



Florida
Developmental
Disabilities
Council

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA

UNA GUÍA PARA PADRES, FAMILIARES Y
REPRESENTANTES LEGALES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO



Auspiciado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.,
la Administración de Discapacidades del Desarrollo y el
Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida.



RECONOCIMIENTOS

Queremos agradecer a todos aquellos que aportaron sus conocimientos, asistencia técnica, revisión y apoyo administrativo en el desarrollo de la Guía de planificación anticipada original y en la revisión y el desarrollo de esta cuarta edición.

Phoebe Ball
Sharon Boone
Karen Campbell
Karen Chandler
Melinda Coulter
Susan DeBeaugrine
Susan Dunbar
Marianne Ferlazzo
Paul Finch
Bob Foley
Janet Graham
Margaret Hargrove

Patty Houghland
Deborah Linton
Cory Livingston
Creston Nelson
Dolores Norley
Jadene Ransdell
Gail Rapp
Michael A. Smith
Janice Tully
Janie Whitfield
Latarsha Williams

Además, este proyecto no hubiera sido posible sin la participación de las personas, familiares, abogados, coordinadores de apoyo, proveedores de servicios y el personal de los siguientes organismos y empresas:

Agencia para la Administración del Cuidado de la Salud, División de Medicaid
Agencia para Personas con Discapacidades
Creativa Christy Jennings
Departamento de Niños y Familias
Departamento de Educación, División de Rehabilitación Vocacional
Departamento de Asuntos de Ancianos
Departamento de Salud
Disability Rights Florida
Consejo del Defensor del Pueblo de Cuidado a Largo Plazo
Oficina del Guardián Público
Oficina de la Administración del Seguro Social de Tallahassee

Copyright © 2012 Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida
Cuarta edición



ÍNDICE

Introducción	7
SECCIÓN 1: LA GUÍA	
Capítulo 1 Antes de comenzar	9
• Autodeterminación	
• Inclusión	
• Enfoques centrados en la persona	
• Resultados personales	
Capítulo 2 Cambio de las etapas de vida.....	13
• Etapas comunes de la vida	
• Acontecimientos que cambian la vida	
• Planificación de cambios de la vida	
~ <i>Cambio de un cuidador primario</i>	
~ <i>Cómo lidiar con el dolor y la pérdida</i>	
Capítulo 3 Convertirse en Defensor	23
• Autodefensa	
• Claves para la defensa efectiva	
• Empoderamiento	
~ <i>Algunos ejemplos de organizaciones de defensa</i>	
Capítulo 4 Identificación de recursos de agencias federales, estatales y locales	29
• Programas federales de beneficios de ingresos	
• Programas federales de seguro de salud	
• Programas y recursos estatales	
• Programas y servicios locales	
Capítulo 5 Exploración de oportunidades de empleo	43
• División de rehabilitación vocacional	
• Workforce Florida	
• Incentivos laborales de la Administración del Seguro Social	
• Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades	
~ <i>Voluntariado</i>	
~ <i>Descubrimiento</i>	

**Capítulo 6 Cómo elegir el mejor
lugar para vivir 49**

- Vida independiente
- Vivir en la casa familiar
- Hogares de cuidado temporal, viviendas con asistencia, Hogares comunitarios y centros de habilitación residencial
- Centros de enfermería especializada y Centros de atención intermedia para personas con deficiencias del desarrollo

~ Preparación para desastres



Capítulo 7 Protección de sus derechos legales 57

- Alternativas a la tutela
- Servicios bancarios
- Poderes notariales
- Representante del beneficiario
- Directivas anticipadas
- Poder para asuntos médicos
- Fideicomisos
- Tutor designado por un juez
- Tutela
- Consideraciones de derecho penal

**Capítulo 8 Cómo ocuparse de los
problemas de atención médica 65**

- Los elementos básicos de la calidad de la atención
- Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA, por sus siglas en inglés)
- Planes de atención

~ Empoderamiento individual

Capítulo 9 Cómo hacer un plan del patrimonio 69

- Testamento y declaración de última voluntad
- Fideicomisos
- Planificación financiera personal
- Cómo elegir a un abogado
 - ~ Realización de planes funerarios
 - ~ Servicios de la Asociación de Abogados de Florida
 - ~ Cómo organizar papeles importantes
 - ~ Tenga cuidado con las consecuencias no deseadas

SECCIÓN 2: RECURSOS Y FORMULARIOS 77

- Recursos y material de referencia
- Acrónimos comunes
- Directorio de servicios y organizaciones de apoyo
- Modelo de formulario de designación de un sustituto de atención médica
- Modelo de formulario de declaración de voluntad
- Modelo de formulario de poder para asuntos médicos

**SECCIÓN 3: FORMULARIO DE RESUMEN
DE INFORMACIÓN PERSONAL 97**

INTRODUCCIÓN

El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida desarrolló la *Guía de planificación anticipada* para brindar información importante a las personas con discapacidad y sus familias a fin de ayudarlos a participar en la planificación de todas las etapas de la vida con un propósito. Cuando los niños son muy pequeños es fácil darle instrucciones a la niñera. Para los padres de un niño con discapacidad, probablemente sea natural continuar con este hábito a medida que el niño crece y se convierte en adulto. Sin embargo, puede llegar un momento en que los padres no estén disponibles para elaborar una lista de lo que su hijo debe o no debe hacer y de las cosas que a su hijo le gustan o no le gustan. Incluso podemos tener dificultades para pensar lo que va a significar en nuestras vidas cuando no estemos en este mundo o no podamos cuidar de nosotros mismos. Debemos pensar en quién cuidará de nosotros, quién herederá nuestros bienes y dónde quisiéramos que nos entierren, por ejemplo. Este tipo de pensamiento a futuro es aún más importante si tiene un hijo con discapacidad en la familia que crecerá y posiblemente necesite supervisión y apoyo continuo. Es muy importante establecer por escrito lo que la persona desea para su futuro y dejar estas instrucciones a las personas de su entorno, cuidadores y proveedores de servicios.

La *Guía de planificación anticipada* está diseñada para ayudarle en este proceso de planificación. Se divide en tres secciones:

- Sección 1. La Guía
- Sección 2. Recursos y formularios
- Sección 3. Resumen de información personal

SECCIÓN 1. LA GUÍA

La primera sección de la *Guía de planificación anticipada* contiene nueve (9) capítulos de información sobre temas importantes. Consejos adicionales y consejos útiles se destacan a lo largo de los capítulos. Además, cada capítulo termina con una sección llamada “Para tener en cuenta...” con espacio para escribir notas personales y los próximos pasos a seguir.

Esta guía:

- Le brindará orientación durante el proceso de reflexión de las áreas que debe incluir en la planificación anticipada de usted o un familiar;

- Le ayudará a identificar los organismos y organizaciones de la Florida que ofrecen servicios a personas con discapacidades del desarrollo. Puede encontrar información de contacto de cada organismo mencionado en la sección de Recursos y formularios de la *guía* ; y
- Le brindará opciones para poder elegir.

SECCIÓN 2. RECURSOS Y FORMULARIOS

La segunda sección de la *Guía de planificación* anticipada contiene un directorio de organizaciones de apoyo y servicios que pueden ser útiles en el proceso de planificación. Esta sección también incluye una lista de siglas comunes y modelos de formularios.

SECCIÓN 3. RESUMEN DE INFORMACIÓN PERSONAL

La tercera sección de la *Guía de planificación* anticipada contiene un Resumen de información personal donde puede almacenar la información personal necesaria para dar directivas sobre la calidad de vida que desea cada miembro de su familia. Mantener el Resumen de información personal actualizado y vigente requiere de tiempo y esfuerzo. A medida que la vida cambia, los recursos y apoyos también cambian y los planes a largo plazo de una persona también deberían cambiar.

Para obtener más información sobre muchos de los temas mencionados en la *Guía de planificación* anticipada, visite la sección Recursos del sitio web del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida en www.fddc.org o llame en forma gratuita al 1-800-580-7801.

El Resumen de información personal también está disponible en formato descargable en www.fddc.org para facilitarle la actualización de la información. Si está utilizando la versión en papel, haga varias copias del formulario en blanco situado en la parte posterior de esta guía para actualizar la información periódicamente.



SECCIÓN 1: LA GUÍA

CAPÍTULO 1

ANTES DE COMENZAR

La vida de las personas con discapacidad en la actualidad es muy diferente de lo que podría haberse imaginado hace veinte años. Las personas con discapacidad están tomando muchas decisiones por su cuenta, viven en la comunidad, son dueños de su propia casa, tienen empleos regulares y fijan y logran sus propias metas.

Hay cuatro principios fundamentales que deben servir de guía para usted y su familia en la planificación del futuro: la autodeterminación, la inclusión, los enfoques centrados en la persona y los resultados personales.

1. AUTODETERMINACIÓN

La autodeterminación es la base para que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de tomar el control de sus vidas y participar en el proceso de toma de decisiones.

Los pilares en los que se basa el principio de la autodeterminación son:

- **Libertad** - significa ejercer los mismos derechos que todos los ciudadanos. Las personas con discapacidad deciden dónde quieren vivir, con quién quieren vivir y cómo ocupar su tiempo.
- **Autoridad** - significa tener el control del dinero que una persona necesita para su sustento y definir sus prioridades. Esto se logra a través del desarrollo de un presupuesto que se modifica a medida que cambian las circunstancias de vida de la persona.
- **Apoyo** - significa organizar los recursos según las decisiones de la persona con discapacidad. Esto significa que las personas no reciben "supervisión" y "contratación de personal". En lugar de ello, las personas con discapacidad pueden solicitar apoyo y contratar los servicios que consideren necesarios para ayudarles en su vida diaria.
- **Responsabilidad** - se refiere a la utilización de fondos públicos con prudencia y a contribuir a la propia comunidad. El dinero de los impuestos utilizado para las personas con discapacidad es una inversión en la vida de esa persona. Y todas las personas, incluso las personas con discapacidad, tienen la responsabilidad de contribuir en su comunidad en la mayor medida posible.

2. INCLUSIÓN

La inclusión significa garantizar que las personas con discapacidad no estén separadas de las personas que no tienen discapacidad. Las personas con discapacidad participan e interactúan con otros miembros de la comunidad al igual que todos. La inclusión también significa aceptar las diferencias culturales.

3. ENFOQUES CENTRADOS EN LA PERSONA

Un enfoque de planificación centrado en la persona significa que la planificación es realizada por la persona y con la persona. El proceso de planificación debe adaptarse a los deseos y anhelos de la persona. La planificación responde a las necesidades de la persona y respeta sus elecciones personales. Se trata de un enfoque coherente y continuo que apoya a las personas en la realización de sus propios objetivos y resultados y se adapta a medida que esos objetivos y resultados cambian.

Cuando se planifica con la persona, es importante:

- Respetar los deseos de lo que la persona quiere para su vida.
- Respetar las diferentes formas de comunicarse.
- Asegurarse de contar con un variado apoyo natural y de la comunidad para proporcionar una base sólida para la persona. El apoyo natural incluye la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, las comunidades religiosas y las organizaciones cívicas y profesionales.
- Ofrecer oportunidades valiosas de trabajo y ocio.
- Brindar información y recursos para informar a la persona sobre las opciones y oportunidades para que pueda elegir y experimentar todo lo que la vida tiene para ofrecer.
- Respetar el derecho de la persona como ciudadano y ser humano a disfrutar de una vida plena, segura y saludable.
- Proporcionar apoyo y seguridad en las finanzas, la salud, la prevención del abuso, el abandono y la explotación y en planes para el futuro.
- Si la persona cuenta con una tutela, asegúrese de que la tutela sea un apoyo para que la persona logre sus metas. Además, la tutela en cualquier nivel debe examinarse con frecuencia para determinar si sigue siendo necesaria y, en caso de no serlo, garantizar que se tomen medidas para restablecer los derechos a medida que cambian las necesidades y situaciones.

4. RESULTADOS PERSONALES

Un resultado personal puede definirse como el logro de un objetivo o una elección determinada por una persona. Estos objetivos constituyen las principales expectativas que la gente tiene en la vida. Los servicios y apoyos brindados deben basarse en los resultados personales deseados por cada individuo para mejorar su calidad de vida y no en los resultados que decidan los demás.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Qué puede hacer para respetar estos principios en la vida de su familiar?

2. Identificar al menos tres apoyos naturales y de la comunidad que estén a disposición de su familiar.

3. ¿Cuáles son los resultados personales que son importantes para la persona?
¿Ha discutido estos objetivos y resultados con la persona?



CAPÍTULO 2

CAMBIO DE LAS ETAPAS DE VIDA

Si bien la vida de cada persona es única, existen etapas comunes de la vida que todos experimentamos. Y, porque sabemos de la existencia de estas diferentes etapas, podemos prepararnos para los cambios que sabemos que vendrán. En este capítulo se examinan algunas de las etapas comunes de la vida y algunos de los momentos importantes en la vida en los que todos solemos experimentar un cambio significativo. La planificación de la vida con un propósito tiene en cuenta las necesidades particulares de cada etapa de la vida.

ETAPAS COMUNES DE LA VIDA

- 1. Los primeros años de vida.** Desde el nacimiento hasta los cuatro años (4), antes de que el niño entra en el sistema educativo.
- 2. Los años escolares.** Desde los cuatro (4) hasta los 21 años, según la persona.
- 3. Los años del trabajo y la familia.** Por lo general, ocurre entre los 22 y los 64 años de edad.
- 4. Los años de jubilación.** Tradicionalmente esto comienza a los 65 años de edad, pero actualmente muchos estadounidenses comienzan los años de jubilación a los 67 años o más.

Para las personas con discapacidades del desarrollo, la línea divisoria entre estas cuatro etapas no se identifica tan claramente como en el resto de las personas. Las líneas entre las distintas etapas de la vida pueden volverse difusas.

Los primeros años de vida.

El aprendizaje de las habilidades básicas relacionadas con las actividades de la vida diaria comienza en los primeros años y puede continuar durante todo el transcurso de la vida de la persona. La intervención temprana y la integración han ayudado a las personas con discapacidad a hacer grandes avances en las últimas décadas. Los servicios de apoyo se han introducido en esta etapa. El apoyo natural, familiar y de amigos es un aspecto importante de la vida de la persona.

Los años escolares.

La intervención temprana y la integración continúa durante los años escolares y las escuelas deben cumplir con los requisitos federales establecidos en la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés). Esta ley federal también exige que las escuelas preparen a los estudiantes para alcanzar la edad adulta. La ley exige que la planificación para la transición de la escuela

a la vida adulta independiente comience a más tardar a los 14 años y puede continuar hasta los 22 años. Durante los años de la transición, los estudiantes pueden recibir educación y capacitación en muchas áreas, como el aprendizaje de habilidades laborales y la exploración de oportunidades laborales. Estos planes y metas para la transición a la vida adulta independiente se registran en el Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) del estudiante, que es redactado por el estudiante, los padres, los maestros, otro personal involucrado en la educación del estudiante y cualquier otra persona que la persona y la familia deseen incluir en el proceso de transición. Esta planificación centrada en la persona le brinda al estudiante y a su familia la oportunidad de tomar decisiones sobre el futuro del estudiante.



Los años del trabajo y la familia.

¡Comienza la transición de la escuela a la vida independiente! Durante la etapa de la vida anterior, las personas deben haber establecido deseos y metas para este período de su vida. ¿Dónde desean trabajar? ¿Dónde desean vivir? ¿Qué actividades sociales y relaciones sociales desean buscar? En esta etapa, las personas pueden comenzar a cumplir con estos objetivos con el apoyo de sus familiares u otras personas de su entorno.

Para todos, este período suele centrarse en el lugar de trabajo. Casi cualquier persona puede tener un trabajo en la comunidad, si cuenta con la formación adecuada y apoyo continuo. Las personas con discapacidad pueden conseguir y mantener puestos de trabajo en un empleo competitivo, con o sin apoyo. El capítulo 5 analiza las oportunidades laborales y el apoyo.

Jubilación

La mayoría de las personas mayores de 50 años empiezan a pensar en jubilarse, a pesar de que la edad de jubilación suele ser de 62 a 67 (los beneficios de jubilación por edad están disponibles a través del Seguro Social). Por lo general, los trabajadores comienzan en un trabajo de bajo nivel y a lo largo de los años ascienden en su trabajo o cambian de trabajo para lograr mejores puestos. Esto no siempre sucede en las personas con discapacidades de desarrollo. A menudo se mantienen en el mismo trabajo durante muchos años y se producen pocos cambios en las tareas que realizan. Sin embargo, pueden haber trabajado suficientes años como para obtener la jubilación, aunque no tengan beneficios de jubilación disponibles por parte del empleador.

Algunas personas no quieren jubilarse. Es posible que prefieran cambiar a otro tipo de trabajo, o trabajar a tiempo parcial, teniendo más tiempo libre para actividades de ocio u otras cosas que les gustan. Esto no siempre sucede en las personas con discapacidades del desarrollo. Las personas con discapacidad pueden necesitar ayuda para descubrir lo que la jubilación significa para ellos. Es posible que deseen probar algo nuevo, hacer algo que les deje más tiempo libre o jubilarse y dejar de trabajar. Si un familiar realmente desea jubilarse, existen programas comunitarios de jubilación para las personas de edad con o sin discapacidades del desarrollo.

Cualquier persona que piense en jubilarse debe pensar en cómo será su vida sin trabajar. Algunas cosas a tener en cuenta:

- ¿Qué voy a hacer durante el día todos los días?
- ¿Podré ver a mis amigos que todavía están trabajando?
- ¿Cómo voy a hacer nuevos amigos?
- ¿Tendré suficiente dinero para hacer las cosas que quiero?
- ¿Prefiero intentar otro tipo de trabajo?
- ¿Puedo reducir mis horas de trabajo para tener más tiempo libre para otras actividades?

El círculo de apoyo de una persona puede ayudar a proporcionar información sobre las opciones disponibles a nivel local e incluso puede acordar visitas y actividades de exploración, tales como:

- Un trabajo a tiempo parcial
- Programas de recreación existentes
- Actividades de voluntariado en diversos ámbitos
- Centros y sitios de nutrición para personas mayores
- Clubes o grupos centrados en un pasatiempo en particular
- Actividades relacionadas con la Iglesia



Los años de jubilación también pueden provocar cambios físicos. Las personas con discapacidad pueden esperar muchos cambios físicos comunes asociados al envejecimiento. En algunos tipos de discapacidades del desarrollo el envejecimiento comienza a ocurrir a una edad cronológica más temprana. Algunos de los efectos físicos más comunes del proceso de envejecimiento son:

- **Pérdida de la visión.** Necesidad de más luz para ver y el reflejo puede ocasionar problemas. La lectura se hace más difícil y pueden aparecer cataratas y visión borrosa. Podría necesitar lentes bifocales o de lectura.
- **Pérdida de la audición.** Es posible que sea más difícil escuchar los sonidos en el rango bajo o alto de tonos y las palabras pueden escucharse juntas. Algunos sonidos se pierden por completo. Algunas personas podrían necesitar un audífono.
- **Se producen cambios en los huesos y músculos.** Los huesos se vuelven más débiles y frágiles y se puede generar osteoporosis. Un aumento en la grasa corporal y una pérdida de masa muscular pueden causar una pérdida de tono muscular, fuerza y resistencia.

ACONTECIMIENTOS QUE CAMBIAN LA VIDA

Durante cada etapa de la vida se producen sucesos importantes que pueden provocar cambios importantes. Es importante anticipar y planificar el futuro, cuando sea posible, para estos tiempos de transición importantes.

Los seis acontecimientos importantes que cambian la vida son:

1. **Alcanzar la edad adulta** - a la edad de dieciocho una persona se convierte en adulto. El padre biológico ya no tiene ningún derecho legal para hablar en nombre de la persona a menos que la persona consienta, excepto en ciertas circunstancias.
2. **Cambio de situación profesional** - se produce cuando una persona cambia de la escuela al trabajo, del trabajo a la escuela, de un empleo a otro, o se jubila.
3. **Cambio de lugar de residencia** - la mudanza de una casa a un entorno supervisado con gente nueva, o a una vivienda independiente con uno o más compañeros de habitación.
4. **Cambio de cuidador primario** - puede tener un gran impacto emocional en la persona que necesita un cuidador. El nuevo cuidador debe recibir información importante sobre las necesidades de la persona.
5. **Cambio de necesidades de atención médica** - la persona podría experimentar un deterioro o una mejora en su estado de salud que puede requerir un cambio en el nivel de atención.
6. **Acercarse al final de la vida** - casi al final de la vida, una persona debe tomar decisiones sobre la atención personal y médica y sobre la administración de sus asuntos luego de su muerte.



PLANIFICACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LA VIDA

Todos nosotros enfrentamos capacidades y circunstancias de vida diferentes a medida que envejecemos. Nuestra capacidad y disposición para adaptarnos a estos cambios nos distingue de los demás. Si estamos pasando de una etapa de la vida a otra, o si estamos viviendo un cambio de vida significativo, es importante que estemos preparados para adaptarnos al cambio.

¿Quién debe planificar?

Todo el círculo de apoyo de una persona, la familia y los amigos, debe participar en la planificación del futuro y pensar en cuál podría ser su rol en la vida de la persona. Es esencial que la persona con discapacidades del desarrollo tenga la oportunidad de participar plenamente en la planificación y, en la medida de lo posible, participar en el proceso de toma de decisiones sobre dónde vivir o trabajar, cómo utilizar el tiempo libre, y quién brindará los servicios de apoyo necesarios para lograr estos y otros objetivos deseados.

¿Por qué debemos planificar?

Planificamos para poner a disposición la información sobre familiares, el círculo de apoyo de participantes, los recursos financieros disponibles en la actualidad, y otros elementos necesarios para planificar para la calidad de vida deseada para la persona, para garantizar que el individuo viva de la manera que desea vivir.

¿Quién puede ayudarnos a hacer esto?

Los grupos locales de promoción, proveedores de servicios, administradores de casos y amigos serán muy valiosos para ayudar a los familiares a identificar y planificar para el futuro. Un abogado también puede ser útil en el proceso si tiene conocimientos de las leyes para las personas con discapacidad y conoce, y respalda, los principios de autodeterminación.

¿Por qué debemos planificar?

La planificación no es algo que se realiza una sola vez. Se trata de un proceso continuo. Pero el proceso debe comenzar hoy y ¡esta guía le ayudará!

- No trate de hacerlo todo a la vez.
- Trabaje gradualmente en cada sección de esta guía, revise el plan con frecuencia y las veces que sea necesario.
- Establezca un momento específico para revisar y actualizar el Resumen de información personal. Puede ser un cumpleaños, una fiesta en la que se reúnan la familia y los amigos o un momento establecido para este fin.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Cuál será la calidad de vida de su familiar cuando usted ya no pueda participar en el manejo de su cuidado? Comience por preparar una lista de las cosas que realmente importan.

2. ¿Qué tipo de atención y supervisión necesita su familiar?

3. ¿Quién tomará las decisiones necesarias o ayudará a tomarlas?

4. ¿En qué tipo de casa y vecindario vivirá su familiar?

5. ¿Qué tipo de empleo, actividades diarias y actividades de ocio son apropiados para su familiar?

6. ¿Cómo define la calidad de vida esa persona?

7. ¿De qué manera se cubrirán sus necesidades financieras?

8. ¿Qué medidas se están tomando para desarrollar la independencia de la persona?

Ahora que ha trabajado en el capítulo 2, vaya al Resumen de información personal y complete la Sección A. Información de la persona, sección I. Un día en la vida de... y la sección J. Familia y amigos clave. En estas secciones se pide información personal detallada de su familiar y de su familia y amigos. Esta información es necesaria para acceder a los servicios y es útil para identificar el círculo de apoyo de una persona.

También recuerde que debe actualizar el Resumen de información personal cuando se produzca un acontecimiento que cambie la vida.

CAMBIO DE CUIDADOR PRIMARIO

La planificación de un cuidador futuro es especialmente importante. El cambio de cuidador primario puede ocurrir de forma repentina e inesperada. Debido a que este cambio puede ser traumático para su familiar, debe ser planificado atenta y cuidadosamente. Cuando selecciona un cuidador primario futuro, asegúrese de:



- 1. Hablar sobre el motivo del cambio con la persona.** Asegúrese de que la elección del cuidador primario sea decisión de su familiar con discapacidad. Recuerde que un cuidador primario está involucrado en muchos aspectos de la vida de la persona. El cuidador debe ser alguien que comprenda lo que a la persona le gusta y no le gusta y que tenga buena comunicación con la persona.
- 2. Hablar sobre las responsabilidades de cuidado con el potencial cuidador primario.** Asegúrese de que el cuidador potencial comprenda los deseos y las metas de su familiar y esté dispuesto a lograr esas metas. Asegúrese de que el cuidador potencial comprenda los principios que se mencionan en el capítulo 1, esté dispuesto a comunicarse con el familiar cuando los cambios sean necesarios y trate de llegar a un acuerdo mutuo cuando sea posible. Hable sobre las expectativas de compromiso a largo plazo que se requieren del cuidador, la necesidad de pasar tiempo con otros miembros de la familia y verifique si el cuidador potencial comprende y está dispuesto a asumir este compromiso.
- 3. Hablar sobre los roles adicionales que se espera que el cuidador futuro desempeñe.** ¿Se espera que el cuidador futuro actúe como apoderado para asuntos médicos, sustituto de atención médica, representante del beneficiario o tutor? ¿Qué otras medidas se deben tomar para asegurar que se cumplan los demás roles?
- 4. Obtener el consentimiento de la persona y del futuro cuidador primario.** Tanto la persona como el cuidador potencial deben comprender sus principales áreas de responsabilidad.
- 5. Comunicar por escrito el nombre del futuro cuidador primario en documentos de fácil acceso.** Informar a todos los miembros de la familia y otras personas que son importantes para su familiar quién será el cuidador primario y cuáles serán las responsabilidades de esa persona.

Incluso después de haber seleccionado cuidadosamente un cuidador primario futuro, tómese un momento para pensar en qué pasaría si el cuidador futuro no estuviera disponible y prepare planes de contingencia.



