



Introducción a Recursos, Organizaciones y Términos Relacionados con las Discapacidades del Desarrollo

Para Familiares y Cuidadores de Niños de Todas las Edades
con Discapacidades y Profesionales Nuevos en los
Servicios/Apoyos para Discapacidades del Desarrollo (DD)

Septiembre de 2021



Esta presentación está destinada a ser introductoria y proporciona una descripción amplia de información importante para las familias que incluyen a un ser querido con una discapacidad intelectual o del desarrollo (I/DD). Creemos que también podría ser útil para los nuevos profesionales en el campo.

A veces, aprendemos sobre una discapacidad al nacer. Otros no reciben un diagnóstico o saben que hay una diferencia hasta más tarde. De cualquier manera, al enterarse de que la discapacidad es parte de la vida ahora, ¡la mayoría tiene mucha de información para digerir!

- NOTA: Por cuestiones de claridad, tome en cuenta que las siglas de los programas, servicios y organizaciones que aparecen son en inglés para una mejor identificación o referencia.

Elaboramos esta presentación para ayudar a comenzar ese proceso de aprendizaje. Habrá nueva terminología y siglas para aprender en cada paso del camino. La información sobre los servicios y la financiación importantes se verá diferente de una época a otra. Puede haber diferentes criterios de elegibilidad para comprender y seguir a lo largo del camino.

Habrá momentos frustrantes, incluidas las listas de espera y las barreras para los servicios necesarios. Pero también habrá recursos para obtener información y ayuda en cada paso del camino. ¡No tienes que navegar sólo! ¡Empecemos!

Tenga en cuenta que la información compartida aquí se actualizó cuando se registró, pero estamos conscientes de que los enlaces, las políticas y la información pueden cambiar con frecuencia.



The Arc.
Illinois

Mi persona de la EI compartió un par de grupos cerca de nosotros que se centraban en la inclusión. Mi persona de la EI también compartió valiosos recursos y contactos con nosotros. Esto nos permitió participar en conferencias y hablar con otros padres, lo que nos ayudó a construir una base sólida y positiva para un futuro en un mundo nuevo.

Una lección importante de mi hija (a los 4 años): me hizo saber que soy su madre, no una maestra, una terapeuta o una persona del personal de apoyo.

Recursos Importantes Para Familias de Niños/Jóvenes

Intervención Temprana (EI)

Ayudar a los niños desde el nacimiento hasta los 3 años con discapacidades o retrasos, a aprender y crecer. Se evalúa a los bebés y niños pequeños para ver si hay un retraso en:

- movimiento,
- aprendizaje,
- lidiar con otros,
- comportamiento, y/o
- habilidades de autoayuda.
- [IDHS: Información sobre Intervención Temprana \(state.il.us\)](https://www.idhs.state.il.us)

Conexiones entre Niños y Familias (CFC) - La entidad a la que las familias deben llamar si tienen un hijo con un diagnóstico de discapacidad o si les preocupa que pueda haber un retraso en el desarrollo. Son el punto de entrada para los servicios de EI. Puede encontrar el CFC para su área eligiendo "Intervención temprana" como el Tipo de Oficina en <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?module=12>



Plan de Servicio para Familias (IFSP) - El plan escrito para establecer metas e identificar las necesidades de los niños que se determina que son elegibles para los Servicios de EI. Si su hijo es evaluado o examinado y no es elegible para los servicios, pero existen inquietudes continuas —puede discutir las posibles opciones, incluida la terapia recetada por el médico. <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=96974>

Transición de EI a la Escuela - Los servicios de EI terminan a los 3 años. Los niños que continúan necesitando servicios pasan de EI al sistema escolar para los servicios a los 3 años. La Junta de Educación de Illinois es la agencia estatal responsable de los servicios de educación especial para niños de 3 y mayores. [Early Childhood \(isbe.net\)](http://isbe.net)

Centro de EI- El Centro de Intervención Temprana de Illinois (EI) identifica y recopila información de intervención temprana basada en investigaciones y de mejores prácticas para compartir con las familias. Tienen una biblioteca de préstamos gratuita y hojas de consejos de la IT entre sus recursos. <https://eiclearinghouse.org/>



STARnet - Illinois STAR NET ofrece una variedad de oportunidades para el crecimiento personal y profesional para quienes tocan la vida de los niños pequeños, desde el nacimiento hasta los 8 años, con énfasis en los niños con necesidades especiales. STAR NET apoya prácticas centradas en la familia, investigadas y efectivas en la educación y el cuidado de la primera infancia.

<https://www.starnet.org/>

Junta de Educación de Illinois o ISBE – La Junta de Educación de Illinois es la agencia líder para la educación pública en Illinois. Hay información útil para las familias en su sitio web, incluida la Guía de los derechos de los padres para la educación especial. ISBE también ofrece servicios gratuitos de facilitación del IEP.

<https://www.isbe.net/Pages/Special-Education-Programs.aspx>



Servicios de Educación Especial – Educación especial significa instrucción especialmente diseñada, sin costo para los padres, para satisfacer las necesidades únicas de un niño con una discapacidad . . .

(<https://sites.ed.gov/idea/regs/b/a/300.39>) Algunos niños también pueden necesitar terapias especializadas, equipos u otros servicios y apoyo para que puedan beneficiarse de enfoques especializados de instrucción. Estos servicios y apoyos también están incluidos en el IEP del niño.

Guía de Derechos de los Padres - De la Junta de Educación Illinois: Los servicios de educación especial se rigen por las leyes federales y estatales. Este documento familiar será útil para comprender el proceso y las reglas de educación especial. <https://www.isbe.net/Documents/Parent-Guide-Special-Ed-Aug20.pdf>



Plan de Educación Individualizado (IEP) – “Cada niño de escuela pública que recibe educación especial y servicios relacionados debe tener un Programa de Educación Individualizado (IEP). Cada IEP debe estar diseñado para un estudiante y debe ser un documento verdaderamente individualizado. El IEP crea una oportunidad para que los maestros, padres, administradores escolares, personal de servicios relacionados y estudiantes (cuando sea apropiado) trabajen juntos para mejorar los resultados educativos de los niños con discapacidades. El IEP es la piedra angular de una educación de calidad para cada niño con una discapacidad”.

(<https://www2.ed.gov/parents/needs/speced/iepguide/index.html>)

Plan 504 - Un Plan 504 está destinado a niños con discapacidades que no necesitan o no califican para educación especial, pero que podrían beneficiarse de adaptaciones o ayuda especializada en la escuela. Estos planes identifican las adaptaciones que necesita un niño con una discapacidad para participar plenamente en el aula y establecen formas de ayudar al niño a tener éxito.

<https://www.verywellfamily.com/what-is-a-504-plan-3104706>



Transición - Escuela para Adultos y Post-Secundaria - El proceso de transición de la escuela a los servicios para adultos para jóvenes comienza oficialmente a los 14 ½ años y continúa hasta los 21, según corresponda en Illinois. Esto es lo que la gente piensa con más frecuencia cuando se menciona “Transición”.

Recursos de ISBE sobre transición: [Indicator 13: Secondary Transition \(isbe.net\)](https://www.isbe.net/indicators/13)

** Illinois organiza una Conferencia de Transición Estatal cada año para jóvenes en transición, familias/cuidadores y profesionales. Este evento proporciona información actual y sobre las mejores prácticas sobre la transición de la escuela al trabajo, la educación post-secundaria y los servicios para adultos para jóvenes con discapacidades. <https://www.illinoistransitionconference.org/>



Centros de Información y Capacitación para Padres o PTIC – Illinois tiene dos PTIC. **El Centro Familiar de Recursos para Discapacidades** (www.frcd.org) que cubre Chicago y el área suburbana de Chicago. **Family Matters** (www.fmptic.org) cubre el resto de Illinois para proporcionar educación especial relacionada a familias y profesionales.

