

Preparación para la edad adulta:

Hoja de ruta para el futuro



Segunda sesión

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 difusión del 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 para obtener ayuda.
- Hay subtítulos disponibles para esta presentación.
- Todos los participantes estarán silenciados. Use el botón “Q&A” (Preguntas y respuestas) para hacer preguntas. La función del chat se ha desactivado.
- Todas las preguntas de los asistentes se responderán en un correo electrónico de seguimiento.

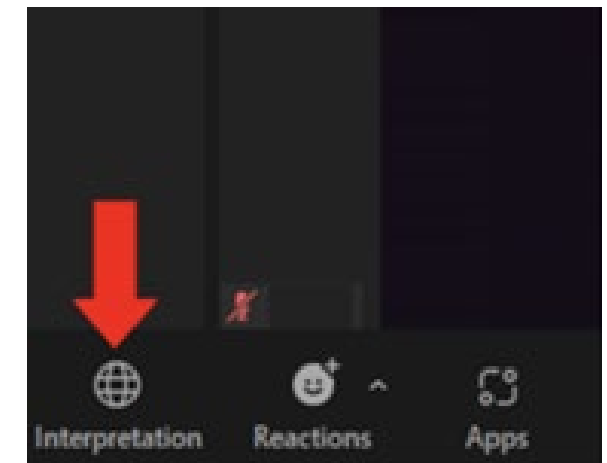
Procedimientos internos

- Estamos grabando esta presentación.
La grabación se publicará en el sitio web.
- Después de la presentación, le pediremos que complete una breve evaluación del seminario web.
- No comparta ninguna información personal.

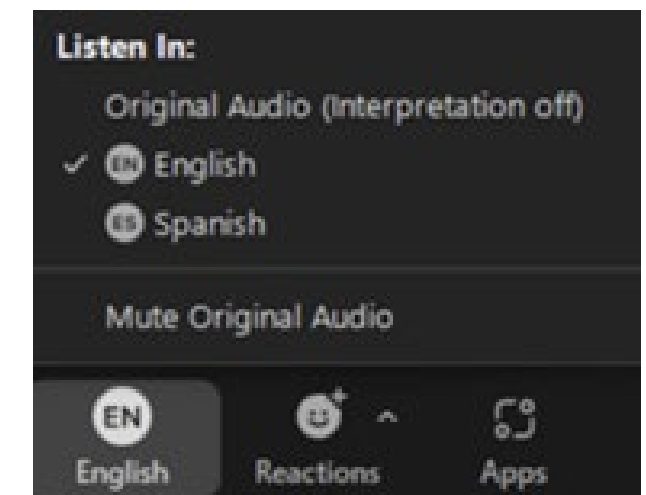
Language Accessibility

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 “Interpretation” (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

- 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 a nuestros equipos de coordinación de atención y proveedores externos apoyo centrado en la transición.

Especialista en
Transición del
Título V



Suzanne Aaron , CRS-A/D

Programa de esperanza de vida de Illinois, especialista en
Información y difusión del norte de Illinois

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 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.

¿Cómo ayudamos?

Especialista en
información y
difusión

Nuestro enfoque clave

Navegar los sistemas para adultos

Exploraremos cómo, “Los padres educados se convierten en padres empoderados”, cambia el papel de la tutela de adultos, el seguro médico, los beneficios y los programas.

Evolución de los roles familiares

A medida que los jóvenes crecen, la dinámica familiar cambia naturalmente. Exploraremos qué opinan de esto los padres y cuidadores de jóvenes más complejos y de qué modo sus necesidades diarias de manejo impactan en la creación de días significativos. Nos enfocaremos en el papel que tienen los círculos de apoyo y en cómo tomar decisiones que apoyen el bienestar a largo plazo de los jóvenes y los cuidadores.

Nota : Esta sesión se centra en jóvenes y adultos jóvenes mayores de 16 años con necesidades complejas.

Agenda



Parte 1: Navegar los sistemas para adultos

- “Los padres educados se convierten en padres empoderados”
- Tutela de adultos y alternativas
- Seguro para adultos, beneficios y cambios en el programa
- Transición de la atención a largo plazo



Parte 2: Evolución de los roles familiares

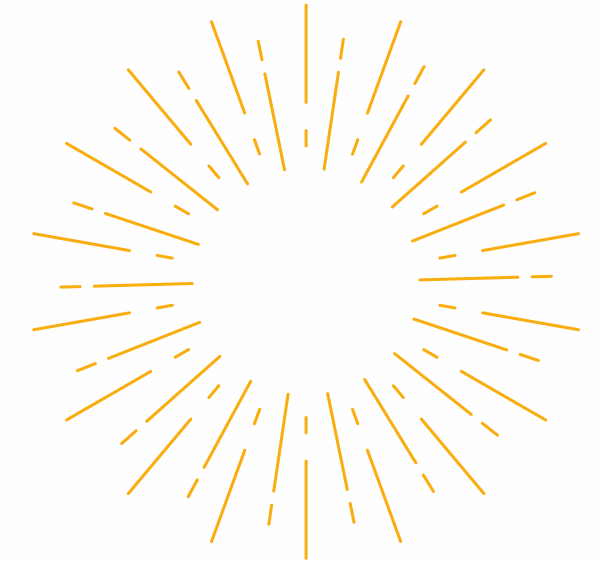
- Planificación días significativos que beneficien a todos
- Manejo de los sentimientos en torno a la planificación para el futuro
- Retos de la salud de padres y cuidadores
- Creación un plan
- Unificación de todos los conceptos

Parte 1: Navegar los sistemas para adultos



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

Tutela de Adultos



Cómo navegar las dificultades de ser el tutor de su hijo

Cuando su hijo cumple 18 años, usted ya no tiene plena autoridad para tomar decisiones médicas ni otras decisiones importantes por él, incluso si él no puede tomar esas decisiones por sí mismo.

Tutela - Significa que una persona tendrá el poder legal de tomar decisiones por otra persona.

Se usa principalmente cuando una persona no puede tomar sus propias decisiones.