CÓMO LIDIAR CON EL DUELO Y LA PÉRDIDA

La muerte es un tema poco discutido en nuestra cultura estadounidense. Muchas familias no fomentan el diálogo acerca de los sentimientos y el dolor que acompañan a la muerte de un ser querido. Sin embargo, todos nosotros en algún momento de nuestra vida nos enfrentamos a la muerte de alguien cercano a nosotros. Este puede ser un momento en que empezamos a darnos cuenta de nuestra condición de mortales o podemos considerarlo como una parte natural del ciclo de vida.

La facilidad con la que superamos los momentos de estrés o las pérdidas personales depende de nuestra capacidad para afrontar estas situaciones. Cada uno

de nosotros maneja el estrés en base a lo que ha aprendido. Las personas tienen mayor capacidad de lidiar con la pérdida de un ser querido si se les ha dado la oportunidad de desarrollar estas habilidades. Los amigos, vecinos, cuidadores primarios y proveedores de servicios con buenas intenciones pueden intentar proteger a las personas con discapacidad frente a los sentimientos relacionados con la pérdida de un ser querido. Ellos pueden creer erróneamente que los están protegiendo del sentimiento de tristeza que posiblemente no comprendan. Esto no es cierto. De hecho, cada uno de nosotros experimenta pérdidas y, hasta cierto punto, puede comprender la muerte.

Es importante que las personas con discapacidad sean informadas de una pérdida y que se les de la oportunidad de manejarlo. Esto es más fácil si antes de la pérdida se ha hablado sobre el significado de la muerte y la tristeza y el dolor que generalmente la acompañan. Si esto no es posible, es importante comunicar la noticia y ayudar a las personas con discapacidad a comprender la muerte y permitirles que participen, en la medida de lo posible, en los funerales y otros rituales relacionados con la muerte. Estos rituales ayudan a los sobrevivientes a comprender sus sentimientos y expresar y procesar su dolor.

- Permita que la persona exprese el dolor hasta donde quiera compartirlo.
- Mencione constantemente que el dolor es normal y esperable después de la muerte de un ser querido. No cambie de tema cuando se menciona una muerte o pérdida.
- Sea paciente. El progreso puede ser irregular y puede incluir momentos de confusión, olvido o negación.
- Comuníquese utilizando términos que la persona pueda comprender. Recuerde momentos agradables compartidos con la persona que ha muerto.
- Recuerde a la persona que la muerte de una persona puede recordarle las pérdidas anteriores y rebotar un duelo no resuelto.
- Involucre a un consejero espiritual de la tradición religiosa de la persona o a un terapeuta del dolor con experiencia en personas con discapacidad intelectual y que comprenda el proceso de duelo.
- Las personas que viven en centros residenciales deben ser alentadas a hablar sobre su pérdida con otros residentes y con el personal. Si la política de la institución residencial es evitar hablar sobre la muerte y el duelo, aliente a la institución a comenzar una experiencia de aprendizaje para todos los residentes y el personal.



CAPÍTULO 3

CONVERTIRSE EN DEFENSOR

Defender los derechos significa comunicar de manera efectiva, transmitir o negociar los intereses, deseos, necesidades y derechos de una persona. Los defensores han aprendido a través de la experiencia o han sido capacitados para proporcionar apoyo, asesoramiento y asistencia a los demás.

Algunas de las formas específicas en las que podemos actuar como defensores:

- Aprender todo lo posible sobre el servicio o programa en cuestión, la forma de acceder al servicio o programa y obtener información sobre los derechos y el proceso de apelación.
- Identificar a los representantes de los organismos que se encargan de ayudar en determinados tipos de problemas.
- Ser específico acerca de las necesidades de la persona a fin de satisfacer esas necesidades con los servicios y el apoyo disponibles.
- Solicitar la asistencia de otro abogado o fuente externa, si es necesario.
- Testificar en audiencias legislativas y foros de la comunidad.

AUTO-DEFENSA

Las personas con discapacidad pueden ser muy persuasivas para defenderse a sí mismas. Los autodefensores son más eficaces cuando:

- Se dan cuenta que todos los estadounidenses tienen los mismos derechos civiles.
- Son alentados a hablar de sus inquietudes cuando les surjan.
- Piden ayuda.
- No se rinden.

CLAVES PARA LA DEFENSA EFECTIVA

Un autodefensor o cualquier persona que defienda a personas con discapacidades del desarrollo deben recordar estos diez pasos importantes para la defensa efectiva:

1. Crea en usted mismo

- Vale la pena el esfuerzo para proteger sus intereses y derechos.
- ¡Usted puede hacerlo!

2. Conozca sus derechos

- Tiene derecho a la igualdad de derechos ante la ley.
- Póngase en contacto con Disability Rights Florida para solicitar información sobre sus derechos legales.
- Obtenga información mediante el uso de las bibliotecas locales o en Internet. Únase a grupos de correo electrónico y a redes sociales. Participe de programas de apoyo a los compañeros, programas de apoyo familiar y comunitario, grupos de defensa y proveedores de servicios. Asista a clases o talleres.
- Póngase en contacto con líneas de derivación o de crisis.
- Si no comprende la información o explicaciones, dígalos.

3. Comunique sus preguntas e inquietudes

- Prepare por escrito un resumen de sus inquietudes y escriba preguntas.
- Comunique sus preguntas e inquietudes por teléfono, personalmente o mediante una carta. Utilice el correo electrónico y formularios en línea para comunicar sus inquietudes.
- Programe una reunión. Hablar con alguien personalmente puede ser una manera efectiva de autodefensa. Planifique lo que va a decir. Practique con amigos, con una grabadora, o incluso delante del espejo. Vístase para la ocasión y sea puntual. Puede ir con otra persona que lo apoye.
- Sea cortés. Preséntese y presente a la persona que lo acompaña. Recuerde y use el nombre de otras personas cuando hable con ellas. Exprese sus inquietudes de manera clara y sencilla. Pida lo que quiere de manera educada.
- Escuche atentamente las explicaciones y respuestas dadas. Si no comprende algo, pida una aclaración.
- Anote el nombre de cada persona con la que hable y su información de contacto.
- Envíe una nota de seguimiento enumerando los acuerdos alcanzados o los próximos pasos definidos durante la conversación o reunión. Guarde una copia para sus archivos.

4. Comuníquese por teléfono de manera efectiva

- Antes de llamar a alguien, anote los puntos clave que quiere decir y sus preguntas más importantes. Mantenga la calma y sea cortés. Mantenga su mensaje claro y centrado.
- Trate de hacer su llamada en un lugar sin distracciones. Si tiene que dejar un mensaje de voz, que sea breve y asegúrese de incluir su nombre y un número de contacto en el que estará disponible para aceptar una llamada.
- Esté dispuesto a escuchar. Lo que escuche puede ser tan importante como lo que usted dice.
- Siempre pida el nombre y cargo de la persona con la que esté hablando. Pregunte cuándo se pondrá en contacto con usted o cuándo puede esperar la acción.
- Si esta persona no puede ayudarle, pida que lo transfiera a otra persona. Agradezca a la persona por su ayuda.
- ¡Mantenga un registro de sus llamadas y haga un seguimiento!



5. Póngalo por escrito

- Escriba una carta o envíe un correo electrónico con su solicitud o inquietud. Sea breve y directo. Comience y termine su carta o mensaje de correo electrónico indicando su solicitud o inquietud y proporcione información de apoyo.
- Si necesita que otros tomen conciencia de la situación, puede enviar copias de su carta o mensaje de correo electrónico a los supervisores o grupos de apoyo.
- Copie su carta o correo electrónico a las personas que le puedan ayudar solamente. Tenga cuidado con el intercambio de información confidencial.
- Al circular una carta o correo electrónico a otras personas, escriba "cc" (con copia) en la parte inferior de la carta con una lista de las personas a las que envió copias. Si desea enviar un correo electrónico, indique los nombres de otras personas en la línea "cc" del correo electrónico.
- En algunos casos, es posible que desee contactarse con sus legisladores o incluirlos en copia en su carta o correo electrónico.
- Guarde una copia para sus archivos.
- Póngase en contacto con Disability Rights Florida para obtener modelos de cartas de apoyo.

6. Obtenga la información y las decisiones por escrito

- Si alguien le dice algo, pídale que lo ponga por escrito o le envíe documentación.
- Si le dicen que algo es una ley, política o procedimiento, solicite una copia o un sitio web.
- Si está en desacuerdo con una decisión, solicite la decisión por escrito junto con las razones de la decisión.

7. Utilice la cadena de mando

- Si siente que no está recibiendo una respuesta directa, agradezca a la persona por su tiempo y pida hablar con alguien que pueda responder a sus inquietudes.
- Utilice la cadena de mando de la organización para encontrar al supervisor o a otra persona con la que necesita comunicarse.

8. Conozca sus derechos de apelación y responsabilidades

- Si no recibe una resolución satisfactoria, consulte todo lo que necesita hacer a continuación para resolver el conflicto o apelar la decisión. La mayoría de las organizaciones y agencias gubernamentales tienen la obligación de contar con un proceso para examinar las decisiones.
- Solicite información clara por escrito sobre el proceso de resolución de controversias y su derecho a apelar una decisión que cree que está mal. Asegúrese de comprender sus responsabilidades.

9. Realice un seguimiento y dé las gracias

- Lleve un registro de los tiempos y plazos clave. Realice un seguimiento.
- Recuerde dar las gracias a la gente que le ayude. Reconozca a las personas que le brindaron información útil y lo atendieron bien.

10. Solicite ayuda.

- Si necesita ayuda para resolver un conflicto, póngase en contacto con Disability Rights Florida u otra organización de defensa o de la comunidad para solicitar información o asistencia.

EMPODERAMIENTO

El círculo de apoyo de una persona puede jugar un rol fundamental en el proceso de planificación y coordinación de los servicios y apoyos que necesita la persona. Las personas con discapacidad y sus familiares son los verdaderos gestores de la atención y los verdaderos defensores.

- Las personas con discapacidad suelen ser capaces de determinar sus propias necesidades y defenderse a sí mismos.
- Las personas y sus familias deben tener la capacidad de desarrollar sus propios recursos, en lugar de depender del sistema de prestación de servicios.

- Las personas y sus familias deben ser quienes decidan los servicios y apoyos que necesitan.

Este enfoque de planificación centrado en la persona es un cambio de la antigua forma de planificación. El hecho de que los hijos e hijas persigan sus metas personales en la mayor medida posible puede ser un gran cambio para los padres de hijos adultos con discapacidad. Para los padres esto es difícil de aceptar, pero la mayoría de los padres están contentos de que sus hijos adultos ahora tengan la oportunidad de planificar su propio futuro. Es importante que las familias y los profesionales trabajen en conjunto para proporcionar el equilibrio adecuado entre protección y apoyo y para ayudar a su familiar con discapacidad a disfrutar de los mismos derechos, deberes y libertades que los otros hijos sin discapacidad.

Para obtener más información y asistencia en actividades de defensa, póngase en contacto con Disability Rights Florida o con la oficina local de servicios legales llamando al 1-850-385-7900 o ingresando a <http://www.floridalegal.org>.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Le gustaría tener más información sobre programas de defensa o servicios?

2. ¿Este capítulo le ha dado ideas de todos los elementos que se deben completar en el Resumen de información personal?

EJEMPLOS DE ORGANIZACIONES DE DEFENSA:

Socios en la formulación de políticas

El programa socios en la formulación de políticas es un programa de capacitación en liderazgo y defensa del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida (FDDC, por sus siglas en inglés) que enseña habilidades de defensa a las personas con discapacidad y a sus familiares para que puedan fomentar el mejor uso de los fondos disponibles o buscar financiación adicional a nivel local, estatal y federal. Basado en un modelo nacional, el objetivo general del programa es generar mejoras en las comunidades para que las personas con discapacidad puedan vivir, trabajar y jugar mediante el desarrollo de alianzas productivas entre las personas con discapacidad y las personas generadoras de políticas y leyes. Para obtener más información, visite el sitio web del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida en www.fddc.org, o llame en forma gratuita al 1-800-580-7801.



Consejo de Cuidado Familiar

La Legislatura de la Florida creó el Consejo de Cuidado Familiar (FCC, por sus siglas en inglés) que actualmente opera en cada una de las áreas de servicio de la Agencia para Personas con Discapacidades (APD). Estos consejos asesoran a la APD sobre las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias y se encargan de proporcionar información y de llegar a autodefensores y defensores. También revisan la efectividad de los programas locales de servicios y brindan recomendaciones con respecto a los programas. Para obtener más información sobre los Consejos de Cuidado Familiar, ingrese a <http://www.fccflorida.org> o llame en forma gratuita al 1-800-470-8101 para conectarse con su consejo local.

CAPÍTULO 4

IDENTIFICACIÓN DE RECURSOS DE AGENCIAS FEDERALES, ESTATALES Y LOCALES

Muchas organizaciones sin fines de lucro y agencias gubernamentales federales, estatales y locales ofrecen programas y asistencia para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

PROGRAMAS FEDERALES DE BENEFICIOS DE INGRESOS

La mayoría de nosotros, en algún momento de nuestras vidas, probablemente recibirá beneficios del gobierno federal. Las personas con discapacidad no son una excepción. La Administración del Seguro Social tiene programas de jubilación y discapacidad en beneficio de los trabajadores, sus familiares a cargo y, después de su muerte, sus supervivientes. También administra el programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), que proporciona ayuda financiera a ciertas personas, incluso las personas con discapacidad, que pueden tener ingresos y recursos limitados.

Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés)

Los beneficios de jubilación de la Administración del Seguro Social (SSA) están disponibles para personas que han trabajado, han hecho aportes financieros al sistema de seguridad social y han alcanzado la edad de jubilación del seguro social. Durante muchos años, la edad normal de jubilación era de 65 años, y se ofrecían beneficios reducidos a aquellos que desearan jubilarse a los 62 años. Sin embargo, la edad en la que una persona puede recibir beneficios completos de jubilación ha cambiado según la fecha de nacimiento de la persona. Una persona debe haber trabajado por lo menos 40 trimestres (diez años) para calificar. Para obtener información actualizada sobre los beneficios de jubilación del Seguro Social, ingrese a <http://www.ssa.gov/pubs/> o llame al 1-800-772-1213.

Programa de Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés)

El Programa de Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) establece un pago mensual en efectivo a los trabajadores que hayan cumplido con la definición de discapacidad del SSA antes

de alcanzar la edad de jubilación y que no pueden seguir trabajando debido a su discapacidad. Estos pagos de beneficios del SSDI continuarán siempre y cuando la persona no esté en condiciones de participar en un “trabajo sustancial y lucrativo” (SGA, por sus siglas en inglés). Trabajo sustancial y lucrativo significa trabajar por un salario con un cierto nivel de ingreso. Existen varias etapas importantes en el proceso que permiten a las personas trabajar después de inscribirse en el SSDI y tratar de trabajar nuevamente por un período prolongado, manteniendo su pago en efectivo y la cobertura de Medicare. Muchas personas pueden trabajar y mantener sus pagos de SSDI y Medicare si conocen los incentivos para volver al trabajo para SSDI.

Beneficios de Seguro Social para dependientes y supervivientes

Cuando un trabajador recibe beneficios del Seguro Social, ya sea por jubilación o discapacidad, algunos miembros de la familia también pueden recibir pagos mensuales en efectivo basado en el registro del Seguro Social del trabajador en los siguientes casos:

- Cónyuge de 62 años o más,
- Menores de edad, o
- Hijos adultos mayores de 18 años con discapacidad.

Cuando un trabajador muere, se pagan beneficios al superviviente a ciertos miembros de la familia. Las personas que pueden recibir prestaciones de supervivencia son:

- Una viuda o viudo de 60 años de edad o más;
- Una viuda o viudo de 50 años de edad o más con discapacidad;
- Una viuda o viudo al cuidado de un niño menor de 16 años o con discapacidad;
- Un hijo extramatrimonial;
- Un hijo menor de edad o un hijo adulto con discapacidad, cuya discapacidad se produjo antes de los 22 años de edad y que sigue teniendo la discapacidad, o
- Padres que recibían de la persona fallecida al menos la mitad de su sustento económico.

El monto de dinero que cada persona recibirá depende de la cantidad de ingresos que el trabajador recibió de su empleo a lo largo de su vida laboral. Para calcular el monto que un dependiente o sobreviviente recibirá, ingrese a <http://www.ssa.gov/planners/benefitcalculators.htm> o llame a la Administración del Seguro Social al 1-800-772-1213 y pida el formulario “Request for Earnings and Benefits Statement” (solicitud de declaración de ganancias y beneficios).

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) se basa en la necesidad económica y no en las ganancias que la persona haya recibido de su empleo o aportado



al sistema. Proporciona pagos mensuales en efectivo a las personas mayores de 65 años, o que tengan ceguera u otra discapacidad y cumplan con los requisitos de la prueba de elegibilidad financiera de recursos e ingresos. SSI está también disponible para los niños con ceguera o discapacidad. Los residentes de la Florida que reciben SSI son automáticamente elegibles para Medicaid, un programa de seguro de salud del gobierno, y en general son elegibles para otros programas federales como SNAP, el programa de asistencia alimentaria.

La definición de “discapacidad” es la misma para SSI y para el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI). Para tener derecho a SSI, una persona debe tener una discapacidad física o mental que le impida realizar trabajo sustancial y lucrativo que se espera que dure al menos un año o que pueda provocar la muerte. Con el fin de ser elegible para SSI, la persona con discapacidad que califica debe cumplir con los requisitos de edad y demostrar que el valor de sus bienes o activos e ingresos de cualquier fuente no supera el máximo permitido por ley, cuyo límite actual es de 2.000 USD. El importe básico pagado por SSI es el mismo en todo el país, pero algunos estados añaden un suplemento financiero a ese monto. En la actualidad, la Florida no es uno de esos estados.

Una persona puede recibir el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) si el monto de su beneficio de SSDI es menor que la cantidad máxima de ingresos que tendrían derecho a percibir en virtud de SSI.

Tratamiento de sus bienes y activos en el SSI

Los bienes y activos incluyen, entre otras cosas, inmuebles, ciertos objetos personales, cuentas bancarias, dinero en efectivo, acciones y bonos. Para ser elegible para SSI, el valor total de sus bienes y activos no puede superar los 2.000 USD.

Los siguientes elementos no cuentan como bienes o activos para fines de elegibilidad de SSI:

- La casa del solicitante y el terreno sobre el que está construida, siempre y cuando sea la residencia principal.
- Electrodomésticos, muebles y un vehículo, según el modo en que se utilicen.
- Seguro de vida con un valor nominal de 1.500 USD o menos por persona.
- Hasta 1.500 USD en fondos de entierro para el solicitante y hasta 1.500 USD en fondos de entierro para el cónyuge del solicitante, o parcelas de entierro para el solicitante y su familia inmediata.
- Los uniformes y otros artículos necesarios para su empleo.

Dado que las leyes y las políticas se modifican con frecuencia, consulte las opciones adicionales para mantener los activos, como fideicomisos para necesidades especiales, y que estos activos hayan sido aprobados por la Administración del Seguro Social. Consulte en la oficina de Seguro Social local o visite el sitio web de la agencia en <http://www.ssa.gov/ssi>.

Cómo sus ingresos pueden afectar su derecho a recibir el SSI

Los ingresos contables pueden incluir tanto los ingresos devengados como los ingresos no derivados del trabajo. Esto significa que los ingresos que pueden afectar el monto del pago de



SSI incluyen el dinero pagado por un empleador, los pagos de la Seguridad Social, los pagos de pensiones privadas o ciertos elementos de valor que se reciben como regalos para pagar alimentos, vivienda o servicios públicos.

Sin embargo, hay ciertos tipos de ingresos que no se pueden contar. En el año 2011, estaban incluidos en esta categoría los primeros 20 USD de ingresos recibidos en un mes, devengados o no devengados; más los primeros 65 USD por mes obtenidos del trabajo y la mitad del

monto por encima de los 65 USD; beneficios del Programa de Asistencia de Alimentación Suplementaria (SNAP, por sus siglas en inglés), antes denominado Programa de Cupones para Alimentos; la mayor parte de los alimentos y el refugio brindados por organizaciones privadas sin fines de lucro; y la mayor parte de la asistencia de energía para el hogar.

Si una persona con discapacidad desea trabajar, hay reglas especiales conocidas como “incentivos de trabajo”, que hacen posible que las personas reciban Seguro Social o SSI para trabajar y sigan recibiendo los pagos mensuales de la seguridad social y Medicare y Medicaid.

Póngase en contacto con la Administración del Seguro Social antes de comenzar un trabajo. ***El incumplimiento de esta advertencia puede provocar la pérdida de sus beneficios.***

Para obtener información actualizada sobre qué se considera como ingreso a los fines de calificar para recibir SSI, ingrese a <http://www.ssa.gov/ssi/text-income-ussi.htm> o llame al 1-800-772-1213.

Apelaciones

Si a una persona se le niega el derecho a recibir beneficios de SSI o SSDI, puede iniciar un proceso de apelación. Las instrucciones de presentación se encuentran en la parte posterior de la notificación de la denegación. Si cree que los beneficios le han sido denegados injustamente, consulte con un defensor, un amigo, o un abogado y busque ayuda de inmediato. Tiene un plazo para presentar un recurso de reconsideración o apelación ante el tribunal administrativo. En la Administración del Seguro Social encontrará dos hojas con más información sobre el proceso de apelación. Puede solicitar las hojas de datos en su oficina local del Seguro Social o descargarlas del sitio web de la agencia.

- *El proceso de apelación*, <http://www.socialsecurity.gov/pubs/10141.html>
- *Su derecho de representación*, <http://www.socialsecurity.gov/pubs/10075.html>

PROGRAMAS FEDERALES DE SEGURO DE SALUD

Desde hace muchos años, existen dos programas de seguro médico que se financian con los impuestos, Medicare y Medicaid. Si bien ambos programas son financiados en su totalidad o en parte por el gobierno federal y algunos de los servicios prestados y las personas atendidas son las mismas, la finalidad de los dos programas es muy diferente.

Medicare

Medicare es un programa de seguro de salud federal para personas de 65 años o más o personas con discapacidad. Una persona debe haber tenido la discapacidad durante al menos dos años para ser elegible para Medicare. Si existen pruebas de que la persona ha tenido la incapacidad por dos años, asegúrese de presentar estas pruebas al representante del Seguro Social. Medicare ofrece un seguro de salud básico, no cubre todos los gastos médicos o el costo de los cuidados de enfermería a largo plazo. Cuando solicita beneficios de Seguro Social, la Administración del Seguro Social también le ayudará a inscribirse en el programa Medicare.

Medicare se divide en cuatro partes:

PARTE A Cubre la mayor parte de la atención hospitalaria clínicamente necesaria, establecimientos de enfermería especializada, atención domiciliaria y cuidados paliativos. La parte A es gratuita si ha trabajado y pagado impuestos de Seguro Social durante al menos 40 trimestres (10 años). Los que han trabajado y pagado impuestos por un periodo de trimestres inferior deben pagar una prima mensual para participar en el programa.

PARTE B Cubre la mayor parte de los servicios médicos clínicamente necesarios, atención preventiva, equipos médicos duraderos, servicios hospitalarios para pacientes ambulatorios, exámenes de laboratorio, radiografías, servicios de salud mental y algunos servicios de salud domiciliarios y servicios de ambulancia. Se paga una prima mensual por esta cobertura.

PARTE C No es un beneficio separado, sino que permite a las compañías privadas de seguros de salud proporcionar los beneficios de Medicare a los beneficiarios. Estos planes privados de salud de Medicare, como los HMO y PPO, también se denominan planes *Medicare Advantage*. Si desea obtenerlos, puede optar por obtener la cobertura de Medicare a través de un plan de salud privado de Medicare en lugar de la Parte A o Parte B.

PARTE D Es la parte de Medicare que ofrece cobertura de medicamentos recetados para pacientes ambulatorios. La parte D se ofrece solamente a través de las compañías de seguros privadas que tienen contratos con el gobierno, nunca es proporcionada directamente por el gobierno. La Parte D es opcional para la mayoría de las personas. Los medicamentos bajo receta que toma una persona determinarán si vale la pena participar en la Parte D. Los beneficiarios calificados de Medicare (QMB, por sus siglas en inglés), beneficiarios de bajos ingresos de Medicare especificados (SLMBs, por sus siglas en inglés) y ciertas personas que califican (QIS, por sus siglas en inglés) son automáticamente inscritos en un subsidio por bajos ingresos (LIS, por sus siglas en inglés) del programa y no deben pagar la prima de la Parte D de Medicare.

1-800-MEDICARE (800-633-4227)

TTY: 877-486-2048

<http://www.medicare.gov/>

Medicaid

El programa de Medicaid está diseñado para ayudar a personas de bajos ingresos y con pocos bienes. *No es el mismo que Medicare ni forma parte de este programa.* Si bien el gobierno federal financia una parte de Medicaid, cada estado paga una parte del costo y se establecen normas adicionales relativas a la elegibilidad y los servicios.

Medicaid cubre los medicamentos recetados dentro de ciertos límites. Los servicios para niños menores de 18 años son más inclusivos que los servicios para adultos. Puede obtener información general en el sitio web de Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, <http://www.cms.gov/home/medicaid.asp>.

Algunas personas son elegibles para Medicare y Medicaid. Esto se llama doble elegibilidad. En la Florida, Medicaid podría pagar parte de las primas y deducibles requeridos por Medicare a una persona que tenga doble elegibilidad. La Ley Federal de Asistencia Asequible estableció una nueva Oficina de Coordinación de Medicare-Medicaid para brindar servicios a las personas que reciben beneficios de Medicaid y Medicare. Para obtener más información sobre la doble elegibilidad, envíe un correo electrónico a la oficina a MedicareMedicaidCoordination@cms.hhs.gov.

Existe un programa especial dentro de Medicaid para las personas que trabajan y no son elegibles para SSI, pero que no tienen ingresos suficientes para cubrir sus gastos médicos. Se conoce como la disposición del capítulo 16b de Medicaid o “protección de Medicaid”. Debe presentar la solicitud de esta parte del programa en la oficina local de Medicaid.