El PTIC will

- ayudará a los padres de niños con discapacidades a ser participantes informados en el proceso de educación especial.
- Ayudará a los estudiantes con discapacidades a comprender sus derechos y responsabilidades.
- Proporcionará información a los maestros y otros profesionales que brindan educación especial y servicios relacionados a niños con discapacidades.



Autoridad de Servicios Residenciales y Comunitarios (CRSA) – Esta agencia es responsable de identificar y abordar las barreras que enfrentan los padres, profesionales y proveedores cuando intentan obtener los servicios y programas necesarios para las personas, hasta los 21 años, con un trastorno de conducta o una perturbación emocional grave y su familia.

<https://www2.illinois.gov/sites/crsa/pages/default.aspx>

Centro de Información de Salud de Familia a Familia – Un Programa de Arc of IL y afiliada de Illinois de una organización nacional llamada *Family Voices*, que atiende a familias de niños con necesidades especiales de atención médica en torno a la información de salud y atención médica/seguro. Seminarios web mensuales gratuitos, información del sitio web y asistencia telefónica.

www.familyvoicesillinois.org



Escuela de Illinois para Sordos, ISD - La misión de la Escuela para Sordos de Illinois es educar a los estudiantes sordos o con problemas de audición para que sean ciudadanos responsables y autosuficientes. ISD es un programa de IL DHS DRS. <http://www.illinoisdeaf.org/index.html>

Escuela de Illinois para Discapacitados Visuales, ISVI - La Escuela de Illinois para Discapacitados Visuales (ISVI), fundada en 1849, es una escuela residencial/diurna para estudiantes ciegos o con discapacidad visual. ISVI es un program de IL DHS DRS. <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=87427>

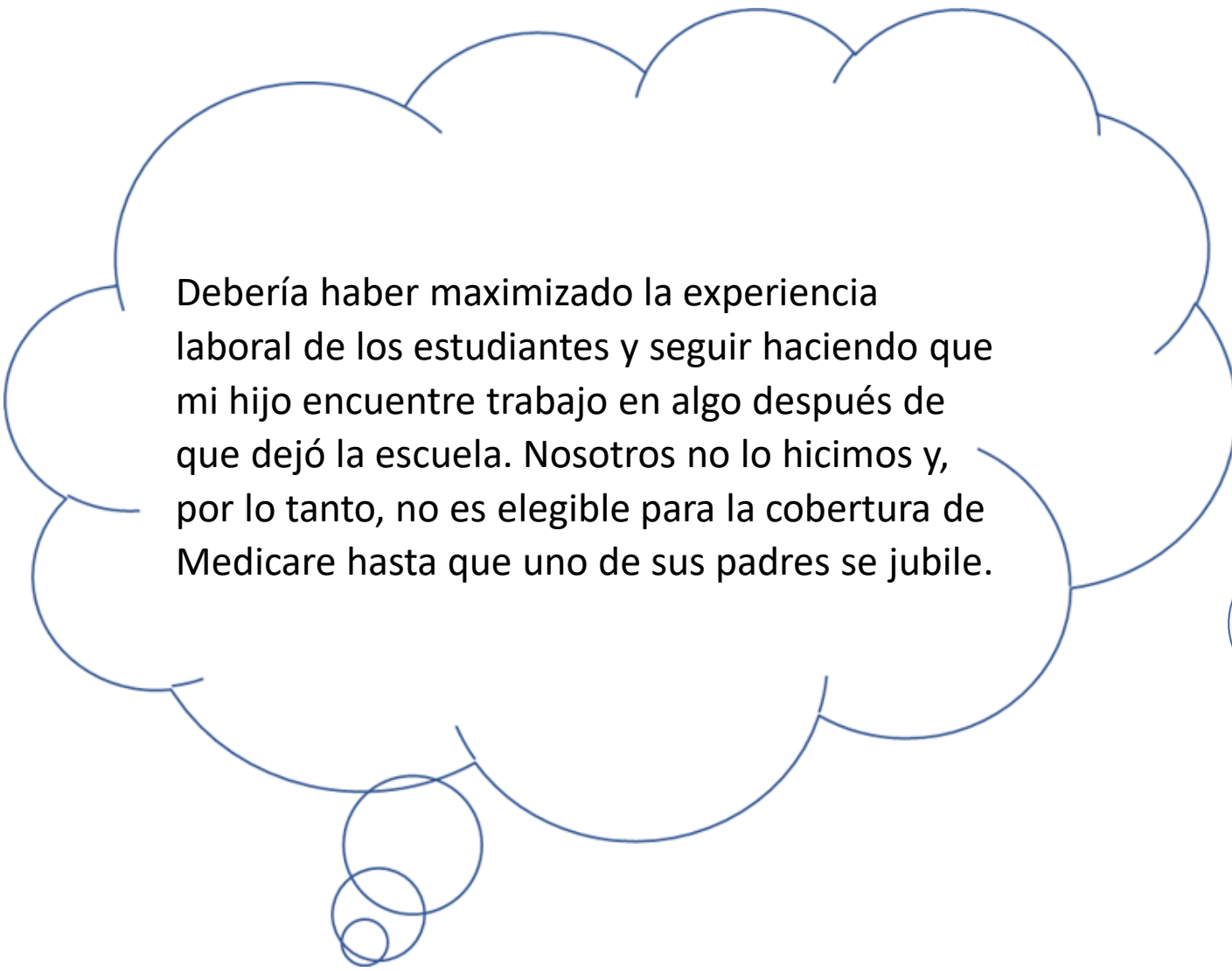
Centro de Recursos de Servicios de Illinois – El Centro de Recursos de Servicios de Illinois brinda apoyo para el comportamiento de los estudiantes sordos, con problemas de audición o con discapacidad visual en Illinois. <https://www.isrc.us/>

Proyecto Alcance - Proyecto Alcance brinda asistencia técnica, información y capacitación para abordar las necesidades de intervención temprana, educación especial, servicios relacionados y servicios de transición de los niños con Sordo-ceguera y mejorar la capacidad del estado para mejorar los servicios y resultados para los niños y sus familias. <https://www.philiprocenter.org/project-reach>