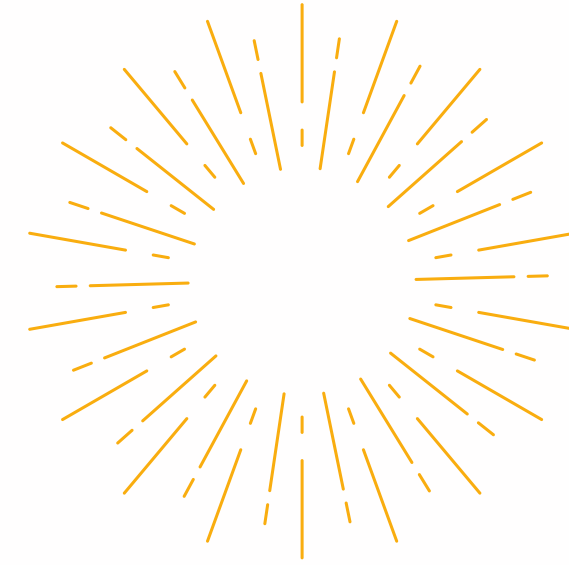
*Está tomando la mejor decisión
para el bienestar de su hijo.*



Primeros pasos hacia la tutela en Illinois

Es posible que tenga que emprender acciones legales para proteger a su hijo si no puede:

- Reconocer cuándo hay que tomar una decisión.
- Considerar posibles opciones.
- Comprender las consecuencias de las decisiones.
- Expresar sus necesidades.

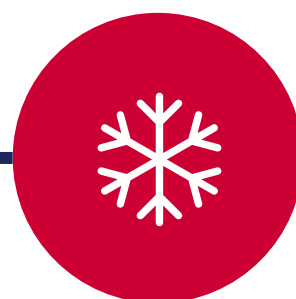


Tutela

Preguntas que debe hacerse

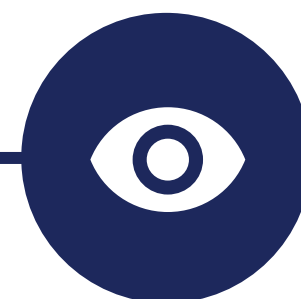


Si la tutela es necesaria, ¿qué opciones tengo?

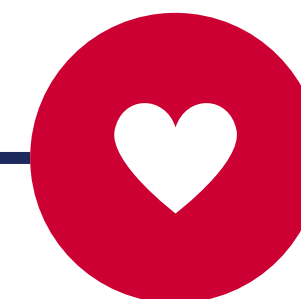


¿Podré afrontar el gasto de iniciar el caso y de pagar un abogado?

Si no es así, ¿sé a quién pedir ayuda?



¿Hay algún médico en el que confíe que pueda completar el informe del médico?



¿Existe un plan para lo que sucederá si el tutor ya no puede cuidar al adulto?



Si la tutela es necesaria, ¿qué opciones tengo?

La tutela se puede dividir en dos tipos principales:

- **Tutela de la persona:** el tutor ayuda con cosas como la atención médica, los arreglos de vivienda, la educación y las necesidades diarias.
- **Tutela de patrimonio:** el tutor maneja el dinero, los bienes y los asuntos financieros de la persona.

La corte decide qué tipo de tutor necesita la persona:

- **Tutor limitado:** este tutor solo podrá tomar ciertas decisiones sobre el cuidado o el dinero de la persona, según lo establezca la corte.
- **Tutor plenario:** este tutor podrá tomar casi todas las decisiones sobre el cuidado y el dinero de la persona. Este es el tipo más estricto de tutela.

Proceso judicial

1. Para nombrar a un tutor, deberá presentar una **petición** en la corte.
2. También deberá presentar un **informe médico** .
3. Se programa una **audiencia de tutela dentro de los 30 días** posteriores a la presentación de la petición en la corte.
4. La persona que podría necesitar un tutor (llamado el Demandado) debe recibir una **citación y una copia de la petición** para que conozca el caso.
5. Cuando sea necesario, la corte elegirá un **tutor ad litem (GAL)**, que puede ser un abogado o un voluntario capacitado.

Para obtener más información, visite: <https://gac.illinois.gov/osg/guardianship-fact-sheet.html>



¿Podré afrontar el gasto de iniciar el caso y de pagar un abogado?

Si no es así, ¿sé a quién pedir ayuda?

Posibles costos:

- **Tarifas de presentación** - Costo de presentar la petición de tutela ante la corte.
- **Honorarios del sheriff** - Costo para que el sheriff entregue los documentos de la corte al Demandado.
- **Honorarios de abogados** - Costo si contrata a un abogado para que lo ayude con el caso.

Comuníquese con su secretario de circuito local o con Illinois Court Help (llame o envíe un mensaje de texto al (833) 411 -1121) o visite www.ilcourthelp.gov/hc/en-us para conocer las reglas de su condado.

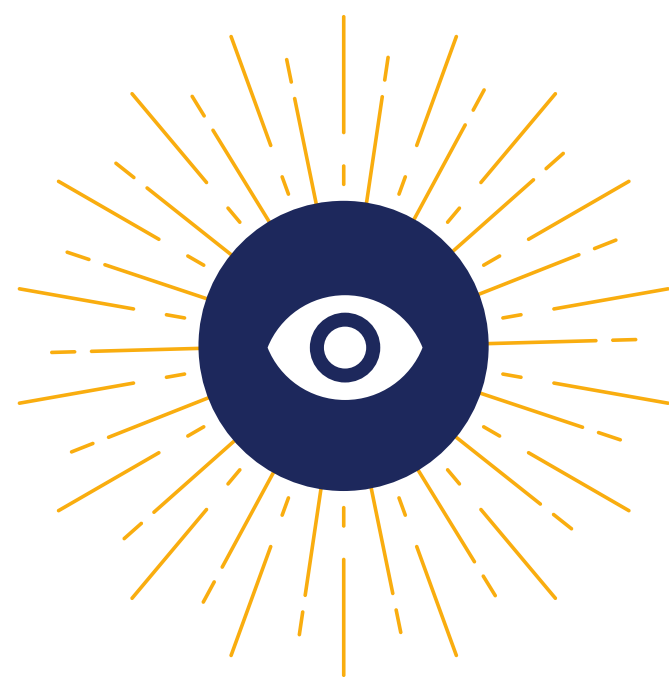
Para obtener ayuda con los costos:

- [Exención de tarifas para casos civiles](#) : *Illinois Legal Aid Online (ILAO)* ofrece una [entrevista guiada](#) llamada Formulario Fácil que le ayudará a completar el formulario para presentarlo ante la corte.
- A través de [ILAO](#) las familias podrán calificar para recibir ayuda legal gratis o con tarifa reducida.
- [La Special Needs Alliance](#) ofrece un buscador de abogados para necesidades especiales. Estos abogados son expertos en las leyes que cubren la discapacidad, las necesidades especiales y la ley de personas mayores.

