

# Preparación para la edad adulta: hoja de ruta para el futuro

Claire Cook, MSW

*UIC-DSCC, Especialista en Transición del Título V*

Suzanne Aaron, CRS-A/D

*Programa de esperanza de vida de Illinois, Especialista  
en Información y Alcance para el norte de Illinois*



**Division of Specialized  
Care for Children**



# Procedimientos internos

- Si tiene algún problema técnico durante el seminario web de esta noche, comuníquese con Mac Burks al correo [macburks@uic.edu](mailto:macburks@uic.edu) para obtener ayuda.
- Hay subtítulos disponibles para esta presentación.
- Todos los participantes estarán silenciados. Use el botón de “Levantar la mano” o use el botón de “Q&A” para hacer preguntas. El chat se ha desactivado.

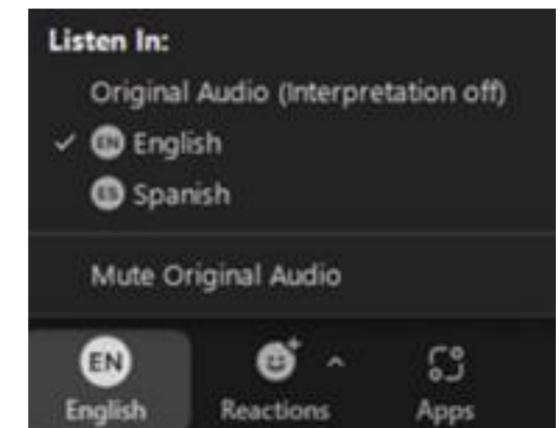
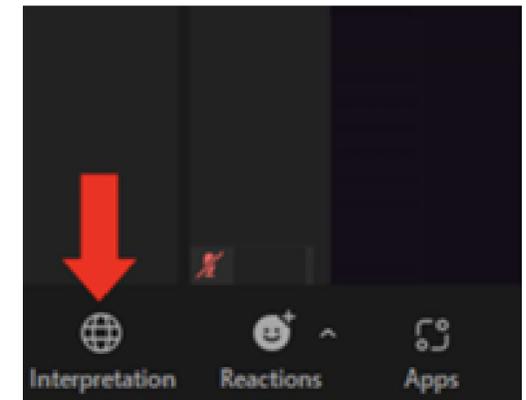
# Procedimientos internos

- Estamos grabando esta presentación. La grabación se publicará en el sitio web.
- No comparta ninguna información personal.

# Language Accessibility

# Accesibilidad al idioma

- Every participant must choose a language audio channel via the Interpretation button at the bottom of the screen.
- Interpretation is OFF if you remain in Original Audio. The interpreter will not be able to hear you speak so you will not be translated. You must choose a channel.
- Todos los participantes deben elegir un canal de audio en su idioma mediante el botón de Interpretación ubicado en la parte inferior de la pantalla.
- La interpretación está desactivada si permanece en el audio original. El intérprete no podrá oírlo hablar, por lo que no se interpretará lo que usted diga. Debe elegir un canal.



# Materiales de presentación

- La información se presentará en inglés. Si seleccionó el español como su idioma, la información se traducirá oralmente.
- Las diapositivas están en inglés. La versión en español de todos los materiales están en el sitio web de la DSCC.

## Claire Cook, MSW

UIC-DSCC, Especialista en Transición del Título V

[clairer3@uic.edu](mailto:clairer3@uic.edu)

- Ayudar a los jóvenes con necesidades especiales de atención médica a hacer una transición fluida y exitosa a todos los aspectos de la vida adulta.
- Para lograr este objetivo, la DSCC les da nuestros equipos de coordinación de atención y proveedores externos apoyo centrado en la transición.

## Suzanne Aaron, CRS-A/D

Programa de esperanza de vida de Illinois, Especialista en Información y Alcance para el norte de Illinois

[Suzanne@thearcofil.org](mailto:Suzanne@thearcofil.org)

- Durante más de 70 años, The Arc of Illinois ha estado abogando junto a personas con discapacidades, familias y organizaciones comunitarias para hacer de Illinois un lugar donde las personas con discapacidades puedan vivir, trabajar, aprender, jugar y amar en comunidades de todo el estado.
- Creemos que las personas con discapacidades deben participar plenamente en la vida comunitaria y ofrecemos a las familias y a las personas la información, los recursos, el apoyo familiar y la capacitación necesarios para alcanzar sus metas.

Especialista en  
Información y  
Alcance

# ¿Cómo ayudamos?



# Nuestro enfoque clave

## Navegar los sistemas para adultos

Exploraremos cómo comprender y usar los servicios para adultos como la atención médica, la educación, el trabajo, la vivienda y los recursos comunitarios. Estos sistemas, a menudo, requieren aprender nuevas reglas y requisitos de elegibilidad, lo que puede ser un reto tanto para las familias como para los jóvenes adultos.

## Evolución de los roles familiares

A medida que los jóvenes van asumiendo más responsabilidades, la dinámica familiar cambia naturalmente. Los padres y cuidadores comienzan a alejarse del manejo diario y, en cambio, asumen un papel de apoyo, fomentando la independencia del joven adulto mientras siguen ofreciendo orientación.