En la Florida, la Agencia de Administración de la Atención Médica (AHCA, por sus siglas en inglés) es responsable de Medicaid. El Departamento de Niños y Familias actúa como su agente para inscribir a las personas en Medicaid. Si tiene alguna consulta o desea recibir información, puede comunicarse con la Agencia de Administración de la Atención Médica por teléfono, llamando en forma gratuita al (888) 419-3456.

Los requisitos de elegibilidad para los beneficios del Seguro Social, Seguridad de Ingreso Suplementario, Medicare y Medicaid son diferentes. Usted no tiene que elegir uno u otro. De hecho, una persona puede ser elegible para más de uno de los programas.

PROGRAMAS Y RECURSOS ESTATALES

Agencia para Personas con Discapacidades - Exenciones para los servicios de Medicaid

La Agencia para Personas con Discapacidades (APD) brinda servicios a los ciudadanos de la Florida con discapacidades del desarrollo. La misión principal de la APD es apoyar a las personas con discapacidades de desarrollo a vivir, aprender y trabajar en todos los aspectos de la vida comunitaria. Cada año, la Legislatura de la Florida asigna un monto específico para financiar estos servicios. La mayor parte de estos fondos se destinan a los programas de exención de Medicaid.

La Agencia cuenta con dos tipos de servicios: los servicios comunitarios y la asistencia institucional. La asistencia institucional se analiza en el capítulo 6. Las exenciones de atención de Medicaid basadas en la comunidad ayudan a las personas con discapacidad para que puedan vivir en sus casas o en residencias ubicadas en sus comunidades. La mayoría de las personas

atendidas por APD recibe servicios comunitarios a través de una de las tres exenciones de Medicaid:

- Programa de Exención para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (DS / HCBS Waiver),
- Programa Care Plus Dirigido al Consumidor (CDC +), y
- Programa de Exención de Familia y Vida Asistida (FSL Waiver)

Elegibilidad para los servicios de APD

La elegibilidad para los servicios comunitarios y la asistencia institucional de APD se explica en detalle en la sección 393.065 de los Estatutos de la Florida. *Nota: a pesar de que el término "retraso mental" se considera desactualizado, las leyes de la Florida lo siguen utilizando. Por este motivo el término se utiliza en esta sección.*

En líneas generales, los requisitos son:

1. Ser residente del estado de la Florida.
2. Requisitos:
 - ser mayor de tres años de edad y tener un diagnóstico (antes de los dieciocho años de edad) de autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, retraso mental, síndrome de Prader-Willi, o espina bífida, tal como se define en el capítulo 393 de los Estatutos de la Florida, o
 - tener entre tres y cinco años de edad y un alto riesgo de desarrollar una discapacidad del desarrollo (desde el nacimiento hasta los tres (3) años los niños reciben servicios a través de Servicios Médicos para Niños, si son elegibles).
3. Ser elegible para Medicaid.
4. Si está buscando asistencia institucional, debe ser financieramente elegible para el Programa de Cuidado Institucional (ICP, por sus siglas en inglés).
5. Cumplir con el nivel de las normas de atención para un Centro de Atención Intermedia para Personas con Discapacidades del Desarrollo, y
 - tener un diagnóstico primario de retraso mental con un cociente intelectual (CI) de 59 o menos, o
 - tener un diagnóstico primario de retraso mental con un cociente intelectual (IQ) de entre 60 y 69 y al menos uno de los siguientes cuadros: alteraciones de deambulación, alteraciones sensoriales, problemas crónicos de salud, problemas de conducta, autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, epilepsia, espina bífida o síndrome de Prader-Willi, o
 - tener un diagnóstico primario de retraso mental con un cociente intelectual (IQ) de entre 60 y 69 y graves limitaciones funcionales para realizar al menos tres de las

actividades importantes de la vida: cuidado personal, comprensión y uso del lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección o capacidad de tener una vida independiente, o

- tener un diagnóstico primario de autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, espina bífida o síndrome de Prader-Willi y graves limitaciones funcionales para realizar al menos tres de las actividades importantes de la vida: cuidado personal, comprensión y uso del lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección o capacidad de tener una vida independiente.

Todos los servicios prestados por APD deben ser clínicamente necesarios según se define en la ley de la Florida, ya sean proporcionados por un centro de atención intermedia o a través de una de las exenciones de APD.

Para obtener la información actualizada sobre los servicios de APD, llame al 1-866-APD-CARES (1-866-273-2273) o visite el siguiente sitio web para obtener más información o descargar una solicitud para servicios de exención, <http://apd.myflorida.com/waiver/>.

Nota importante: los servicios de APD no son transferibles si una persona se muda a otro estado.

Solicitud de servicios de exención

En los últimos años, la cantidad de dinero asignado a la exención de Medicaid no ha aumentado. No se espera un aumento de la financiación en el futuro cercano. Debido a la limitación de fondos, es imposible para los programas de exención brindar este beneficio a más personas en la Florida que necesitan estos servicios y reúnen las condiciones para ello. La mayoría de los solicitantes de los servicios de exención de Medicaid se colocan en una lista de espera. Asegúrese de completar el proceso de solicitud, incluso si le dicen que no hay dinero o que los servicios no están disponibles. Anótese en la lista de espera tan pronto como sea posible. Es la única manera en que la Legislatura puede conocer la necesidad real de servicios en todo el estado.

En determinadas situaciones de crisis, APD considerará las solicitudes de prestación de servicios sin colocar a la persona en la lista de espera si se cumplen ciertos requisitos. Su oficina local de APD le puede proporcionar una solicitud de servicios de crisis si cumple con los siguientes requisitos:

1. El solicitante no tiene hogar, vive en un refugio para desamparados o vive con familiares en un ambiente inseguro.
2. El solicitante demuestra comportamientos que, sin la prestación de servicios inmediatos de exención de Medicaid, podrían poner en peligro la vida del solicitante o de otros, o una situación que podría resultar en daño corporal al solicitante o a otros y que requiera atención médica de emergencia.
3. El cuidador actual del solicitante está en problemas y no puede cuidar de la salud y seguridad del solicitante debido a una enfermedad, lesión o edad avanzada.

El papel del coordinador de apoyo

A toda persona que solicite servicios de APD se le asigna un coordinador de apoyo del Estado, incluso a las personas en lista de espera para servicios de exención de Medicaid. Cualquier persona en una exención de Medicaid puede elegir un coordinador de apoyo de exención o, en algunos casos, un consultor. Algunos centros de atención intermedia llaman coordinador de apoyo a la persona que ayuda a los residentes con su plan de cuidado. Otros centros los llaman asistentes sociales, trabajadores sociales o profesionales especializados en retraso mental (QMRP, por sus siglas en inglés).

Además de llevar a cabo la admisión y la determinación de elegibilidad, es responsabilidad del coordinador de apoyo ayudar a una persona y a los miembros de su familia a identificar las necesidades de servicio, a desarrollar planes de apoyo y gastos y a coordinar la prestación de servicios.

El coordinador de apoyo muy probablemente deba obtener una gran cantidad de información sobre su situación y la de su familiar antes de comenzar a desarrollar un plan de apoyo. Probablemente necesiten reunirse varias veces. Esta reunión suele realizarse en casa de la persona, pero puede realizarse en la oficina del coordinador de apoyo, si así lo prefiere. La información obtenida en estas reuniones será incluida en su plan de apoyo.

El plan de apoyo

Los planes de apoyo son planes individualizados de apoyo y servicios que identifican las necesidades, metas, resultados, intereses y habilidades de una persona. El plan de apoyo también identifica los servicios y apoyos disponibles a través de la APD y la comunidad, necesarios para satisfacer las necesidades de la persona. Los planes de apoyo son desarrolladas por la persona con discapacidad, su coordinador de apoyo y otros que la persona desea incluir en el proceso.

Otros organismos estatales al servicio de personas con discapacidades del desarrollo

Algunas agencias ofrecen servicios diseñados para el público en general, pero que también son útiles para las personas con discapacidades de desarrollo. Estos servicios pueden ser financiados por los distintos departamentos del gobierno estatal o local. Algunos de estos programas son:

Departamento de Niños y Familias del Estado de la Florida (DCF, por sus siglas en inglés)

Programa de Servicios para Adultos

El Programa de Servicios para Adultos ofrece administración de casos en curso y servicios en el hogar a través de servicios comunitarios (capítulo 410, Estatutos de la Florida). Los clientes que califican para estos servicios son adultos con discapacidad (de 18 a 59 años de edad) que tengan limitaciones físicas o mentales permanentes que limiten su capacidad para realizar las actividades normales de la vida diaria y su capacidad para vivir en forma independiente. A través de la administración de casos y otros servicios en el hogar, el programa apoya y mantiene la independencia de los adultos con discapacidad y su calidad de vida.

Suplemento Opcional del Estado (OSS, por sus siglas en inglés)

El Suplemento Opcional del Estado (OSS) brinda pagos mensuales en efectivo a personas mayores indigentes o personas con discapacidad que viven en instalaciones especiales no institucionales, viviendas residenciales, incluso las instalaciones de vivienda asistida, hogares de cuidado para adultos y establecimientos residenciales de salud mental. Para calificar para el OSS, la persona debe tener la necesidad de recibir asistencia en las actividades de la vida diaria debido a sus condiciones físicas y / o mentales. El programa ofrece un cheque mensual que complementa los ingresos de la persona para que pueda pagar a la institución el monto establecido por el Estado.

Programa de Asistencia de Alimentación Suplementaria (SNAP)

Administrado por el Departamento de Agricultura de Estados Unidos y el Departamento de Niños y Familias de la Florida, el Programa de Asistencia de Alimentación Suplementaria era antes conocido como Programa de Cupones para Alimentos. SNAP ayuda a los hogares con ingresos limitados en la compra de alimentos. La tarjeta de Transferencia Electrónica de Beneficios (EBT, por sus siglas en inglés) es la tarjeta de identificación para este programa. En la parte posterior tiene una banda magnética que funciona en las tiendas de comestibles para deducir la cantidad de alimentos comprados del monto de su beneficio mensual. Solicite SNAP personalmente en una oficina local del Departamento de Niños y Familias o en línea en www.myflorida.com/accessflorida. Si tiene algún problema o necesita ayuda, comuníquese con el Centro de atención al cliente al número gratuito 1-866-762-2237.

Cuidado en el hogar para adultos discapacitados

Este programa brinda servicios de administración de casos y un pequeño subsidio financiero para los cuidadores autorizados que brindan asistencia en el hogar a personas adultas (de 18 a 59 años de edad) con discapacidad que de lo contrario serían internados en instituciones u hogares de ancianos. Los pagos de subsidios, si bien son limitados en cantidad, tienen el objetivo de ayudar a compensar el costo de la vivienda, comida, ropa, los gastos imprevistos, y los gastos relacionados con los servicios médicos, farmacéuticos y dentales no cubiertos por Medicare, Medicaid u otro tipo de seguro. Un subsidio especial suplementario, reembolsable y preautorizado también puede ayudar en la adquisición de equipos, suministros y/o servicios que se consideren esenciales para la salud y el bienestar de la persona, si hay fondos disponibles.

Cuidado Comunitario para Adultos con Discapacidad (CCDA, por sus siglas en inglés)

El Cuidado Comunitario para Adultos con Discapacidad (CCDA) asiste a adultos mayores (de 18 a 59 años de edad) que tengan una discapacidad física o mental permanente que limite su capacidad de realizar una o más actividades de la vida diaria y les impida vivir en forma independiente. A través de la prestación de servicios en el hogar, o su vinculación con ellos, el CCDA ayuda a estos adultos con discapacidad a vivir una vida digna y razonablemente independiente en sus propios hogares. Los servicios incluyen, entre otras cosas: cuidado de día para adultos, administración de casos, asistencia para tareas rutinarias, servicio de acompañante, servicio de ama de casa y cuidado personal. A través de estos servicios, el CCDA se esfuerza por mejorar la calidad de vida de la persona, ayudar a la persona a permanecer en un ambiente lo menos restrictivo posible y evitar la institucionalización prematura o innecesaria.

Exención de Medicaid para adultos mayores y discapacitados

Este programa brinda asistencia a adultos mayores con discapacidad permanente (de 18 a 59 años de edad) en riesgo de ser internados en centros de cuidado a largo plazo. Esto permite que los adultos con discapacidad sean atendidos en sus hogares, preservando su independencia y sus vínculos con la familia y los amigos. Para ser elegible para recibir los servicios, la persona debe cumplir con los requisitos de elegibilidad financiera de Medicaid y el nivel de atención para ser internado en un asilo. El programa de Exención para Adultos Mayores y Discapacitados brinda servicios similares a los ofrecidos por el programa CCDA antes mencionado. Cada distrito del departamento es responsable de la administración del programa de exención de Medicaid DCF. Algunos distritos, a través del personal de la agencia, ofrecen servicios de administración de casos y contratos con proveedores de servicios comunitarios para la prestación de los servicios elegibles del programa de exención de Medicaid. Otros distritos adquieren todos los servicios de las agencias proveedoras, incluso para la administración de casos. Los servicios incluyen: cuidado personal, comidas a domicilio, servicios domésticos, cuidado de niños, entre otros servicios.

Puede encontrar más información sobre los programas y servicios del Departamento de Niños y Familias en www.myflorida.com o llamando al 1-850-487-1111. No es un número gratuito.

Departamento de Educación de la Florida (DOE)

Las escuelas deben cumplir con los requisitos federales establecidos en la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA). Esta legislación federal requiere, entre otras cosas, que las escuelas preparen al estudiante para la transición de la escuela a la vida adulta independiente. La planificación de esta transición comienza antes de los 14 años y puede continuar hasta los 22 años. Durante los años de la transición, los estudiantes pueden recibir educación y capacitación en muchas áreas, como el aprendizaje de habilidades laborales y la exploración de oportunidades laborales. Estos planes y metas para la transición a la vida adulta independiente se registran en el Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) del estudiante, que es redactado por el estudiante, los padres, los maestros, otro personal involucrado en la educación del estudiante y cualquier otra persona que la persona y la familia deseen incluir en el proceso de transición.

Además de la asistencia disponible en las escuelas locales, el Departamento de Educación de la Florida cuenta con dos divisiones que ofrecen servicios para personas con discapacidad.

- 1. La División de Servicios para Ciegos** ofrece orientación y entrenamiento de la movilidad, lectura y escritura en Braille, mecanografía, economía doméstica, manualidades, orientación personal, servicios recreativos, orientación vocacional y formación profesional especializada a las personas que son legalmente ciegas. También ofrecen capacitación en adaptación personal, servicios oftalmológicos, gafas, servicios para corregir problemas de la visión y servicios de diagnóstico y mantenimiento. Talking Book Services ofrece servicios de biblioteca a aquellos que no pueden leer la letra impresa convencional debido a un impedimento visual. Las personas con discapacidades del desarrollo pueden ser elegibles para estos servicios.

2. La División de Rehabilitación Vocacional ofrece una amplia gama de servicios a las personas con discapacidad física o mental que les impide obtener empleo y que necesitan ayuda para obtenerlo. La División de Rehabilitación Vocacional se analizará en el *capítulo 5, Exploración de oportunidades laborales*.

Puede encontrar más información sobre los programas y servicios del Departamento de Educación en www.myflorida.com o llamando al 1-850-245-0505. No es un número gratuito.

PROGRAMAS Y SERVICIOS LOCALES

Ahora más que nunca, las personas y sus familiares deben buscar servicios y apoyo en su comunidad. Muchas comunidades tienen una amplia gama de recursos, apoyos, servicios y disciplinas que pueden impactar y mejorar la calidad de vida de las personas.

- Utilice recursos personales para garantizar los servicios necesarios.
- Hable con otras familias sobre sus experiencias o únase a grupos de apoyo para padres.
- Mantenga reuniones con autoridades escolares o con el director de la escuela de educación especial para hablar sobre las necesidades del estudiante. Hay becas disponibles, tales como la Beca McKay, para ayudar a los estudiantes con discapacidad.
- Póngase en contacto con la universidad o institución educativa local. Muchas instituciones educativas tienen centros que se centran en la investigación y el tratamiento aplicado y terapias para ciertos tipos de discapacidad y ofrecen servicios y alojamiento a estudiantes con discapacidad.
- Contáctese con agencias sin fines de lucro para obtener más información sobre los servicios que ofrecen.
- Cree conciencia en su Iglesia u otro lugar de culto sobre la necesidad de ofrecer servicios y la posibilidad de formar redes informales de voluntarios y servicios.
- Llegue a otras organizaciones comunitarias y cívicas como el Rotary club, Kiwanis, Scouts, los Clubes de Niños y Niñas para obtener programas o servicios.
- Busque servicios gubernamentales locales que presten asistencia a las personas con discapacidades del desarrollo. La autoridad municipal o del condado puede ofrecer servicios directos, como recreación, transporte o servicios públicos de salud, o puede contratar a entidades sin fines de lucro, como los consejos sobre envejecimiento u organizaciones de desarrollo económico, para poder brindar estos servicios.
- Identifique a empresas privadas y profesionales que entiendan sus necesidades y tengan experiencia en la atención de personas con necesidades similares.

- Investigue la elegibilidad para otros programas o servicios estatales. Según la edad y los ingresos, existen otras agencias estatales que pueden brindar servicios esenciales. Por ejemplo, los programas del Departamento de Educación de la Florida pueden proporcionar recursos de tecnología asistencial, pago de matrícula y costos educativos y ofrecen personal acreditado para impartir formación en áreas como el empleo con apoyo, la administración de movilidad y las habilidades para la vida independiente.
- Teléfono 2-1-1. Se trata de un servicio general de información sobre derivaciones que está disponible en todo el estado. El teléfono 2-1-1 puede ayudarle a encontrar grupos de apoyo para la familia en su área, información sobre becas como la Beca McKay y otros recursos mencionados en esta sección.

El talento y el esfuerzo de la familia y los amigos son los activos más valiosos de una persona. La voluntad de explorar el potencial de los recursos de la comunidad es esencial para garantizar un futuro mejor.

Recuerde que la APD no es la única opción para los servicios. La sección 2 de esta guía brinda más información sobre las agencias y organizaciones que ofrecen programas y servicios para personas con discapacidad.

PARA TENER EN CUENTA...

1. Anote los programas y servicios que puedan brindarle asistencia a su familiar.

2. Encuentre la información de contacto para cada programa o servicio que se menciona arriba.

3. Programe un tiempo para que usted y su familiar se comuniquen con al menos una de estas organizaciones para obtener más información. Por supuesto, puede comunicarse con todas ellas si lo desea. Cuando se comunique con las organizaciones, recuerde las claves para la defensa efectiva del capítulo 3.

Ahora que ha leído el capítulo 4, Identificación de recursos de agencias federales, estatales y locales, diríjase al Resumen de información personal y complete la sección E. Beneficios y servicios.

CAPÍTULO 5

EXPLORACIÓN DE OPORTUNIDADES DE EMPLEO

Durante décadas, se consideró que las personas con discapacidad no podían trabajar. Sin embargo, ¡se ha demostrado que este concepto era equivocado! Hoy en día las personas con discapacidad trabajan en el sector público y privado. Las personas con discapacidad también son trabajadores por cuenta propia y manejan con éxito sus propios microemprendimientos.

Desde mediados de 1980, las personas con las discapacidades más graves también han sido empleadas mediante el uso de estrategias de capacitación sistemática en el puesto de trabajo y seguimiento constante. Esto puede requerir apoyo adicional regular, como la ayuda de instructores de empleo con apoyo que enseñen a las personas nuevas habilidades o les ayuden a obtener equipo especial que puede ser necesario para realizar algunas tareas requeridas por sus puestos de trabajo.

Tener un empleo genera una sensación de bienestar y permite a las personas tener esperanza y la posibilidad cierta de llegar a ser autosuficientes e independientes. Existen diversos programas para ayudar a las personas con discapacidad a encontrar y mantener un empleo competitivo, ofrecer incentivos laborales para mantener el empleo y proteger los derechos de los trabajadores con discapacidad.

DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN VOCACIONAL (VR, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

La División de Rehabilitación Vocacional (VR) del Departamento de Educación es un programa federal-estatal que trabaja con personas que tienen discapacidades físicas o mentales y brinda asistencia para capacitarse, obtener y conservar de un empleo. Algunos ejemplos de los servicios que ofrece VR:

- Evaluación médica y psicológica
- Evaluación y planificación vocacional
- Asesoramiento y orientación profesional
- Formación y educación post-secundaria

- Evaluación del lugar de trabajo y ajustes razonables
- Inserción laboral
- Capacitación laboral
- Capacitación en el puesto de trabajo
- Empleo con apoyo
- Tecnología y dispositivos asistenciales
- Tratamiento médico y/o psicológico por tiempo limitado.

Si la meta de una persona es obtener empleo, puede ser elegible para recibir los servicios de VR si cumple con los siguientes requisitos:

- Discapacidad física o mental que interfiere con la capacidad de conseguir empleo.
- Necesita la ayuda de VR para capacitarse, obtener o conservar un empleo.

Si una persona recibe Seguro Social por Incapacidad (SSDI) o Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) por discapacidad, se presume que es elegible para los servicios de VR si su meta es obtener empleo.

VR define el empleo con apoyo como el trabajo que:

- Paga a las personas con discapacidad la misma remuneración que a los demás empleados.
- Promueve la integración social, la productividad y el máximo uso de las habilidades y aptitudes de las personas.
- Se lleva a cabo en un marco de trabajo integrado.
- Ayuda a las personas con discapacidades del desarrollo, enfermedades mentales graves y persistentes u otras discapacidades significativas.
- Incluye capacitación laboral, que suele brindar un especialista en empleo después de la inserción laboral.
- Mantiene los servicios de apoyo al trabajador por necesidades laborales en la actualidad y en el futuro.
- Desarrolla un apoyo continuo y extendido con los organismos y socios externos a VR para ayudar a las personas a conservar su empleo.

El apoyo puede incluir: organizar el transporte, la inserción, la capacitación o el reciclaje profesional del trabajador, desarrollar el apoyo natural y la tecnología asistencial, si es necesario, para realizar tareas laborales. Un ejemplo de este tipo de apoyo son los servicios proporcionados por un Consultor Empresarial de Asistencia Técnica Certificado (CBTAC). Estos consultores están certificados para ayudar a las personas con discapacidad que están interesados en recibir servicios de empleo con apoyo u obtener asistencia para trabajar por cuenta propia o establecer un microemprendimiento nuevo.

Llame al 1-800-451-4327 (Voz / TDD) o ingrese al sitio web de VR (<http://www.rehabworks.org/>) para encontrar una oficina cerca de su domicilio o para obtener más información sobre sus servicios.

WORKFORCE FLORIDA

Las personas con discapacidad pueden acceder a los recursos y servicios de empleo en los centros integrales ubicados en todo el estado o en el sitio web <https://www.employflorida.com/>. El número gratuito de **Employ Florida** es 1-866-FLA-2345.

Workforce Florida y los consejos laborales regionales se encargan de brindar apoyo e iniciativas especiales a los trabajadores con discapacidad.



INCENTIVOS LABORALES DE LA ADMINISTRACIÓN DEL SEGURO SOCIAL

Muchas personas con discapacidad eligen no trabajar por miedo a perder sus beneficios de la Administración del Seguro Social (SSA) y la atención médica por el hecho de poder trabajar y obtener un ingreso. La SSA se ha esforzado por reducir este miedo mediante la creación e implementación de programas conocidos como incentivos laborales de la SSA. Los incentivos laborales permiten a las personas que reciben beneficios de la SSA trabajar y obtener ingresos, manteniendo sus beneficios y su seguro de salud. Existen condiciones y requisitos específicos para cada incentivo laboral y la gente debe entender el funcionamiento de los programas, incluso los requisitos de presentación de informes, a fin de garantizar una implementación adecuada.

Los proyectos de Planificación y Asistencia de Incentivos Laborales (WIPA, por sus siglas en inglés) en los EE.UU. y sus territorios trabajan con los beneficiarios de la SSA con discapacidades para la inserción laboral, la planificación de beneficios y el desarrollo profesional. Al trabajar con un representante de WIPA, los beneficiarios de la SSA estarán mejor informados para tomar decisiones sobre el trabajo. La sección 2 proporciona información de contacto actualizada de WIPA en la Florida. Cada proyecto WIPA cuenta con Coordinadores de Incentivos Laborales de la Comunidad (CWIC) que:

- ofrecen servicios de planificación y asistencia de incentivos laborales;
- ayudan a los beneficiarios y sus familias a determinar la elegibilidad para programas de incentivos laborales federales o estatales;
- derivan a los beneficiarios con discapacidades a redes de empleo o agencias estatales de VR adecuadas según las necesidades de la persona y el tipo de discapacidad;
- proporcionan servicios de asistencia y planificación de beneficios;

- brindan información general sobre posibles coberturas de beneficios de salud ofrecidos por el empleador o subsidiados por el gobierno federal disponibles para los beneficiarios una vez que comienzan a trabajar, e
- informan a los beneficiarios con discapacidades sobre otros servicios de defensa y protección disponibles.

El incentivo laboral de la SSA también se denomina “Plan para lograr la autosuficiencia” o PASS. Este plan ayuda a las personas con discapacidad a tener un objetivo ocupacional: obtener un empleo o volver a trabajar, manteniendo sus beneficios de la SSA. PASS es un incentivo laboral más formal que requiere que las personas con discapacidad, con la asistencia de un coordinador de apoyo o un consejero de rehabilitación vocacional, presenten un plan por escrito para ahorrar dinero necesario a fin de aprender a hacer un trabajo específico y obtener un empleo específico. Cuando este plan se presenta, revisa y acepta, no se reducirán los beneficios de SSA de la persona, siempre que se cumplan ciertas condiciones. Se debe presentar el plan ante la Administración del Seguro Social, la cual deberá aprobarlo antes de que la persona comience el trabajo. La persona debe tener una fuente de ingresos para participar en el PASS.