Presentación Pro-Se

Si presenta la documentación sin un abogado (*Pro-Se*), hay recursos para ayudarlo.

- Illinois Legal Aid Online (ILAO) tiene una guía: [Cómo iniciar un caso de tutela de un adulto](#).
- **Comisión de Tutela y Defensa de Illinois** - Llame al 1-866-274-8023 para obtener ayuda.
- Algunas cortes tienen **mesas de ayuda** donde podrá hacer preguntas, presentar documentos y encontrar recursos de tutela.
- Los casos de tutela generalmente son manejados por cortes **de circuito o de sucesiones**.



¿Hay algún médico en el que confíe que pueda completar el informe del médico?

La carta del médico

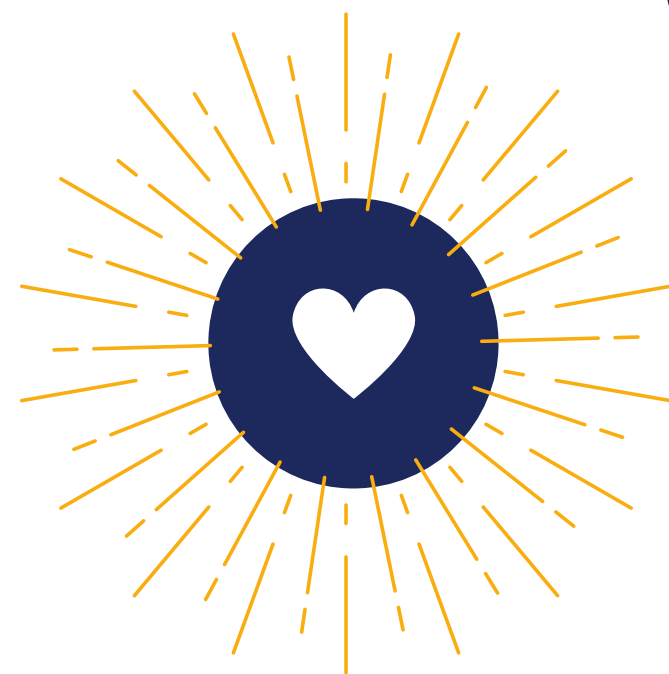
- Presente evidencia médica a la corte sobre la condición de la persona y su capacidad para manejar asuntos personales y financieros.
- Por lo general, incluye diagnósticos y condiciones médicas, nivel de deterioro, una declaración sobre la necesidad de tutela y las credenciales del médico.

Consejos:

- Deberá coordinar una cita con el médico.
- El médico deberá firmar la carta dentro de los 3 meses posteriores a la fecha de audiencia.
- Trate de programar la cita lo más cerca posible de la fecha en que esté listo para presentar la solicitud ante la corte.

Tutela de sucesión y testamentaria

Lo mejor es hablar con un abogado para encontrar las opciones adecuadas para su familia.



¿Existe un plan para lo que sucederá si el tutor ya no puede cuidar al adulto?

La tutela de sucesión ocurre cuando el tutor fallece, deja de poder servir por una discapacidad, o renuncia.

La tutela testamentaria es cuando un padre nombra a un tutor en su testamento para que se haga cargo después de su fallecimiento.

Requisitos:

- Tener al menos 18 años.
- Estar mentalmente sano.
- No haber sido condenado por un delito grave.
- Recibir la aprobación de la corte.
- Demostrar que puede manejar la tutela de manera activa y responsable.

Para obtener más información: [Preguntas frecuentes de la Comisión de Tutela y Defensa](#)

Otras opciones para la toma de decisiones

Toma de decisiones respaldada y poderes notariales

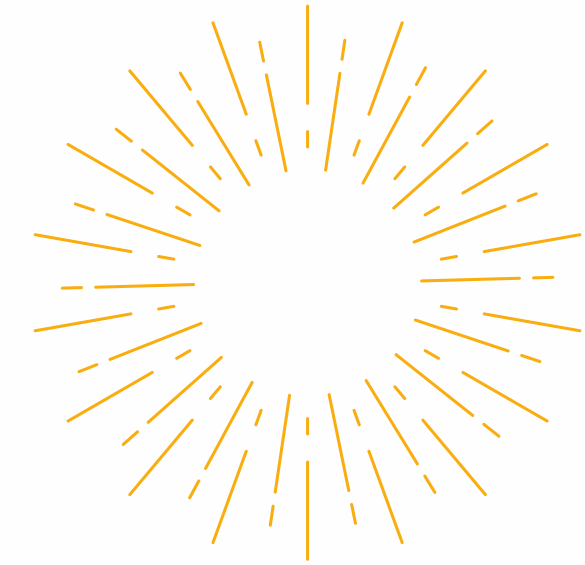
Recursos para obtener más información:

- [Guía paso a paso para la toma de decisiones respaldada](#) - El *Centro de Representación Pública* da una guía fácil para comenzar.
- [Serie de videos para cuando cumpla 18](#) - *El Instituto para la Inclusión Comunitaria* comparte videos en los que se habla sobre la toma de decisiones, la defensa de los propios intereses y las alternativas a la tutela.
- *La historia de Derek Heard* - Un defensor de sus propios intereses comparte cómo su papel en la toma de decisiones creció con el tiempo. [Mírelo aquí](#).
- [Poder notarial para el cuidado de la salud \(POAHC\)](#) - Un formulario simple para designar a alguien para que ayude con las decisiones de atención médica cuando sea necesario.
- [Illinois Legal Aid Online – Formulario fácil HPOA](#) - Esta herramienta ayuda a completar formularios legales siguiendo pasos e instrucciones simples.

