

GUÍA DE RECURSOS



Una guía de navegación para las familias de Wisconsin que tienen Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales y discapacidades.



Wisconsin Title V Children and Youth with Special Health Care Needs Program



Southern Regional Centers Children and Youth with Special Health Care Needs



WAIMAN CENTER
UNIVERSITY OF WISCONSIN-MADISON
University Center for Excellence in Developmental Disabilities

Para ver este documento en línea: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/fyw/>

Para ver o descargar un pdf de esta publicación, visite: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>

Para obtener información sobre pedidos, dirijase a: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>

Derechos de autor 2011

ACTUALIZADO - 2013/2015/2017/2020

Para ver este documento en línea: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/fyw/>

Para ver o descargar un pdf de esta publicación, visite: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>

Para obtener información sobre pedidos, diríjase a: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>



El Centro Regional del Sur para Niños y Jóvenes con Necesidades de atención Médica Especiales (*The Children and Youth with Special Health Care Needs Southern Regional Center*) es apoyado por el Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin (*Wisconsin Department of Health Services*), la División de salud pública (*Division of Public Health*), el Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (*Children and Youth with Special Health Care Needs Program*) con fondos de la subvención en bloque de los Servicios del Título V de Salud Materno-Infantil (*Maternal and Child Health Title V Services*) número B04MC21385. La publicación original (2011) fue financiada por la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios de los Estados Unidos (*U.S. Health Resources and Services Administration*), la Oficina de salud materno-infantil (*Maternal and Child Health Bureau*), a través de la subvención número H6MMC11063, las Subvenciones de Implementación del Estado de Wisconsin para Mejorar los Servicios para Niños y Jóvenes con Trastornos del Espectro Autista.



El Centro Waisman, de la Universidad de Wisconsin-Madison, se dedica al avance del conocimiento sobre el desarrollo humano, las discapacidades del desarrollo y las enfermedades neurodegenerativas. Es uno de los nueve centros nacionales que abarcan un Centro de Investigación de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo designado por el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (*National Institute of Child Health and Human Development*), y un Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (*University Center for Excellence in Developmental Disabilities, UCEDD*, por sus siglas en inglés) designado por la Administración de Discapacidades del Desarrollo.

“ Tener un hijo con necesidades especiales es con frecuencia una experiencia de vida que altera; sin embargo, con el apoyo de otro padre o madre comenzamos a ver a través de las grietas y a encontrar alegría en situaciones que nunca habríamos imaginado. Nuestro viaje continúa, pero esta vez sentimos que sobreviviremos porque sabemos que otro padre ya lo ha hecho. ”

ENCUENTRE SU CAMINO



Una guía de orientación para las familias
de Wisconsin que tienen los Niños y
Jóvenes con Necesidades de Atención
Médica Especiales y discapacidades

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a los miembros del Grupo de trabajo de guías y al Comité de revisión que proporcionaron comentarios y sugerencias invaluableles. Gracias al Grupo de Práctica de Sistemas Comunitarios (*Community Systems Practice Group*), comunidad de práctica sobre el trastorno del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo (*Community of Practice on Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disabilities*), y a la Red de Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Atención médica por apoyar el desarrollo de esta Guía de Navegación y por su dedicación a hacer llegar información oportuna y veraz a las familias.

La guía de 2011 fue escrita y compilada por Lynn Renner y Joanne Juhnke, editada por Amy Whitehead, Sharon Fleischfresser y Tim Markle. Las actualizaciones posteriores han sido realizadas por Lynn Havemann, Lisa Koob, Rachael Kramer, Amy Lyle, Liz Hecht, Stacy McCarthy Myers, Sonja Oetzel, Meredith Vitaoli y Tim Markle. El documento original fue diseñado por Allison Gritton. Los posteriores formatos y diseño estuvieron a cargo de Cheri Sanders.