La Agencia para Personas con Discapacidades también reconoce que el público en general no es consciente de las reglas especiales implementadas para que las personas con discapacidad puedan ganar más dinero, acumular activos y mantener ciertos beneficios. La Red de Recursos de Información sobre Beneficios de la Florida (FBIRN) es una red de personal de agencias estatales que está capacitada para ayudar a las personas con discapacidad a conectarse con la “persona adecuada” (trabajadores federales y estatales que están certificados para proporcionar asistencia para beneficios). Llame en forma gratuita al 1-866-273-2273 o ingrese a <http://apd.myflorida.com/employment/fbirn.htm> para obtener más información.

Para obtener más información sobre todos los incentivos laborales de la SSA, consulte la guía Red Book 2011 publicada por la SSA. Para obtener más información sobre los programas de apoyo laboral de SSI y SSDI tales como Gastos Laborales Relacionados con la Discapacidad (IRWE, por sus siglas en inglés) y Bienes Esenciales para la Autosuficiencia (PESS, por sus siglas en inglés). Además, puede consultar dos publicaciones tituladas *Your Ticket To Work* (Publicación 05-10061) y *Working While Disabled—How We Can Help* (Publicación 05-10095) que brindan información sobre los incentivos laborales del Seguro Social. Puede solicitar estas publicaciones ingresando a www.ssa.gov o llamando al 1-800-772-1213.

LEY SOBRE ESTADOUNIDENSES CON DISCAPACIDADES (ADA, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Cualquier persona que ingrese a la fuerza laboral debe conocer la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (ADA). La ADA es una ley federal de derechos civiles diseñada para evitar la discriminación y ayudar a las personas con discapacidad a que participen más en su comunidad. Un principio fundamental de la ADA es que prohíbe a los empleadores con 15 o más empleados discriminar a las personas con discapacidad calificadas. Llame al 1-800-514-0301 o 1-800-514-0383 (TTY) para solicitar una copia de la *Guía para personas con discapacidad que buscan empleo*, o ingrese al sitio web de ADA (<http://www.ada.gov/workta.htm>) para imprimir una copia.

Como indica la *Guía para personas con discapacidad que buscan empleo*:

“Hay más oportunidades que nunca antes para que las personas que reciben los beneficios de SSDI y SSI aprendan habilidades laborales y encuentren un empleo permanente”.

Visite el sitio web del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida para recibir más material sobre empleos: <http://www.fddc.org/publications>. Desplácese hasta el cartel azul titulado “Employment” (empleo).

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Cuáles son los objetivos laborales de su familiar?

2. ¿Qué apoyos necesita para ayudar a su familiar a alcanzar sus metas laborales?

3. ¿La persona es elegible para cualquiera de los programas de incentivos laborales?

Ahora que ha leído los capítulos 4 y 5, diríjase al Resumen de información personal y complete la sección C, Empleo/Jubilación y la sección F, Recursos financieros.

VOLUNTARIADO

Muchas personas con discapacidad optan por pasar sus días en trabajos voluntarios significativos. El voluntariado ofrece un amplio espectro de participación comunitaria para las personas que quieran ampliar su experiencia y adquirir habilidades valiosas que puedan conducir a oportunidades laborales.

Las actividades voluntarias pueden incluir trabajar en una biblioteca pública local, bancos de alimentos, refugios para animales y programas basados en la fe, así como programas específicos como Goodwill y el Ejército de Salvación. Los programas de discapacidad específicos, como Partners in Policymaking ofrecen opciones para ampliar los roles sociales a través de los servicios de consejos de voluntarios a nivel local, estatal o nacional. Las empresas también están en constante búsqueda de voluntarios que puedan aportar una nueva perspectiva sobre temas de discapacidad y satisfacer las necesidades de consumo de las personas con discapacidad.

Los familiares, amigos y otros miembros del círculo de apoyo de la persona puede ayudar a descubrir y encontrar nuevas oportunidades de participación comunitaria.

Volunteer Florida fomenta el voluntariado para todos, desde jóvenes a adultos mayores y personas con discapacidad, promueve el voluntariado para la preparación y respuesta ante desastres y ayuda a fortalecer y ampliar los centros de voluntariado en la Florida. Llame al 1-850-921-5172 o ingrese a <http://www.volunteerflorida.org> para obtener más información.



DESCUBRIMIENTO

Si desea trabajar pero no sabe qué tipo de trabajo quiere hacer, podría intentar usar un proceso conocido como Descubrimiento. Como lo define el proyecto 10, Red de Educación para la Transición de la Florida: «El descubrimiento es un proceso para conocer a estudiantes mediante la recopilación de información sobre sus intereses, fortalezas, ambientes o actividades en las que se desempeñan mejor, apoyos que son eficaces para ellos y sus niveles de desempeño actuales. La información se obtiene a través de una serie de actividades, entrevistas y observaciones en el hogar, la escuela y la comunidad, así como de personas que conocen bien al estudiante. Se crea un perfil profesional para proporcionar orientación de las actividades de desarrollo profesional y compartir información para el desarrollo laboral. El descubrimiento es una estrategia alternativa a las formas más tradicionales o estandarizadas de evaluación vocacional».

Si todavía está en la escuela, consulte a su profesor sobre el descubrimiento o consulte con su consejero de rehabilitación vocacional. A menudo se decía que las persona no podían trabajar después de finalizar una evaluación vocacional tradicional, pero en realidad pueden trabajar después de pasar por el proceso de descubrimiento. Visite el sitio web del Centro de la Florida para Comunidades Inclusivas para obtener más información sobre el Descubrimiento y otras prácticas relacionadas con la transición (<http://www.flfcic.fmhi.usf.edu/projects/employment.htm>).



CAPÍTULO 6

CÓMO ELEGIR EL MEJOR LUGAR PARA VIVIR

La concepción acerca de dónde debe vivir una persona con discapacidad ha cambiado de manera significativa en nuestro país. En el pasado, las únicas opciones eran quedarse en casa con sus familiares o ingresar a una institución. En la actualidad existen otras opciones.

Puede ser difícil para los miembros de la familia aceptar que su familiar tiene derecho a elegir entre una amplia variedad de opciones residenciales, entre las que se incluyen vivir en un apartamento o en su propia casa, solo o con un compañero

de habitación. Estas opciones pueden requerir apoyo y servicios que están disponibles a través del programa de exención de Medicaid, organizaciones sin fines de lucro y el sector privado.

A veces, por costumbre, los padres continúan tomando decisiones por un hijo adulto con discapacidad. Cuando los padres aflojan las riendas, es posible que se sorprendan con la capacidad de su familiar de tomar buenas decisiones, luego de tener la posibilidad de observar y experimentar las opciones disponibles.

Las personas con discapacidad y sus familiares deben identificar el lugar donde desea vivir la persona, los apoyos y servicios necesarios para cumplir con este objetivo, la disponibilidad local de estos recursos y si el individuo está dispuesto a trasladarse a otra parte del estado si los servicios y apoyos no están disponibles a nivel local. Entre otras consideraciones se encuentran la manera en que esta opción de vivienda cambiará el estilo de vida actual de la persona, si es económicamente factible y la manera en que el cambio afectará las relaciones con amigos y familiares.





Mientras usted y su familiar evalúan distintas opciones de vivienda, asegúrese de anotar todo lo que su familiar desea y necesita para poder vivir de la manera que eligió. Investigue todo lo posible sobre cada una de las opciones disponibles. Asegúrese de explorar todas las opciones disponibles en su comunidad. Visite todas las opciones de vivienda que pueda y preste especial atención a las preferencias y opciones de su familiar.

Debido a que las circunstancias cambian, es una buena idea planificar para el futuro, tanto inmediato como a largo plazo. La clave para desarrollar un plan a largo plazo es “ser flexible”.

Cada persona debe vivir en el ambiente menos restrictivo posible que pueda satisfacer sus necesidades.

VIDA INDEPENDIENTE

Un familiar con discapacidad puede vivir en una casa o un apartamento mediante la firma de un contrato de alquiler, arrendamiento o compraventa. Las finanzas personales determinarán si es necesario tener un compañero de habitación o solicitar una asignación si la persona recibe servicios de la Agencia para Personas con Discapacidades y hay fondos disponibles. Incluso si se otorga una asignación durante un año, no hay garantías de que la persona recibirá la asignación el próximo año.

La persona puede considerar la opción de vivir con un compañero de habitación o un instructor de apoyo para la vida que puede ayudar con las tareas, supervisar cuando sea necesario y ofrecer compañía. El apoyo en el hogar está disponible a través del programa de exención de Medicaid para recibir asistencia las 24 horas u otro nivel de supervisión. También se puede evaluar la opción de compartir una casa o un apartamento con otros adultos con o sin discapacidad.

Las personas con habilidades, personalidades e intereses complementarios pueden convivir. Pueden compartir los gastos y la supervisión necesaria puede ser suministrada por un proveedor, si es necesario. Hasta tres personas que reciben servicios de exención de Medicaid pueden vivir en la misma casa. Sin embargo, las normas de zonificación locales pueden imponer requisitos de densidad con respecto a la cantidad de personas con discapacidad que pueden vivir en un área determinada. Verifique la existencia de ese tipo de restricciones antes de firmar un contrato de arrendamiento.

Es posible que desee ponerse en contacto con la oficina local del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano para saber si puede comprar una casa. Esta agencia puede informarle sobre programas especiales disponibles a nivel federal, estatal o local para compradores potenciales con discapacidad.

Existe una amplia variedad de apoyo para garantizar que una persona pueda vivir lo más independientemente posible con servicios adecuados para que la elección sea exitosa. Algunas opciones residenciales son reguladas por el Estado y deben cumplir con los requisitos de la ley estatal o las normas de la agencia.

Ventajas

La persona elige:

- El lugar donde desea vivir y la persona con la que desea hacerlo.
- Una rutina diaria.
- Un coordinador de apoyo independiente que colabora en el desarrollo de un plan de apoyo anual para identificar los apoyos y servicios necesarios y coordinar estos servicios.
- Todos los proveedores de apoyo y servicios.
- Alguien que pueda ayudar en la vida cotidiana de la persona, o la persona puede crear su propia red de apoyo con la asistencia de un coordinador de apoyo.
- Conservar todo su dinero y puede ser responsable de sus propios gastos de manutención.
- Un médico y un dentista. El coordinador de apoyo puede coordinar las designaciones necesarias.

Desventajas

- Puede ser más costoso.
- Pueden producirse problemas de seguridad.
- Los servicios comunitarios podrían ser limitados.

VIVIR EN LA CASA FAMILIAR

Una persona con discapacidad puede optar por vivir en el hogar familiar y recibir servicios de apoyo que hacen que esto sea posible. Además, los servicios pueden estar disponibles para padres de edad avanzada a través de una serie de agencias estatales y locales que les permitan seguir cuidando a su hijo o hija. Un coordinador de apoyo puede ayudar a los miembros de la familia a identificar y obtener estos servicios. Los padres pueden dejar su casa como herencia a un niño con discapacidad para que pueda continuar viviendo allí después de su muerte. Sin embargo, el niño debe vivir en el hogar familiar antes de la muerte de los padres para evitar la pérdida de elegibilidad de ciertos beneficios del gobierno.

Ventajas

La persona elige:

- Una rutina diaria.
- Un coordinador de apoyo independiente o consultor que ayude a preparar un plan de apoyo para identificar todas las necesidades de servicios y coordinar los servicios.
- Todos los proveedores de apoyo y servicios.
- Alguien que pueda ayudar en la vida cotidiana de la persona, o la persona puede crear su propia red de apoyo con la asistencia de un coordinador de apoyo.
- Conservar todo su dinero y puede ser responsable de sus propios gastos de manutención.
- Un médico y un dentista. El coordinador de apoyo puede coordinar las designaciones necesarias.

Desventajas

- Posible pérdida de la independencia.
- Posible pérdida de la privacidad.

HOGARES DE CUIDADO TEMPORAL, VIVIENDAS CON ASISTENCIA, HOGARES COMUNITARIOS Y CENTROS DE HABILITACIÓN RESIDENCIAL

Hogares de cuidado temporal

Se trata de viviendas particulares en las que una familia o personal trata a la persona como un miembro de la familia. Ofrecen todas las necesidades básicas (alimentación, vestimenta, vivienda, compañía, transporte), participación en actividades comunitarias y supervisión. Sólo tres personas con discapacidad pueden vivir en un hogar de cuidado temporal en cualquier momento dado. Los hogares de cuidado temporal están autorizados por la Agencia para Personas con Discapacidades.

Viviendas con asistencia (ALF, por sus siglas en inglés)

Se trata de instalaciones residenciales que generalmente están diseñadas para satisfacer las necesidades de personas de edad avanzada que requieren algún tipo de supervisión, pero no necesitan cuidados de enfermería. Algunas ALF están diseñadas para satisfacer las necesidades de adultos con discapacidad. Sólo deben considerar esta opción aquellas personas que requieran una supervisión mínima. El proveedor de ALF y el residente deben determinar los servicios y apoyos necesarios y el costo de dicha atención. Las ALF están autorizadas por la Agencia de Administración de la Atención Médica.

Hogares comunitarios

Se trata de residencias comunitarias que brindan cuidado residencial para un mínimo de cuatro (4) personas y un máximo de 15. Puede tratarse de casas particulares o de establecimientos contruidos especialmente. Un hogar comunitario debe satisfacer todas las necesidades básicas de la persona y también puede ofrecer otros servicios especializados, como terapia de conducta o atención médica. La supervisión está a cargo de personal contratado y profesionales. Los hogares comunitarios están autorizados por la Agencia para Personas con Discapacidades.

Centros de habilitación residencial

Estos centros ofrecen supervisión durante las 24 horas por parte del personal contratado y brindan servicios a un mínimo de nueve personas. La ley no especifica el número máximo de personas que pueden atender. Deben satisfacer todas las necesidades básicas de la persona y pueden proporcionar una formación especializada en el establecimiento. Los residentes también pueden salir del establecimiento y dirigirse a un centro de formación local durante el día. La Florida ha prohibido la apertura de nuevos centros de habilitación residencial y los centros existentes no pueden aumentar la cantidad de personas que atienden. Los centros de habilitación residencial están autorizados por la Agencia para Personas con Discapacidades.

Ventajas

La persona elige:

- El representante del beneficiario de SSI/SSA. Puede ser el establecimiento, un familiar o un tutor. La mayor parte de este dinero se utiliza para el alojamiento y la comida. La persona conserva un pequeño monto para ser utilizado como asignación para necesidades personales.
- Un dentista y un médico. El operador del establecimiento y el coordinador de apoyo programan las citas.
- Un coordinador de apoyo que colabore en el desarrollo de un plan de apoyo anual para identificar los apoyos y servicios necesarios y coordinar estos servicios.



- Los compañeros de habitación. Sin embargo, esto varía según el proveedor.
- El lugar donde vivir, sujeto a disponibilidad. Las necesidades del grupo pueden afectar la rutina diaria.
- Los proveedores; sin embargo, el establecimiento es el principal responsable de la prestación de servicios.

Desventajas

- Una gran pérdida de independencia.
- Una gran pérdida de privacidad.

CENTROS DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADA Y CENTROS DE ATENCIÓN INTERMEDIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO (ICF/DD, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Centros de enfermería especializada

Los centros de enfermería especializada brindan atención de enfermería especializada durante las 24 horas. Generalmente, estas instalaciones brindan servicios a personas de edad avanzada. En caso de que una persona con discapacidades del desarrollo tenga necesidades especiales que requieran de una atención de enfermería especializada y no pueda ser alojada en otro lugar, recibirá servicios específicos para la discapacidad del desarrollo y para las necesidades de enfermería especializada. Los centros de enfermería especializada están autorizadas por la Agencia de Administración de la Atención Médica.

Centros de atención intermedia para personas con discapacidades del desarrollo (ICF/DD)

Los centros de atención intermedia para personas con discapacidades del desarrollo (ICF/DD) proporcionan servicios de salud y rehabilitación para personas con discapacidad en un entorno residencial protegido. Los servicios incluyen evaluación continua, planificación de servicios, supervisión durante las 24 horas, coordinación e integración de servicios de salud/rehabilitación para ayudar a las personas a desarrollar su máximo potencial. Los ICF/DD están autorizados por la Agencia de Administración de la Atención Médica.

Los ICF/DD ofrecen capacitación constante, tratamiento y servicios de salud. Las personas atendidas en los ICF/DD suelen tener una discapacidad significativa, que incluye la necesidad de usar respiradores y tubos de alimentación. Los ICF/DD están diseñados para brindar el máximo nivel de intervención financiada con fondos públicos y apoyos para personas con discapacidades del desarrollo.

Tipos de ICF/DD

La Asociación de Centros de Rehabilitación de la Florida (Florida ARF, por sus siglas en inglés) informó que, en el año 2011, operaban 86 centros ICF/DD en la Florida, con un tamaño que oscila entre 6 y 120 camas.



- Los hogares con seis camas funcionan de manera similar a los hogares comunitarios. Están ubicados en barrios residenciales y los residentes participan en actividades comunitarias.
- Las residencias de grupo están compuestas por tres hogares ubicados en las proximidades, pero operan como unidades residenciales separadas. Cada hogar cuenta con cuatro habitaciones semi-privadas. Las residencias de grupo brindan una amplia atención médica y servicios de rehabilitación, como terapias.
- Se trata de campus con 64 camas, donde cada campus está compuesto por cuatro unidades residenciales independientes. Cada unidad cuenta con ocho habitaciones semi-privadas. Las residencias de grupo proporcionan cuidados intensivos para personas con una salud frágil, una atención que sería mucho más costosa en ámbitos institucionales.
- Otros centros ICF/DD son variaciones de estos modelos y tienen más de 12 residentes por hogar.

Diferencias entre los centros ICF/DD y otros programas de cuidado a largo plazo

- Los centros ICF/DD son 100% financiados por Medicaid.
- En los últimos 20 años, la Florida transfirió a miles de residentes de los centros ICF/DD a los servicios de exención. Sin embargo, actualmente la falta de financiación limita las oportunidades de realizar desvíos.
- Los residentes de los centros ICF/DD no tienen otro lugar adecuado para vivir, algunos no tienen familia o sus familiares no pueden hacerse cargo de ellos.
- Las personas que viven en centros ICF/DD participan en actividades comunitarias fuera del hogar.
- Los residentes de los centros ICF/DD pueden ser no ambulatorios, sufrir trastornos convulsivos, tener problemas de conducta, una enfermedad mental, problemas visuales o auditivos, o una combinación de estas afecciones. Casi uno de cada cinco residentes requiere servicios de enfermería durante las 24 horas y un plan de atención médica, además de sus planes de servicio.
- El pago de los centros ICF/DD se basa en un modelo de reembolso de costos, es decir, el Estado sólo paga los gastos reconocidos en las tarifas pre-aprobadas. Las personas contribuyen con el costo de su atención si tienen fondos disponibles.
- El programa de ICF/DD es regulado por el gobierno federal y el estado que los brinda supervisa su cumplimiento.

Ventajas

- El cuidado de enfermería especializada o el proveedor de ICF/DD recibe un pago con beneficios públicos.
- Todos los servicios necesarios son provistos o coordinados por el centro de enfermería especializada o el proveedor de ICF/DD.

Desventajas

- Es posible que no pueda elegir a los compañeros de habitación.
- Los servicios médicos y dentales son proporcionados o coordinados por el establecimiento. Posiblemente sea difícil elegir un proveedor médico que no sea el seleccionado por el establecimiento.
- La rutina diaria generalmente es más estructurada.
- El establecimiento emplea a un trabajador social o administrador de caso.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Dónde preferiría vivir la persona?

2. ¿Para qué actividades cotidianas como caminar, vestirse, preparar comidas, etc., la persona necesita ayuda? ¿La opción residencial puede brindarle el nivel de asistencia o supervisión necesario que su familiar está considerando?

3. ¿Tiene un plan de desastre personal actualizado?

Ahora que ha leído el capítulo 6, está listo para completar la sección B. Plan/Historial residencial en el Resumen de información personal.

PREPARACIÓN PARA DESASTRES

Sin importar el lugar que la persona elija para vivir, es importante realizar planes para una situación de emergencia o desastre. Es importante conocer las posibles necesidades de la persona y el tipo de asistencia que la persona puede necesitar antes, durante y después de un desastre.

Redacte un plan de emergencia y consérvelo en un lugar donde pueda encontrarlo con facilidad. Recuerde que debe basar el plan en el nivel más bajo posible de funcionamiento de la persona.

El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida ha publicado *Disaster Ready*, una guía integral de preparación para emergencias para los residentes de la Florida con discapacidad que incluye un detallado plan de desastre personal de cuatro pasos. La guía está disponible en el sitio web del Consejo en <http://www.fddc.org/publications> o puede solicitar una copia gratuita llamando al 1-800-580-7801 (número gratuito).

Disability Rights Florida también ofrece información sobre la preparación para emergencias. Llame al 1-800-342-0823 para solicitar información o ingrese a <http://www.disabilityrightsflorida.org> y haga clic en "Resources" (recursos), luego en "Disability Topics" (temas de discapacidad) y luego en "Emergency Preparedness" (preparación para emergencias).



CAPÍTULO 7

PROTECCIÓN DE SUS DERECHOS LEGALES

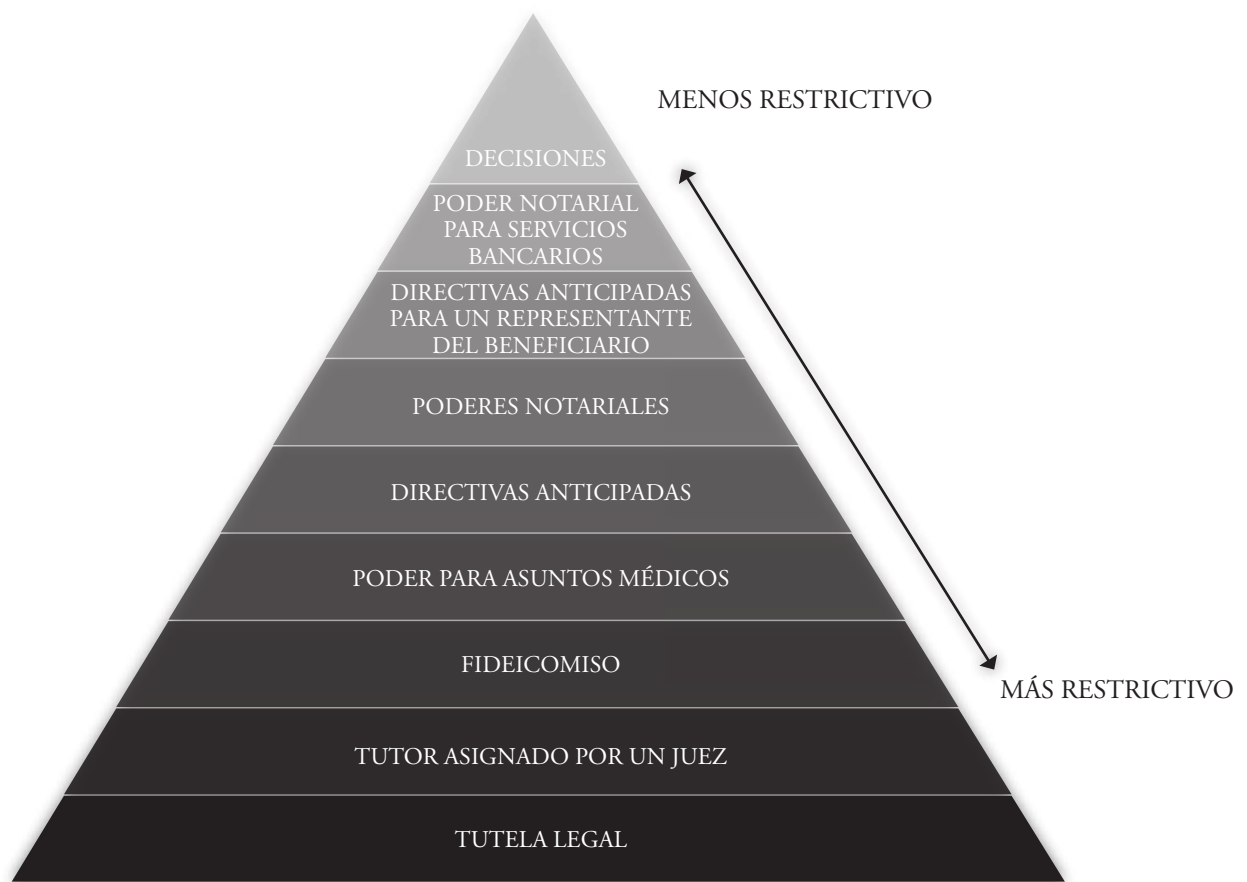
El diagnóstico de una discapacidad no significa automáticamente que una persona necesita asistencia formal en la toma de decisiones. Todos confiamos en la asistencia informal en la toma de decisiones por parte de familiares, amigos, compañeros de trabajo y otras personas cuando tomamos nuestras decisiones. Ante todo debemos apoyar a las personas con discapacidad y animarlas a tomar sus propias decisiones.

Siempre se debe considerar primero la manera menos restrictiva de proteger los derechos.

En el pasado, la tutela era considerada la primera opción por los familiares de las personas con discapacidad. Se alentó a las familias a buscar la tutela de proveedores de servicios, autoridades escolares y proveedores de atención médica. En la actualidad, la ley de la Florida requiere que se consideren alternativas a la tutela antes de establecer una tutela.



La tutela puede proteger a una persona con discapacidad que no tiene capacidad para administrar bienes o proteger su salud y seguridad, pero el hecho de declarar a una persona incapaz tiene un gran impacto en sus derechos civiles. La tutela sólo debe establecerse cuando no haya otra alternativa y sea el último recurso posible. La tutela siempre debe limitarse a las áreas en las que la asistencia sea absolutamente necesaria.