Cómo encontrar a un abogado para la planificación de necesidades especiales

- [Para obtener orientación experta, The Special Needs Alliance](#) ofrece un buscador de abogados para necesidades especiales.
- Busque abogados para la planificación patrimonial y derecho de la tercera edad.
- Póngase en contacto con el [Colegio de Abogados del Estado de Illinois](#).

Seguro para adultos, beneficios y cambios en el programa



- Seguro privado
- Medicaid para adultos
- Derecho a Medicare
- Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI)
- Cuidados a largo plazo

https://dsccl.uic.edu/family_education_webinars/

Seguro para adultos

Privado

Los adultos jóvenes pueden permanecer en el seguro privado de sus padres hasta los 26 años.

Si no tiene opciones de cobertura, podrá comprar un seguro a través del mercado federal - Get Covered Illinois.

Usted puede tener un seguro privado y Medicaid como niño o adulto.

<https://dsc.c.uic.edu/family-education-webinars/>

Planes de Seguro de Salud Privados

Todos los planes de seguros privados tienen su diferencia. Entiendo sus diferencias puede ayudarlo a usar su seguro de salud. Este documento también puede ayudarlo a decidir cuál es el mejor plan para usted si tiene varias opciones. Esta solamente es una guía para la mayoría de los planes.

Tipo de Plan	HMO	PPO	OAP	EPO	POS
¿Qué significa esto?	Health Maintenance Organization	Preferred Provider Organization	Open Access Plan	Exclusive Provider Organization	Point-of-Service
Requiere Médico de Cuidado Primario (PCP)	✓	✗	✗	✓	✓
Paciente Requiere Referencia a Especialista	✓	✗	✗	✓	✗
Cobertura Fuera de la Red	✗	✓	✓	✗	✓
Costos	\$	\$ \$ \$	\$ - \$ \$	\$	\$ \$
Red de Proveedor	LIMITADO Y PEQUEÑO	ABIERTO Y GRANDE	VARÍA SEGÚN EL NIVEL	LIMITADO Y PEQUEÑO	VARIA
¿Qué cobertura se ajusta a tus necesidades?	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Solo se puede usar un proveedor dentro de la red ✓ Más bajo ✓ La red es más limitada 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tiene beneficios dentro y fuera de la red ✓ El costo es más alto ✓ Más flexible 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Beneficios dentro y fuera de la red ✓ Costos bajos en nivel 1 y más altos en nivel 3 ✓ Muy flexible 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Solo se puede usar un proveedor dentro de la red ✓ El costo es más bajo ✓ La net es más limitada 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ La cobertura combina partes de HMO y PPO ✓ Algo de flexibilidad ✓ El costo es más alto

Requisitos de elegibilidad para Medicaid de Illinois

Tenga en cuenta que Medicaid de Illinois no es un programa de la División de Atención Especializada a la Infancia (Division of Specialized Care for Children, DSCC). Por lo tanto, la DSCC no decide la elegibilidad para el programa de Medicaid. Hemos elaborado esta guía para ayudarlo a comprender las normas de admisibilidad y cómo presentar la solicitud.

La siguiente información no es una lista completa de los programas de Medicaid. Comuníquese con el Departamento de Asistencia Médica y Servicios Familiares de Illinois o con el Departamento de Servicios Humanos para obtener la información más actualizada.

Programas de Medicaid:

All Kids Assist:

- Cobertura médica para los hijos hasta los 18 años.
- Debe cumplir los límites de ingresos mensuales de la familia. No hay límites de activos.
- Debe vivir en Illinois.
- No es necesario ser ciudadano estadounidense ni cumplir determinados requisitos para los no ciudadanos.

Family Care:

- Cobertura médica para padres o cuidadores con menores de 18 años a cargo.
- Debe cumplir los límites de ingresos mensuales de la familia. No hay límites de activos.
- Debe vivir en Illinois.
- Debe ser ciudadano estadounidense o cumplir ciertos requisitos para los no ciudadanos.

Mom and Babies

- Cobertura médica para las mujeres durante el embarazo y los 12 meses después de dar a luz. También cubre al bebé durante los 12 meses posteriores al nacimiento.
- Debe cumplir los límites de ingresos mensuales de la familia. No hay límites de activos.
- Debe vivir en Illinois.
- No es necesario ser ciudadano estadounidense ni cumplir determinados requisitos para los no ciudadanos.

Medicaid para adultos conforme a la Ley de Atención Médica Asequible (Affordable Care Act, ACA):

- Cobertura médica para adultos de 19 a 64 años.
- Debe cumplir los límites de ingresos mensuales de la familia. No hay límites de activos.
- Debe vivir en Illinois.
- Debe ser ciudadano estadounidense o cumplir ciertos requisitos para los no ciudadanos.

Medicaid

Los niños permanecen en el caso de la familia de Medicaid hasta los 19 años.

Aproximadamente un mes antes de cumplir 19 años, el joven adulto debe solicitar su propio caso como “titular del grupo familiar”.

Después de los 19 años, se requiere una aprobación previa si necesita más de 4 medicamentos recetados.

<https://dscs.uic.edu/family-education-webinar> https://dscs.uic.edu/dscs_resource/dscs-illinois-medicaid-programs-and-eligibility-guide/

Hoja informativa sobre Medicare

Medicare es un seguro médico federal gestionado por la Administración del Seguro Social. Debe ser ciudadano estadounidense o residente legal y haber residido en Estados Unidos durante cinco años seguidos.

Una persona califica para Medicare si:

- Tiene 65 años o más,
- tiene una enfermedad renal en etapa terminal (ESRD),
- es menor de 65 años con ciertas discapacidades (esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ALS o enfermedad de Lou Gehrig) o tiene una discapacidad que califique y haya recibido el Seguro por Incapacidad del Seguro Social durante 24 meses.

Inscripción en Medicare y contactos

- Está inscripto automáticamente si ya está recibiendo beneficios del Seguro por Incapacidad del Seguro Social durante 24 meses.
- Si no recibe beneficios del Seguro Social, debe inscribirse en Medicare con el Seguro Social cuatro meses antes de cumplir 65 años.
- Visite www.ssa.gov or www.medicare.gov.
- Llame a la Administración del Seguro Social al (800) 772-1213 o a Medicare al (800) 633-4227 o a la Línea de ayuda para adultos mayores de Illinois al (800) 252-8966.
- Para encontrar una oficina local del Seguro Social, visite www.ssa.gov/locator/.