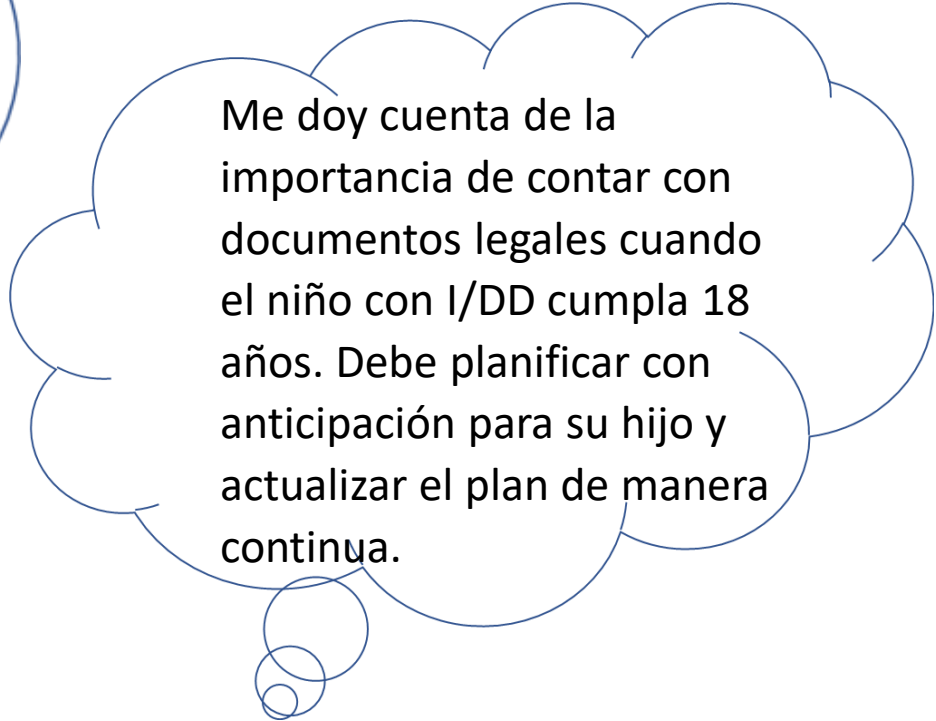


El Programa de Autismo de Illinois (TAP) – La Red de Servicios del Programa de Autismo de Illinois (TAP) es una colaboración de 4 universidades y 11 organizaciones que en conjunto operan 20 centros en todo el estado para brindar servicios a niños, familias, educadores, proveedores de cuidado infantil y profesionales médicos. <https://tap-illinois.org/>

División de Cuidado Especializado para Niños (DSCC) de UIC– Un programa que apoya a los niños con necesidades especiales de atención médica, como parálisis cerebral, epilepsia, pérdida auditiva, niños dependientes de la tecnología y sus familias a través de la coordinación de la atención, la evaluación y más. Ayudan a las familias de niños con necesidades médicas complejas y a aquellos que califican para la exención para niños médicamente frágiles y dependientes de la tecnología. <https://dsccl.uic.edu>



Debería haber maximizado la experiencia laboral de los estudiantes y seguir haciendo que mi hijo encuentre trabajo en algo después de que dejó la escuela. Nosotros no lo hicimos y, por lo tanto, no es elegible para la cobertura de Medicare hasta que uno de sus padres se jubile.



Me doy cuenta de la importancia de contar con documentos legales cuando el niño con I/DD cumpla 18 años. Debe planificar con anticipación para su hijo y actualizar el plan de manera continua.



Recursos Importantes para Gente con I/DD de Todas las Edades



Centros Para una Vida Independiente (CIL) - El Movimiento de Vida Independiente comenzó en la década de 1960 cuando los estudiantes que usaban sillas de ruedas no podían acceder a los campus universitarios. Cada estado tiene ahora una red de Centros para la Vida Independiente. Hay cinco servicios básicos que todos deben ofrecer. Los 5 servicios básicos que ofrece cada CIL a nivel nacional son:

1. Defensa, Autodefensa, Sistemas de Defensa
2. Habilidades para la Vida Independiente
3. Apoyo de los Compañeros
4. Información y Referencias
5. Servicios de Transición

Transición del Entorno Institucional a la Vida Comunitaria

Servicios de Transición Juvenil

Uno puede encontrar un Centro para la Vida Independiente cerca de usted visitando:

www.incil.org o <https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory>



Equipar para la Igualdad– Equipar para la Igualdad es la Agencia de Protección y Defensa para Personas con Discapacidades en Illinois. Del sitio web de Equipar: *“Somos una agencia independiente y nuestro objetivo principal es proteger los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades”*. Equipar para la Igualdad brinda capacitación e información a personas con discapacidades, familiares/cuidadores y profesionales, y también ayuda con la defensa y el monitoreo legal y sistémico. www.equipforequality.org

Programa de Tecnología de Asistencia de Illinois (IATP) - Brinda experiencia en tecnología de asistencia y tecnología de la información accesible a todos los residentes de Illinois de todas las edades con discapacidades o condiciones de salud, incluidos familiares, amigos y cuidadores, proveedores de servicios profesionales para el envejecimiento, la vida comunitaria, la primera infancia, la educación, el empleo, la atención médica, servicios para veteranos y otros servicios sociales, organizaciones comunitarias, sociales y juveniles, empresas grandes y pequeñas, agencias estatales y gobiernos locales. <https://iltech.org/>



Agencias Independientes de Coordinación de Servicios o ISC – Las ISC o Agencias Independientes de Coordinación de servicios son la “puerta” a la financiación de los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo (DD) del DHS de IL. Mantienen la lista de espera de PUNS y determinan la elegibilidad para esos fondos/servicios. [IDHS: Independent Service Coordination Manual \(state.il.us\)](#)

Exenciones de Medicaid - ¿Qué es una exención? Un acuerdo entre Medicaid y un estado que describe cómo Medicaid “renunciará” a las reglas para permitir que se financien servicios adicionales. Los servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y otras discapacidades son financiados en gran parte por Medicaid con ayuda estatal.

<https://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/HCBS/Pages/default.aspx>



PUNS – PUNS es el nombre de la lista de espera para fondos de servicios a través de la División de Discapacidades del Desarrollo del DHS de Illinois. Que significa Prioridad para la Urgencia y Necesidad de Servicios. (por sus siglas en Inglés).

https://www.illinoislifespan.org/wp-content/uploads/2020/08/PUNS-The-Basics-with-Categories-082020-Final-002.md_pdf

Relevo – ¿Qué es el relevo? Según el sitio web del Arch National Respite Network: El relevo es un cuidado planificado o de emergencia que se brinda a un niño o adulto con necesidades especiales para brindar un alivio temporal a los cuidadores familiares que cuidan a ese niño o adulto.

En Illinois, hay programas de subvenciones financiados a través de la División de Discapacidades del Desarrollo del DHS de IL ubicados en todo el estado para brindar un relevo. La Coalición de Relevo de Illinois también cuenta con fondos para el Relevo