Agradecemos su ayuda a las siguientes organizaciones:

- Asesoramiento en Defensa y Beneficios para la Salud (*ABC for Health*)
- Sociedad de Autismo del Sudeste de Wisconsin (*Autism Society of Southeastern Wisconsin*)
- Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin (*Autism Society of Greater Wisconsin*)
- Voces de las familias de Wisconsin (*Family Voices of Wisconsin*)
- De Padre a Padre de Wisconsin (*Parent to Parent of Wisconsin*)
- Centros Regionales para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (*Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs*)
- Centro de Recursos Well Badger (*Well Badger Resource Center*)
- Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin (*Wisconsin Department of Health Services*), División de Servicios de Salud (*Division of Health Services*)
- Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin (*Wisconsin Department of Public Instruction*), División de Apoyo al Aprendizaje (*Division for Learning Support*)
- Lazos Familiares de Wisconsin (*Wisconsin Family Ties*)



DEFINICIÓN

¿Quiénes son los Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (CYSHCN, por sus siglas en inglés)?

Cualquier persona desde su nacimiento hasta los 21 años de edad con una enfermedad o trastorno físico, del desarrollo, de la conducta o emocional de larga duración.

Algunos ejemplos incluyen:

- Asma, diabetes, anemia falciforme, fibrosis quística, cáncer infantil y enfermedades cardiovasculares
- Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y enfermedades mentales
- Síndrome de Down, parálisis cerebral y trastornos del espectro autista
- Deficiencias visuales y auditivas
- Espina bífida, distrofia muscular
- ...y muchas otras enfermedades

ADEMÁS DEL TRABAJO ORIGINAL DESARROLLADO PARA ESTA GUÍA, SE UTILIZARON LAS SIGUIENTES FUENTES CON AUTORIZACIÓN:

Barbara Katz y Elizabeth Hecht, Formación “¿Lo sabía? ¡Ahora lo sabe!” (“*Did You Know? Now You Know!*”), Voces de las Familias de Wisconsin, Madison, Wisconsin (Actualizado 2019). familyvoiceswi.org/learn/did-you-know-now-you-know

Identificar recursos para niños/jóvenes y familias - Apreciar el panorama general, lograr una experiencia única (*Identifying Resources for Children/Youth and Families – Appreciating the Big Picture, Making a Unique Journey*), una presentación desarrollada por el Centro Regional del sur para Niños y Jóvenes con Necesidades de atención Médica Especiales y el Equipo de formación de conexiones comunitarias, Madison, Wisconsin (Actualizado 2019).

Próximos pasos – Una guía para las familias que se inician en los trastornos del espectro autista (*Next Steps – A guide for families new to autism spectrum disorders*), 7ª edición, Sociedad de autismo de Wisconsin y CESA 7, 2008/2009.

Sitio web del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin (www.dhs.wisconsin.gov) y otros sitios web citados a lo largo de la Guía.

GLOSARIO DE ABREVIACIONES Y ACRÓNIMOS

AAC *Augmentative and Alternative Communication* (Comunicación Aumentativa y Alternativa)
ABLE *Achieving a Better Life Experience* (Alcanza una Mejor Experiencia de Vida)
ACA *Affordable Care Act* (Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio)
ADA *Americans with Disabilities Act* (Ley de Estadounidenses con Discapacidades)
ADHD *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, TDAH)
ADRC *Aging and Disability Resource Center* (Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad)
ASD *Autism Spectrum Disorder* (Trastorno del Espectro Autista, TEA)
ASC *Autism Society of South Central Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Centro Sur de Wisconsin)
ASGW *Autism Society of Greater Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin)
ASSEW *Autism Society of Southeastern Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Sudeste de Wisconsin)
BCBA *Board Certified Behavior Analyst* (Consejo de Analistas Conductuales Certificados)
BPDD *Board for People with Developmental Disabilities* (Consejo para Personas con Discapacidades del Desarrollo)
CAM *Complementary and Alternative Medicine* (Medicina Complementaria y Alternativa)
CCOP *Children's Community Options Program* (Programa de Opciones Comunitarias para Niños)
CCR *IEP College Career Ready* (Estar Listo para la Universidad y la Carrera)
CCS *Comprehensive Community Services* (Servicios Comunitarios Integrales)
CESA *Cooperative Educational Service Agency* (Agencia de Servicio Educativo Cooperativo)
CLTS *Children's Long-Term Support* (Apoyo a Largo Plazo para Niños)
CYSHCN *Children and Youth with Special Health Care Needs* (Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales)
DHS *Department of Health Services* (Departamento de Servicios de Salud)
DPI *Department of Public Instruction* (Departamento de Instrucción Pública)
DSAW *Down Syndrome Association of Wisconsin* (Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin)
EBP *Evidence-Based Practice* (Práctica Basada en la Evidencia)
FAPE *Free Appropriate Public Education* (Educación Pública Gratuita y Apropiaada)
GPS *Getting Parents Started* (Primeros Pasos para los Padres)
HCOS *HealthCheck Other Services* (Otros Servicios de HealthCheck)