Medicare y otros seguros

- Si tiene un seguro privado, Medicare suele ser secundario. Depende de algunos factores de cómo obtenga su seguro privado. Hable con su seguro privado y con Medicare sobre la coordinación de beneficios.
- Si tiene Medicaid, Medicare es la cobertura primaria. Medicaid pagará en segundo lugar.

Programa de ahorros de Medicare

- El estado de Illinois ayudará a las personas con ingresos y recursos limitados a pagar los costos de Medicare, que incluyen primas, deducibles y coseguros de Medicare.
- Puede solicitar el Programa de ahorros de Medicare mediante el Departamento de Servicios Humanos (Department of Human Services, DHS) en línea en ABE.illinois.gov. También puede llamar a la línea de ayuda del DHS al (800) 843-6154 o ir a una oficina local del DHS. Para encontrar la oficina más cercana, visite el localizador de oficinas del DHS en www.dhs.state.il.us.

Medicare

Medicare no es un programa que usted solicita, es un programa para el que usted es elegible.

Comuníquese con la Administración del Seguro Social para ver cuándo usted/su hijo podrían ser elegibles para Medicare.

Usted debe recibir el SSDI (no es lo mismo que SSI) durante 24 meses como adulto joven con discapacidades antes de ser elegible.

https://dscs.uic.edu/dscs_resource/dscs_-_medicare_-_fact_-_sheet/

<https://www.ssa.gov>

SSI y SSDI:

- La **SSI** podría ayudar a pagar sus necesidades de comida, ropa y vivienda. Después de cumplir 18 años, la elegibilidad para la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) se basa en las reglas de discapacidad para adultos.
- Este es un beneficio financiero basado en la necesidad financiera.
- No es un beneficio médico y no significa que usted calificará para Medicaid en el estado de Illinois.
- El **SSDI** es un programa que da pagos de seguro a personas que ya no pueden trabajar debido a una discapacidad significativa.

<https://www.ssa.gov/>

<https://dsccl.uic.edu/family-education-webinars/>

Cuidados a largo plazo

Transición

La División de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities , DDD) se asocia con agencias de Coordinación de Servicios Independientes (ISC) para completar la evaluación PAS.

- Antes de que alguien pueda mudarse a un centro de atención intermedia (ICF) o participar en un Acuerdo de Vivienda Integrada en la Comunidad (CILA), deberá completar una **evaluación previa a la admisión (PAS)** a través de su **agencia local de ISC**.
- Para encontrar su agencia de ISC, visite: <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?module=12&officetype=7> y seleccione su condado. (Tenga en cuenta que esto es independiente de la lista de PUNS).
- El portal de la Oficina de Regulación de Atención Médica de IDPH ofrece una función de “Búsqueda de dependencias” para encontrar dependencias autorizadas por el estado de Illinois.

Vida basada en la casa y la comunidad

Programa de exención

Si un adulto califica para la financiación de la exención, tendrá diferentes opciones de vida en la comunidad, tales como:

- Hogares grupales
- Centros de vida comunitaria (CLF)
- Casas anfitrionas
- Apoyo familiar o a tiempo parcial (CILA intermitente/familiar)

CILA

Alguien sin
necesidades
médicas o
conductuales
significativas

<https://www.illinoislifespan.org/wp-content/uploads/2023/10/Residential-Options-for-Adults-with-IDD-in-IL-Sept-2023.pdf>

Centros de Cuidados Intermedios

Nota del Arc of Illinois: La mayoría son grupos grandes de 9 o más personas con I/DD. No es necesario estar en PUNS para tener acceso.

MC-DD
Alguien con
necesidades
médicas
significativas

- **ICF-DD:** Centro de Cuidados Intermedios para personas que tienen una discapacidad del desarrollo
- **MCDD:** Centro de Cuidados Intermedios para personas con necesidades médicas complejas y con una discapacidad del desarrollo

ICF-DD
Alguien con
necesidades
conductuales
significativas

<https://www.illinoislifespan.org/wp-content/uploads/2023/10/Residential-Options-for-Adults-with-IDD-in-IL-Sept-2023.pdf>

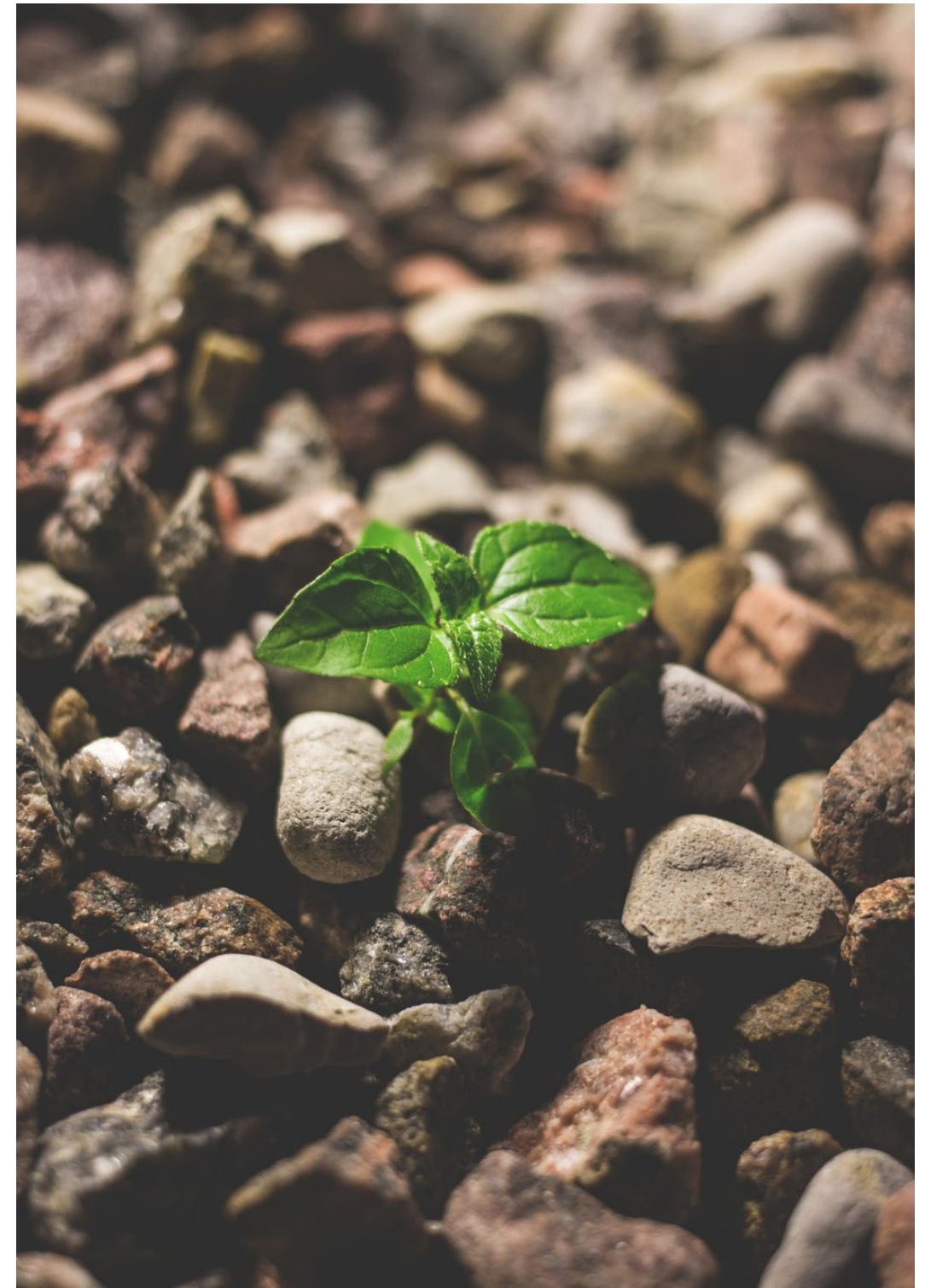
Parte 2: Evolución de los roles familiares