**Nota:** Esta sesión se centra en jóvenes de 12 a 15 años de edad (middle y junior high school).

# Agenda

- 1 Adaptarse al cambio: convertirse en socios
- 2 Redes de apoyo
- 3 Navegar los sistemas y tomar decisiones informadas
- 4 Planificación para el futuro
- 5 Encargarse de todo

**“No tienes que ver toda la  
escalera para dar el primer  
paso”.**

MARTIN LUTHER KING, JR.

# Adaptarse al cambio: convertirse en socios

*“Los padres educados se convierten en padres empoderados”.*  
Suzanne Aaron



# *Adaptarse al cambio: convertirse en socios*

## **Objetivos como socios**

- 1. Equipar** a los jóvenes con competencias de comunicación y resolución de problemas para que aboguen por sí mismos de manera efectiva en entornos adultos.
- 2. Fomentar** la participación activa en la toma de decisiones sobre su atención médica y sus opciones de vida.

**(1) Equipar** a los jóvenes con competencias de comunicación y resolución de problemas para que aboguen por sí mismos de manera efectiva en entornos de adultos.

Las medidas para los jóvenes pueden incluir:

- Aprender cuándo pedir ayuda.
- Aprender lo que tu cuerpo necesita para estar limpio.
- Determinar qué tipo de ayuda necesita y cómo obtenerla.
- Buscar herramientas y tecnología que puedan facilitar las tareas diarias.
- Aprender a viajar en autobús.
- Prepararse para emergencias, como cortes de energía y acontecimientos climáticos.

[Hoja de consejos de la DSCC para prepararse para la vida adulta](#)

# Cómo obtener el apoyo que necesita: *la historia de Molly*

Es importante que se conozca a usted mismo y comprender cómo su discapacidad puede afectar su vida y las decisiones que toma. Averiguar qué tipo de apoyo necesita es el primer paso.

- **Autodeterminación:** la idea de que toda persona tiene derecho a decidir cómo vivir su vida.
- **Autodefensa:** expresar lo que necesita y quiere. ¡Esto es autodeterminación en acción!
- **Autonomía:** su capacidad para manejar sus comportamientos, pensamientos y emociones. Estas son también las cosas que debe hacer para cuidar su salud física y mental, y su bienestar general.

# Autodefensa:

expresar lo que necesita y quiere.  
¡Esto es autodeterminación en acción!



## (2) Fomentar la participación activa en la toma de decisiones sobre la atención médica y las opciones de vida.

Comprender el consentimiento y los derechos de atención médica de los menores

### ¿Qué significa el consentimiento del paciente?

El consentimiento del paciente significa que usted acepta lo siguiente:

- Usted entiende el tratamiento que recibirá.
- Usted aprueba el tratamiento.
- Usted sabe cómo se compartirá su información privada.

### ¿Qué es el consentimiento informado?

El consentimiento informado ocurre cuando su proveedor de atención médica habla con usted sobre su atención, tratamiento y responde a cualquier pregunta que tenga antes de que comience. Todo consentimiento debe ser un consentimiento informado.

[Conozca sus derechos de DSCC: consentimiento de los menores y acceso a los servicios de salud](#)

**KNOW YOUR RIGHTS**

Minors' Consent & Access to Healthcare Services

**DSCC Is Here to Help**

The Division of Specialized Care for Children (DSCC) team is here to support independence in your care and health decisions. We can answer your questions and connect you to the right resources.

**Are You Puzzled?**

As a young person with special healthcare needs, you may have questions about your rights and who can access your health information. This guide will help you understand your rights as a minor, including:

1. Which services you can receive without parental consent.
2. When a parent can access your health information.
3. When a provider needs your consent before sharing your health information.

The infographic features two photographs: one of a healthcare provider in a blue patterned scrub top talking to a young boy in a white t-shirt, and another of a young person in a wheelchair sitting outdoors with a dog.

The background features several decorative elements: a large yellow circle on the left, a smaller pink circle below it, a stylized orange human figure in the center, and a yellow arc at the bottom right. The title 'Redes de apoyo' is written in a red, cursive font at the top.

# Redes de apoyo

- **Creación de su “Junta Directiva”**
- **Construcción de su capital social**
- **Creación de redes dentro de su comunidad**
- **Manejo de los sentimientos:** cuidar y vivir con necesidades de salud complejas

# Conectarse

## Creación de su “Junta Directiva” y construcción de su capital social

### 1: ¿Cuál es mi objetivo?

Piense en lo que le gusta hacer. Por ejemplo, tal vez le guste mucho dibujar y el arte. Su objetivo podría ser mejorar en el dibujo y hacer nuevos amigos. Pero no tiene mucho tiempo libre.

Si su objetivo tiene dos partes, como desarrollar sus competencias y conocer gente nueva, puede buscar una clase de arte solo para niños de su edad. Tal vez solo se reúna cada dos semanas durante un par de horas, para que se adapte mejor a su horario.



# Conectarse

## 2: ¿Qué me detiene?

- La clase es a las 6:00 p. m. los jueves y mamá trabaja hasta las 7:00 p. m.
- El edificio no es accesible para sillas de ruedas.