HCT *Health Care Transition* (Transición de la Atención Médica)
IDEA *Individuals with Disabilities Education Act* (Ley de Educación para Personas con Discapacidad)
IEP *Individualized Education Program* (Programa de Educación Individualizada)
IFSP *Individualized Family Service Plan* (Plan de Servicio Familiar Individualizado)
ILC *Independent Living Centers* (Centros de Vida Independiente)
LPHD *Local Public Health Department* (Departamento Local de Salud Pública)
MA *Medical Assistance* (also referred to as *Medicaid*, Title XIX or Title 19) (Atención Médica — también mencionada como *Medicaid*, Título XIX o Título 19)
MDA *Muscular Dystrophy Association* (Asociación de la Distrofia Muscular)
NAMI *National Alliance on Mental Illness* (Alianza Nacional de Salud Mental)
OCI *Office of the Commissioner of Insurance* (Oficina del Comisionado de Seguros)
OCR *U.S. Department of Education Office of Civil Rights* (Departamento de Educación de los Estados Unidos, Oficina de Derechos Civiles)
OT *Occupational Therapist* (Terapeuta Ocupacional)
PCP *Primary Care Provider* (Proveedor de Atención Primaria)
PT *Physical Therapist* (Terapeuta Físico)
PTP *Postsecondary Transition Plan* (Plan de Transición Postsecundaria)
SFTA *Supporting Families Together Association* (Asociación de Apoyo Conjunto a las Familias)
SLP *Speech and Language Pathologist* (Patólogo del Habla y del Lenguaje)
SSDI *Social Security Disability Insurance* (Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social)
SSI *Supplemental Security Income* (Ingreso Suplementario de la Seguridad)
WATI *Wisconsin Assistive Technology Initiative* (Iniciativa de Tecnología Asistencial de Wisconsin)
WCBVI *Wisconsin Center for the Blind and Visually Impaired* (Centro de Wisconsin para Ciegos y Deficientes Visuales)
WESP-DHH *Wisconsin Educational Service Program for the Deaf and Hard of Hearing* (Programa de Servicios Educativos de Wisconsin para Sordos y Personas con Dificultades Auditivas)
WI FACETS *Wisconsin Family Assistance Center for Education, Training and Support* (Centro de Asistencia Familiar para la Educación, la Formación y el Apoyo de Wisconsin)
WSD *Wisconsin School for the Deaf* (Escuela de Wisconsin para Sordos)
WSPEI *Wisconsin Statewide Parent Educator Initiative* (Iniciativa de Padres y Educadores del Estado de Wisconsin)

Acerca de esta Guía

■ ■ **Criar a un hijo con necesidades de atención médica especiales o con discapacidad puede ser un desafío y no puede saber todo lo que hay que saber inmediatamente. Esperamos que esta Guía de orientación le ayude ahora y con los cambios que encontrará en su camino futuro.**



El Programa de Wisconsin para los Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales elaboró esta guía en colaboración con la Comunidad de Práctica del Trastorno del Espectro Autista y Otras Discapacidades del Desarrollo (*Community of Practice on Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disabilities*). El Centro Regional del Sur (*Southern Regional Center*) en el Centro Waisman mantiene la Guía de Orientación disponible y actualizada.