ALTERNATIVAS A LA TUTELA

Existe una serie de alternativas a la tutela que pueden servir de apoyo a una persona y le permiten ejercer la libre determinación. Estas alternativas suelen permitir al individuo conservar sus derechos civiles y tomar decisiones con la ayuda de otra persona. Esto significa que la autoridad de decisión permanece en el individuo. Las alternativas a la tutela deben considerarse cuidadosamente para determinar si son compatibles con la situación particular de la persona. Cada alternativa tiene sus ventajas y desventajas. Busque asesoramiento legal, si es necesario, para ayudar a elegir lo que es mejor para usted y su familiar.

SERVICIOS BANCARIOS

A veces el apoyo de familiares y amigos puede ser suficiente para permitir a una persona manejar sus propios asuntos personales y financieros. Estas son algunas de las formas en que una persona puede ayudar a otra en la administración del dinero en una cuenta bancaria:

Cuenta bancaria conjunta

Una cuenta bancaria conjunta permite que dos o más personas sean titulares de una cuenta en forma conjunta. Ambas personas tienen acceso legal a todo el dinero en la cuenta y pueden hacer depósitos y retiros. Esta disposición permite que un cotitular pague las facturas por el otro cotitular, si necesita ayuda para hacerlo.

Cada persona tiene el derecho legal a utilizar todo el dinero de la cuenta, lo que tiene consecuencias fiscales para cada cotitular. Todo el dinero en la cuenta conjunta puede ser considerado un activo de cada persona a los efectos de programas como SSI, Medicaid y SNAP. Como ambas partes tienen derecho a utilizar todo el dinero en la cuenta como lo estimen conveniente, existen ciertos riesgos de explotación financiera.

Cofirmante de una cuenta bancaria

La persona con discapacidad le permite a otra persona que sea cofirmante de la cuenta. El cofirmante no es el dueño de la cuenta, pero puede girar cheques y retirar dinero de la cuenta a nombre del titular. El cofirmante no puede utilizar el dinero para cualquier otro propósito.

Con la creciente popularidad de la banca electrónica y las tarjetas de débito, cada vez menos bancos permiten este tipo de restricción y pueden cobrar un cargo adicional.

Banca electrónica

Los depósitos directos y pagos de facturas en línea son formas simples y fáciles para ayudar a las personas en el manejo de su dinero.

PODERES NOTARIALES

Un poder notarial (POA, por sus siglas en inglés) es un instrumento legal que otorga un adulto, denominado el “apoderado”, la autoridad legal que actúa en nombre de otro adulto, denominado el “mandante”. El mandante debe tener capacidad legal para firmar un POA. En otras palabras, el mandante debe comprender la autoridad que está delegando. Un poder notarial de duración indefinida (DPOA, por sus siglas en inglés) es un tipo de POA que tiene validez incluso cuando el mandante pierde la capacidad en el futuro.

Consulte con un abogado para asegurarse de que su POA o DPOA firmado antes de octubre de 2011 sigue siendo válido.

Los poderes notariales pueden utilizarse para otorgar a un representante la autoridad para administrar el dinero y los bienes del mandante. Los poderes notariales también se pueden utilizar para otorgar a un representante la autoridad para tomar decisiones médicas.

Muchas personas optan por usar los modelos estándar de poderes notariales que se encuentran en Internet. Si decide hacer esto, tenga mucho cuidado, asegúrese de que el formulario que esté utilizando sea válido en la Florida porque debido a las modificaciones en la ley puede ser que el poder notarial “estandarizado” esté desactualizado. Por ejemplo, las concesiones de autoridad para testamentos, fideicomisos, donaciones y bienes requieren que se coloque la inicial del mandante en cada disposición. Si no lo hace, es posible que el documento no sea válido en la Florida. Es una buena idea buscar el asesoramiento de un abogado para que le ayude a redactar un poder notarial. El abogado será capaz de redactar un poder notarial que sea válido, cumpla con las necesidades específicas de su familia y sea firmado correctamente.

REPRESENTANTE DEL BENEFICIARIO

El representante del beneficiario es una persona u organización designada por la Administración del Seguro Social para recibir beneficios en nombre de otra persona que no puede administrar sus beneficios de seguridad social porque es demasiado joven o no puede administrar sus bienes debido a una discapacidad mental o física. Los beneficios pueden incluir un Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) y Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). El “representante del beneficiario” recibe el pago mensual en efectivo y gasta el dinero para satisfacer las necesidades de la persona. El representante de beneficiario debe completar cada año un informe que indique la manera en la que se gastó el dinero de la persona. Si los beneficios

de Seguro Social son el único ingreso de la persona, esto puede brindar la suficiente seguridad y estabilidad a las finanzas de la persona para evitar la tutela.

Una ventaja de esta alternativa es que el informe anual del representante del beneficiario le brinda una supervisión que no existe en otras alternativas. Esto puede llevar cierta tranquilidad a todos los involucrados. Sin embargo, una desventaja es que puede ser difícil convencer a la Seguridad Social para que le devuelva el control de los fondos a la persona cuando recupere su capacidad para administrar sus beneficios de seguridad social.

DIRECTIVAS ANTICIPADAS

Una directiva anticipada es un documento que se hace efectivo cuando una persona queda incapacitada para expresar sus deseos, en particular en aspectos relacionados con el cuidado de su salud. Un formulario escrito con instrucciones para la donación de órganos después de la muerte es considerado una directiva anticipada. La directiva se redacta con anticipación a la necesidad y la persona debe tener capacidad en el momento de su firma. Las directivas anticipadas debe ser firmadas en presencia de al menos dos personas. Algunas personas redactan directivas anticipadas cuando se les diagnostica una enfermedad que pone en riesgo su vida. Otros simplemente las redactan para planificar el futuro.

Testamento vital

El testamento vital es un documento escrito en el que una persona expresa sus deseos de recibir, conservar o retirar procedimientos médicos para prolongar la vida en caso de que la persona sea incapaz de tomar decisiones y tenga una enfermedad terminal, se encuentre en la última etapa de su enfermedad o se encuentre en estado vegetativo permanente.

Designación de un sustituto de atención médica

Este documento escrito nombra a otra persona como su representante para tomar decisiones médicas por usted si no puede tomarlas por sí mismo. Puede incluir instrucciones específicas acerca de los tratamientos que desea o no desea recibir. También puede designar a un sustituto alternativo. Si designa a un sustituto de atención médica y un sustituto alternativo, pregúnteles si están de acuerdo en asumir esta responsabilidad, hable con ellos sobre la manera en la que le gustaría que manejen sus asuntos y entrégueles una copia del documento. El sustituto de atención médica debe tomar decisiones con criterio sustituto, lo que significa que debe tomar la decisión en la forma que usted la habría tomado si hubiese podido tomarla.

Pode notarial de duración indefinida para atención médica

Este documento escrito nombra a otra persona para que tome decisiones médicas en nombre de alguien, quien puede ser o no ser discapacitado. Debe consultar a un abogado para redactar este documento.

PODER PARA ASUNTOS MÉDICOS

Un poder para asuntos médicos, también denominado poder para atención médica, implica que una persona toma las decisiones médicas por otra que no tiene la capacidad para tomar sus propias decisiones médicas. El poder para asuntos médicos entra en vigencia automáticamente si la persona que carece de capacidad no ha nombrado a un sustituto de atención médica. La ley de la Florida establece el siguiente orden de prioridad para que las personas puedan actuar como apoderados para asuntos médicos:

- tutor legal o tutor designado por un juez,
- el cónyuge,

- el padre o la madre,
- un hermano adulto o la mayoría de los hermanos adultos,
- cualquier otro familiar adulto,
- un amigo cercano, o
- un trabajador social clínico matriculado que cumpla con ciertos requisitos.

Un poder para asuntos médicos que busque conservar o retirar procedimientos para prolongar la vida debe respetar ciertos procedimientos.

Puede encontrar un modelo de testamento vital, un formulario de designación de sustituto de atención médica y un formulario de poder para asuntos médicos en la sección 2. Recursos y formularios.

FIDEICOMISOS

Un fideicomiso es un acuerdo legal donde un fiduciario mantiene y administra los bienes de un beneficiario según las instrucciones escritas en el documento del fideicomiso. Los fideicomisos para necesidades especiales se utilizan para conservar la elegibilidad para beneficios públicos. Debe consultar con un abogado para ayudar a determinar si necesita un fideicomiso. El capítulo 9, Cómo hacer un plan del patrimonio, brinda una descripción general de los fideicomisos.

TUTOR DESIGNADO POR UN JUEZ

En la Florida, existe una alternativa a la tutela que sólo está disponible para las personas con discapacidades del desarrollo. La sección 393.12 de los Estatutos de la Florida autoriza la designación de un tutor por parte de un juez.

El proceso de designación judicial de un tutor suele demorar menos tiempo y es menos costoso que una tutela. Otra diferencia importante es que no existe una determinación de incapacidad en el caso de un tutor designado por un juez, lo que significa que muchos consideran que es menos estigmatizante.

En virtud de la ley de designación judicial de tutores, las personas que demuestren que son capaces de realizar algunas tareas de toma de decisiones conservan el derecho de buscar empleo, obtener una licencia de conducir y, en general, casarse o disolver un matrimonio. Una vez que se designa un tutor judicialmente, los deberes, las responsabilidades y la autoridad del tutor designado por un juez son los mismos que los de un tutor legal, enumerados en el capítulo 744 de los Estatutos de la Florida.

Si una persona que tiene un tutor designado judicialmente gana o recupera cierta capacidad para ejercer los derechos que hayan sido transferidos a un tutor designado por un juez, la persona o un tercero interesado puede presentar una solicitud de restauración de derechos.

Para obtener más información sobre la designación judicial de tutores, comuníquese con el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida y solicite una copia de la publicación *Lighting the Way to Guardianship and Other Decision-Making Alternatives* o ingrese a <http://www.fddc.org/publications>.

TUTELA LEGAL

El capítulo 744 de los Estatutos de la Florida abarca a todas las personas que podrían necesitar tutela por cualquier motivo, incluso demencia, traumatismo de cráneo, enfermedad mental o



discapacidad. A diferencia del tutor designado por un juez, la tutela sólo puede establecerse después de que un tribunal haya declarado a la persona incapaz con relación a uno o más derechos. Existen dos categorías básicas de tutelas:

1. Tutela completa (plena)

En el caso de la tutela completa, una persona es designada por un tribunal para ejercer todos los derechos y facultades delegables de la persona con discapacidad. Muchos defensores de las personas con discapacidades del desarrollo creen que la tutela plena es necesaria para muy pocas personas. Este tipo de tutela le quita a la persona todos los derechos sobre su persona y sus bienes y requiere que se dicte una sentencia judicial que declare que la persona es totalmente incapaz para tomar decisiones sobre su persona, su dinero o sus bienes. Después de esta declaración de incapacidad se lleva a cabo otra audiencia para nombrar al tutor para que tome todas las decisiones en nombre de la persona.

2. Tutela limitada

En los procedimientos de tutela limitada, el tribunal declara a la persona incapaz en áreas específicas, ya que carece de capacidad para ciertas tareas necesarias para cuidar de su persona o sus bienes. Después de la audiencia de designación, se lleva a cabo otra audiencia y se autoriza al tutor a manejar únicamente aquellos derechos y facultades que la persona es incapaz de manejar según el tribunal.

Tutela provisoria

En general, los tutores desean recibir ayuda para decidir quién los sucederá cuando ya no puedan desempeñarse como tutores, en lugar de dejar que un tribunal lo decida. La tutela provisoria puede designar a un tutor por un máximo de 20 días después de la muerte o incapacidad del tutor, momento en el que el tribunal debe confirmar su designación. El tribunal puede nombrar un tutor provisoria en la misma audiencia y con los mismos procedimientos de presentación de demanda que se requieren para la tutela básica.

Tutela de otros estados, territorios o países

La Florida reconoce las tutelas de otros estados, territorios y países. Dentro de los 60 días siguientes a que la persona bajo tutela se mude a la Florida, el tutor debe presentar una sentencia judicial autenticada con la cita ante el secretario del tribunal en el condado donde reside la persona incapaz.

La persona incapaz ya no puede ejercer los derechos de toma de decisiones que son transferidos al tutor. El tutor debe considerar siempre los deseos de la persona incapaz al momento de tomar estas decisiones.

Requisitos para la tutela

Para ser tutor, una persona debe:

- ser residente de la Florida, mayor de 18 años, tener pleno uso de sus facultades mentales y no haber sido condenado por un delito grave,
- recibir la capacitación básica del tribunal sobre las funciones del tutor legal o del tutor designado por un juez,
- presentar un informe anual de la tutela que incluya el plan de tutela y una rendición de cuentas y
- desarrollar un plan de tutoría anual, que incluya información sobre la situación actual y las necesidades de la persona incapaz y la manera en que el tutor propone satisfacer esas necesidades.

Los tutores tienen la obligación de tener un abogado. Es importante encontrar a un abogado que tenga conocimiento de las leyes de tutela y experiencia para ayudarle a explorar las opciones más adecuadas para la toma de decisiones.

El tutor no tiene responsabilidad financiera personal por el cuidado y el mantenimiento de la persona, pero el tutor tiene una relación especial, llamada responsabilidad fiduciaria, para utilizar los bienes del incapaz únicamente para beneficio del incapaz y administrar los bienes del incapaz con cuidado y responsabilidad.

Si no puede solventar los costos de un abogado, su oficina local de Ayuda Legal o el Servicio de Derivación de Abogados de la Asociación de Abogados de la Florida puede ayudarle.

Tutores públicos

Algunos condados de la Florida tienen una Oficina del Tutor Público. Si la persona tiene recursos financieros limitados y no tiene familia, amigos ni otra persona, banco o compañía dispuesta a oficiar de tutor, y no tiene medios para pagarle a un tutor profesional, el tutor público puede convertirse en tutor de la persona.

CONSIDERACIONES DE DERECHO PENAL

La ley de la Florida establece disposiciones especiales para las personas que tienen ciertas deficiencias intelectuales o autismo y que han tenido problemas con el sistema de justicia penal. Las disposiciones de este programa se encuentran en el capítulo 916 de los Estatutos de la Florida. Si un familiar alguna vez tiene problemas con la justicia penal, asegúrese de que tenga representación legal y que el abogado tenga experiencia en la defensa penal de personas con discapacidad. Además, cada oficina de área de la Agencia para Personas con Discapacidades tiene un “representante de la corte” designado para trabajar con las personas que reciben servicios de APD que están involucrados en el sistema de justicia penal. El representante de la corte le ayudará a asegurarse que la persona reciba toda la protección otorgada por la ley. La ley de la Florida contiene disposiciones especiales para las personas con discapacidad mental acusadas penalmente. El programa se denomina Programa para acusados con retraso mental. Contáctese con APD para obtener más información.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Usted y su familiar han redactado un testamento vital?

2. ¿Usted y su familiar han designado un médico sustituto en un documento escrito?

3. ¿Usted y su familiar han designado un médico sustituto alternativo en un documento escrito?

4. ¿Su familiar necesita ayuda para ejercer qué derechos, si corresponde?

5. ¿Que opciones de toma de decisiones podrían ayudar a su familiar en el ámbito de la asistencia en la toma de decisiones?

Ahora que ha leído el capítulo 7, está listo para completar la sección G. Asistencia en la toma decisiones del Resumen de información personal.

CAPÍTULO 8

CÓMO OCUPARSE DE LOS PROBLEMAS DE ATENCIÓN MÉDICA

La atención médica de calidad es importante para todos. Las personas con discapacidad deben recibir una atención especial para mantener una buena salud y detectar los problemas de salud a tiempo. Para un familiar puede ser difícil identificar y comunicarle posibles problemas de salud. El hecho de no entender lo que ocurrirá durante una visita al médico puede causar resistencia a futuras visitas. Posiblemente los cuidadores primarios no sean conscientes de lo que requiere cada chequeo anual o tengan dudas sobre la emergencia de un problema de salud. Este capítulo ofrece algunas sugerencias sobre cómo manejar situaciones relacionadas con el mantenimiento de una atención médica de calidad y el reconocimiento de situaciones de emergencia.

Cuando hay un familiar con discapacidad, los cuidadores primarios y los profesionales de la salud tienen la responsabilidad adicional de verificar que la persona reciba atención médica de calidad. Esto incluye la comprensión de lo que es la atención médica de calidad, saber qué se puede anticipar a causa de la discapacidad de la persona y mantener registros adecuados para otros que tendrán la responsabilidad como proveedores de atención médica en el futuro. Las reglas federales de HIPAA (Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos) requieren de una autorización individual para el intercambio de registros médicos e información.

LOS ELEMENTOS BÁSICOS DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN

Comunicación adecuada

Es importante que los proveedores de atención médica tengan experiencia en el tratamiento de las personas con discapacidad. Deben ser capaces de darle confianza a usted y a su familiar con respecto a sus conocimientos y habilidades. Todas las personas involucradas en la atención médica de la persona deben tener la oportunidad de comunicarse con los proveedores de atención médica para conocer el diagnóstico, el tratamiento propuesto y los resultados esperados.

Tanto los proveedores de atención médica como las personas en el círculo de apoyo de la persona deben hablar directamente con la persona que recibe la atención en un lenguaje que la persona pueda entender.

Atención centrada en la persona

Las necesidades de la persona con discapacidades del desarrollo debe estar por encima de las necesidades de los profesionales de la salud. Esto puede requerir la revisión del método de

administración del tratamiento para satisfacer las necesidades especiales de la persona. Por ejemplo, a veces es difícil para una persona con parálisis cerebral acostarse en una mesa de examen sin asistencia especial. Durante la realización de exámenes físicos, es importante que los proveedores den explicaciones sencillas de lo que el paciente puede esperar, en términos de pérdida de la privacidad y grado de incomodidad.

Continuidad de la atención

Para la persona con discapacidad es importante consultar con el mismo médico, enfermera o terapeuta. Tenga en cuenta, sin embargo, que llega un momento en que debe realizarse una transición de un médico a otro. Por ejemplo, la transición se produce cuando un médico de atención primaria hace una derivación a un especialista, cuando la persona pasa de un médico de atención primaria a otro, o cuando una persona cumple 18 años de edad y pasa de un pediatra a un médico de atención primaria. Cualquiera sea la razón del cambio, las razones de la transición deben ser explicadas al paciente.



Atención integral

En la medida de lo posible, la atención de la salud debe ser integral. Las personas con discapacidad, sus familiares y administradores de casos médicos deben participar activamente y asumir la responsabilidad de su cuidado. La prevención de enfermedades y discapacidad debe ser la piedra angular de la atención integral.

Uso de proveedores locales

Siempre que sea posible, la atención médica debe ser proporcionada en la comunidad donde vive la persona. Cuando sea necesario viajar fuera de la comunidad, su médico de cabecera deberá coordinar las consultas con especialistas fuera de la ciudad. Los especialistas debe estar familiarizado con las condiciones médicas y las necesidades de la persona con discapacidad y deben ser capaces de proporcionar información relacionada con el estado de salud.

LEY DE PORTABILIDAD Y RESPONSABILIDAD DE SEGUROS MÉDICOS (HIPAA)

La Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA) es una ley federal que sólo permite a los proveedores de atención médica usar o divulgar información de salud protegida para tratamiento, pago y operaciones médicas.

Los pacientes pueden firmar una exención a HIPAA que permite a los médicos y otros profesionales de la salud comunicar la historia clínica del paciente y su situación de salud actual a personas específicamente designadas. Sin esta autorización, la ley prohíbe a los médicos hablar sobre el paciente con terceros, incluso los miembros de la familia, a menos que la persona haya

sido declarada incapaz por un tribunal o su médico y la persona que recibe la información sea el tutor legal, tutor designado por un juez, apoderado para asuntos médicos o sustituto de atención médica.

Los profesionales de la salud suelen citar a la HIPAA cuando se niegan a revelar información médica a un familiar, así que es una buena idea saber si la HIPAA le permite acceder a la información que pueda necesitar.

Los cuidadores que son pagados con fondos de Medicare o Medicaid no están autorizados a divulgar información sobre las personas para las que prestan servicios. Incluso el nombre de la persona está protegido y no debe revelarse.

PLANES DE ATENCIÓN

Los planes de atención se han desarrollado para que las personas que viven en instituciones puedan satisfacer sus necesidades médicas, psicológicas y sociales. La persona y su representante legal tienen derecho a participar en el desarrollo de un plan de atención. El individuo también puede invitar a familiares o amigos a asistir a las reuniones del plan de atención y ayudar en el desarrollo del plan. Cualquier problema o inquietud debe ser discutido en la reunión de planificación y documentado como parte del plan.

Para obtener más información sobre programas federales de seguro médico, consulte el capítulo 4.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Participa en las reuniones del plan de atención con su familiar? Recuerde las claves para la defensa efectiva del capítulo 3.

2. ¿La persona ha considerado darle a un familiar o amigo de confianza una exención a HIPAA para permitir que alguien más tenga acceso a su información médica?

Ahora que ha leído el capítulo 8, está listo para completar la sección D. Información general de salud del Resumen de información personal.

EMPODERAMIENTO INDIVIDUAL

Las opiniones de la persona con discapacidad mental deben ser tenidas en cuenta por los profesionales médicos. Se debe reconocer que, en la medida de lo posible, los adultos con discapacidad deben tomar sus propias decisiones de atención médica. También deben comprender que los familiares pueden jugar un papel fundamental para garantizar que un paciente con discapacidad mental comprenda las opciones de tratamiento y tome decisiones que lo beneficien.



CAPÍTULO 9

CÓMO HACER UN PLAN DEL PATRIMONIO

La planificación patrimonial implica la realización de planes para la transferencia de bienes después de la muerte de una persona. Un plan patrimonial es importante para todos, incluso para las personas con discapacidad, que se preparan para el futuro. Todo el mundo sabe que los planes patrimoniales son fundamentales para aquellos que son ricos, pero la gente a menudo no se da cuenta que son igualmente importantes para las personas de bajos recursos. Es importante tener en cuenta la planificación patrimonial, incluso si hay muy pocos activos para colocar en un fideicomiso o dejar en su testamento. Un plan patrimonial puede ayudar a otros a conocer sus deseos en caso de muerte o incapacidad. Un plan patrimonial puede ayudar a satisfacer las necesidades de una persona con discapacidad si un cuidador primario fallece o queda discapacitado. Un plan patrimonial puede ayudar a las personas con discapacidad que trabajan a planificar su futuro.

Hay varias maneras de elaborar planes para la transferencia de bienes después de la muerte de una persona. Se deben tener en cuenta tres componentes básicos al elaborar un plan patrimonial.

- Un testamento y declaración de última voluntad,
- Un fideicomiso, y
- Una planificación financiera personal.

TESTAMENTO Y DECLARACIÓN DE ÚLTIMA VOLUNTAD

Los testamentos pueden ser documentos muy simples y muy complejos. Manifiestan sus deseos de disponer de sus bienes después de su muerte. Los testamentos facilitan la administración de sus bienes y asuntos a las personas que lo sobrevivan. Como la ley de la Florida requiere que incluso los testamentos más simples contengan cierto lenguaje, debe preparar el testamento con un abogado.



Después de su muerte, la persona que haya designado en su testamento como su representante personal debe determinar el valor exacto de sus bienes, notificar a sus beneficiarios y acreedores y llevar un registro de todas las transacciones. Una vez cumplidos todos los requisitos de legalización, se distribuyen todos los bienes restantes a las personas que haya nombrado en su testamento o en un fideicomiso. Es importante que le otorgue una copia de su testamento a su representante personal. Debe conservar la copia original firmada de su testamento en una caja de seguridad o caja fuerte. Algunos abogados conservan los testamentos en sus oficinas.

Hay varias maneras de transferir bienes automáticamente después de la muerte. Las pólizas de seguro pueden transferir bienes a los beneficiarios en forma automática. Las cuentas bancarias denominadas cuentas testamentarias pueden transferir los fondos en la cuenta a un beneficiario en forma automática.

Debe estar listo para hablar con su abogado sobre la manera en que desea distribuir sus bienes después de su muerte y la persona que desea que los reciba para que el abogado pueda aconsejarle la mejor manera de lograr sus objetivos.

En la Florida, si una persona muere sin testamento, la ley estatal establece la manera en que serán distribuidos los bienes. Estas leyes se denominan leyes de sucesión intestada. Siempre es mejor planificar a futuro y tener un testamento.

FIDEICOMISOS

Los fideicomisos pueden ser una herramienta importante al elaborar un plan patrimonial. Los fideicomisos tienen varias ventajas. Pueden evitar algunos aspectos de la legalización de un testamento, proteger la elegibilidad para los beneficios del gobierno y ayudar a mantener la calidad de vida de una persona.

Hay dos tipos de fideicomisos: revocable o irrevocable.

- Un fideicomiso revocable es aquel que puede ser modificado o cancelado en cualquier momento durante la vida del fideicomitente. Los usos más comunes de los fideicomisos revocables son los fideicomisos inter-vivos (fideicomisos en vida) o fideicomisos utilizados en conjunción con un testamento y declaración de última voluntad.
- Un fideicomiso irrevocable es más permanente y los bienes en un fideicomiso irrevocable no pueden ser recuperados por el fideicomitente en la mayoría de las circunstancias. Un fideicomiso para necesidades especiales es un ejemplo de fideicomiso irrevocable.

Fideicomisos para necesidades especiales

Los fideicomisos para necesidades especiales, también conocidos como fideicomisos suplementarios, permiten a una persona mantener sus fondos propios y a la vez calificar para recibir o seguir recibiendo beneficios públicos. Es importante que todos los miembros de la familia comprendan la importancia de la planificación cuando le dejan bienes a una persona con discapacidad. Es posible que un pariente bien intencionado no comprenda los problemas que podría causar si deja bienes directamente a una persona con discapacidad. Una persona podría perder sus beneficios públicos sin una planificación patrimonial adecuada.

Un abogado con conocimientos sobre testamentos y fideicomisos que proteja los intereses de una persona con discapacidad se asegurará de que el fideicomiso esté correctamente redactado y proteja los intereses financieros de la persona. El abogado identificará los cambios en las leyes federales o estatales que puedan afectar la forma en que se estructura el fideicomiso.