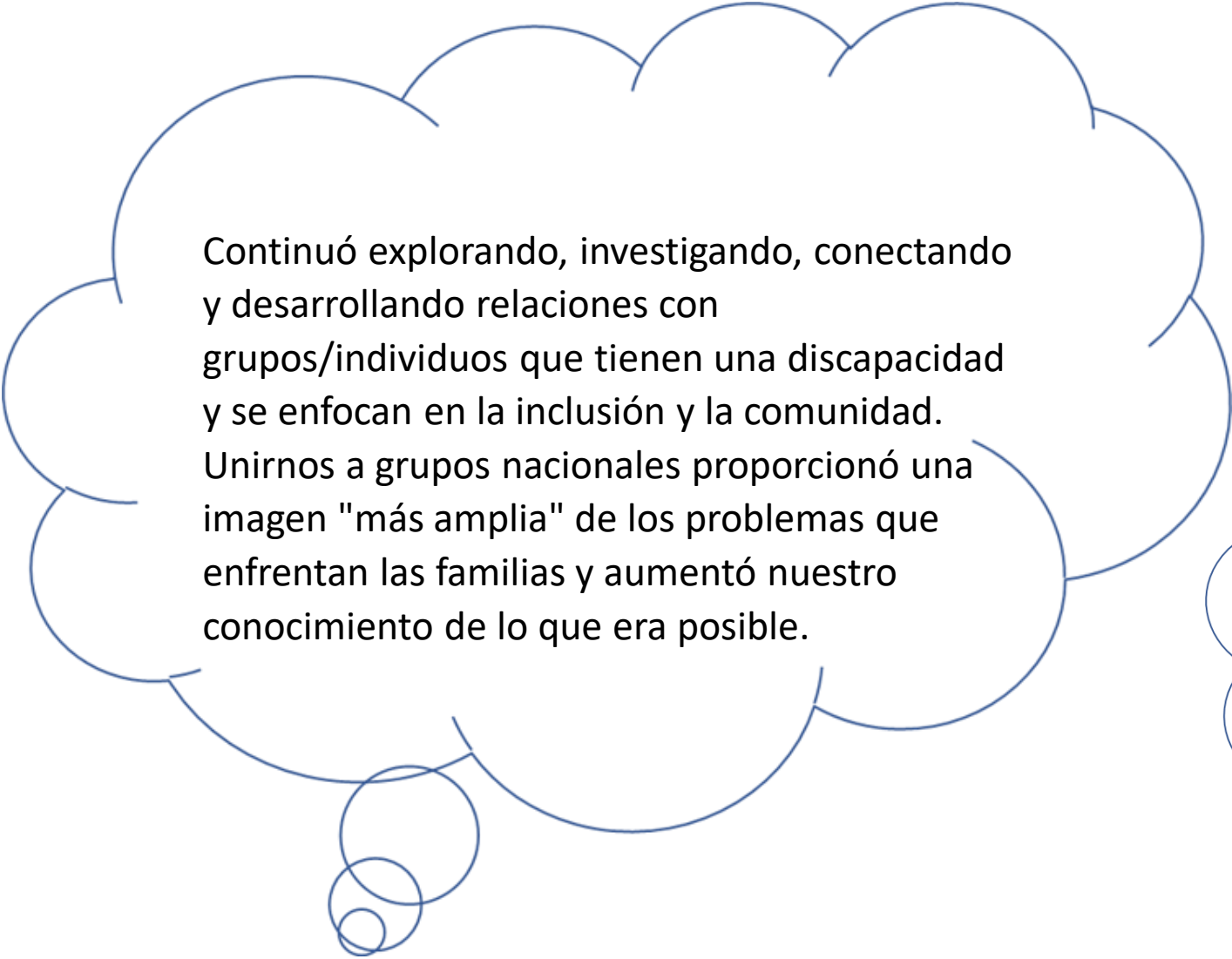


Olimpiadas Especiales— Illinois es el lugar de nacimiento de Olimpiadas Especiales. Soldier Field en Chicago fue sede de los primeros juegos en 1968. Special Olympics Illinois es una organización sin fines de lucro que ofrece entrenamiento y competencia durante todo el año en 18 deportes para más de 23,000 atletas con discapacidades intelectuales y más de 13,000 atletas jóvenes de 2 a 7 años con y sin discapacidad intelectual. <https://www.soill.org>

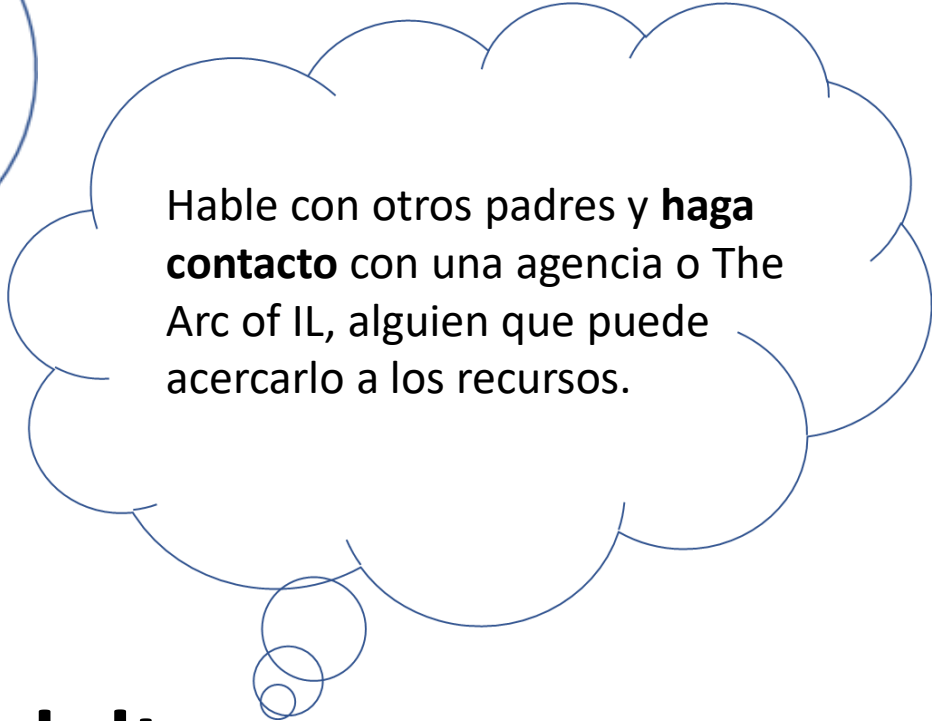
Recreación Especial - Una Asociación de Recreación Especial (SRA) es una cooperativa formada por 2 o más distritos de parques o municipios que se han unido para brindar recreación a sus residentes con discapacidades. Comuníquese con su Distrito de Parques local o distritos vecinos si no tiene un Distrito de Parques local para obtener más información. <https://www.specialrecreation.org>



Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) – Un programa administrado por la Administración del Seguro Social. El programa SSI proporciona pagos mensuales a adultos y niños con discapacidad o ceguera y que tienen ingresos y recursos por debajo de las cantidades especificadas. Los pagos de SSI también se pueden hacer a personas mayores de 65 años sin discapacidades que cumplan con los límites financieros. <https://www.ssa.gov/ssi/>



Continuó explorando, investigando, conectando y desarrollando relaciones con grupos/individuos que tienen una discapacidad y se enfocan en la inclusión y la comunidad. Unirnos a grupos nacionales proporcionó una imagen "más amplia" de los problemas que enfrentan las familias y aumentó nuestro conocimiento de lo que era posible.



Hable con otros padres y **haga contacto** con una agencia o The Arc of IL, alguien que puede acercarlo a los recursos.

Información de Servicios para Adultos con Discapacidades Intelectuales/del Desarrollo



Los Servicios para Adultos a través de los fondos de exención Basados en el Hogar y la Comunidad de Medicaid (HBSS) para apoyar a los adultos con I/DD en Illinois NO son un derecho, o “no son automáticos”. Es importante saber que los servicios no siempre están disponibles para todos los que los necesitan. Las familias deben considerar un plan de respaldo. (Para obtener este servicio debe registrarse en la lista de PUNS)



Criterios para los Servicios de Exención para Adultos: Cobertura Médica y Edad

Debe tener **Medicaid** como recurso de seguro médico. Una persona también puede tener otra forma de seguro como el seguro basado en el empleador principal o Medicare.

La Edad puede ser tan joven como de 19 años o cuando el individuo sale del sistema escolar. Salir puede significar graduarse o hasta el último día de asistencia antes del último día de asistencia antes de cumplir 22 años.



Criterios para los Servicios para Adultos: Tener un Diagnóstico/Condición Elegible

Discapacidad del Desarrollo (DD): Una discapacidad que es atribuible a una discapacidad intelectual o una condición relacionada. (Consulte las definiciones de discapacidad intelectual y condiciones relacionadas para obtener más detalles).

Discapacidad Intelectual: Se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior al promedio que existe al mismo tiempo que los déficits en la conducta adaptativa y se manifiesta antes de los 18 años. Significativamente por debajo del promedio se define como un cociente de inteligencia (IQ) de 70 o menos en las medidas estandarizadas de inteligencia. Este límite superior podría extenderse hacia arriba dependiendo de la confiabilidad de la prueba de inteligencia utilizada. En este manual y documentos relacionados, "retraso mental" y "discapacidad intelectual" son intercambiables y tienen el mismo significado.