El propósito de esta guía es ayudar a las familias que tengan inquietudes o preguntas sobre el desarrollo de sus hijos o que hayan recibido el diagnóstico de una necesidad de atención médica especial o discapacidad. Proporciona breves descripciones de los programas, servicios y sistemas de apoyo, además de ofrecer información de contacto para conocer mejor estos y otros recursos.

UN MENSAJE ESPECIAL PARA LAS FAMILIAS

Descubrir o sospechar que su hijo tiene una necesidad especial no es fácil. La mayoría de nosotros espera que la crianza transcurra como planeamos y no contamos con que nuestro hijo sufra retrasos o sea diferente a los demás niños. Esta guía proporciona un punto de partida para descubrir los servicios y recursos disponibles en Wisconsin. Recuerde, tanto su hijo como su camino son únicos. Encontrar los servicios de atención médica, de educación y comunitarios para ayudar a su hijo a alcanzar su máximo potencial le llevará algún tiempo, pero hay recursos disponibles en Wisconsin, así como profesionales y padres que están encantados de ayudarlo a usted y a su hijo.

GPS

primeros pasos para los padres (*getting parents started*) ¿Qué necesita saber? ¿A dónde quiere ir? ¡Podemos ayudarlo a llegar!



Family/child name _____

Guided by _____

■ OBJETIVO 1

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 3

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 2

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 4

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

Primeros pasos

- ■ *El camino de tener un hijo con necesidades de atención médica especiales comienza de muchas formas diferentes. Para algunos, el camino comienza cuando nace su hijo, o incluso antes. Para otros, comienza un poco más adelante, cuando los padres detectan retrasos en el desarrollo de su hijo, cuando aparecen problemas de salud o surgen problemas en la escuela.*

A lo mejor su hijo ya tiene un diagnóstico, o recientemente le ha preocupado el desarrollo o la salud de su hijo y quiere obtener más información. Dondequiera que empiece su camino, en esta Guía de orientación se describen muchos programas que pueden ayudarlo a cuidar de su hijo con necesidades especiales. Piense en lo que sería más útil para usted. Para algunas familias, el acceso a la información y a alguien que pueda ayudarlas a pensar las cosas detenidamente puede bastar. Otras podrían necesitar hablar con otra familia o un grupo de familias con experiencias similares. Y otras podrían necesitar ayuda para pagar las cosas que su hijo y su familia necesitan. Los consejos que encontrará a continuación le ayudarán a empezar. Aunque algunas sugerencias pueden que no coincidan con las necesidades inmediatas de su familia, otras podrían serle muy útiles.

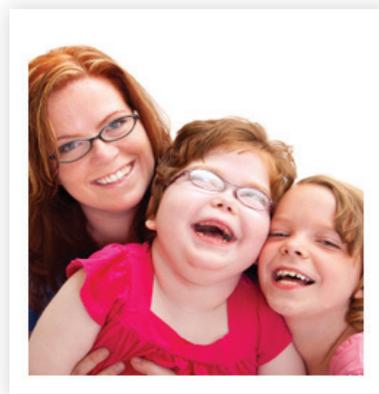


Comience con los Centros Regionales para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (CYSHCN, por sus siglas en inglés) en su área, o bien con el Centro de Recursos Well Badger (Well Badger Resource Center).

www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/regionalcenters.htm

www.wellbadger.org

- Recuerde que usted es quien mejor conoce a su hijo. Si le preocupa el desarrollo de su hijo, solicite que su médico (proveedor de atención médica primaria) le realice una prueba de desarrollo y que remita a su hijo a una evaluación en de Nacimiento a 3 Años (Birth to 3) o en su distrito escolar local.
 - Conozca mejor la enfermedad de su hijo – hay muchos recursos disponibles.
 - Busque un grupo de apoyo, en línea o en persona, o póngase en contacto con De Padre a Padre de Wisconsin (Parent to Parent of Wisconsin) (p2pwi.org) para que ellos puedan ponerlo en contacto con una familia con experiencias similares.