Un fideicomiso puede ser creado por un padre o cualquier otro familiar o persona interesada. Esta persona, llamada “fideicomitente”, puede financiar el fideicomiso al colocar cuentas bancarias, acciones u otros bienes a nombre del fideicomiso. El fiduciario es la persona encargada de la administración del fondo fiduciario en beneficio de la persona con discapacidad, conocido como beneficiario.

Dado que el fiduciario es responsable de administrar el fideicomiso, es importante seleccionar a una persona o institución financiera de confianza y capaz que sirva como fiduciario después de su muerte o incapacidad.

La publicación *Lighting the Way to Guardianship and Other Decision-Making Alternatives* del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida proporciona información más detallada acerca de los fideicomisos para necesidades especiales. Se suministra a solicitud en forma gratuita o puede descargarse del sitio web del Consejo en www.fddc.org.

PLANIFICACIÓN FINANCIERA PERSONAL

Aspectos fiscales

No pase por alto las cuestiones fiscales cuando realice una planificación del patrimonio. El gobierno federal y los gobiernos estatales pueden imponer distintos tipos de impuestos, incluso impuestos sobre donaciones y bienes, impuestos de herencia, impuestos sobre la renta e impuestos sobre las ganancias de capital. Asegúrese de consultar con un abogado especializado en derecho tributario o un asesor fiscal antes de implementar un plan.

Planificación financiera

La planificación financiera implica desarrollar maneras para lograr los objetivos financieros de una persona, durante la vida de la persona y después de su muerte.

Dependiendo de sus bienes, es posible que desee buscar los servicios de un planificador financiero. Un planificador financiero puede ser un contador, corredor o agente de seguros que puede ofrecer servicios integrales de planificación financiera, incluso la planificación para la transferencia de bienes cuando una persona muere. Sólo asegúrese de que el profesional tenga en cuenta sus intereses y los intereses financieros de su familiar, en lugar de los suyos propios. Debe explorar los estudios y las certificaciones que tengan las personas que se anuncian como planificadores financieros y preguntar si el planificador financiero tiene algún interés financiero, como una comisión de venta, por los productos que recomienda.

Si bien la mayoría de nosotros se beneficiará al consultar con un asesor financiero, no todo el mundo lo necesita. En cualquier caso, asegúrese de obtener una descripción detallada de su situación financiera, incluso sus cuentas bancarias, y una lista actualizada y completa de sus activos y pasivos.



CÓMO SELECCIONAR UN ABOGADO

Al seleccionar un abogado para que lo ayude con estos documentos legales, elija un abogado que tenga experiencia en testamentos, fideicomisos para necesidades especiales, protección de beneficios gubernamentales para personas con discapacidad, tutela y otras alternativas, seguro de salud y seguro de vida, organizaciones comunitarias que atienden a personas con discapacidad y las capacidades particulares de la persona.

Disability Rights Florida es una organización estatal sin fines de lucro que ofrece un sistema de protección y defensa para las personas con discapacidad. Si bien la organización no ofrece un servicio formal de derivación de abogados, es posible que se lo pueda derivar a un abogado en su área que se especialice en la planificación del patrimonio a fin de beneficiar a las personas con discapacidades del desarrollo o la ley general de discapacidad. Llame en forma gratuita al 1-800-342-0823 o ingrese al sitio web de la organización, <http://www.disabilityrightsflorida.org>

La publicación *Lighting the Way to Guardianship and Other Decision Making Alternative* del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida brinda más información sobre dónde encontrar asistencia legal, cómo prepararse para las reuniones con abogados y qué hacer durante dichas reuniones.

PARA TENER EN CUENTA...

1. ¿Conoce a algún abogado que tenga experiencia en cuestiones legales que sean comunes para personas con discapacidad?

2. ¿Usted y su familiar han preparado un testamento y pensado en un fideicomiso?

3. ¿Ha pensado en sus propios planes respecto de su muerte y ha hablado con un miembro de su familia sobre sus planes?

Ahora que ha leído el capítulo 9, está listo para completar la sección H. Disposiciones finales.



ELABORACIÓN DE PLANES FUNERARIOS

Es importante planificar con anticipación su propio funeral. Si tiene planes de donar su cuerpo a una escuela de medicina, hable con su familia, obtenga los formularios necesarios, complételos y entréguelos ahora. Esto facilitará muchas las cosas a las personas que lo sobrevivan.

Utilice un folleto de servicios funerarios, disponible en cualquier depósito de cadáveres o en su lugar de culto, para recopilar y registrar la información necesaria. Mire los obituarios y úselos como guía para anotar datos sobre usted. Describa el tipo de funeral que desea, donde se llevará a cabo y quién le

gustaría que participe en la ceremonia. Especifique si prefiere entierro o cremación y decida dónde le gustaría que sus restos fueran enterrados o esparcidos. Mire los planes funerarios prepagados y decida cómo va a pagar los gastos relativos a su muerte y disposición.

Es importante hablar sobre sus planes con sus familiares, incluso aquellos con discapacidad mental. Explique por qué usted debe planear con anticipación y aproveche la oportunidad para hablar sobre la vida y la muerte, y lo que significa en el contexto de sus propias creencias personales religiosas o espirituales.

Después de hablar sobre el significado de la muerte y de las emociones y sentimientos que la acompañan, puede preguntarle a su familiar cómo se siente acerca de la planificación para el final de su vida. Podría sorprenderse por el nivel de comprensión que demuestre.

SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN DE ABOGADOS DE LA FLORIDA

El Servicio de Derivación de Abogados de la Asociación de Abogados de la Florida y los servicios de derivación de abogados de las asociaciones de abogados locales han sido diseñados para que las personas puedan encontrar con facilidad un abogado que se especialice en su área particular de necesidad legal. El Servicio de Derivación de Abogados de la Asociación de Abogados de la Florida también ha formado un grupo especializado de abogados que se especializan en la ley de discapacidad, conocido como el Panel de la Ley de Discapacidad. Si debido a sus circunstancias personales, usted tiene derecho a ser derivado a uno de estos paneles especializados, tendrá una consulta inicial gratuita de 30 minutos.

Si el problema legal puede resolverse fácilmente, los honorarios del abogado para el trabajo adicional serán menores que los honorarios regulares del abogado. Se alienta a los abogados que forman parte del panel a que utilicen un plan de pago o cualquier otro método para asistir al cliente en el pago de los honorarios de abogados. A diferencia de los programas regulares de los servicios de derivación de abogados que operan en las oficinas de la asociación de abogados local, el Panel de la Ley de Discapacidad opera en todo el estado.

Servicio de Derivación de Abogados de la Asociación de Abogados de la Florida

1-800-342-8011 (número gratuito)

<http://www.floridabar.org> (Haga clic en "Directories" [directorios], luego en "Find a Lawyer" [buscar un abogado] y luego en "Lawyer Referral Service" [servicio de derivación de abogados])





ORGANIZACIÓN DE DOCUMENTOS IMPORTANTES

Pídale a las personas de confianza en su círculo de apoyo que guarden los documentos importantes. Asegúrese de incluir los certificados de nacimiento, certificados de matrimonio, documentos de divorcio y órdenes de manutención de hijos, documentos de naturalización, acuerdos legales, una lista de acciones, bonos, certificados de depósito y otras inversiones, títulos de propiedad, pólizas de seguros, declaraciones de impuestos de los últimos siete años, registros financieros, documentos de custodia, directivas anticipadas, testamentos vitales y designación de

un sustituto de atención médica, para usted y para la persona, poderes notariales, para usted y para la persona, en su caso, testamentos y contratos de fideicomiso, los nombres e información de contacto de las personas nombradas en los documentos legales, y las instrucciones de entierro. ¡Recuerde incluir esta información en el Resumen de información personal!

Cada plan de sucesión es único y está diseñado para satisfacer las necesidades de una persona en particular, usted. Involucre a otros miembros de la familia en la planificación siempre que sea posible, incluso a la persona con una discapacidad. Una vez más, como se dijo anteriormente, cada vez más personas con discapacidad llevan una vida productiva y es posible que ellos también necesiten realizar una planificación financiera.

TENGA CUIDADO CON LAS CONSECUENCIAS NO DESEADAS

A veces los padres u otros familiares dejan dinero en un testamento destinado a una persona con discapacidad a otro familiar con instrucciones acerca de cómo se debe gastar el dinero. Esto puede no ser una decisión sabia.

Incluso si la persona que recibe el dinero lo utiliza como es debido, puede darse alguna circunstancia que impida que el dinero esté disponible para la persona. Por ejemplo, si la persona que recibe los fondos tiene una enfermedad o lesión que requiera atención hospitalaria o cuidados de enfermería, el dinero será considerado legalmente suyo. El hospital o centro de enfermería, o cualquier persona que le haya prestado dinero a esa persona, puede iniciar una demanda legal para reclamar ese dinero. Si la persona que recibe el dinero muere sin un testamento que especifique que el dinero debe ser transferido a la persona con discapacidad, el dinero se destinaría a los herederos de la otra persona.

El hecho de dejar bienes a una agencia u organización con la esperanza de que cuidará a su miembro de la familia también es poco aconsejable. Si se modifica el liderazgo o la situación financiera de la agencia, no hay ninguna garantía de que su familiar será protegido.

Si la persona depende de los beneficios del gobierno, debe considerar la manera en que el dinero o los bienes que le deje como herencia afectarán su elegibilidad para beneficios del gobierno. Esto es particularmente cierto cuando se trata de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y la elegibilidad para la exención de Medicaid. También es importante que los miembros de la familia que deseen nombrar a un ser querido con discapacidad en sus testamentos tomen esto en consideración. Sin una planificación adecuada, incluso los "regalos" bien intencionados pueden provocar consecuencias negativas no deseadas. A menudo, estas consecuencias se pueden evitar mediante el uso de un fideicomiso para necesidades especiales. Consultar con un abogado con experiencia en personas con discapacidad y sus familias y utilizar sus servicios puede ser una inversión muy sabia.



SECCIÓN 2: RECURSOS Y FORMULARIOS

RECURSOS Y MATERIAL DE REFERENCIA

Agency for Persons with Disabilities State of Florida; *Decision-Making Options: Exploring ways that people with disabilities get help with making decisions*; Folleto, abril de 2009.

Agency for Persons with Disabilities State of Florida; *Navigating the Developmental Disabilities Program: You're The Driver- A Resource Notebook for Individuals with Developmental Disabilities and Families Receiving Services from Agency for Persons with Disabilities*; 2005-2006.

Agency for Health Care Administration; *Florida Medicaid: Developmental Disabilities Waiver Services Coverage And Limitations Handbook*; mayo de 2010.

Association of University Centers on Disabilities; *Recursos: Diccionario de acrónimos*; Consultado el 8 de junio de 2011 en <http://aucd.org/template/index.cfm>.

Big Bend Transition Council; *Big Bend Transition Spectrum of Services and Guide For Students with Disabilities*; Junio de 2009.

Bragdon, Tarren; *The Case For Inclusion: An Analysis of Medicaid for Americans with Intellectual and Developmental Disabilities*; United Cerebral Palsy 2011.

Buchanan, M., Andresen, E. & DeFries, E.; *Florida Office On Disability And Health: Encuesta sobre cuestiones de discapacidad y salud de la Florida: Informe Final*; 8 de septiembre de 2008.

Consumer Directed Care Plus; *Your Life, Your Way: Roles in CDC+*; Consultado el 27 de mayo de 2011 en <http://cdcplus.org/roles.html>.

Disability Rights Florida; Publications; *Transition: The Passage from youth to adulthood; Your guide to services and information that can make transition a success for young people with disabilities*; Consultado el 3 de junio de 2011 en <http://www.disabilityrightsflorida.org/>.

Federal Register; *Presidential Documents; Executive Order 13548 of July 26th, 2010; Increasing Federal Employment of Individuals with Disabilities*; Vol. 75, No. 146; 30 de julio de 2010.

FEMA; *Preparing for Disaster for People with Disabilities and other Special Needs*; Jessup, MD; Agosto de 2004.

Florida Association of Rehabilitation Facilities, *Community Residential Living for People with Developmental Disabilities*; Consultado el 1° de junio de 2011 del sitio web <http://www.floridaarf.org/>.

Florida Developmental Disabilities Council; *Disaster Ready: Emergency Preparedness Guide for Floridians with Disabilities*; Consultado en <http://www.fddc.org/publications>.

Florida Developmental Disabilities Council; *Lighting the Way to Guardianship and Other Decision – Making Alternatives: A Curriculum for Individuals and Families*; 2009.

Greenbaum, J.; *Life Planning for Adults with Developmental Disabilities: A Guide for Parents and Family Members*; New Harbinger Publications; Oakland CA.; 2007.

LexisNexis; *Special Needs Trusts*; Consultado el 1° de junio de 2011 en <http://trusts-estates.lawyers.com/estate-planning/special-needs-trusts>.

Lillesand, Jessica; *New POMS are potentially in the pipeline regarding Pooled Special Needs Trusts' Use of Retained Funds after Death of SSI Beneficiary*; 25 de mayo de 2011; Consultado el 1° de junio de 2011 en <http://www.floridaspecialneedslaw.com>.

Maryland Developmental Disabilities Council; *What's Possible: 9 Stories of Changed Lives*; Consultado el 25 de mayo de 2011 en http://www.md-council.org/publications/DDC_WhatsPossible_web.pdf.

National Council on Disability, *Rising Expectations: The Developmental Disabilities Act Revisited*; Washington, D.C.; 2011.

Pearpoint, J., O'Brien, J. ; *Person Centered Planning with MAPS and PATHS: A workbook for facilitators*; Inclusion Press; 2007.

Project 10: Transition Education Network; *A-Z Library of Terms and Resources*; Consultado el 1° de junio de 2011 en <http://project10.info/>.

University of South Florida; Florida Center for Inclusive Communities; University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research and Service; *Needs Assessment Report*; Submitted to: Administration on Developmental Disabilities; 2005-2010.

The Quality of Life Project; *Quality of Life for People With Developmental Disabilities*; Toronto, Canada; 1999; Consultado el 1° de junio de 2011 en <http://www.utoronto.ca/qol/pwdd.htm>.

ACRÓNIMOS COMUNES

AA

Administrador de Área (Agencia para Personas con Discapacidades)

ABA

Análisis Conductual Aplicado

ADA

Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades

ADD

Administración de Discapacidades del Desarrollo
(Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.)

ADL

Actividades de la Vida Diaria

ADT

Formación de Día para Adultos

AHCA

Agencia de Administración de la Atención Médica

ALF

Vivendas con Asistencia

APD

Agencia para Personas con Discapacidades

APS

Servicios de Protección para Adultos (Departamento de Salud de la Florida)

ASD

Trastorno del Espectro Autista

AT

Tecnología Asistencial

BSCIP

Programa de Lesiones Cerebrales y de Médula Espinal

CARD

Centro de Autismo y Discapacidades Relacionadas

CDC +

Programa Care Plus Dirigido al Consumidor

CIL

Centro para la Vida Independiente

CMS

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.) o Servicios Médicos para Niños (Departamento de Salud de la Florida)

CP

Parálisis Cerebral

CRT

Formación Residencial Comunitaria

DBS

División de Servicios para Ciegos

DCF

Departamento de Niños y Familias

DD

Discapacidades del Desarrollo

DDA

Ley de Discapacidades del Desarrollo

DOAH

División de Audiencias Administrativas

DOE

Departamento de Educación de la Florida

DOEA

Departamento de Asuntos de Ancianos

DVR

División de Rehabilitación Vocacional

ESE

Educación de Estudiantes Especiales

FAAST

Alianza para Servicios Asistenciales y Tecnología de la Florida

FAPE

Educación Pública Gratuita y Apropiada

FCC

Consejo de Cuidado Familiar

FCCF

Consejo de Cuidado Familiar de la Florida

FDDC

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida

FDLRS

Sistema de Recursos de Aprendizaje y Diagnóstico de la Florida

FFI

Iniciativa por la Libertad de la Florida (subsidio de APD)

FND

Red de Discapacidad de la Florida

FSLW

Exención de Residencia Asistida y Familia

FSP

Plan de Apoyo Familiar

HCBS

Exención de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad

HMO

Organización para la Conservación de la Salud

ICF/DD

Centros de Atención Intermedia para Personas con Discapacidades del Desarrollo

ICP

Programa de Cuidado Institucional

IDEA

Ley de Educación para Individuos con Discapacidad

IEP

Plan de Educación Individualizado

IFS

Apoyo Individual y Familiar

IHP

Plan de Rehabilitación Individualizado

IPE

Plan Individual de Empleo

ISP

Plan de Servicio Individualizado

ITP

Plan de Transición Individualizado

LEA

Agencia de Educación Local

LRE

Ambiente Menos Restringido

LTRC

Cuidado Residencial de Largo Plazo

MD

Distrofia Muscular

MS

Esclerosis Muscular

NICHCY

Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades

NRSS

Servicios de Apoyo No Residenciales

OJT

Capacitación en el Puesto de Trabajo

OT

Terapia Ocupacional

P & A

Protección y Defensa

PADD

Programa de Protección y Apoyo para Personas con Discapacidades del Desarrollo

PASS

Plan para Lograr la Autosuficiencia

PCA

Asistente de Cuidado Personal

PCP

Médico de atención primaria

PDD

Trastorno Generalizado del Desarrollo

PNS

Proyectos de Importancia Nacional

POA

Poder Notarial

POM

Medición de Resultados Personales

PSA

Autorización de Servicio Previa (para servicios de APD)

PT

Terapia Física

SILA

Asignación para Vida Independiente Asistida

SLD

Discapacidades Específicas de Aprendizaje

SPGO

Oficina Estatal de Tutela Pública

SSA

Administración del Seguro Social

SSDI

Seguro por Incapacidad del Seguro Social

SSI

Seguridad del Ingreso Suplementario

UCEDD

Centros Universitarios de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo

UCP

Asociación de Parálisis Cerebral

VE

Excepcionalidades Variadas

VR

Rehabilitación Vocacional

WSC

Coordinador de Apoyo de Exención

WSCC

Consulta del Coordinador de Apoyo de Exención

DIRECTORIO DE SERVICIOS Y ORGANIZACIONES DE APOYO

Tenga en cuenta que los números de teléfono y las direcciones de sitios web pueden cambiar. Toda la información está actualizada a la fecha de publicación.

2-1-1

En muchas de las comunidades de la Florida, no todas, el número de teléfono “2-1-1” ha sido designado como una línea de información y referencia. Esto significa que los miembros de la comunidad pueden llamar al 2-1-1 para obtener información sobre distintos servicios a la comunidad, incluso la orientación en casos de crisis.

<http://flairs.org/membermap.htm>

Administración de Discapacidades del Desarrollo (ADD)

En Florida, la ADD financia el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida, el Disability Rights Florida, el Centro Mailman para el Desarrollo Infantil, el Centro de la Florida para las Comunidades Inclusivas y el Proyecto 360 de Apoyo Familiar de Importancia Nacional.

Administración de Discapacidades del Desarrollo

Administración para Niños y Familias

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.

Buzón postal: HHH 405-D

370 L'Enfant Promenade, S.W.

Washington, D.C. 20447

1-202-690-6590 (No es un número gratuito)

<http://www.acf.hhs.gov/programs/add/index.html>

Servicios de Protección para Adultos (APS)

APS apoya a los adultos con discapacidad que necesitan ayuda para permanecer en sus hogares y/o en la comunidad. Si tiene más preguntas, comuníquese con la Oficina del Programa de Servicios de Protección de Adultos al 1-850-488-2881 (Esto no es un número gratuito) o ingrese en <http://www.dcf.state.fl.us/programs/aps/>

Los cuatro programas que se ofrecen a través del Programa de Servicios de Protección de Adultos son: *atención domiciliaria para adultos con discapacidad, atención comunitaria para adultos con discapacidad, servicios de exención de Medicaid para adultos mayores y discapacitados y programa Care Plus dirigido al consumidor (CDC +)*. Estos servicios generalmente se proporcionan a aquellos que no reciben servicios de otras fuentes especializadas, como la Agencia para Personas con Discapacidades.

Agencia de Administración de la Atención Médica (AHCA)

La AHCA es responsable de otorgar licencias a los establecimientos de salud y es el principal responsable del programa de Medicaid de la Florida.

2727 Mahan Drive
Tallahassee, FL 32308
1-888-419-3456
<http://ahca.myflorida.com>

Agencia para Personas con Discapacidades (APD)

La APD es la principal fuente de servicios financiados por el Estado para personas con discapacidades del desarrollo. Con sede en Tallahassee, la APD cuenta con 16 oficinas regionales.

4030 Esplanade Way
Tallahassee, FL 32399
1-866-APD-CARES (1-866-273-2273)
<http://apd.myflorida.com>

El Arco de la Florida

El Arco de la Florida aboga por las personas con discapacidades del desarrollo para su plena inclusión en todos los aspectos en su comunidad.

2898 Mahan Drive, Suite 1
Tallahassee, FL 32308
1-850-921-0460
1-800-226-1151 (número gratuito)
<http://www.arcflorida.org>

Centro de Autismo y Discapacidades Relacionadas (CARD)

CARD brinda apoyo y asistencia con el propósito de optimizar el potencial de las personas con autismo y discapacidades relacionadas.

1-800-769-7926
<http://autism.fsu.edu/regionalCARDs.php>

Centros para la Vida Independiente (CIL)

Los CIL son organizaciones sin fines de lucro que ayudan a personas con discapacidades significativas a vivir exitosamente en sus comunidades. Los CIL operan para promover y ayudar a las personas con discapacidad a lograr o mantener una vida independiente. El sitio web de la asociación estatal incluye un mapa interactivo que lo vinculará con el CIL de su área.

Asociación de Centros para la Vida Independiente de la Florida (FACIL)
325 John Knox Rd., Bldg. C, Ste 132
Tallahassee, FL 32303
1-850-575-6004
1-866-575-6004 (número gratuito)
<http://floridacils.org>

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)

CMS, una división del Departamento de Salud y Servicios Humanos, es la agencia federal que administra el programa de Medicare y supervisa los programas de Medicaid que ofrece cada estado.

7500 Security Boulevard
Baltimore MD 21244-1850
1-800-MEDICARE
MyMedicare.gov

Servicios Médicos para Niños (CMS) atiende a niños con necesidades de salud especiales y sus familias a través de dos divisiones, la Red de CMS y la Prevención e Intervención de CMS.

1-800-654-4440

<http://www.cms-kids.com>

El Sistema Early Steps es el sistema de intervención temprana de la Florida que ofrece servicios a bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 36 meses) con retrasos significativos o una condición que pueda resultar en un retraso en el desarrollo. La intervención temprana brinda apoyo a las familias y cuidadores en el desarrollo de la competencia y confianza para ayudar en el aprendizaje y desarrollo de su niño. Para obtener más información sobre el Sistema Early Steps de la Florida, ingrese a http://www.cms-kids.com/families/early_steps

Además, cada uno de los 67 condados de la Florida tiene un departamento de salud pública local del condado que ofrece distintos servicios a los residentes. Para obtener una lista completa de los servicios prestados por cada uno de los departamentos de salud del condado e información de contacto, ingrese a <http://www.doh.state.fl.us/chdsitelist.htm>

Departamento de Niños y Familias (DCF)

Florida Food, Medical Assistance y Cash website son su enlace a la asistencia pública. DCF es la agencia responsable de determinar la elegibilidad de la asistencia pública y la administración de casos de asistencia alimentaria, ayuda temporaria de efectivo y Medicaid. 866-762-2237-Centro de Atención al Cliente

<http://www.dcf.state.fl.us/programs/access>

Departamento de Niños y Familias del estado de la Florida-Línea Directa de Abuso de la Florida

(Para denunciar una sospecha de abuso, negligencia o explotación de menores, personas de edad avanzada o un adulto vulnerable).

1-800-962-2873 o 1-800-96-ABUSE

Dispositivo de Telecomunicaciones para Sordos (TDD) 1-800-453-5145

<http://www.dcf.state.fl.us/abuse/report/>

Departamento de Educación (DOE)

Cuenta con dos divisiones y una oficina en el Departamento de Educación de la Florida que ofrecen servicios a las personas con discapacidad.

La División de Servicios para Ciegos brinda servicios y apoyo para garantizar que los residentes de la Florida con discapacidad visual sean capaces de ser exitosos en la vida.

1-800-342-1828

<http://dbs.myflorida.com>

La División de Rehabilitación Vocacional sirve como un recurso de empleo para las empresas y personas con discapacidad.

1-800-451-4327

<http://www.rehabworks.org>

La Oficina de Educación Excepcional y Servicios Estudiantiles administra programas para estudiantes con discapacidad y superdotados.

1-850-245-0475

<http://www.fldoe.org/ese>

Departamento de Asuntos de Ancianos (DOEA, por sus siglas en inglés)

El DOEA fue creado para satisfacer las necesidades de las personas de edad avanzada residentes de la Florida y para ayudarles a continuar siendo independientes y autosuficientes, siempre que sea posible. El objetivo es permitir que las personas con más necesidades puedan mantener su independencia y autosuficiencia.

1-800-963-5337

http://elderaffairs.state.fl.us/english/programs_services.php

Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD)

Las personas con bajos ingresos son elegibles para recibir ayuda para pagar el alquiler de diversos programas administrados por el HUD. Esto incluye viviendas privadas subvencionadas, viviendas públicas y el Programa de Vales de Elección de Vivienda, más conocido como “Sección 8”. Se alienta a las personas a presentar una solicitud de vivienda a través del programa de vales incluso si hay una lista de espera.

1-800-569-4287.

<http://hud.gov>

Disability.gov

Este sitio web ofrece una red de información interactiva, impulsada por la comunidad, sobre programas, servicios, leyes y beneficios para personas con discapacidad. Todos los días se incorporan nuevos recursos a través de 10 áreas temáticas principales: beneficios, derechos civiles, vida comunitaria, educación, preparación para emergencias, empleo, salud, vivienda, tecnología y transporte.

<https://www.disability.gov>

Disability Rights Florida

Disability Rights Florida es el sistema de protección y defensa diseñado para personas con discapacidad en la Florida. Su misión es mejorar la calidad de vida, la dignidad, la igualdad, la autodeterminación y la libertad de elección de las personas con discapacidad mediante la colaboración, la educación, la defensa y estrategias legales y legislativas.