Sam

Apoyar el bienestar a largo plazo de los adultos jóvenes y de los cuidadores

- Planificar días significativos que beneficien a todos.
- Cómo manejar con los sentimientos en torno a la planificación para el futuro.
- Cómo apoyar la calidad de vida y manejar los cambios en la salud.
- Enfrentar los retos de salud y considerar su bienestar.
- Creación de un plan.



Reflexiones de un día de *Sam*

Comience con las preferencias de su hijo

- A Sam le encanta acariciar a Mimi y ver fútbol en la televisión.
- Le gusta moverse y columpiarse al aire libre.
- Le gusta acurrucarse con su mamá y su papá debajo de mantas calientes.
- A Sam también le gusta elegir su ropa y decidir si quiere hacer ciertas actividades.
- Le gusta participar en un grupo de adultos jóvenes y pasar el rato con su abuelo Ray.



Reflexiones de un día de *Sam*

Cree una rutina cómoda

Incluso en días especiales, mantener algunas rutinas conocidas (como comidas, tiempos de descanso o actividades favoritas) podrían hacerlo más agradable.

Active los sentidos

- **Música y sonidos** - Reproduzca sus canciones favoritas, pruebe una sesión de música interactiva o use sonidos relajantes de la naturaleza.
- **Tacto y texturas** - Incorpore mantas suaves, juegos con agua, juguetes sensoriales o incluso un masaje.
- **Visuales y colores** - Salgan a observar aves, visiten un parque o disfruten de luces y proyecciones de colores.

Reflexiones de un día de *Sam*

Planifique una actividad divertida

- Arte y artesanías
- Juegos y tecnología adaptables
 - [El programa Makers del Programa de Tecnología de Asistencia de Illinois \(IATP\)](#) crea dispositivos de tecnología de asistencia mediante el uso de impresión 3D, conformado a presión, corte por láser y otros materiales y herramientas fáciles de encontrar.
- Incluya tiempo social
- Salga al aire libre (si es posible)



Céntrese en la conexión, no en la productividad

Un día significativo no tiene por qué estar colmado de tareas.

Se trata de estar presente.

Horario de *Sam*

6:00 -7:00 a. m.

Sam recibe su alimentación matutina por sonda gástrica. Presionará el botón para iniciar y detener la alimentación.

- Los lunes y martes, su enfermera, Pam, llega a las 6:00 a. m. para ayudarla con su alimentación.
- Los miércoles y jueves, el abuelo de Sam, Ray, viene a ayudarla y a pasar tiempo con ella.

7:00 -10:45 a. m.

- Sam no vuelve a alimentarse por sonda de gastrostomía hasta la hora del almuerzo. Durante este tiempo, Sam elegirá una actividad de una tabla de imágenes que pueda hacer con mamá, papá, Pam o el abuelo Ray.

11:00 a. m. -12:15 p. m.

- Sam recibe su alimentación por sonda gástrica a la hora del almuerzo. Presionará el botón para iniciar y detener la alimentación.

12:30 -2:00 p. m.

- A Sam le gusta tomar una siesta y escuchar música a esta hora. Presionará el botón para encender su ventilador cuando se acueste.

2:15-4:30 p. m.

- Durante este tiempo, Sam y mamá, papá, Pam o el abuelo Ray votarán una actividad de una tabla de imágenes que puedan hacer juntos.
- Los martes, Sam va a su centro comunitario local donde participa en un grupo de jóvenes adultos.

5:00 -7:30 p. m.