PRIMEROS PASOS (CONTINUACIÓN)

- Aproveche la ayuda disponible a través de su coordinador de servicio o del encargado de su caso (si ya dispone de uno) para acceder a recursos, servicios y apoyos en su comunidad.
- Piense una forma de organizar y llevar un seguimiento de todos los historiales médicos, registros escolares y de otros tipos, así como de registrar todas las citas médicas, notas e información de contacto de los proveedores.
- Explore las oportunidades y los servicios educativos:
 - Menores de tres años: Intervención Temprana en de Nacimiento a 3 Años (*Birth to 3 Early Intervention*)
 - Entre los 3 y los 21 años: servicios de Educación Especial en las Escuelas Públicas
- Conozca más sobre las formas de pagar por el cuidado que su hijo necesita. Averigüe lo que cubre su seguro privado o investigue el Programa *Medicaid* de Wisconsin, Programa de Opciones Comunitarias para Niños (*Children's Community Options Program, CCOP*, por sus siglas en inglés) o el Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (*Children's Long-Term Support Waiver Program*).
- Siga adelante y recuerde que hay personas dispuestas a ayudarlo.

DÓNDE HACER PREGUNTAS

El Centro de Recursos Well Badger (*Well Badger Resource Center*) ofrece información relacionada con la salud y servicios de derivación para individuos, familias y profesionales. Los servicios son gratuitos, confidenciales y están disponibles para cualquier persona en Wisconsin. *Well Badger* se especializa en derivaciones para niños y jóvenes con necesidades de atención médica especiales, mujeres embarazadas y en posparto y familias con bajos ingresos. Los especialistas de *Well Badger* están disponibles de lunes a viernes, entre las 7 a.m. y las 6 p.m. Para contactarlos:

- Llame al: 1-800-642-7837
- Mande un mensaje al: 608-360-9328
- Envíe un correo electrónico a: help@wellbadger.org
- Facebook Messenger: www.facebook.com/wellbadger
- Chat en vivo: www.wellbadger.org
- También puede visitar www.wellbadger.org para consultar un directorio en línea de miles de servicios y programas gratuitos/de bajo coste en Wisconsin.



¡Le Agradecemos Que Haya Leído Esta Guía!

- Esperamos que esta Guía de orientación sea informativa y le proporcione los recursos necesarios para responder a muchas de sus preguntas mientras sigue su camino como progenitor de un niño con necesidades de atención médica especiales. Lo animamos a que guarde esta guía y la revise de nuevo en el futuro a medida que su camino tome nuevos rumbos o vaya en nuevas direcciones. Tener un hijo con necesidades especiales puede ser un desafío y puede haber baches en el camino, pero en Wisconsin existen servicios y apoyos y muchas organizaciones y personas que están disponibles para ayudarlo. Y recuerde que siempre puede ponerse en contacto con su Centro Regional *CYSHCN* o con el Centro de recursos Well Badger para consultarles sobre cualquiera de los materiales incluidos en esta guía.

OTRAS CONSIDERACIONES

- El Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad de su condado (*ADRC*, por sus siglas en inglés) proporciona información sobre una amplia gama de programas y servicios, ayuda a las personas a comprender las diversas opciones de cuidados a largo plazo disponibles para ellas, ayuda a las personas a solicitar programas y beneficios y sirve como punto de acceso para los cuidados a largo plazo financiados con fondos públicos. Ayudan con *Medicaid*, apoyos a largo plazo, transporte, modificaciones en el hogar y más. Encuentre su *ADRC* en: www.dhs.wisconsin.gov/adrc/consumer/index.htm

- La División de Rehabilitación Vocacional (*Division of Vocational Rehabilitation, DVR*, por sus siglas en inglés) trabaja con estudiantes con discapacidades que están haciendo la transición de la escuela secundaria al empleo y a la formación. La *DVR* trabaja con el Departamento de instrucción pública (*DPI*, por sus siglas en inglés) y el Departamento de Servicios de Salud (*DHS*, por sus siglas en inglés) para ayudar a los estudiantes a tener una transición sin problemas de la escuela al trabajo y a los servicios comunitarios. Encuentre más información en: dwd.wisconsin.gov/dvr/job-seekers/transition/transition-students.htm

También hay recursos que pueden ayudarlo a ver el panorama general de la transición:

- ¿Qué Hay Después de la Escuela Secundaria? (*What's After High School?*) Formación sobre la transición (formación en línea y en vivo para las familias) www.familyvoiceswi.org/learn
- Guía de recursos de transición de Wisconsin promisewi.com/transition-guide



Wisconsin cuenta con cinco centros regionales que apoyan a las familias de para niños y jóvenes con necesidades de atención médica especiales y a los proveedores que los atienden. Sus servicios son gratuitos y confidenciales.