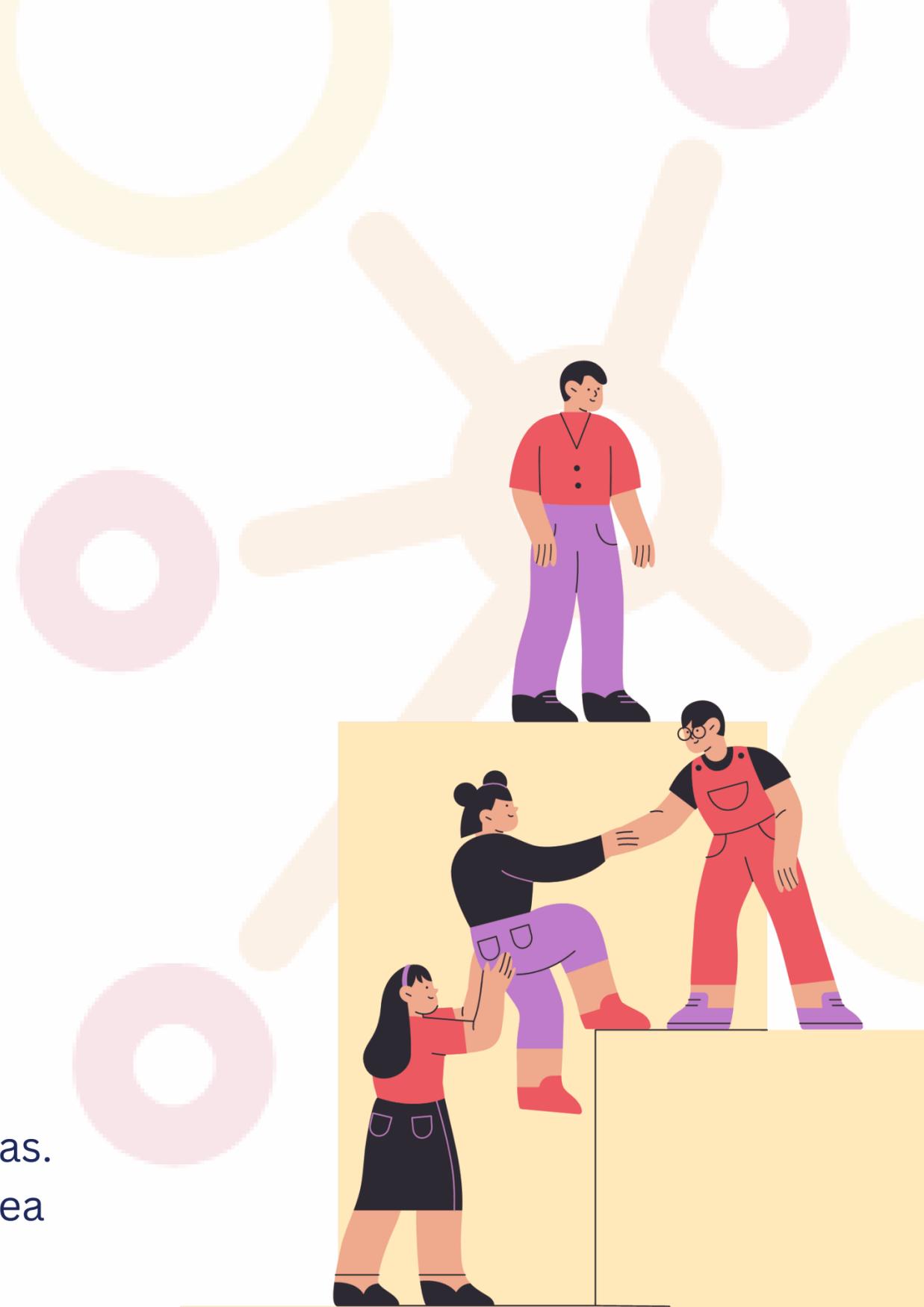
## 3: ¿Cuáles son mis soluciones?

### Mamá trabaja hasta las 7:00 p. m.

- Pregunte si hay clases en un horario diferente.
- Pídale a su tía que lo lleve a la clase.
- Tome el autobús Para-Transit.

### El edificio no es accesible

- ¡Practique abogar por sí mismo!
- Pregunte si hay otro edificio que sea accesible para sillas de ruedas.
- Pregúnteles a los organizadores de la clase si pueden hacer que sea más fácil entrar, por ejemplo, agregando una rampa.



# Conectarse

## Creación de redes dentro de su comunidad

¡Conectarse con su Centro de Vida Independiente (CIL) local es importante!

### Esto es lo que debe saber:

- Los CIL están dirigidos por personas con discapacidades y se centran en ayudar a todos a tener las mismas oportunidades.
- Pueden enseñarle competencias para vivir por su cuenta, ofrecer apoyo y consejería entre pares, ayudar con las transiciones y dar defensa y concientización sobre la discapacidad.