Criterios para Servicios para Adultos: Afección Relacionada

Una discapacidad crónica grave que cumpla con todas las siguientes condiciones: Es atribuible a parálisis cerebral o epilepsia o cualquier otra condición, que no sea una enfermedad mental, que se encuentre estrechamente relacionada con la discapacidad intelectual porque esta condición da como resultado un deterioro del funcionamiento intelectual general o Comportamiento adaptativo similar al de las personas con discapacidad intelectual, y requiere un tratamiento o servicios similares a los requeridos para estas personas.

- Se manifiesta antes de que el individuo cumpla los 22 años.
- Es probable que continúe indefinidamente.

Da lugar a limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de la actividad principal de la vida:

- Autocuidado
- Idioma
- Aprendiendo
- Movilidad
- Autodirección
- Capacidad de vida independiente



Servicios para Adultos: Tenga una Fuente de Financiera - una Exención de Medicaid

Una exención de Medicaid es un acuerdo entre Medicaid (federal) y un estado que describe cómo Medicaid “renunciará” a las reglas para permitir la financiación de servicios adicionales. Los servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y otras discapacidades son financiados en gran parte por Medicaid con la ayuda estatal (IL) de estas dos agencias. <https://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/HCBS/Pages/default.aspx>

División de Discapacidades del Desarrollo DDD (3 exenciones)

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=32253>

Departamento de Servicios de Rehabilitación DRS (3 exenciones)

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=29727>



División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=32253>

El individuo/la familia haría

Complete el proceso de admisión de PUNS con la Agencia de Coordinación de Servicios Independientes (ISC) local y espere la selección para la financiación.

Si la persona con una discapacidad o la familia atraviesa una crisis, comuníquese con la Agencia de Coordinación de Servicios Independientes (ISC) local y complete o actualice el proceso PUNS. Información de categoría de crisis:

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=131772>



PUNS es una base de datos/lista que registra a las personas que desean o necesitan Servicios de Exención para Discapacidades del Desarrollo (DDD) - <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=41131>

- La solicitud es completada por el individuo o el padre
- Debe explicar las necesidades actuales y futuras
- Debe elegir la categoría: Planificación (la necesidad es para el futuro) o Buscando Servicios (necesita servicios ahora)
- Debe actualizar la información todos los años
- Se recomienda estar en la lista antes de los 18 años. El "reloj" comienza a los 18 años
- El plan es. . . para 2025, no más de 5 años de espera para aquellas personas en la categoría de Buscando Servicios

Hay 8 ISC que cubren Illinois. Sólo las ISC pueden inscribir a una persona o familia en PUNS.

La ruta hacia la financiación de la exención de Medicaid: Servicios de Apoyo en el Hogar (HBSS) o Servicios Residenciales, incluido el Arreglo de Vivienda Integrado en la Comunidad (CILA)



Servicios de Apoyo en el Hogar de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del DHS de IL o Exención de HBSS (Comunidad)

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=81789>

La opción de exención por DD en el hogar está vinculada a la asignación mensual de SSI anual de (2 x SSI para niños, 3 x SSI para adultos). Esto se calcula anualmente, pero no hay un aumento anual automático. <https://www.ssa.gov/ssi/text-benefits-ussi.htm>

2021 Asignación mensual de \$2,382/mes (adulto) y \$1,588 (niño)

Servicios de uso común

- Apoyo Temporal/Relevo
- Terapias (OT, PT, ST, ABA)
- Servicios Comunitarios de Lunes a Viernes, también conocidos como Programa Diurno y Capacitación para el Desarrollo

Existe una financiación separada para la modificación de viviendas/vehículos que los beneficiarios pueden solicitar.



IL DHS DDD Servicios de Apoyo en el Hogar o HBSS Funciones/Términos importantes

- Individuo con IDD
- Trabajador de Apoyo Personal PSW
- Familia/Tutor/Poder Notarial POA
- Coordinador ISC - ISSA (Servicios Individuales y Defensa de Apoyo)
- SDA - Agencia de Asistencia de Autodirección (opcional)
- ACES\$ (intermediario fiscal) ofrece servicios de nómina
- El empleador registrado firma las hojas de tiempo del PSW y los acuerdos de servicio: puede ser un miembro de la familia o la persona con IDD

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=101181> DDD HBSS Manual del Consumidor



Servicios Residenciales para DDD:

El valor anual en dólares de los servicios se basa en las necesidades individuales y en el tipo de servicio residencial.

- Hogar grupal (hasta 8 personas en un hogar con atención 24 horas al día, 7 días a la semana)
- Familia anfitriona/vida compartida (hasta 2 personas con una persona/pareja/familia que actúan como cuidadores las 24 horas del día, los 7 días de la semana)
- Hogar familiar (el personal del proveedor de servicios de IDD entra a la casa para brindar atención)
- CILA intermitente (el personal del proveedor de servicios de IDD viene a la casa/apartamento/dondequiera que viva la persona con IDD, NO es las 24/7)
- Instalación de Vida Comunitaria (CLF) hasta 16 personas con IDD

<http://www.illinoislifespan.org/wp-content/uploads/2020/02/ResidentialOptionsFinalAug2019.pdf>



División de Servicios de Rehabilitación (DRS)

- Solicite en persona en la oficina o en línea
- Debe tener Medicaid
- <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=29736>

****Nota: Los programas de DRS no financian la colocación residencial
Ni tampoco los programs de dia (CDS)



División de Servicios de Rehabilitación (DRS) - Vocacional/Empleo

Servicios Vocacionales – Esto incluye la evaluación de las habilidades de preparación para el trabajo, capacitación laboral y colocación laboral. Esto se puede hacer directamente con el consejero de DRS o una agencia asociada financiada por DRS.

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=29737>

- Empleo con apoyo (trabajo con apoyos que se desvanecen con el tiempo)
- Empleo competitivo (trabajo regular)

División de Servicios de Rehabilitación (DRS) Servicios en el Hogar

Este programa brinda servicios a personas con discapacidades importantes para que puedan quedarse en casa y vivir de la manera más independiente posible. Disponible desde el nacimiento hasta los 64 años.

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=29738> Existe una herramienta de evaluación que determina el nivel de necesidad física y funcional. La evaluación proporciona una puntuación de "Determinación de la Necesidad" o DON.

Esto incluye pero no se limita a

- Asistente personal
- Sistema Electrónico de Emergencia
- Comidas a domicilio
- Guardería para Adultos
- Modificaciones en el Hogar (es decir, rampa, barandas de baño)
- Tecnología de Asistencia
- Relevo



Otras opciones de Programación para Adultos — Por favor tenga en cuenta que es posible que no estén disponibles en todo el estado.

- Distrito de Parques o Cooperativa Especial de Recreación:
www.specialrecreation.org
- Programas privados de pago
- Oportunidades educativas posteriores a la escuela secundaria
- Programas de Habilidades para la Vida
- Programas de Colegios Comunitarios
- Colegio de Especialidades
- Colegio o Universidad

La atención médica es probablemente el principal problema a nivel nacional. Nuestro hijo está bastante sano. Mirando al futuro con una persona que tiene síndrome de Down, queríamos prepararlo con la mejor cobertura de salud. ***Cuando tenía entre 12 y 14 años, me enteré de los créditos del Seguro Social y de cómo la cantidad correcta lo ayudaría para Medicare.*** Me enteré de esto por casualidad durante una conversación informal previa a una reunión. Estoy agradecido por esa conversación casual con un empleado del Seguro Social.



Es importante asegurarse de que la planificación patrimonial esté en su lugar para hacerse cargo cuando los padres ya no puedan hacerlo o cuando las circunstancias hagan necesaria una nueva estrategia.