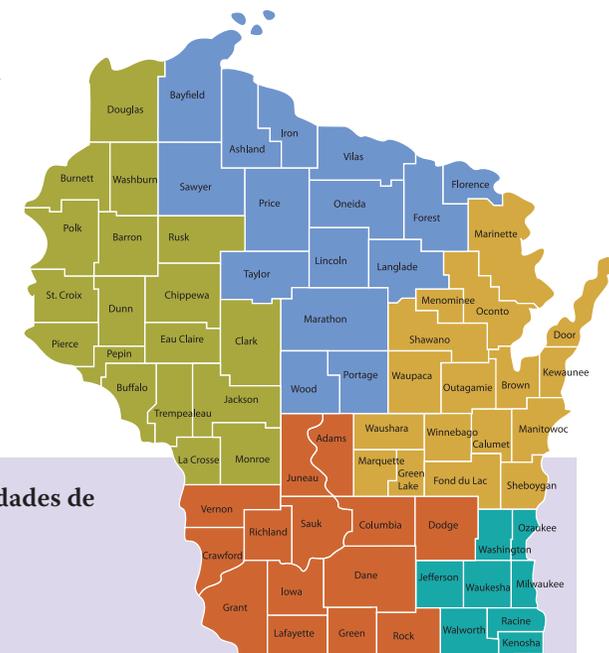
Cada centro regional cuenta con especialistas que, en horario de trabajo, pueden ayudarlo a encontrar respuestas, proporcionarle apoyo en liderazgo y defensa familiar, encontrar servicios y ponerlo en contacto con los recursos de la comunidad.

Puede encontrar información adicional, incluyendo enlaces a programas y servicios en:

- Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin (*Wisconsin Department of Health Services*), Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (*Children and Youth with Special Health Care Needs Program*). www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/index.htm

Los Centros de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad (*Aging and Disability Resource Centers, ADRCs*, por sus siglas en inglés) ofrecen apoyo a jóvenes desde los 17 años y medio y a sus familias. Cada condado cuenta con un ADRC. Un ADRC proporciona información sobre programas y servicios de cuidados a largo plazo disponibles en su área y ayuda a las personas a solicitar programas y beneficios.

www.dhs.wisconsin.gov/adrc/consumer/index.htm



Los cinco Centros Regionales de Wisconsin para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales

■ Centro Regional del Sudeste (*Southeast Regional Center*)
southeastregionalcenter.org
800-234-5437
Correo electrónico: serc@chw.org

■ Centro Regional del Nordeste (*Northeast Regional Center*)
northeastregionalcenter.org
877-568-5205
Correo electrónico: infonerc@chw.org

■ Centro Regional del Sur (*Southern Regional Center*)
cyshcn.waisman.wisc.edu
800-532-3321
Correo electrónico: cyshcn@waisman.wisc.edu

■ Centro Regional del Norte (*Northern Regional Center*)
northernregionalcenter.org
866-640-4106
Correo electrónico: specialneedsinfo@co.marathon.wi.us

■ Centro Regional del Oeste (*Western Regional Center*)
co.chippewa.wi.us/government/public-health/children-with-special-health-care-needs
800-400-3678
Correo electrónico: wrcyshcn@co.chippewa.wi.us

Sample ForwardHealth Identification Card



Imagen de Forward Health
Tarjeta de identificación

ELEGIBILIDAD, INSCRIPCIÓN Y DERECHO A SUBSIDIO

Si busca ayuda para pagar las cosas que su hijo y su familia necesitan, aquí tiene dos preguntas que debe tener en cuenta:

¿Hay requisitos de elegibilidad e inscripción?