2728 Centerview Drive

Forrest Building, Suite 102

Tallahassee, FL 32301

1-850-488-9071 o 1-800-342-0823 (Línea gratuita)

<http://www.disabilityrightsflorida.org>

Organizaciones de síndrome de Down en la Florida

http://www.dsfflorida.org/Florida_DS_Organizations.html

Familia Café

El evento anual de Familia Café es un evento estatal diseñado para satisfacer las necesidades de información y trabajo en red de las personas con discapacidad o con necesidades especiales de atención médica y sus familias.

1-888-309-2233 (número gratuito)

<http://familycafe.net>

Consejo de Cuidado Familiar (FCCF, por sus siglas en inglés)

El propósito del Consejo de Cuidado Familiar es unir a las personas con discapacidad y sus familiares para que puedan unirse para defender, educar y capacitar a sí mismos y a los demás. El FCCF trabaja en colaboración con la APD para ofrecer servicios de calidad a las personas con dignidad y elección.

1-800-470-8101

<http://www.fccflorida.org>

Red Familiar de Discapacidades de la Florida (FND, por sus siglas en inglés)

La FND es una red estatal de familias, profesionales, ciudadanos y personas interesadas que pueden estar en riesgo, tener una discapacidad o necesidades especiales.

(800) 825-5736

<http://www.fndfl.org>

Alianza para Servicios Asistenciales y Tecnología de la Florida (FAAST)

LA FAAST ofrece demostraciones, cursos de formación y ayuda a las personas a obtener tecnología asistencial.

3333 W Pensacola Street, Edificio 100, Suite 140

Tallahassee, FL 32304-2800

1-850-487-3278

1-888-788-9216 (Línea gratuita)

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

Servicio de Derivación de Abogados de la Asociación de Abogados de la Florida

Este servicio remite al público a abogados que ofrecen bajos honorarios o una consulta inicial gratuita.

1-800-342-8011 (número gratuito)

<http://www.floridabar.org>

Centro de Comunidades Inclusivas de la Florida

El Centro de la Florida para las Comunidades Inclusivas trabaja para ampliar y mejorar los servicios disponibles para las personas con discapacidad y sus familias a través de la investigación y el desarrollo de capacidades. Se trata de un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD, por sus siglas en inglés).

13301 Bruce B. Downs Blvd., MHC 2113A

Tampa, FL 33612-3807

1-813-974-3126 o 1-866-818-4797 (Línea gratuita)

<http://www.flcic.org>

Comisión de Transporte para Personas Necesitadas de la Florida

La Comisión es responsable de la elaboración de políticas para coordinar los servicios de transporte.

605 Suwannee Street, MS-49

Tallahassee, FL 32399-0450

1-850-410-5700 (No es un número gratuito)

<http://www.dot.state.fl.us/ctd/contacts/ctcsbycounty.htm>

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida.

El Consejo defiende y promueve la participación en todos los aspectos de la vida de los residentes de la Florida con discapacidades del desarrollo.

124 Marriott Drive, Suite 203

Tallahassee, FL 32301-2981

1-800-580-7801 (número gratuito)

Por Dispositivo de Telecomunicación para Sordos (TDD, por sus siglas en inglés):

1-888-488-8633 (TDD línea gratuita)

www.fddc.org

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida

(Recurso patrocinado por la Fundación Delmarva y la Agencia para la Administración de la Atención Médica en colaboración con la Agencia para Personas con Discapacidades)
1-866-254-2075 (número gratuito) Fundación Delmarva
www.flddresources.org

Este recurso ayuda a las personas con discapacidades del desarrollo a encontrar un proveedor que se adapte a sus necesidades.

Sistema de Recursos de Aprendizaje y Diagnóstico de la Florida (FDLRS, por sus siglas en inglés)

El FDLRS ofrece servicios de diagnóstico, educación y asistencia tecnológica a los programas regionales de educación especial y a las familias de estudiantes con discapacidad.
<http://www.fdlrs.org>

Florida Law Help

Los abogados de las oficinas de asistencia legal en todo el estado brindan asistencia legal gratuita o de bajo costo para residentes de la Florida que tengan ingresos bajos y moderados. El sitio web de Florida Law Help puede ayudarle a encontrar asistencia en su área. Legal Services of North Florida, Inc. administra este sitio web y puede informarle los servicios disponibles si no tiene acceso a Internet.
1-850-385-9007 (No es un número gratuito)
<http://floridalawhelp.org>

Red de Autodefensa de la Florida (FL SAND)

FL SAND es una organización estatal de autodefensa auspiciada por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de la Florida que trabaja para el cambio del sistema.
1-315-443-3851 (No es un número gratuito)
<http://www.floridaselfadvocacy.com>

Estatutos de la Florida

Los Estatutos de la Florida son un conjunto de leyes aprobadas por la Legislatura de la Florida. Puede hacer búsquedas en los Estatutos de la Florida, según la materia o el número de estatuto.
<http://www.leg.state.fl.us>

Proyectos de Planificación y Asistencia de Incentivos Laborales (WIPA)

Los Proyectos WIPA trabajan con los beneficiarios de la Seguridad Social con discapacidad en la inserción laboral, la planificación de beneficios y el desarrollo profesional.

Habilidades de la Florida

(Condados de Citrus, DeSoto, Hardee, Hernando, Highlands, Hillsborough, Levy, Manatee, Pasco, Pinellas, Polk, Sarasota y Sumter)
2735 Whitney Road
Clearwater, FL 33758
1-727-538-7370, ext. 365
1-800-259-5709, ext. 306 (número gratuito)
<http://www.servicesource.org/services-by-state/florida>

Goodwill Industries of North Florida, Inc.

(Condados de Alachua, Bay, Bradford, Calhoun, Columbia, Dixie, Escambia, Franklin, Gilchrist, Gulf, Holmes, Lafayette, Liberty, Marion, Okaloosa, Santa Rosa, Suwannee, Taylor, Union, Walton y Washington)
4527 Lenox Avenue
Jacksonville, FL 32205
1-352-335-1311
1-877-346-3349 (número gratuito)
<http://www.goodwilljax.org/>

Centro de Recursos para la Vida Independiente de NE Florida Opportunity Development, Inc.

(Condados de Baker, Clay, Duval, Gadsden, Hamilton, Jackson, Jefferson, Leon, Madison, Nassau, Wakulla, y St. Johns)
2709 Art Museum Drive
Jacksonville, FL 32207
1-904-399-8484
1-888-427-4313 (número gratuito)
www.cilj.com

Brevard Achievement Center, Inc.

(Condados de Brevard, Flagler, Indian River, Lake, Martin, Okeechobee, Orange, Osceola, Palm Beach, Putnam, Seminole, St. Lucie y Volusia)
1845 Cogswell Street
Rockledge, FL 32955
1-888-310-6525, ext. 5207 (número gratuito)
<http://bacbrevard.com>

Centro de Vida Independiente en la Florida Central

(Condados de Broward, Charlotte, Collier, Glades, Hendry, Lee, Miami-Dade y Monroe)
720 N. Denning Drive
Winter Park, FL 32789
1-407-590-6336 (No es un número gratuito)
<http://www.cilorlando.org/>

Centro Mailman para el Desarrollo Infantil

Esta organización se ocupa de las necesidades especiales de atención médica de las personas con discapacidades del desarrollo a través de la investigación, formación y promoción. Se trata de un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD).
Facultad de Medicina Miller de la Universidad de Miami
Departamento de Pediatría (D-820)
Casilla postal 016820
Miami, FL 33101
1-305-243-6801 (No es un número gratuito)
<http://mailmancenter.org>

Proyectos de Importancia Nacional (PNS, por sus siglas en inglés)

El PN promueve y aumenta la independencia, productividad, inclusión e integración en la comunidad de las personas con discapacidades del desarrollo.
<http://www.acf.hhs.gov/programs/add/pns/pns.html>

Project 10: Red de Educación para la Transición

La red ayuda a los distritos escolares en la prestación de programas y servicios de transición adecuados y oportunos para ayudar a los jóvenes con discapacidad en su transición a la edad adulta.

Universidad del Sur de la Florida St. Petersburg

140 7th Avenue South, SVB 108

St. Petersburg, FL 33701

1-727-873-4661 (No es un número gratuito)

<http://www.project10.info>

Fortalecimiento de la Capacidad en la Defensa de los Derechos e Intereses Propios (SABE, por sus siglas en inglés)

SABE es una organización nacional de autodefensa que trabaja para lograr la plena inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo en la comunidad

Casilla postal 30142

Kansas, MO 64112

<http://www.sabeusa.org>

Administración del Seguro Social (SSA)

La SSA puede proporcionar información sobre la asistencia financiera federal disponible para las personas con discapacidades del desarrollo.

1-800-772-1213

<http://www.ssa.gov>

Registro de necesidades especiales

El Registro brinda información de contacto sobre refugios para personas con necesidades especiales en cada condado.

1-850-413-9969 (No es un número gratuito)

<http://floridadisaster.org/disability/snshelterlist.html>

La Asociación de Espina Bífida (SBA, por sus siglas en inglés)

La SBA brinda servicios a personas con espina bífida a través de actividades de educación y defensa.

<http://www.spinabifidaassociation.org> (seguir el enlace para afiliados de la Florida)

Oficina Estatal de Tutela Pública (SPGO, por sus siglas en inglés)

La SPGO supervisa y controla a los tutores públicos y es responsable del registro de los tutores profesionales.

1-850-414-2381

1-800-963-5337 (número gratuito)

<http://elderaffairs.state.fl.us/english/spgo.php>

Programa de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMH, por sus siglas en inglés)

La Oficina del Programa de Salud Mental supervisa los servicios de salud mental para adultos y los servicios de salud mental para niños. Si una persona con una discapacidad del desarrollo necesita servicios por abuso de sustancias o de salud mental y es rechazada por cualquiera de estos programas, la participación por parte del coordinador de apoyo u otro defensor es esencial.

1-850-487-1111 (No es un número gratuito)

<http://www.dcf.state.fl.us/samh/index.shtml>

Asociación de Parálisis Cerebral (UCP, por sus siglas en inglés)

La UCP educa, defiende y proporciona servicios de apoyo a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades.

1660 L Street NW, Suite 700

Washington, DC 20036

1-800-872-5827 / 1-202-776-0406

<http://www.ucp.org/> (seguir el enlace para los afiliados de la Florida)

Departamento de Justicia de los EE.UU.

Esta agencia proporciona información sobre la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades.

950 Pennsylvania Avenue, NW

División de Derechos Civiles

Sección de Derechos para Personas con Discapacidad - NYA

Washington, D.C. 20530

1-800-514-0301 (voz)

1-800-514-0383 (TTY)

www.ada.gov

Voluntarios de la Florida

The Elliot Building

401 South Monroe Street

Tallahassee, FL 32301

1-850-921-5172 (No es un número gratuito)

<http://www.volunteerflorida.org/disability/index.html>

Workforce Florida, Inc.

1580 Waldo Palmer Lane, Suite 1

Tallahassee, FL 32308

1-850-921-1119

TTY (a través del Servicio de Retransmisión de la Florida) 711

<http://www.workforceflorida.com>



Designación De Un Sustituto De Atención Médica

Nombre: _____

En el caso de que se declare mi incapacidad para firmar un consentimiento informado para el tratamiento médico y los procedimientos quirúrgicos y de diagnóstico, deseo designar como mi sustituto para tomar decisiones sobre la atención médica a:

Nombre _____

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____

Teléfono _____ Teléfono _____

Si mi sustituto no desea o no puede cumplir con sus obligaciones, deseo designar como sustituto alternativo a:

Nombre _____

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____

Teléfono _____ Teléfono _____

Comprendo plenamente que esta designación permitirá a mi designado tomar decisiones sobre mi salud y brindar, conservar o retirar el consentimiento en mi nombre, o solicitar beneficios públicos para pagar el costo de la atención médica y autorizar mi ingreso a un centro médico o la transferencia a otro centro. Instrucciones adicionales (opcional):

Asimismo, declaro que esta designación no se realiza como una condición para el tratamiento o la admisión en un establecimiento de salud. Notificaré y enviaré una copia de este documento a las siguientes personas que no sean mi sustituto, para que puedan saber quién es mi sustituto.

Nombre _____

Nombre _____

Firmado _____

Fecha _____

Testigos

1. _____

2. _____

Al menos uno de los testigos no debe ser el cónyuge o un pariente cosanguíneo del mandante.

Testamento Vital

Declaración realizada _____ el día _____ de 2 ____ Yo, _____, deliberada y voluntariamente hago saber mi deseo de que mi muerte no sea prolongada artificialmente bajo las circunstancias que se exponen a continuación, y por este medio declaro que, si en algún momento estoy mentalmente o físicamente incapacitado y

- _____ (inicial) tengo una enfermedad terminal,
- o _____ (inicial) me encuentro en la última etapa de mi enfermedad,
- o _____ (inicial) me encuentro en estado vegetativo permanente,

y si mi médico de cabecera o médico del tratamiento y otro médico de consulta han determinado que no existe ninguna probabilidad médica razonable de que me recupere de dicha afección, solicito que se conserven o retiren los procedimientos para prolongar la vida cuando la aplicación de dichos procedimientos sólo sirviera para prolongar artificialmente el proceso de muerte y que se me permita morir naturalmente con la administración de medicamentos o la realización de cualquier procedimiento médico que se considere necesario para cuidados paliativos o aliviar el dolor.

Deseo _____ No deseo _____ que se conserve o retire la nutrición y la hidratación (alimento y agua) cuando la aplicación de dichos procedimientos sólo sirviera para prolongar artificialmente el proceso de muerte.

Es mi intención que esta declaración sea respetada por mi familia y mi médico como la expresión final de mi derecho legal a rechazar el tratamiento médico o quirúrgico y acepto las consecuencias de dicho rechazo.

En el caso que se determine que no puedo dar mi consentimiento informado con respecto a la conservación, el retiro o la continuación de procedimientos para prolongar la vida, deseo designar como sustituto para llevar a cabo las disposiciones de esta declaración a:

Nombre _____
Dirección _____
Ciudad _____ Estado _____
Teléfono _____ Teléfono _____

Entiendo la importancia de esta declaración y soy emocional y mentalmente competente para realizarla. Instrucciones adicionales (opcional):

(Firmado) _____

Testigo _____

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____ Teléfono _____

Testigo _____

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____ Teléfono _____

Al menos uno de los testigos no debe ser el cónyuge o un pariente cosanguíneo del mandante.

Poder Para Asuntos Médicos Y Declaración

Estatuto de la Florida 765.401. El Representante:

(1) Si un paciente incapacitado o con una discapacidad de desarrollo no ha redactado una directiva anticipada, o designado a un sustituto para ejecutar una directiva anticipada, o el sustituto alternativo designado no puede tomar decisiones de atención médica, las decisiones de atención médica del paciente pueden ser tomadas por cualquiera de las siguientes personas, en el siguiente orden de prioridad, si ninguna persona de las categorías anteriores está disponible, dispuesta o capacitada para actuar:

(a) El tutor designado judicialmente del paciente o el tutor de la persona que tiene una discapacidad del desarrollo como se define en la sección 393.063, que haya sido autorizado a dar su consentimiento para el tratamiento médico, si dicho tutor ha sido designado previamente; sin embargo, este párrafo no requiere dicha designación antes de tomar una decisión de tratamiento en virtud de esta subsección;

(b) El cónyuge del paciente;

(c) Un hijo adulto del paciente, o si el paciente tiene más de un hijo adulto, la mayoría de los hijos adultos que estén razonablemente disponibles para su consulta;

(d) El padre o la madre del paciente;

(e) El adulto hermano del paciente o, si el paciente tiene más de un hermano, la mayoría de los hermanos adultos que estén razonablemente disponibles para su consulta;

(f) Un familiar adulto del paciente que haya mostrado especial cuidado y preocupación por el paciente y que haya mantenido un contacto regular con el paciente y conozca las actividades, la salud y las creencias religiosas o morales del paciente, o

(g) Un amigo cercano del paciente.

(H) Un trabajador social clínico matriculado de conformidad con el capítulo 491, o graduado de un programa de tutela aprobado por el tribunal. Dicho representante deberá ser seleccionado por el comité de bioética del proveedor y no debe ser empleado por el proveedor. Si el proveedor no cuenta con un comité de bioética, tal representante podrá ser elegido mediante un acuerdo con el comité de bioética de otro proveedor. El representante será notificado de que, previa solicitud, el proveedor deberá poner a disposición un segundo médico, no involucrado en la atención del paciente, para ayudar al representante en la evaluación del tratamiento. La decisión de conservar o retirar procedimientos para prolongar la vida será revisada por el comité de bioética del establecimiento. Los esfuerzos para localizar a los representantes antes mencionados deberán documentarse en el registro del paciente.

(2) Cualquier decisión de atención médica realizada en virtud de este artículo debe basarse en el consentimiento informado del representante y en la decisión que el representante considere razonablemente que el paciente habría tomado en esas circunstancias. Si no hay ninguna indicación de lo que el paciente hubiera elegido, el representante puede considerar el mejor interés del paciente al decidir qué tratamientos propuestos se deben conservar o qué tratamientos aplicados deben ser retirados.

(3) Antes de ejercer los derechos del paciente incapacitado para seleccionar o rechazar la atención médica, el poder deberá cumplir con las disposiciones de las secciones 765.205 y 765.305, con la excepción de que la decisión de un representante de conservar o retirar los procedimientos para prolongar la vida debe contar con el apoyo de pruebas claras y convincentes de que la decisión habría sido tomada por el paciente si hubiera sido competente o, si no existen indicaciones de lo que el paciente hubiera elegido, que la decisión fue tomada en beneficio del paciente.

(4) Ninguna de las disposiciones de esta sección será interpretada como una anticipación a la designación de las personas que puedan dar su consentimiento para la atención médica o el tratamiento de menores establecido en la sección 743.0645.

Declaración De Poder Para Asuntos Médicos

Conforme al Estatuto de la Florida 765.401, se puede nombrar un representante médico para tomar decisiones de atención médica en nombre de un "paciente incapacitado o con una discapacidad del desarrollo" si no existe ninguna directiva anticipada, si no se ha designado un sustituto o sustituto alternativo para ejecutar una directiva anticipada, o si el sustituto o sustituto alternativo no se encuentra disponible para tomar decisiones de atención médica.

Las decisiones sobre atención médica implican proporcionar el consentimiento informado, la denegación de consentimiento o la revocación del consentimiento a cualquier y toda atención médica, las decisiones concernientes a los beneficios privados, públicos, gubernamentales, o de veteranos para sufragar el costo de la atención médica y el derecho de acceso a todos los registros razonablemente necesarios del mandante para que el representante tome decisiones sobre la atención médica. Las decisiones sobre atención médica pueden ser tomadas en nombre del paciente por cualquiera de las siguientes personas, en el siguiente orden de prioridad, si ninguna de las personas antes mencionadas se encontrara disponible, dispuesta o capacitada para actuar. Marque la categoría de representante adecuada en virtud de la cual está firmando:

- ☐ Un tutor legal o nombrado por un juez;
- ☐ El cónyuge del paciente;
- ☐ Un hijo adulto del paciente o la mayoría de los hijos adultos del paciente;
- ☐ El padre o la madre del paciente;
- ☐ Un hermano adulto del paciente o la mayoría de los hermanos adultos del paciente;
- ☐ Un familiar adulto del paciente que haya mostrado especial atención y preocupación por el paciente;
- ☐ Un amigo cercano del paciente; o
- ☐ Un trabajador social clínico matriculado o un trabajador social clínico, graduado de un programa de tutela aprobado por el tribunal, seleccionado por un comité de bioética.

El médico a cargo del paciente debe evaluar la capacidad del paciente y si el médico concluye que tiene capacidad para tomar decisiones de atención médica, el médico debe registrar esa evaluación en el expediente del paciente. Si el médico tratante pone en duda la capacidad del paciente, se puede consultar a un segundo médico.

Yo, _____, representante médico, confirmo que las condiciones anteriores se han cumplido para el paciente, _____, y que no hay sustitutos disponibles de una categoría anterior de acuerdo con este estatuto. Por lo tanto, acepto la designación de representante médico para el paciente arriba mencionado. Me comprometo a tomar decisiones médicas basadas en lo que considero razonablemente que el paciente hubiese tomado en esas circunstancias. Acepto la responsabilidad de representante médico según lo autoriza el Estatuto de la Florida 765.401.

Firma del representante médico

Fecha

ESTADO DE LA FLORIDA, CONDADO DE _____

Jurado (o declarado) y firmado ante mí el día _____ de _____ de _____
por _____

Firma del Notario Público

Nombre del notario en letra de imprenta, a máquina o sello del notario

De mi conocimiento _____ O identificación presentada _____

Tipo de identificación presentada _____



SECCIÓN 3:

INFORMACIÓN PERSONAL RESUMEN

Resumen De Información Personal

Para: _____

Preparado por: _____

Última fecha de elaboración: _____

Sección A. Información De La Persona

Instrucciones: Escriba información sobre la persona con discapacidad. Brindar la mayor cantidad de información posible.

Nombre legal completo _____ Apodo o alias _____

Dirección postal actual _____

Dirección física actual _____

Número de teléfono particular _____ Número de teléfono del trabajo _____

Número de teléfono móvil _____ Dirección de correo electrónico _____

Sexo _____ Raza _____ Altura _____ Peso _____ Color de ojos _____

Color de pelo _____ Idioma nativo _____

Fecha de nacimiento _____ Ciudad y estado de nacimiento _____

Departamento o condición migratoria _____

Afiliación religiosa _____

Número de licencia de conducir (o número de identificación estatal) _____

Número de Seguro Social: _____

Estado civil _____ Nombre legal del cónyuge _____

Votación

Registrado para votar (Sí / No) Fecha de registro _____

Servicio selectivo registrado (Sí / No) _____

Afiliación Religiosa

Asiste regularmente a servicios religiosos (Sí / No)

Estos servicios son suministrados por _____

Dirección _____

Teléfono _____

Por lo general asiste el _____ (Día) _____ AM _____ PM

Es miembro (Sí / No)

Requiere ayuda para asistir (Sí / No)

Asiste a actividades relacionadas con la Iglesia _____

Educación

Registros escolares

Última escuela a la que asistió _____

Nombre _____ Número de teléfono _____

Dirección _____

Clases: Diploma regular (Sí / No)

Diploma especial (Sí / No)

Otro programa especial _____

Relación con sus compañeros (excelente / buena / regular / mala)

Estilo de aprendizaje

Se adapta a nuevas situaciones con facilidad (Sí / No)

Se enfada/irrita ante una situación nueva (Sí / No)

Se convierte en destructivo o autodestructivo cuando se irrita (Sí / No)

Describir las conductas _____

¿Qué tranquiliza a la persona cuando se irrita? _____

Es excesivamente amable/afectuoso con extraños (Sí / No)

Tiene modales apropiados para su edad (Sí / No)

Sección B. Planes/Antecedentes De Vivienda

Describe el tipo de casa o residencia donde la persona ha vivido en el pasado, dónde vive ahora y cómo le gustaría vivir en el futuro.

Actualmente vive en _____
(Apartamento propio, casa/apartamento compartido, casa familiar, instalaciones de vida asistida, hogar de cuidado temporal, hogar comunitario, IDF/DD, centro de rehabilitación residencial, casa de enfermería especializada)

Otro (describir) _____

Necesita los siguientes servicios de asistencia para vivir allí: _____

Vive con _____

Nivel óptimo de supervisión requerida (bajo / medio / alto)

Otro _____

El costo mensual es _____ pagado por _____

Cuidadores con los que la persona ha vivido anteriormente (empezar por el más reciente):

Nombre	Dirección	Motivo para irse
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

En el futuro, la persona prefiere el siguiente tipo de vivienda _____
(Apartamento propio, casa/apartamento compartido, casa familiar, instalaciones de vida asistida, hogar de cuidado temporal, hogar comunitario, IDF/DD, centro de rehabilitación residencial, casa de enfermería especializada)

Otro (describir) _____

Si la persona prefiere un entorno de grupo, prefiere vivir en un lugar con cantidad de residentes _____

Si la persona prefiere vivir con la familia o los amigos, (se han/no se han) realizado ajustes en:

Nombre	Dirección	Número de teléfono
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

El tipo de vecindario preferido es (urbano / suburbano / rural)

El hogar debe estar cerca de
(la parada del autobús / tiendas de comestibles/ el lugar de trabajo / el hospital / miembros de la Iglesia / la familia)

Otro _____

Puede utilizar este tipo de transporte:	Autobús	Tren	Taxi
Con asistencia:	(Sí / No)	(Sí / No)	(Sí / No)
Otro	_____	_____	_____

Sección C. Empleo/Jubilación

Durante el día asiste a (marque todas las opciones aplicables):

Trabajo regular (Tiempo completo / tiempo parcial) _____

Programa de actividades Taller protegido Centro de servicios Voluntario

Otro _____

Vestimenta para trabajar: (uniforme / informal / formal)

Tiene un entrenador de capacitación laboral: (Sí / No)

Nombre _____ Número de teléfono _____

Complete la tabla de empleo, si la persona tiene antecedentes laborales.

Se prevé que la persona estará lista para retirarse en _____

Al jubilarse, a la persona le gustaría participar en _____

Antecedentes laborales

Trabajos realizados al comenzar el empleo actual

Empleador Dirección/Número de teléfono del trabajo	Remunerado/ Voluntario	Asistencia requerida	Profesión y Salario	Entrenador de capacitación laboral (Sí / No)

Sección D. Información General De Salud

Proporcionar un breve resumen de los diagnósticos y la historia clínica _____

Esta sección se ocupa de los problemas de salud de la persona con discapacidad. En primer lugar reúna todos los medicamentos actuales y los registros médicos del pasado y el presente. Las direcciones y números de teléfono de los proveedores de atención médica también son necesarios, así que téngalos a mano. Brindar la mayor cantidad de información posible.