Atención Médica, Servicios y Medicaid en Illinois



Medicaid de Illinois (Plan de Salud)

Medicaid es un programa del gobierno estatal y federal financiado conjuntamente que paga los servicios de asistencia médica para niños elegibles, padres y cuidadores de niños, mujeres embarazadas, personas discapacitadas, ciegas o de 65 años o más, aquellos que anteriormente estaban en servicios de cuidado de crianza y adultos de 19 a 64 años que no reciben la cobertura de Medicare y que no son los padres o familiares encargados del cuidado de un menor. Las personas deben ser residentes de Illinois, ciudadano estadounidense, residente permanente o extranjero legal que necesite asistencia médica o de seguro, cuya situación financiera sea de ingresos bajos o muy bajos.

La elegibilidad para Medicaid se determina mediante una fórmula que utiliza el ingreso mensual de un individuo/familia dividido por el tamaño de la familia, principalmente.

<https://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/Pages/medicalprograms.aspx>

Programa All Kids

Algunas familias pagan primas mensuales por la cobertura, pero las tarifas para las familias de ingresos medios son mucho más bajas que en el mercado privado. Por ejemplo, en 2020, una familia de 4 que gana entre \$51,432 y \$78,28 al año paga una prima mensual de \$30 por niño y un copago de \$10 por visita al médico. El nivel de elegibilidad de ingresos se eleva cada año en enero, utilizando un método llamado FPL (Nivel de Pobreza Federal). <https://www.illinois.gov/hfs/MedicalPrograms/AllKids/Pages/about.aspx>

Si solicita Medicaid y le dicen que su familia está “por encima de los ingresos”, tenga en cuenta que puede volver a solicitar si sus circunstancias cambian (por ejemplo, si sus ingresos disminuyen o el tamaño de su familia aumenta).

El programa *Mamás y Bebés* cubre la atención médica durante el embarazo y durante los 12 meses posteriores al nacimiento del bebé (hasta 60 días), cubriendo tanto la atención ambulatoria como la atención hospitalaria para pacientes hospitalizados, incluido el parto. Las embarazadas reciben cobertura temporal e inmediata para atención médica ambulatoria a través de la Elegibilidad Razonable de Medicaid.

El programa *Family Care* (cuidado de familia) ofrece cobertura de atención médica a los padres que viven con sus hijos de 18 años o menos y cubre a los familiares que cuidan a los niños en lugar de sus padres.



ACA Medicaid: Después de la aprobación de la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio “Mercado de Planes de Salud (Marketplace)”, Illinois amplió el programa Medicaid para cubrir a adultos de 19 a 64 años que no son los padres o familiares encargados del cuidado de un niño menor para incluir adultos con bajos ingresos (138% del nivel federal de pobreza). <https://abe.illinois.gov/abe/access/>

AABD Medicaid: El programa Ayuda para Ancianos, Ciegos y Discapacitados (AABD) ofrece atención médica a adultos con ingresos muy bajos (100% del nivel federal de pobreza). El Departamento de Servicios Humanos de Illinois (DHS) junto con el Departamento de Salud y Servicios Familiares de Illinois (HFS) ayudan a las personas que tenían Medicaid cuando eran niños en la transición a Medicaid para adultos al cumplir los 19 años. hfs.aca@illinois.gov



Beneficios de Salud para Trabajadores con Discapacidades (HBWD): Un programa que proporciona beneficios de salud para trabajadores con discapacidades de 16 a 64 años con ingresos contables de hasta \$3,404/mes puede calificar. A diferencia de otros programas de Medicaid, HBWD permite a los afiliados tener hasta \$25,000 en activos. Dependiendo de sus ingresos, los afiliados pagan una prima mensual para recibir una cobertura médica integral. HBWD es el programa de compra de Medicaid de Illinois autorizado por la ley federal Boeto para Trabajar — Ley de Mejora de Incentivos Laborales. La elegibilidad para HBWD no afecta la elegibilidad para los asistentes de cuidado personal a través de las exenciones de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad del Departamento de Servicios Humanos (HCBS). <https://www.illinois.gov/hfs/MedicalPrograms/hbwd/Pages/default.aspx>

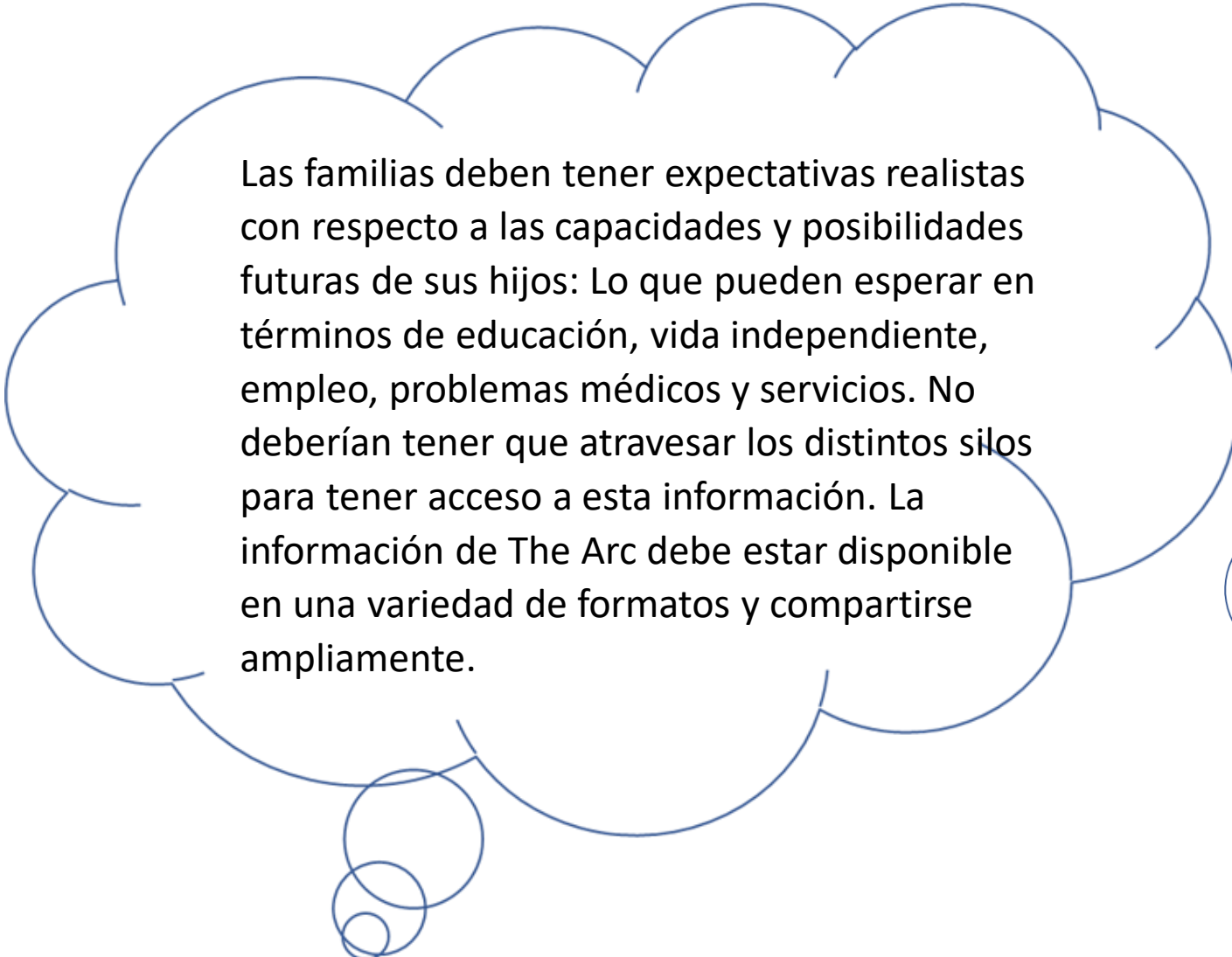
Atención Administrada (Managed Care) En 2018 los Servicios de Cuidado de Salud y Familia amplió su programa de Atención Administrada para cubrir todos los condados de Illinois. Es un programa llamado **HealthChoice Illinois** con estas compañías de coordinación de la atención: Aetna Better Health, Blue Cross Blue Shield, Meridian, Molina, Youthcare en todo el estado para jóvenes bajo cuidado de DCFS y ex jóvenes del DCFS a través de Meridian y County Care (sólo para residentes del Condado Cook). <https://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/ManagedCare/Pages/default.aspx>