La mayoría de los programas y servicios tienen requisitos o pautas para admitir a un niño en un programa. Para inscribirse en un programa, es posible que tenga que rellenar el documento correcto antes de una fecha determinada. Para ser elegible en un programa, es posible que usted o su hijo tengan que cumplir con un cierto nivel de discapacidad o necesidad económica.

¿Qué es un derecho a subsidio?

Algunos beneficios o programas están obligados por ley a proporcionar apoyos y servicios a todos los niños elegibles. Los niños elegibles tienen derecho a recibirlos.

El Programa de Nacimiento a 3 Años (*Birth to 3 Program*) y los programas de educación especial de las escuelas son ejemplos de este tipo de programas.

Otros programas, como el Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (*CLTS*, por sus siglas en inglés) y el Programa de Opciones Comunitarias para Niños (*CCOP*, por sus siglas en inglés) no están obligados a atender a todos los niños elegibles. A veces estos programas no tienen suficiente dinero. Pueden tener una “lista de espera” y atender a los niños una vez haya fondos disponibles. Incluso los programas que requieren que se atienda a todos los niños elegibles a veces tienen un retraso en los servicios o un número limitado de proveedores disponibles.

CONSIDERACIONES LEGALES

A medida que su hijo se acerca a la edad adulta, puede haber nuevas consideraciones legales. Estas podrían incluir acuerdos de toma apoyada de decisiones, tutela, poder notarial para la atención médica, fideicomisos de necesidades especiales y otras. Es importante que la persona con la necesidad especial/discapacidad tenga voz y voto en su propio futuro. Independientemente de la herramienta que se utilice para ayudar a la persona a estar segura, las preferencias de la persona deben ser tenidas en cuenta. Las mejores decisiones se toman en conjunto. La persona con una necesidad especial/discapacidad debe tener tanto poder de decisión como sea posible.

Se puede encontrar más información sobre estos y otros instrumentos jurídicos en:

- Toma Apoyada de Decisiones
wi-bpdd.org/index.php/supporteddecision-making/
- Formularios de instrucciones anticipadas del estado de Wisconsin
www.dhs.wisconsin.gov/forms/advdirectives/index.htm
- ¿Qué es un fideicomiso para Necesidades Especiales o Discapacidades?
www.wispact.org/what-is-a-trust
- Fideicomisos para Necesidades Especiales
www.snp-llc.com/special-needs-trust

Centro de Apoyo a la Tutela de la Agencia de Recursos para el Envejecimiento del Gran Wisconsin (*GWAAR*, por sus siglas en inglés). Para utilizar el servicio de la *GWAAR*, debe tener 17 años y medio o más. *GWAAR* proporciona información legal sobre tutela de adultos solamente y sobre personas en transición hacia la edad adulta.

- Línea de ayuda: 855-409-9410
Correo electrónico: guardian@gwaar.org
gwaar.org/guardianship-resources



ATENCIÓN MÉDICA

El paso de la pediatría al sistema de atención médica para adultos se denomina Transición de la Atención Médica (*HCT*, por sus siglas en inglés). La *HCT* puede implicar encontrar nuevos médicos, ir a un hospital nuevo, decidir quién toma las decisiones, aprender a mantenerse sano, usar el sistema de atención médica y mucho más. A partir de los 12 años, los jóvenes y las familias pueden ir un paso por delante al completar una evaluación de preparación para la transición y al desarrollar las habilidades necesarias para tener éxito en el sistema de atención médica para adultos. Las familias deben ser conscientes de que los cambios en la privacidad y en la capacidad de consentir algunos tratamientos pueden comenzar desde los 12 años de edad. Encuentre más recursos en:

- Transición de la Salud de Wisconsin (*Health Transition Wisconsin*): apoyo a la transición de la juventud
healthtransitionwi.org
- Transición Conseguida (*Got Transition*)
gottransition.org
- Su Centro Regional ofrece formaciones para las familias mientras se preparan para la transición en la atención médica. [Encuentre su Centro Regional en la página 9.](#)

VIDA INDEPENDIENTE

- Centros de recursos para el envejecimiento y la discapacidad
dhs.wisconsin.gov/adrc/index.htm