Fecha de Nacimiento _____ Edad _____ Altura _____ Pies _____ Pulgadas
Peso (promedio / sobrepeso / bajo peso) _____
Dieta especial _____
Tipo sanguíneo _____ Alteración sanguínea _____
Nombre del médico _____ Número de teléfono _____
Fecha del último examen físico _____
¿Quién tiene los registros médicos personales? Nombre _____
Dirección _____ Número de teléfono _____

Seguro de Salud

Medicare N° _____ Medicaid N° _____
Seguro privado N° _____ Plan N° _____
Proveedor del plan de recetas _____ Plan N° _____
Otro seguro _____

¿La persona fuma? (Sí / No)	Cantidad _____
¿Bebe alcohol? (Sí / No)	Cantidad _____
¿Consume drogas recreativas? (Sí / No)	Drogas usadas _____
	Frecuencia _____

Médicos Actuales

Nombre	Profesión	Número de teléfono	Última fecha de visita
	Médico de atención primaria		
	Dentista		
	Optometrista / Oftalmólogo		

Especialistas y otros proveedores de atención médica (terapeutas, nutricionistas, enfermeras, psicólogos, etc.)

Alergias (alimentos, medicamentos o sustancias)

Indicar

Cuando se produce una reacción alérgica, esto es lo que sucede y esto es lo que se debe hacer:

Medicamentos

Puede tomar medicamentos sin asistencia (Sí / No)

Describir la asistencia necesaria o la atención especial requerida (por ejemplo, triturado, con comida, etc.)

Conoce los nombres de los medicamentos que toma (Sí / No)

Reconoce los medicamentos que toma (Sí / No)

Conoce los efectos de los medicamentos que toma (Sí / No)

Medicamentos Con Receta

*Mira los envases de los medicamentos que se está tomando para obtener la siguiente información.
Cope esta información en el formulario que aparece a continuación.*

Recuerde que debe actualizarlo cuando se realicen cambios en la medicación.

MEDICAMENTOS (con receta y de venta libre)

Nombre del medicamento	Para qué problema de salud	Cantidad suministrada (dosis) / Momento y frecuencia	Efectos secundarios	Nombre del médico / Numero de telefono	Farmacia / Numero de telefono

Otra Información De Salud

Usa equipos especiales, material auxiliar o productos médico de consumo:

Dispositivo/Artículo	Vendedor	Número de teléfono	Método de pago

¿Firma sus propios formularios de consentimiento informado para la atención médica? (Sí / No) Las copias se encuentran en _____

¿Ha firmado una directiva anticipada? (Sí / No) Las copias se encuentran en _____

¿Ha firmado un testamento vital? (Sí / No) Las copias se encuentran en _____

Nombre del sustituto de atención médica _____ Las copias se encuentran en _____

¿Ha firmado una orden de no aplicar reanimación? (Sí / No) Las copias se encuentran en _____

¿Lleva copias en la cartera o billetera? (Sí / No) * Adjuntar copias a este Resumen de información personal

¿Ha firmado una tarjeta de donación de órganos/tejidos? (Sí / No)

¿Ha sido internado en un hospital en los últimos cinco (5) años? (Sí / No)

Motivo	Emergencia (Sí / No)	Hospital (ubicación)	Fecha

¿Ha sido sometido a algún procedimiento quirúrgico (una operación)?

Motivo	Nombre del cirujano	Hospital (ubicación)	Fecha

¿En la actualidad recibe terapia física, ocupacional o del habla?

Tipo de terapia	Nombre del terapeuta	Frecuencia	Fecha de inicio

¿En la actualidad recibe servicios de salud mental?

Tipo de servicios	Nombre del médico	Frecuencia	Fecha de inicio

La siguiente actividad (por ejemplo, el exceso de calor) provoca convulsiones:

Ciertas actividades pueden causar otros problemas (como infecciones del oído). Actividad y problema que provoca:

Lista de preferencias para realizar las rutinas de higiene y sanitarias de una manera especial:

Tarea necesaria	Cómo se realiza

Listado de inmunizaciones:

Nombre de la inmunización	Fecha	Fecha del refuerzo
Tétanos y difteria		
Sarampión		
Hepatitis B		
Vacuna contra la gripe (Influenza)		
Neumonía (pneumococcus)		

Proporcionar todos los requisitos de alimentación especial:

Preparación de alimentos especiales:

Indicar las funciones para las que podría necesitar asistencia:

Área de la vida		Ayuda necesaria
Visión	Normal	Normal con gafas _____
	Último examen de la vista _____	_____
	Frecuencia requerida _____	_____
Audición	Normal	Normal con audífonos _____
	Hipersensible	Problemas de audición _____
	Sordo	_____
Habla	Normal	Utiliza el lenguaje de señas _____
	Problemas de habla	Utiliza dispositivos de comunicación _____
Movilidad	Normal	Silla de ruedas _____
	Zapatos especiales	Problemas de movilidad _____
	Utiliza andador	Utiliza un miembro artificial _____
	Utiliza otros dispositivos ortopédicos (indicar)	_____
	_____	_____

Los exámenes de salud periódicos son un medio importante para mantenerse saludable. Indique los exámenes médicos más actuales:

Examen	Fecha	Examen	Fecha
Mamografía		Revisación dental	
Revisación de la vista		Control de la presión arterial	
Examen ginecológico, Papanicolaou		Chequeo físico anual	
Control de la audición		Glaucoma (antecedentes familiares)	
Próstata			

Un médico ha recomendado que la persona debe realizar los siguientes controles especiales con regularidad:

Recetado por	Dónde se debe administrar	¿Para qué problema?	Frecuencia requerida	Duración
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____
Frecuencia de evacuación intestinal _____				
Problemas de estreñimiento (Sí / No)		Remedio _____		
Problemas para orinar (Sí / No)		Remedio _____		
Infecciones urinarias	_____	Micción frecuente	_____	Incontinencia urinaria (frecuencia) _____

Sección E. Beneficios Y Servicios

Servicios de APD

Escriba la información acerca de los servicios recibidos de la Agencia para Personas con Discapacidades

Si no ha recibido servicios de APD, indicar la fecha de presentación de la solicitud a APD _____

Distrito de APD _____ Número de teléfono _____

Nombre del coordinador de apoyo _____

Dirección postal del coordinador de apoyo _____

Dirección de correo electrónico del coordinador de apoyo _____

Número de teléfono del trabajo del coordinador de apoyo _____

Número de teléfono de emergencia del coordinador de apoyo _____

Fax _____

Fecha del plan de apoyo anual _____

Recuerde adjuntar el plan de apoyo al Resumen de información personal

Consulte la página siguiente para ver la tabla - Nombre y servicio proporcionado por APD

Servicios de APD

Nombre del servicio ofrecido A través de APD	Nombre del proveedor del servicio	Dirección postal	Teléfono	Correo electrónico	Fax

Adjunte el plan de costos y/o presupuesto.

Otros Programas Y Servicios

Esta sección habla sobre los beneficios del gobierno y los servicios prestados a la persona. Marque todas las opciones aplicables. Adjunte páginas adicionales si es necesario. Consulte la Sección Financiera para obtener más información acerca de los beneficios de financiamiento.

La persona actualmente está recibiendo:

Beneficios del Seguro Social como (marque todas las que correspondan)

Trabajador ☐Dependiente ☐

Cupones para alimentos _____ Asistencia para la vivienda _____ Medicare _____

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) _____ Medicaid _____ Otros beneficios _____

Los servicios necesarios o beneficios que no han sido brindados son los siguientes:

Nombre del servicio (Beneficio) y nombre de la Agencia

En lista de espera (Sí / No)

[illegible]

Sección E. Otros Programas Y Servicios

Escriba la información acerca de los servicios recibidos de organismos gubernamentales y recursos de la comunidad.

Descripción de los servicios	Fuente	Persona de contacto	Dirección postal	Dirección de correo electrónico	Trabajo	Teléfono/ Fax

Sección F. Ingresos De Recursos

Financieros

Por favor, enumere todos los recursos financieros disponibles para la persona, como salarios, ingresos del Seguro Social (incluir el nombre del programa del Seguro Social), SNAP/ cupones de alimentos, OSS, ingresos por intereses.

Fuente de ingresos	Monto de ingresos	Frecuencia con que lo recibe

Cuentas Bancarias Y De Corretaje

Nombre del banco o cuenta de corretaje	Nombre/s en la cuenta (firma de autoridad)	Cuenta Número	Tipo (Caja de ahorro, número de cuenta de cheques, corretaje)

Otros Activos

Bienes raíces	Valor de los bienes
<hr/>	
<hr/>	
Bienes personales	Valor de los bienes
<hr/>	
<hr/>	
Fideicomisos en los que la persona es un beneficiario designado	Información de contacto del fiduciario
<hr/>	
<hr/>	
Automóviles	Valor
<hr/>	
<hr/>	
Pólizas de seguro	Valor
<hr/>	
<hr/>	
Caja de seguridad	Ubicación
<hr/>	
<hr/>	
Otro	
<hr/>	
<hr/>	

Beneficios Futuros

¿La persona figura como beneficiario de pólizas de otras personas o cuentas? (Sí / No)

Titular de la póliza

Nombre	Dirección	Número de teléfono
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		

Compañía de seguros (Nombre)	Dirección	Número de póliza
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		
<hr/>		

Sección G. Asistencia Para La Toma De Decisiones

En esta sección se describen los mecanismos financieros implementados para beneficiar a la persona y proteger los derechos legales. Asegúrese de incluir los nombres de los asesores financieros y copias de las sentencias judiciales u otros documentos legales.

Servicios Bancarios

La persona necesita asistencia para (marque todo lo que corresponda):

Trámites bancarios

Pagar las cuentas

Efectuar compras

Contar dinero

Reconocer denominaciones de dinero

Indicar la asistencia actualmente utilizada (por ejemplo, cofirmante de la cuenta bancaria) _____

Poder Notarial

¿Esta persona ha otorgado un poder notarial o poder notarial de duración indefinida a otra persona? (Sí / No)

Nombre del apoderado _____

Dirección _____

Número de teléfono _____

Representante Del Beneficiario

¿La Seguridad Social ha asignado un representante al beneficiario? (Sí / No)

¿Nombre e información de contacto del representante del beneficiario? _____

Testamento Vital

¿La persona ha firmado un testamento vital? (Sí / No)

Los documentos del testamento vital se encuentran en: _____

Designación De Sustituto De Atención Médica / Poder Notarial De Duración Indefinida Para Atención Médica

¿La persona ha designado un sustituto o ha firmado un poder notarial para atención médica? (Sí / No)

¿Cuál es el nombre del sustituto / apoderado para la atención médica?

¿La persona ha designado un sustituto o ha firmado un poder notarial para atención médica? (Sí / No)

¿Cuál es el nombre del sustituto / apoderado para la atención médica?

Poder Para Asuntos Médicos

Si la persona no ha redactado una directiva anticipada para atención médica y la persona no puede tomar sus propias decisiones médicas, ¿quién podría ser su apoderado médico? (consultar la página 92 de la Guía de planificación anticipada para ver el orden de prioridad)

Fideicomiso

Nombre del fideicomiso

Esta fideicomiso es: Revocable Para necesidades especiales Irrevocable

Fiduciarios:	Nombres	Dirección	Número de teléfono
--------------	---------	-----------	--------------------

Actual

Sucesores

Puede encontrar una copia de este fideicomiso en

Tutela

Se ha designado un tutor legal o nombrado por un juez (Sí / No)

Tipo de tutela: Tutela plena Tutela limitada Tutor designado por un juez

Fecha de nombramiento _____ Condado _____ Estado _____

Caso judicial número _____

Una copia de la orden judicial de tutela se encuentra en _____

Nombre del tutor legal _____ Relación _____

Dirección _____ Número de teléfono _____

Nombre del tutor designado por un juez _____ Relación _____

Dirección _____ Número de teléfono _____

Nombre del cotutor/defensor (si corresponde) _____ Relación _____

Dirección _____ Número de teléfono _____

Indicar las áreas para las cuales el tutor legal/ designado por un juez debe dar su consentimiento:

¿Se ha designado un tutor legal o nombrado por un juez? (Sí / No)

Nombre _____

Dirección _____

Nombre y número de teléfono del abogado que redactó el documento de tutela:

Testamento Y Declaración De Última Voluntad

Las tarjetas de identificación están en poder de

Nombre	Dirección	Número de teléfono

Las primas son pagadas por

Nombre	Dirección	Número de teléfono

Las copias de la póliza están en poder de

Nombre	Dirección	Número de teléfono

Consciencia Sobre La Muerte

¿Ha hablado con la persona sobre su muerte? (Sí / No)

¿Ha hablado con la persona sobre la muerte de esa misma persona? (Sí / No)

¿La persona ha sufrido la muerte de un ser querido? (Sí / No)

¿La persona ha sufrido la muerte de una mascota? (Sí / No)

¿La persona ha visitado una casa funeraria? (Sí / No)

¿La persona ha visitado una cementerio? (Sí / No)

¿Ha hablado con la persona sobre sus deseos con respecto a la donación de órganos o tejidos? (Sí / No)

¿Cuáles son los deseos de la persona? _____

¿La persona ha expresado alguna inquietud sobre las charlas relacionadas al final de su vida? _____

Indique los miembros de su familia directa que han muerto durante la vida de la persona. Indique su relación (tío, abuela, etc), y la fecha en que se produjo cada muerte.

Pariente que murió	¿Quién le informó de la muerte?	Fecha de fallecimiento	Asistió al funeral (Sí / No)

¿Cómo procesó la persona el duelo de estas pérdidas? Describa su comportamiento.

¿La persona asistió a alguna terapia de apoyo emocional? (Sí / No)

Nombre a otras personas que estaban cerca de la persona y se fueron lejos porque se jubilaron, se mudaron o por otras razones. Enumerar a estas personas y sus relaciones.

Nombre	Relación	Puede ser contactado en

Disposiciones Funerarias

Persona de contacto en el momento de la muerte:

Nombre Dirección Número de teléfono Relación
(personal, compañero de trabajo, vecino, otro)

Se han hecho disposiciones para los servicios funerales y el entierro (Sí / No)

Si los servicios están prepagos, las pólizas/ los contratos se pueden encontrar en _____

Empresa funeraria preferida _____

Dirección _____ Número de teléfono _____

ENTIERRO:

¿Se ha adquirido una parcela de entierro? (Sí / No) Lápida/Marcador (Sí / No)

Tipo de marcador preferido y epitafio _____

Nombre del cementerio/mausoleo _____

Dirección _____ Otro _____

CREMACIÓN:

Sepelio/ Entierro de las cenizas Dispersión de cenizas

Las cenizas deben ser esparcidas en: _____

¿Funeral? (Sí / No) Ubicación _____

Contenido especial del servicio (Sí / No) Describir _____

¿Flores? (Sí / No) Se pueden realizar donaciones funerarias a: _____

Canciones que se reproducirán _____

Invitar a estas personas al servicio

Clero/Eulogista preferido _____ Número de teléfono _____

Dirección _____

Sección I. Un Día En La Vida De...

UN DÍA EN LA VIDA DE (Nombre) _____

Se despierta a las _____ (AM) _____

Lista de medicamentos que toma por la mañana _____

Necesita ayuda para: Higiene Vestirse Asearse

Prefiere (Ducha / Bañadera) Toma un baño a las _____ (PM) _____ (AM)

Las ayudas o dispositivos usados para moverse incluyen (marque todo lo que corresponda):

Ortodoncia Zapatos especiales Andador Silla de ruedas Muletas Ayudas de posicionamiento

Otro _____

Utiliza: Gafas Lentes de contacto Audífonos

Dispositivos de telecomunicación (TDD) Tablero de comunicación

Otros dispositivos de comunicación _____

Es capaz de alimentarse sin ayuda (Sí / No) Si la respuesta es no, necesita ayuda para _____

Plato especial Utensilios especiales Taza especial Sorbete

Tiene problemas de asfixia (Sí / No)

Restricciones dietarias:

Puede beber: Líquidos ligeros _____

Líquidos espesados _____

Normalmente comienza el día a las _____ (AM) Yendo al _____

Por medio de _____

Preparación Para Dormir

Indique los medicamentos que toma antes de dormir _____

Indique las actividades de rutina llevadas a cabo antes de acostarse _____

Hora habitual en que se acuesta _____ (PM) ¿Necesita un tiempo tranquilo / de meditación? (Sí / No)

En caso afirmativo, describa _____

Necesita ayuda para conciliar el sueño (Sí / No)

Describe los patrones de sueño (si duerme bien, cuánto tiempo suele dormir) _____

¿Usa CPAP o BPAP? _____

Precauciones De Seguridad

¿Puede la persona estar sin supervisión? (Sí / No)

¿Por cuánto tiempo? _____ (Minutos) _____ (Horas) _____ (Días)

Reconoce el peligro de (marcar todo lo que corresponda):

Fuentes De CalorMaterial Venenoso

Electricidad,Ventanas Abiertas,Objetos Punzantes,AguaTráficoExtraños

¿Puede evacuar edificio al escuchar la alarma? (Sí / No)

¿Necesita un aviso físico/verbal para evacuar el edificio? (Sí / No)

Preferencias

Personas preferidas con la que desearía vivir:

NombreDirecciónNúmero de teléfono

Personas con las que prefiere pasar el tiempo:

NombreDirecciónNúmero de teléfono

Mascotas favoritas:

NombreTipo

Color favorito _____

Ropa u objetos favoritos:

RopaObjetos

UN DÍA EN LA VIDA DE (Nombre) (Cont.)

Comidas, bebidas y restaurantes favoritos:

Comidas	Bebidas	Restaurantes

La receta de la comida favorita se puede encontrar en

Actividad de recreación favorita

Programas de televisión	Películas	Música	Deportes	Pasatiempos

Otros

¿En qué momento la persona es más feliz?

No le gusta vivir con

No le gusta pasar tiempo con

No le gustan las mascotas	Nombre	Tipo

Ropa/Objetos que no le gustan	Ropa	Objetos

Actividades de recreación que no le gustan

Programas de televisión	Películas	Música	Deportes	Pasatiempos

Otros

UN DÍA EN LA VIDA DE (Nombre) (Cont.)

¿Los programas de televisión, las películas, la música y las actividades deportivas violentas o sexualmente sugestivas provocan problemas de conducta? (Sí / No)

¿Cuál ha sido el momento en que la persona se sintió más infeliz?

Miedos Y Fobias

Le tiene miedo a:

Las personas extrañas

Los espacios cerrados

Los autobuses

Los animales

Los espacios abiertos

Los ruidos fuertes

Las alturas

La oscuridad

Los automóviles

Otro

Comentarios

Ocasiones Especiales

Fechas especiales que suele respetar

Feridos que respeta

Reconoce las fechas especiales de los demás:

Nombre	Ocasiones	Fecha

Suele comprar tarjetas (Sí / No)

Asiste a la fiesta (Sí / No)

Suele comprar regalos (Sí / No)

Rango de precios \$ - \$

Actividades Sociales Y Recreativas

Actividades que disfruta:

Manualidades

Pescar

Visitar a vecinos

Salidas comunitarias de centros de atención de adultos mayores

Un pasatiempo

Actividades deportivas

Cine/Conciertos

Ir a parques recreativos

Campamentos especializados

Ir de compras

Otro

Describe las actividades sociales y recreativas que realiza actualmente:

Vacaciones y viajes

Viajes que disfruta (marque todo lo que corresponda):

Campamentos especializados	Excursión grupal por un día	Irse de vacaciones
Visita a familiares/ amigos	Otro _____	

Viajes realizados en (marque todo lo que corresponda):

Automóvil	Autobús	Tren
Avión	Barco	

El compañero de viaje habitual es _____

Destinos favoritos de vacaciones _____

Frecuencia de los viajes _____ Planeado por _____

Experiencias desagradables de vacaciones en el pasado _____

¿Tiene dinero para gastar en las vacaciones? (Sí / No) Rango \$ _____ - \$ _____

Sección J. Familia Y Amigos Clave

Información Del Cónyuge

Instrucciones: Escriba información sobre la persona con un cónyuge con discapacidad.

Nombre legal del cónyuge _____

Dirección, si es diferente de la de la persona: _____

Fecha de nacimiento: _____

Teléfono: Casa _____ Trabajo _____ Teléfono móvil _____

Dirección de correo electrónico _____

Ciudadanía _____

Número de Seguro Social _____ Medicare N° _____

Condición militar y fecha de alta, si corresponde _____

Fecha de matrimonio _____ Fecha de divorcio _____

Información De Los Padres

Instrucciones: Escriba información sobre la persona con un padre/madre con discapacidad.

Nombre legal de la madre _____

Nombre de soltera de la madre _____

Nombre al momento de nacimiento de la persona _____

Fecha de nacimiento de la madre _____ Lugar de nacimiento de la madre _____

Dirección actual de la madre _____

Número de teléfono actual de la casa de la madre _____

Número de teléfono del trabajo _____ Número de teléfono móvil _____

Dirección de correo electrónico de la madre _____

Ciudadanía estadounidense o condición migratoria _____

Número de Seguro Social de la madre _____

Número de Medicare de la madre _____

Condición militar y fecha de alta de la madre, si corresponde _____

Si falleció, fecha y lugar de fallecimiento _____

Fecha de matrimonio _____ Fecha de divorcio _____

Fecha de jubilación _____ Fuente de los beneficios de jubilación _____

Tipo sanguíneo de la madre _____

Cuidador primario habitual (sí o no) _____

Nombre legal del padre _____

Fecha de Nacimiento del padre _____ Lugar de nacimiento del padre _____

Domicilio actual del padre _____

Número de teléfono actual de la casa del padre _____

Número de teléfono del trabajo _____ Número de teléfono móvil _____

Dirección de correo electrónico del padre _____

Ciudadanía estadounidense o condición migratoria _____

Número de Seguro Social del padre _____ Número de Medicare del padre _____

Condición militar y fecha de alta del padre, si corresponde _____

Si falleció, fecha y lugar de fallecimiento _____

Fecha de matrimonio _____ Fecha de divorcio _____

Fecha de jubilación _____ Fuente de los beneficios de jubilación _____

Tipo de sangre del padre _____

Cuidador primario habitual (sí o no) _____

Otros Cuidadores

Si el cuidador primario actual no es el padre o la madre, brinde la información del cuidador primario actual.

Nombre legal _____

Domicilio actual _____

Trabajo _____ Casa _____ Teléfono móvil _____

Dirección de correo electrónico _____

Número de licencia de conducir _____

Responsabilidades _____

Otras Personas Importantes

Lista de los familiares que están emocionalmente más cerca de la persona:

Nombre	Dirección	Número de teléfono	Correo electrónico	Relación

Indicar otros parientes que conocen y se preocupan por el familiar:

Nombre	Dirección	Número de teléfono	Correo electrónico	Relación

Indicar los amigos especiales que son conocidos y queridos por la persona:

Nombre	Dirección	Número de teléfono	Correo electrónico	Relación/Duración de la relación <small>(personal, compañero de trabajo, vecino, otros / años)</small>

La/s siguiente/s persona/s a veces le han ayudado a obtener los servicios y el apoyo necesarios:

Nombre	Dirección	Número de teléfono	Correo electrónico	Relación <small>(personal, compañero de trabajo, vecino, otro)</small>

Tiene un círculo de amigos (grupo social organizado) (Sí / No)

Nombre del grupo social organizado _____

Persona de contacto _____

Dirección _____

Número de teléfono _____

Frecuencia de las reuniones _____ Semanal _____ Mensual _____ Otro _____

Otro _____

EXHIBIT H- Consumers Spanish Version

ENCUESTA SOBRE LA SATISFACCION DEL CONSUMIDOR

El Acto de Personas con Discapacidades del Desarrollo Federal de 2000 requiere que todos los Concilios de Personas con Discapacidades del Desarrollo informe sobre la satisfacción del consumidor por las actividades apoyadas por el Concilio. La información que usted da en este documento será incorporada en un informe anual que es presentado al la Administración de Personas con Discapacidades del Desarrollo. Valoramos su evaluación de esta actividad. Su respuesta es importante. Por favor complete la información abajo y devuélvalo al proveedor o envíelo a: Florida Developmental Disabilities Council, 124 Marriott Drive, Suite 203, Tallahassee, Florida 32301

Nombre del Proyecto/Actividad: _____

Indique la categoría que mejor le describe:

_____ Individuo con Discapacidades _____ Miembro de familia

_____ Creador de Políticas Publica

_____ Miembro de una organización de la comunidad o asociación

Representante de: _____ Agencia Publica _____ Agencia Privada

Nombre de ciudad donde vive: _____

Por favor verifique la caja que mas refleja su opinión en esta actividad

I. Satisfacción del Consumidor por Actividades del Concilio

DECLARACIÓN	SI	NO
Respeto: Yo (o miembro de familia) fui tratado con respeto durante la(s) actividad(es) de este proyecto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opción: Yo (o miembro de familia) tengo más opciones e control a consecuencia de la(s) actividad(es) de este proyecto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comunidad: Yo puedo hacer mas cosas en mi comunidad a consecuencia de este proyecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Derechos: A causa de la(s) actividad(es) de este proyecto, yo (o miembro de familia) se mis derechos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seguridad: Yo (o miembro de familia) soy mas capaz de ser seguro y protegerme de daño a consecuencia de esta actividad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DECLARACIÓN	Muy Satisfecho	Satisfecho	Desacuerdo	Muy Desacuerdo
Satisfecho: Estoy satisfecho(a) con las actividades de este proyecto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mejor Vida: Mi vida es mejor debido a la actividad de este proyecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Que es lo que ha sido provechoso o no provechoso sobre las actividades de este proyecto?

(Doblar)



Florida Developmental Disabilities Council, Inc.
124 Marriott Drive, Suite 203
Tallahassee, Florida 32301

(Doblar)

NOTAS ADICIONALES

Incluya fotografía actual.

Adjunte todos los documentos pertinentes.

NOTAS ADICIONALES





Florida
Developmental
Disabilities
Council

124 Marriott Drive, Suite 203 | Tallahassee, FL 32301
(850)488-4180 | (800) 580-7801 | Fax (850) 922-6702 | TDD (888) 488-8633

www.fddc.org