Exenciones de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) (por Definición): Las Exenciones de Medicaid brindan servicios a personas que de otro modo estarían en un asilo u hospital para recibir atención a largo plazo en la comunidad. Antes de 1991, el programa Medicaid Federal pagaba por los servicios sólo si una persona vivía en una institución. La aprobación de los programas federales de exención de Medicaid permitió a los estados brindar servicios a los consumidores en sus hogares y en sus comunidades. Cada exención está diseñada para personas con necesidades similares y ofrece un conjunto diferente de servicios. Las personas deben ser ciudadanos estadounidenses o extranjeros legales y residentes de Illinois, cumplir con los criterios de elegibilidad financiera de Medicaid como se especifica en cada exención; requieren un nivel de atención institucional como se especifica en cada exención, las necesidades de servicio deben poder ser provistas en la exención a un costo igual o menor que el costo de la atención institucional; y las personas deben cumplir con cualquier otro requisito, como edad o requisitos de diagnóstico, específicos del programa de exención.

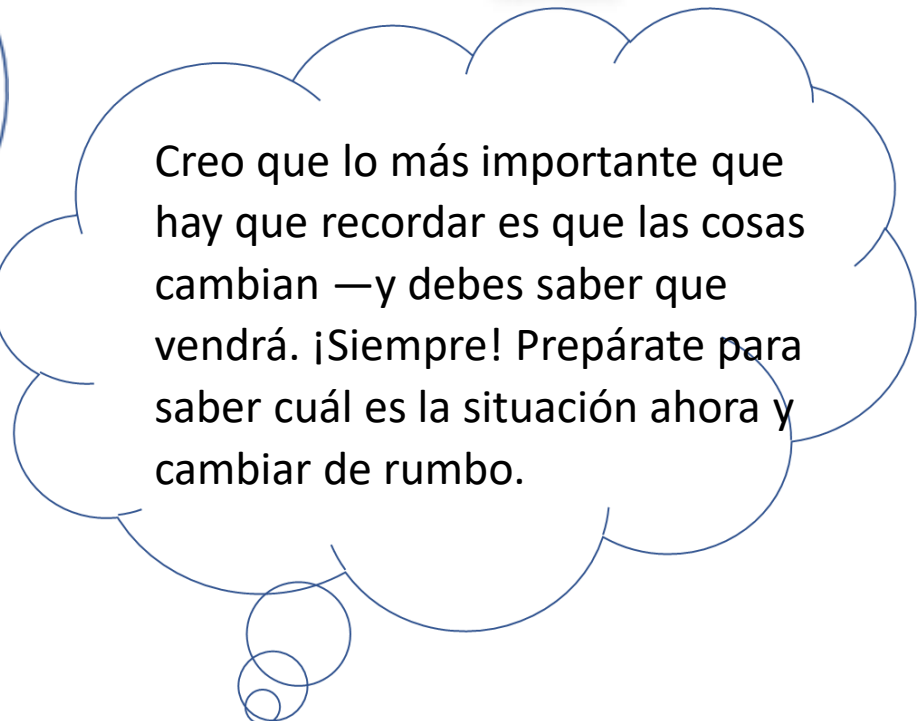


Exenciones de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) en IL :

Illinois tiene nueve exenciones de HCBS. Tres de las exenciones son para personas con discapacidades del desarrollo (DD): la Exención de Apoyo para Niños y Jóvenes con DD, la Exención Residencial para Niños y Adultos Jóvenes y la Exención para Adultos con DD. Exenciones adicionales son: Exención para los Médicamente Frágiles, Dependientes de Tecnología, Exención para Personas con Lesiones Cerebrales, Exención para Personas con Discapacidades, Personas con VIH o SIDA, Personas de Edad Avanzada y el Programa de Vida con Apoyo. Para obtener más información, consulte: <https://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/HCBS/Pages/default.aspx>



Las familias deben tener expectativas realistas con respecto a las capacidades y posibilidades futuras de sus hijos: Lo que pueden esperar en términos de educación, vida independiente, empleo, problemas médicos y servicios. No deberían tener que atravesar los distintos silos para tener acceso a esta información. La información de The Arc debe estar disponible en una variedad de formatos y compartirse ampliamente.



Creo que lo más importante que hay que recordar es que las cosas cambian —y debes saber que vendrá. ¡Siempre! Prepárate para saber cuál es la situación ahora y cambiar de rumbo.

Términos, Programas y Organizaciones Importantes Adicionales



ABLE - Las cuentas ABLE “Lograr una Mejor Experiencia de Vida” brindan a las personas con discapacidades y sus familias una mayor independencia financiera al tiempo que preservan los beneficios. Una persona elegible o una persona autorizada puede abrir una cuenta de ahorro e inversión ABLE IL de alta calidad y bajo costo, en cualquier momento, sin importar en qué estado viva. <https://illinoisable.com/>

Centros de Salud Calificados a Nivel Federal o FQHC - Los Centros de Salud Calificados a Nivel Federal son proveedores de atención médica comunitarios que reciben fondos del Programa de Centros de Salud HRSA para brindar servicios de atención primaria en áreas desatendidas. <https://findahealthcenter.hrsa.gov/>



Concilio de Illinois sobre Discapacidades del Desarrollo (ICDD) - ICDD trabaja para promover la independencia, productividad, integración e inclusión en la comunidad de las personas con discapacidades, asegurando que esas personas con discapacidades del desarrollo tengan las mismas oportunidades que los demás en la comunidad. Además, el propósito de ICDD es asegurar que las personas con discapacidades del desarrollo participen y sean incluidas en la vida cotidiana, y puedan elegir los servicios y apoyos que mejor se adapten a sus necesidades. Para lograr esto, ICDD realiza inversiones en personas y organizaciones que atienden a personas con discapacidades en todo Illinois.
<https://www2.illinois.gov/sites/icdd/Pages/default.aspx>

Departamento de Servicios Humanos de Illinois, División de Salud Mental (DMH) - Asegurar el acceso equitativo a una serie completa de recursos de tratamiento preventivos, de apoyo y centrados en la recuperación que promueven el bienestar mental para todas las personas en Illinois. Proveedor de fondos para servicios de salud mental en Illinois.
<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=29763>



Departamento de Servicios Humanos (DHS), Atención Médica y Servicios Familiares de Illinois (HFS) - El Departamento de Atención Médica y Servicios Familiares de Illinois (HFS) es responsable de brindar cobertura médica para adultos y niños que califican para Medicaid, y de brindar Servicios de Manutención Infantil para ayudar a garantizar que los niños de Illinois reciban apoyo financiero de ambos padres. La agencia está organizada en dos divisiones principales, Programas Médicos y Servicios de Manutención Infantil. Además, la Oficina del Inspector General se mantiene dentro de la agencia, pero funciona como una entidad separada e independiente que reporta directamente a la oficina del gobernador. Esta agencia solía ser conocida comúnmente como Ayuda Pública. <https://www.illinois.gov/hfs/Pages/default.aspx>



Socios de Illinois en la Formulación de Políticas – Un programa de capacitación financiado por el Concilio de Illinois sobre Discapacidades del Desarrollo de Illinois (ICDD), diseñado para padres de niños en edad escolar con discapacidades del desarrollo y adultos con discapacidades. El programa fue creado por el Concilio del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo hace más de 30 años y desde entonces se ha ofrecido a nivel nacional e internacional.