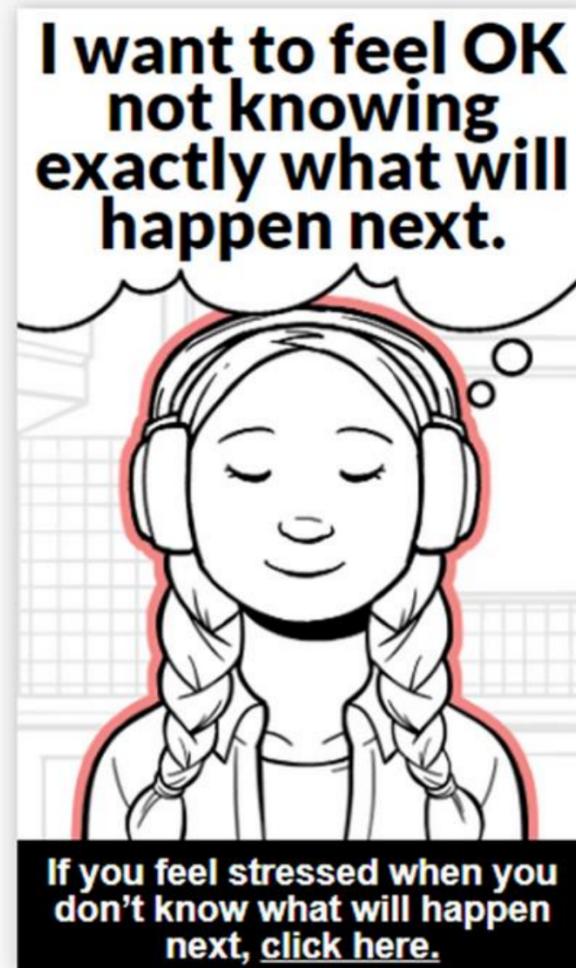
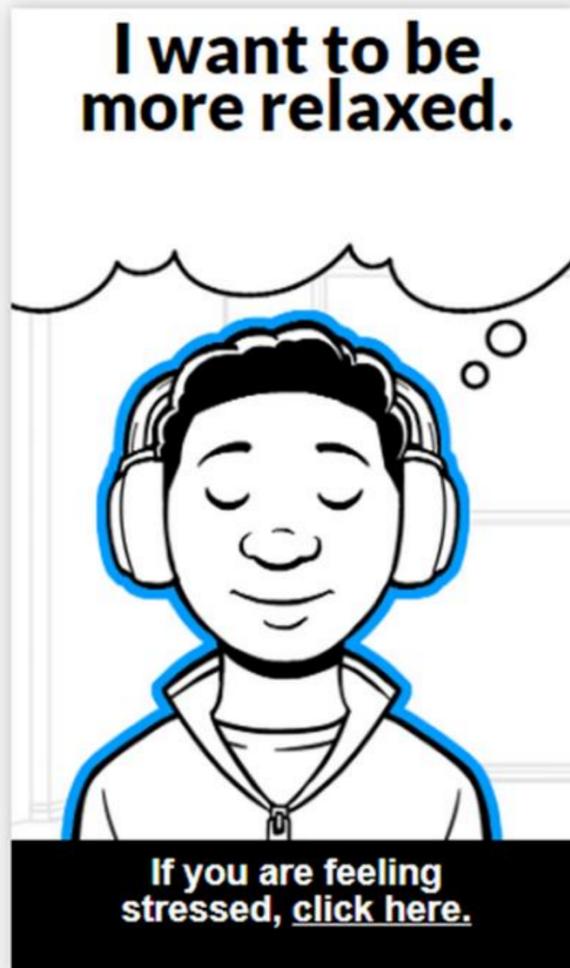
### ¡Otras formas de participar!

- [Youth Engaged 4 Change \(YE4C\)](#) es un sitio web que comparte recursos y oportunidades para ayudar a los jóvenes a aprender, crecer y marcar la diferencia en sus vidas y comunidades.



# Manejo de los sentimientos

## Jóvenes lidiando con el agotamiento



### Conexión con otras personas como usted:

- Desde marzo de 2020, [Generation Patient](#) ha facilitado reuniones virtuales para jóvenes adultos con condiciones crónicas y raras.

### Uso de la imaginación para sobrellevar la situación:

- [Imagination](#) es una colección de grabaciones de audio que apoyan las competencias de afrontamiento y autorregulación.