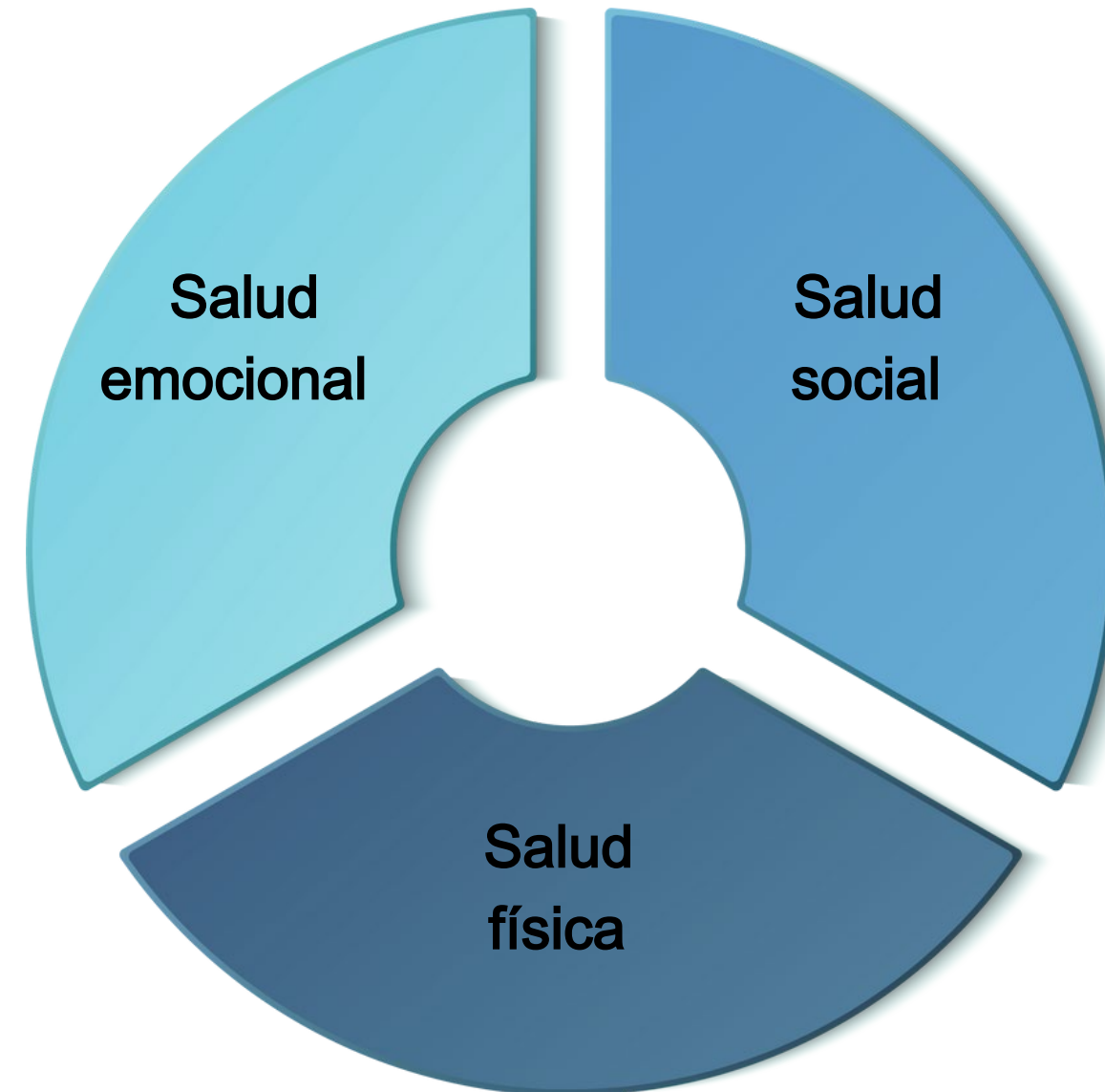
- Sam se alimenta por sonda gástrica a la hora de la cena. Presionará el botón para iniciar y detener la alimentación.
- Sam, mamá y papá se sentarán juntos en la mesa de la cocina.
- Los miércoles, el abuelo Ray cena con Sam mientras mamá y papá van al grupo de padres de su iglesia.

Cómo manejar los sentimientos en torno a la planificación para el futuro

Dolor, culpa, ira, impotencia,
aislamiento y sensación de parálisis

Shahali S, Tavousi M, Sadighi J, Kermani RM, Rostami R. Health challenges faced by parents of children with disabilities : a scoping review .
BMC Pediatr . 30 de septiembre de 2024; 24(1):619. doi : 10.1186/s12887 -024 -05104 -3. PMID: 39343886; PMCID: PMC11440903.

Retos de salud de padres y cuidadores



Shahali S, Tavousi M, Sadighi J, Kermani RM, Rostami R. Health challenges faced by parents of children with disabilities : a scoping review .
BMC Pediatr . 30 de septiembre de 2024; 24(1):619. doi : 10.1186/s12887 -024 -05104 -3. PMID: 39343886; PMCID: PMC11440903.

Cómo planificar para el futuro cuando la vida es abrumadora

Junta Directiva de Sam



- **Dr. Suki** - Médico de atención primaria para adultos de Sam
- **Evelyn Foremister** - Amiga de la iglesia de mamá
- **Abuelo Ray**
- **Prima Sylvia**
- **Bill Richards** - Trabajador social de Independent Service Inc.
- **Suzanne Aaron** - Programa de vida útil de Arc
- **Cindy Taft** - Abogada de necesidades especiales
- **Rachel Sims** - Coordinadora de atención de DSCC



*Cómo apoyar la calidad de vida y manejar
los cambios en la salud*

teniendo en cuenta su bienestar

Phil, el papá de Sam

teniendo en cuenta su bienestar

- El Programa de Servicios en la Casa (HSP) de la División de **Rehabilitación** ofrece servicios a personas con discapacidades graves para que puedan permanecer en sus hogares y ser lo más independientes posible.
- Para menores de 60 años.
- Complete una remisión web aquí:

<https://wr.dhs.illinois.gov/wrpublic/wr/dynamic/referral.jsf>



Las personas mayores de 60 años deben comunicarse con el [Programa de Atención Comunitaria](#) del Departamento de Tercera Edad de Illinois (Illinois Department on Aging)

Abby, la mamá de Sam

Defensa de los propios intereses y resiliencia

Cuidado de a uno mismo como cuidador

- **El cuidado personal importa:** los cuidadores comienzan a ver el cuidado personal como una necesidad.
- **Establecimiento de límites:** está bien decir que no. Proteja su tiempo y energía para que no lo abrumen. Una persona sana significa un mejor cuidado para su hijo.
- **Búsqueda de apoyo:** conéctese con redes de apoyo, ya sea a través de terapia, grupos de pares o atención de relevo.



¡Ser un firme defensor significa asegurarse de que tanto usted como su hijo reciban el apoyo que se merecen!