<https://www2.illinois.gov/services/ICDD/icdd-training>

Alianza de Autodefensa de Illinois - La Autodefensa es una herramienta muy poderosa. Los políticos y los responsables de la formulación de políticas sintonizarán el mensaje de una persona con discapacidad para escuchar sus historias de primera mano. La Alianza de Autodefensa capacita y prepara a las personas sobre cómo compartir sus historias de manera afectiva. <http://selfadvocacyalliance.org/>

Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) – Un programa administrado por la Administración del Seguro Social. El programa de Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) le paga beneficios a usted ya ciertos miembros de su familia si está “asegurado”, lo que significa que trabajó lo suficiente, y lo suficiente recientemente, y pagó impuestos del Seguro Social sobre sus ganancias. Además, los adultos que se consideran hijos adultos dependientes o DAC reciben SSDI según los ingresos de un padre discapacitado, fallecido o jubilado. <https://www.ssa.gov/benefits/disability/>

Planificación y Asistencia de Incentivos Laborales (WIPA) - WIPA es un programa financiado por el gobierno federal creado para ayudar a las personas que reciben SSI/SSDI a tomar decisiones informadas sobre su empleo. Si trabaja, tiene una oferta de trabajo o está listo para comenzar a trabajar, lo ayudaremos a comprender cómo el trabajo afectará sus beneficios. <https://iltech.org/services/work-incentives-planning-and-assistance/>



Apoyando a los Hermanos y Hermanas de Illinois (SIBS) - El apoyo familiar es fundamental. Los hermanos juegan un papel integral en la vida de un hermano/hermana con discapacidad. A medida que la familia crece, es importante que los hermanos sean conscientes de lo que se espera de ellos. La red Sibs proporciona información y apoyo a los hermanos en Illinois. www.sibsnetwork.org y <https://www.facebook.com/sibingleadership>



The Arc of Illinois - Los programas de The Arc of Illinois brindan asistencia a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, familiares, cuidadores y profesionales en el campo. La asistencia se ofrece en forma de información y recursos, promoción legislativa y de políticas, capacitaciones y conferencias, asistencia para la promoción, financiación para asistir a conferencias/capacitaciones y financiación para tecnología de asistencia para quienes califiquen.

www.thearcofil.org

Los programas de The Arc of Illinois incluyen:

- Departamento de Entrenamiento de Arc
- Programa de Estipendios al Consumidor
- Centro de Información de Salud de Familia a Familia
- Red de Apoyo Familiar
- Proyecto de Transición Familiar
- Coalición Going Home
- Programa de Duración de Vida de Illinois
- Programa de Defensores de la Familia Ligas

GLOSARIO DE SIGLAS

Inglés	Siglas en inglés	Español
Intellectual & Developmental Disability	I/DD	Discapacidad Intelectual y/o del desarrollo
Early Intervention	EI	Intervención Temprana
Child and Family Connections	CFC	Conexiones entre Niños Y Familias
Individual Family Service Plan	IFSP	Plan de Servicio para Familias
Early Intervention Clearinghouse	Clearinghouse	Centro de Intervención Temprana
Illinois State Board of Education	ISBE	Junta Escolar de Illinois
Special Education Services	SPED	Servicios de Educación Especial
Parents Guide to Special Education		Guía de Derechos de los Padres
Individual Education Plan	IEP	Plan de Educación Individualizado
504 Plan		Plan 504
Transition		Transición
Parent Training and Information Center	PTIC	Centros de Información y Capacitación para Padres
Community and Residential Service Agency	CRSA	Autoridad de Servicios Residenciales y Comunitarios
Family to Family Health Information Center	F2F	Centro de Información de Salud de Familia a Familia
Illinois School for the Deaf		Escuela de Illinois para Sordos
Illinois School for the Visually Impaired	ISVI	Escuela de Illinois para Discapacitados Visuales
IL Resource Service Center	IRSC	Centro de Recursos de Servicios de Illinois
Project Reach at Philip Rock Center	Project Reach	Proyecto Alcance
The Autism Project	TAP	El Programa de Autismo de Illinois
Division of Specialized Care for Children	DSCC	División de Cuidado Especializado para Niños
University of Illinois at Chicago	UIC	Universidad de Illinois - Chicago
Center for Independent Living	CIL	Centros Para una Vida Independiente
Equip for Equality	EFE	Equipar para la Igualdad
Illinois Assistive Technology Program	IATP	Programa de Tecnología de Asistencia de Illinois
Individual Service Coordination Agency	ISC	Agencias Independientes de Coordinación de Servicios
Medicaid Waiver		Exención de Medicaid
Prioritization of Urgency of Unmet Needs	PUNS	Priorización de Urgencia de Necesidad de Servicios
Respite		Revelo
Special Olympics		Olimpiadas Especiales

GLOSARIO DE SIGLAS (continuación)

Inglés	Siglas en inglés	Español
Special Recreation		Recreación Especial
Supplemental Security Income	SSI	Ingreso de Seguridad Suplementario
Home Based Support Services	HBSS	fondos de exención Basados en el Hogar y la Comunidad de Medicaid
Community Integrated Living Arrangement	CILA	Arreglo de Vivienda Integrado en la Comunidad
Division of Developmental Disabilities	DDD	División de Discapacidades del Desarrollo
Division of Rehabilitation Services	DRS	Division de Servicios de Rehabilitacion
Department of Human Services	DHS	Departamento de Servicios Humanos
Division of Healthcare and Family Services	HFS	División de Servicios de Salud para Familias y Niños
Illinois Council on Developmental Disabilities	ICDD	Concilio de Illinois sobre Discapacidades del Desarrollo
Self Advocacy Alliance		Alianza de Autodefensa de Illinois
Social Security Disability Insurance	SSDI	Seguro de Discapacidad del Seguro Social
Work Incentives Planning and Assistance	WIPA	Planificación y Asistencia de Incentivos Laborales
Sib Network Group	SIBS	Apoyando a los Hermanos y Hermanas de personas con discapacidades del desarrollo de Illinois
Medicaid		Plan de Salud del Gobierno (Estado de Illinois)
All KIDs		Programa de Medicaid para niños
Mothers & Babies		Programa de Medicaid de Mamás y Bebés
Family Care		Programa de Medicaid para Familias
ACA Medicaid		Programa de Medicaid del Mercado de Seguros Médicos de la ACA
AABD Medicaid	AABD	Programa de Medicaid para Ancianos, Ciegos y Discapacitados
Health Benefits for Works with Disabilities	HBWD	Beneficios de Salud para Trabajadores con Discapacidades
Managed Care - HealthChoice Illinois	MC	Atención Administrada de Medicaid
Managed Care Organization	MCO	Compañía de Coordinación de Salud Administrada
Home Based Community Services	HBCS	Exenciones de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad
ABLE "Achieving a Better Life Experience	ABLE	Lograr una Mejor Experiencia de Vida
Federal Health Qualified Center	FHQC	Centros de Salud Calificados a Nivel Federal



¡GRACIAS POR SU TIEMPO!

La información compartida en esta presentación era precisa en el momento de su publicación. Conéctese con las organizaciones/entidades en las que tiene interés para determinar el estado actual y los detalles.