### Mejor manejo del dolor:

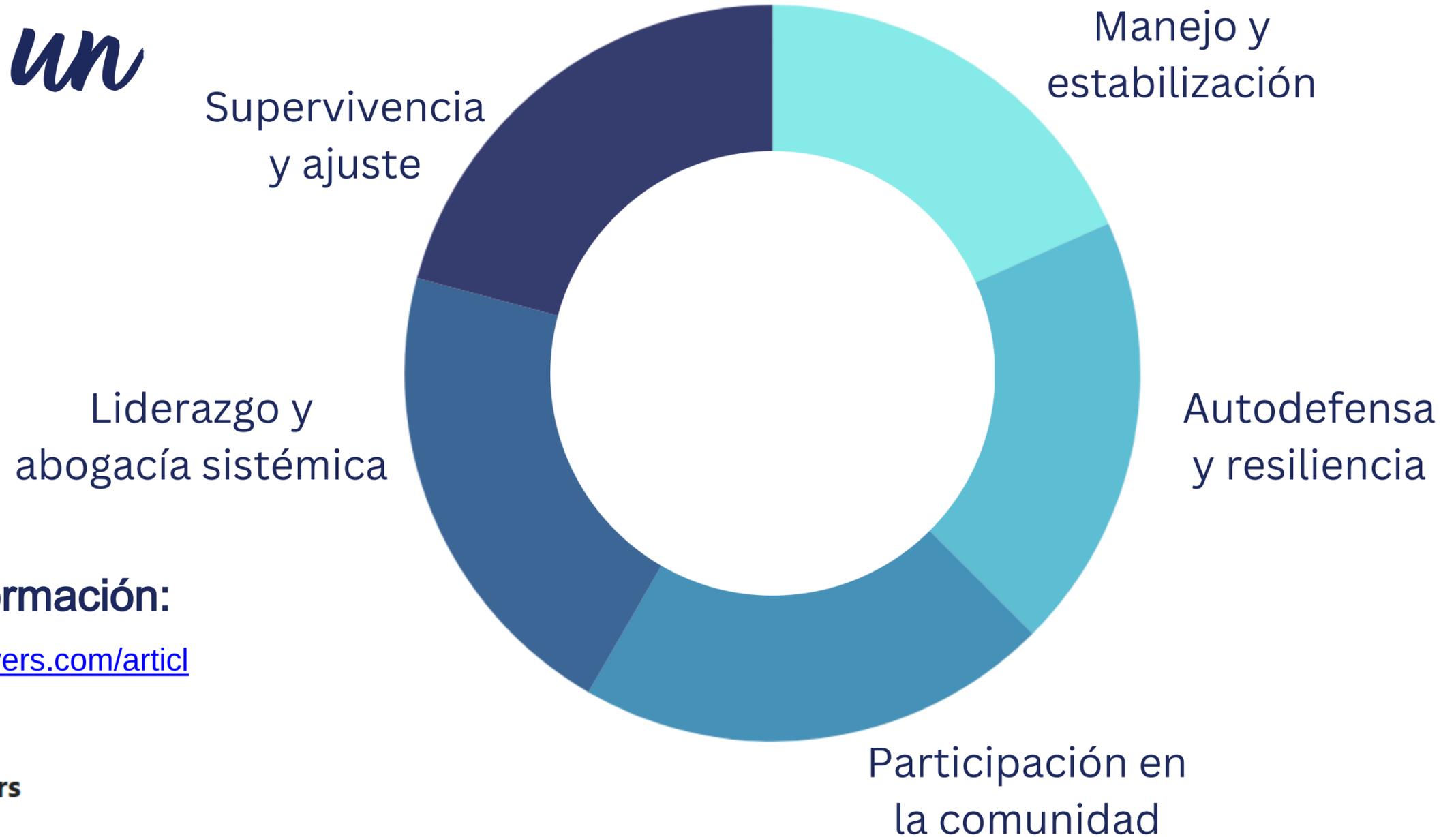
- [La Fundación Meg](#) cree que el dolor mal manejado es mucho más que unos minutos duros en el consultorio del médico o unos días difíciles después de la operación.

The background features several large, thin-lined circles in shades of yellow and pink. A central orange star-like shape with five arms is also present. The text is overlaid on this background.

# *Manejo de los sentimientos*

**Agotamiento de padres y cuidadores**

# Las distintas etapas de un cuidador



Para obtener más información:

<https://www.caffeinatedcaregivers.com/articles/the-caregiver-continuum/>



Caffeinated Caregivers

# *Recorrer los sistemas y tomar decisiones informadas*

**Aprender** sobre sistemas complejos.

**Tratar** los obstáculos para alcanzar la independencia.

**Colaborar** con otros para garantizar una transición sin problemas a los servicios para adultos.

*Aprender sobre sistemas complejos*

Exenciones de Medicaid en Illinois

Beneficios y seguro de salud

# Exenciones en Illinois

## ¿Qué es una exención?

Una “exención” es un programa que ayuda a las personas a obtener los servicios que necesitan para vivir en su casa o en su comunidad en lugar de mudarse a un centro de atención.

*Illinois tiene 9 exenciones de Servicios Basados en la casa y en la Comunidad (Home and Community-Based Service, HCBS). Algunas son para niños y jóvenes adultos, mientras que otras son para adultos.*

Tres exenciones ayudan específicamente a los jóvenes con discapacidades:

## Exenciones para niños y jóvenes adultos:

- Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo: apoyo
- Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo: residencial
- Personas médicamente frágiles, dependientes de la tecnología (MFTD)
- Personas con discapacidades

# Exenciones basadas en la casa y en la comunidad de Illinois



# Exenciones para niños y jóvenes adultos

## Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo (DD): apoyo

- Para niños y jóvenes adultos (de 3 a 21 años) con discapacidades del desarrollo.
- Ayuda a las familias a obtener servicios para mantener a sus hijos en casa.
- Ofrece apoyo como consejería conductual, equipo de adaptación, modificaciones en la casa o en el vehículo, trabajadores de apoyo personal, atención de enfermería, transporte y cuidado de relevo.

## Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo (DD): residencial

- Para niños y jóvenes adultos (de 3 a 21 años) con discapacidades intelectuales o del desarrollo.
- Apoya a las personas en riesgo de necesitar vivir en un centro de atención especial (llamado ICF/ID).
- Ofrece servicios para ayudarlos a permanecer en su comunidad.

## Exención para personas médicamente frágiles, dependientes de la tecnología (MFTD)

- Para niños con necesidades médicas complejas que necesitan atención de enfermería domiciliaria.
- La DSCC administra este programa en Illinois, ayudando a las familias a organizar la atención de enfermería domiciliaria cubierta por Medicaid.

# *Exenciones para niños y jóvenes adultos*

## **El Programa de servicios domiciliarios (HSP) de la División de Servicios de Rehabilitación**

- Esta exención, administrada por la División de Servicios de Rehabilitación (DRS), es principalmente para adultos menores de 60 años, pero también puede ayudar a los más jóvenes.
- Cubre servicios como asistentes personales, atención de enfermería y horas de relevo. A diferencia de algunas exenciones, la DRS no tiene una lista de espera. Las familias deben elegir la exención correcta si su hijo es retirado de la lista de PUNS.
- Los tutores legales pueden ser cuidadores remunerados.

# Exenciones para niños y jóvenes adultos

## *Cómo obtener la ayuda que necesita*

**Llame a su Agencia de Coordinación de Servicios Independientes (ISC)**

- Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo: apoyo
- Niños y jóvenes adultos con discapacidades del desarrollo: residencial

**Llame a UIC-DSCC**

- Personas médicamente frágiles, dependientes de la tecnología (MFTD)

**Llame o haga una remisión al DRS en línea**

- Exención para personas con discapacidades de la División de Servicios de Rehabilitación (DRS)

# Exenciones para adultos

## Opciones para adultos con discapacidades físicas

### Exención para personas con discapacidades de la División de Servicios de Rehabilitación (DRS)

- Tener menos de 60 años de edad en el momento de la solicitud y correr el riesgo de ser colocado en un centro de enfermería.
- Tener la determinación médica de una discapacidad grave diagnosticada, que se anticipa que durará 12 meses o toda la vida.
- Elegible para Medicaid o inscrito en el programa de Beneficios de Salud para Trabajadores con Discapacidades (Health Benefits for Workers with Disabilities, HBWD).

### Programa de vida con apoyo

- Personas de 22 a 64 años de edad que tengan una discapacidad física (según lo determine la Administración del Seguro Social), o personas de 65 años o más.
- Ingresos iguales o mayores que la cantidad máxima permitida actual de [Seguridad de Ingreso Suplementario \(SSI\)](#).

### Otras exenciones:

- Adultos mayores
- Personas con VIH o SIDA
- Personas con lesión cerebral (BI)

# Exenciones para adultos

## Para personas con discapacidades del desarrollo

### Exención HCBS para adultos con discapacidades del desarrollo

- Para personas de 18 años o más, en riesgo de vivir en un ICF-I/DD (Centro de Atención Intermedia para Personas con Discapacidades Intelectuales/del Desarrollo).
- Debe tener Medicaid o estar en el programa de Beneficios de Salud para Trabajadores con Discapacidades (HBWD).
- No puede necesitar atención de enfermería las 24 horas.

Esta exención ofrece servicios basados en las necesidades y elecciones de la persona. Para calificar, las personas son elegidas de la lista de espera de PUNS.

*PUNS es la lista de espera para las personas en Illinois que buscan servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD).*

Para obtener más información y consejos útiles, consulte la hoja de consejos sobre PUNS de la DSCC y las hojas informativas de The Arc of Illinois.

**COMPARACIÓN DE ELEGIBILIDAD Y SERVICIOS PARA ADULTOS CON DISCAPACIDADES:** Programa de Exención de DRS (Servicios en el Hogar/TBI) Programas de Exención de HBS/CILA de DDD Las personas con discapacidades pueden recibir fondos para servicios a través de una (1) sola exención de Medicaid. Algunas personas con IDD seleccionadas de PUNS han recibido servicios a través del Programa de Servicios en el Hogar y/o TBI de DRS y deben elegir si seguir con la exención de DRS o comenzar la solicitud de servicios a través de la Exención para Adultos con DDD.