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



Caffeinated Caregivers



Creación de un plan

teniendo en cuenta las necesidades a largo
plazo del adulto joven

Planificación financiera - Significa hacer un plan para garantizar que su hijo y su familia tengan seguridad financiera ahora y en el futuro.

Nombrar a un tutor testamentario - En su testamento, nombre quién cuidará de su hijo si usted ya no puede hacerlo. Puede ser un familiar, amigos o una organización.

Carta de intención - Escriba un documento que describa las necesidades, preferencias y rutinas de su hijo para guiar a los futuros cuidadores.

Planes de emergencia y respaldo - Prepárese para situaciones inesperadas, como que un cuidador no esté disponible o que haya un cambio repentino en la salud.

Planificación financiera



¿Tengo un plan financiero para el futuro de mi hijo?

- [El Centro para la Planificación Futura de Arc](#) ofrece una serie de videos para ayudar a las personas a ahorrar dinero y proteger los beneficios públicos.
- [Las cuentas Achieving a Better Life Experience \(ABLE\) de Illinois](#) hacen posible que las personas con discapacidades y sus familias ahorren e inviertan para los gastos relacionados con vivir con una discapacidad.
- [La Planificación Financiera para Padres de Niños con Discapacidades del Centro PACER](#) analiza el uso de su seguro de vida e incapacidad para garantizar el cuidado de su hijo cuando usted ya no esté.
- [El sitio web de la Academia de Planificadores de Necesidades Especiales](#) ofrece información útil y referencias.

Expertos en planificación de necesidades especiales

Ayude a las familias a navegar:

- Calcular el costo futuro de la atención de su hijo.
- Identificar los recursos financieros, programas y beneficios disponibles.
- Establecer un fideicomiso para necesidades especiales.
- Equilibrar las metas de planificación para su hijo y para usted.
- Planificar el patrimonio.

Para encontrar un planificador cerca de usted: <https://specialneedsanswers.com/USA-special-needs-planner-s>

Una carta de intención consiste en escribir sus metas y planes para el futuro de su hijo cuando usted ya no esté.

All About Me

My name is...
My birthday is...

My important people...
My favorite movie is...

My favorite animal is...
My favorite color is...

My diagnoses are...
My medication list...
My favorite activities...

What works for me...
What doesn't work for me...
My goals...

UNIVERSITY OF CHICAGO
Division of Specialized
Care for Children dsc.c.uic.edu • (800) 322-3722

Temas de salud y atención médica

Cuidado médico

- ¿Qué posibles complicaciones de salud podrían surgir?

Seguro médico

- ¿Cómo puedo garantizar una cobertura continua?

Medicamentos y equipos

- ¿Tengo una lista de medicamentos, dispositivos médicos y equipos de asistencia?

<https://dsc.c.uic.edu/all-about-me-pages/>

Carta de intención

Temas de la vida diaria

Vivienda:

- ¿Mi hijo vivirá en su casa, en un hogar grupal o en un centro de atención residencial?

Apoyo diario:

- ¿Qué ayuda necesita para vestirse, comer, bañarse y moverse?
- ¿Quién intervendrá si yo no puedo?

Transporte

- ¿Cómo llegará a las citas y actividades?

Bienestar emocional

- ¿Cómo prevenir el aislamiento social e incluir actividades que disfruten?

Carta de intención de Sam

La familia de Sam: mamá, papá, abuelo Ray, prima Sylvia

Recursos locales:

- **Independent Service Inc.** - El trabajador social de Sam es Bill Richards.
- **Iglesia Unity** - Asiste a un grupo de jóvenes adultos los domingos.
- **Distrito de parques** - Sam participa en un equipo de bolos mensual.
- **Programa Hope Day** - Sam ayuda aquí los martes y jueves entre las 2 y las 4 p. m.

Necesidades de atención:

- Sam tiene cuadriplejía y distrofia muscular, y necesita ayuda para bañarse, comer, cepillarse los dientes y moverse. Le gusta elegir su propia ropa, pero es posible que necesite ayuda para elegir en función del clima.
 - *Consulte su lista de equipos y suministros.
- Se comunica con un interruptor para responder preguntas. Se ducha tres veces a la semana usando una silla de baño y una tabla, y prefiere el agua tibia. Sam decidirá qué días de la semana ducharse.
- Sam come a través de una sonda gástrica cuatro veces al día.
 - *Consulte su lista de medicamentos y horarios.

<https://www.specialneedsalliance.org/the-voice/letter-of-intent-4/>

Carta de intención de Sam

Información educativa:

Sam se graduó del Programa de Educación Especial en Southeast High School la primavera pasada.

Relaciones importantes:

Sam está muy apegada a su abuelo Ray, y lo que más disfruta es ver fútbol con él.

Un día típico:

Sam es muy feliz acariciando a su gata Mimi y pasando tiempo en el grupo de jóvenes adultos de la Iglesia Unity . Le gusta estar activa y prefiere que le hablen directamente. Cuando Sam se siente frustrada, la mamá la ayuda a calmarse frotándole la espalda y poniendo música de jazz suave.

La mamá y el papá quieren que Sam sepa cuánto la aman y lo orgullosos que están de ella.

Quieren que Sam sepa que ilumina todas las habitaciones en las que está y que tiene un gran corazón. Quieren que Sam siga teniendo la opción de elegir dónde vive y qué hace a diario. Es importante que sea lo más independiente posible y que permanezca conectada con su comunidad.

<https://www.specialneedsalliance.org/the-voice/letter-of-intent-4/>

Unificación de todos los conceptos

Parte 1: Navegar los sistemas para adultos

“Los padres educados se convierten en padres empoderados”.

Tutela de adultos

Seguro para adultos, beneficios y cambios en el programa

Transición de la atención a largo plazo

Parte 2: Evolución de los roles familiares

Planificar días significativos

Lidiar con los sentimientos en torno a la planificación para el futuro

Enfrentar los retos de salud y considerar su bienestar

Creación un plan

Claire Cook, MSW

UIC-DSCC, especialista en Transición
del Título V

clairer3@uic.edu

800 -322-3722 ext. 21812

Suzanne Aaron, CRS-AID

Programa de esperanza de vida de Illinois,
especialista en Información y difusión del
norte de Illinois

Suzanne@thearcofil.org

THANK
you