## Exención de Medicaid - DRS

[www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/HCBS/Pages/disabilities.aspx](http://www.illinois.gov/hfs/MedicalClients/HCBS/Pages/disabilities.aspx)

### Programa de Servicios en el Hogar/TBI

Membresía sindical ofrece un plan de salud al asistente personal (PA); El sindicato establece el salario por hora del PA

**Elegibilidad:** Menores de 60 años con discapacidad grave que dure al menos 12 meses o de por vida, riesgo inminente de colocación en un centro de salud/asilo

### Los servicios incluyen:

*Servicio de PA en el hogar -Las horas del PA se basan en la determinación del nivel de necesidad (DON).*

- Hogar Electrónico
- Sistema de Respuesta
- Comidas a Domicilio
- Guardería Para Adultos (ADC)
- Equipo de Asistencia
- Modificación Ambiental
- Alivio/Respite
- Ama de Casa
- Enfermería/Intermitente
- Enfermería
- Terapias (PT/OT/Habla)
- Asistente de Salud en el Hogar
- Equipo Médico Especializado
- Empleo con Apoyo (SEP)

*NOTA: No hay Programación de Servicios Diurnos Comunitarios(CDS)*

**Servicios especializados:** 12 semanas de Formación Profesional (Ciegos/Deficientes Visuales) • Asistencia de Empleo (Sordos/Con Problemas de Audición) • Asistencia con Personal Bilingüe (Hispanos/Latinos) • Asistencia financiera de la universidad estatal de Illinois de 2 a 4 años

## Exención de Medicaid - DDD/HBS

[www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665](http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665)

**Servicios a domicilio (HBS) a partir de la asignación de 3 veces la cantidad de la mensualidad del programa de adulto de SSI.** El empleador y el trabajador (PSW) negocian una tarifa de hora que se le pague al trabajador (PSW)

**Elegibilidad:** Coeficiente Intelectual (CI) de 70 o menos antes de los 18 años O condición relacionada antes de los 22 años con déficit de habilidades para la vida importantes en 3 de las 6 áreas principales de la vida (cuidado personal, lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para la vida independiente)

### Los servicios incluyen:

- Empleo con apoyo (SEP)
- Defensa de servicio y apoyo individualizado
- Asesoramiento Conductual (Individual y Grupal)
- Intervención y Tratamiento de la Conducta
- Psicoterapia
- Equipo de Servicios de Apoyo
- PT/OT/Terapia del Habla
- Equipo Adaptable
- Tecnología de Asistencia
- Accesibilidad para el Hogar y Modificaciones del Vehículo
- Asistencia de Autodirección
- Personal de Apoyo
- Asistencia Temporal (si el trabajador del personal de apoyo no está disponible)
- Enfermería
- Servicios de Respuesta de Emergencia en el Hogar
- Transporte (no-médico)
- Entrenamiento y Consejería para Cuidadores no Remunerados
- Alivio fuera de casa/ Guardería para Adultos
- Programa de Servicio Diurno Comunitario (CDS)
- Dotación Intensiva de Personal Temporal (sólo en el programa CDS)

\* La Administración del Seguro Social determina la cantidad del programa SSI. Esta cantidad se actualiza cada año en el mes de enero.

*Nota: Hay 9 programas de Exención de Medicaid en IL. Solamente se comparen dos (2) aquí.*

## Exención de Medicaid - DDD/CILA

[www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665](http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665)

**Arreglo de Vivienda Integrado en la Comunidad (CILA) de una agencia ( Grupo u Hogar Anfitrión (atención 24/7) o CILA Intermitente/Familiar (<24/7) DDD fija el monto de premio individualizado a la agencia proveedora**

**Elegibilidad:** CI de 70 o menos antes de los 18 años O condición relacionada antes de los 22 años con déficits de habilidades para la vida importantes en 3 de las 6 áreas principales de la vida (cuidado personal, lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para la vida independiente)

### Los servicios incluyen:

- Defensa de Servicios y Apoyo Individualizados
- Habilitación Residencial
- Programa de Servicio Diurno Comunitario (CDS)
- Dotación Intensiva de Personal Temporal\*
- Empleo con Apoyo (SEP)\*
- Guardería para Adultos\*
- Programa Otro Día (anteriormente taller protegido) \*
- PT/OT/Terapia del Habla\*
- Asesoramiento Conductual (Individual y Grupal)
- Intervención y Tratamiento de la Conducta
- Psicoterapia
- Equipo Adaptable\*
- Tecnología de Asistencia\*
- Modificaciones de Accesibilidad para el Hogar\*

\*Los servicios que requieren autorización y aprobación previa están marcados con un asterisco.\*Consulte el cuadro comparativo DHS DDD que se ofrece en [www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665](http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=52665)

<https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=101181>

## Preguntas para su Consideración:

### ¿Cuales son los servicios que mi hijo(a) adulto requiere financiación (fondos)?

- Por ejemplo, Apoyo/Asistencia Personal, Servicios de Día Comunitario de agencia (CDS), Servicios Residenciales (casa grupal de agencia) etc

### ¿Donde van a tomar lugar la mayoría de los servicios?

- En la casa de familia y la comunidad
- En un sitio residencial de agencia
- Se requiere que los servicios tomen lugar en Illinois. Financiación de Exención de Waiver no es transferible a otro estado/territorio de EEUU

### ¿Como trabaja cada programa de Exención de Waiver Medicaid para Adultos?

- El Depto de DRS asigna a cada persona una cantidad fija de horas de servicio de cuidado personal -La financiación de horas puede aumentar a medida que aumenta la complejidad de la discapacidad
- La División de DDD provee una mensualidad fija que se asigna para pagar el costo de apoyo personal y otro servicios. Se basa en una concesión de financiación fija de 3 veces la mensualidad del programa SSI.

### Ubicación de servicios:

- Una Asistente Personal (PA) pagada por el programa de DRS Servicios en el Hogar bajo la Exención para Personas con Discapacidades provee servicios exclusivamente dentro de la casa. Algunas horas de servicio en la comunidad pueden ser incluídas.
- Un trabajador de Apoyo Personal (PSW) pagado por DDD puede proveer servicios en la casa, en la comunidad y en un sitio de agencia. (Nota especial: Una persona recibiendo apoyo de parte de una agencia proveedora NO puede recibir y cobrar servicios de un PSW al mismo tiempo)

**The Arc of Illinois, Ligas Family Advocates**  
9980 190th Street,  
Suite C Mokena, IL 60448

Línea del programa Ligas Family Advocate  
708-331-7370

815.464.1832 ext 1032  
[www.thearcofil.org](http://www.thearcofil.org)

*Descargo de Responsabilidad: Esta es una explicación amplia. Las agencias DDD, DRS, y el programa de Ligas Family Advocates pueden proporcionar información más específica.*



# Beneficios y seguro de salud

1

[Programas de Medicaid en Illinois y Guía de elegibilidad de la DSCC](#)

2

[Diapositivas sobre la transición de los beneficios del seguro de salud a la edad adulta](#)

[Guía sobre beneficios, servicios y recursos para adultos de la DSCC](#)

3

[Hoja informativa de Medicare de la DSCC](#)

# *Cómo manejar los obstáculos para alcanzar la independencia*

**Paso 1:** transferir gradualmente las responsabilidades a los jóvenes adultos, asegurándose de que estén preparados y tengan confianza en el manejo de sus propias vidas.

**Paso 2:** manejar los obstáculos para alcanzar la independencia y encontrar soluciones prácticas.

**Paso 3:** trabajar juntos para facilitar la transición a los servicios para adultos.

# Paso 1: transferencia gradual de las responsabilidades a los jóvenes adultos

**Cuidador/Padre:** ¿Cómo difiere mi papel a medida que mi hijo va creciendo?  
¿Cómo puedo seguir apoyándolos sin hacer las cosas por ellos?

**Jóvenes:** ¿Cómo cambiará mi rol a medida que vaya creciendo? ¿Qué apoyos seguiré necesitando de mis padres/cuidadores?



# *Paso 2: Cómo manejar los obstáculos para alcanzar la independencia y encontrar soluciones prácticas*

## **Transporte**

- Enseñarles a los jóvenes a utilizar el transporte público.
- Explorar programas de transporte en su área (condado, municipio, etc.).
- ¡Practicar, practicar, practicar! Comenzar de a poco y hacer que los jóvenes hagan viajes cortos con ayuda.

## **Acceso a la tecnología**

- Inscribirse en clases de tecnología básica o tutoriales en línea.
- Explorar dispositivos o software diseñados para apoyar a las personas con discapacidades, como lectores de pantalla o herramientas de voz a texto con su universidad local o el Programa de Tecnología de Asistencia de Illinois.
- Es posible que su escuela pueda ofrecer evaluaciones mediante tecnología de asistencia (AT).

# *Paso 3: Trabajo en conjunto para facilitar la transición a los servicios para adultos*

*No están solos en esta jornada.*

*No son la primera familia que pasa por esto.*

Pueden recurrir a los recursos comunitarios y estatales para que los guíen:

- Profesionales de educación especial
  - Especialistas en transición
- Grupos de defensa específicos para personas con discapacidades
  - Coordinadora de atención de la DSCC
    - The Arc of Illinois

# Planificación para el futuro

Introducción al manejo de su salud y su futuro  
económico

# Decisiones económicas importantes que debe tomar ahora

- Comprender cómo funcionan los fideicomisos
- Cuentas ABLE
- Ingreso del Seguro Social (SSI)
- Fuentes de financiación cuando se tienen ingresos limitados
- Seguro de Vida y por Invalidez

# Herramientas de planificación

El Centro de Planificación para el Futuro de The Arc

- Herramienta [Build Your Plan®](#)

LifeCourse Nexus

- [Trazando el curso de la vida](#)

# Manejo de mi salud

## *La historia de Matteo*

- ¿Qué debo tener en cuenta para mi cuidado a medida que vaya creciendo?
- ¿Sé cómo cuidarme y tomar mis propias decisiones en la vida?
- ¿Cómo serán mi cuerpo y mi mente dentro de 10, 15 o 20 años?

# *Las necesidades diarias de Matteo*

1. Matteo necesita controlar su nivel de azúcar en la sangre antes de desayunar, almorzar y cenar.
2. Si el nivel de azúcar en la sangre de Matteo es alto, usará insulina para bajarlo.
3. Si el nivel de azúcar en la sangre de Matteo es bajo, elegirá algo para comer o beber que ayude a elevarlo.
4. Si el nivel de azúcar en la sangre de Matteo es alto o bajo, volverá a controlarlo en media hora.

# Unificación de todos los conceptos

1. Adaptarse al cambio: convertirse en socios
2. Redes de apoyo
3. Navegar los sistemas y tomar decisiones informadas
4. Planificación para el futuro



**Division of Specialized  
Care for Children**



**THANK YOU!**