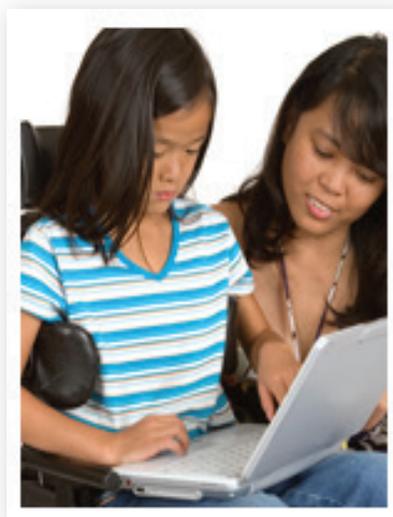
Los Centros de Vida Independiente de Wisconsin (*Wisconsin Independent Living Centers, ILC*, por sus siglas en inglés) son organizaciones regionales sin ánimo de lucro que ayudan a las personas con discapacidades a lograr y mantener vidas productivas en sus comunidades.

Los Centros de Vida Independiente de Wisconsin proporcionan 5 servicios básicos:

- 1) Información y derivación
- 2) Formación en habilidades para la vida independiente
- 3) Apoyo de los compañeros
- 4) Defensa
- 5) Servicios de transición

Los servicios de transición ofrecidos por los *ILC* incluyen facilitar la transición de los jóvenes con discapacidades al entrar en la edad adulta y centrarse en objetivos relacionados con la educación, el empleo y la vida independiente.

Para localizar su *ILC* local y conocer los servicios específicos que ofrecen, visite: ilresources.org



Detección temprana

PRUEBAS PARA DETECTAR RETRASOS EN EL DESARROLLO

- **A medida que los niños crecen, adquieren nuevas habilidades: una primera sonrisa, palabra y paso. Desarrollan habilidades mientras juegan, aprenden, hablan, se mueven e interactúan con los demás. Cuando un niño no adquiere habilidades a una edad determinada o las adquiere mucho más tarde que sus compañeros de la misma edad, se denomina retraso en el desarrollo.**

Las pruebas rutinarias del desarrollo pueden ayudar a determinar si su hijo está alcanzando los hitos de desarrollo importantes. Los padres suelen ser los primeros en percibir que algo no va bien en el desarrollo de su hijo. Hable con el médico de su hijo acerca de lo que le preocupa. Si se sospecha de la existencia de problemas por el desarrollo, el médico puede derivar a su hijo a una evaluación adicional con el Programa de Nacimiento a 3 Años o con el Programa de Educación Especial (*Special Education Program*) del distrito escolar local. Su hijo puede realizar pruebas del desarrollo a través de su proveedor de atención primaria o de un Programa de detección temprana *Head Start/Early Head Start*. Recuerde, darse cuenta pronto de que un niño necesita ayuda y el hecho de que ese niño reciba ayuda tienen un impacto positivo y duradero.

Si le preocupa el desarrollo de su hijo y desea hablar con alguien sobre pruebas y evaluaciones, hable con el médico de su hijo o póngase en contacto con:

- Centro de recursos Well Badger
800-642-7837 – pregunte por la persona de contacto del Programa de Nacimiento a 3 Años en su condado.
www.wellbadger.org
- De Nacimiento a 3 Años (para niños menores de 3 años)
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm
- Programas de Educación Especial para la Primera Infancia (*Early Childhood Special Education Programs*) (para niños de 3 a 6 años)
apps6.dpi.wi.gov/SchoolDirectory/Search/PublicDistrictsSearch – busque su distrito escolar local y llame para recibir la información de contacto del programa de educación especial para la primera infancia.
- Asociación Head Start de Wisconsin (*Wisconsin Head Start Association*)
608-442-6879
whsaonline.org





MÁS INFORMACIÓN – MONITOREO DEL DESARROLLO Y PRUEBAS PARA DETECTAR RETRASOS EN EL DESARROLLO



■ Monitoreo del desarrollo—Seguimiento de los hitos de desarrollo de su hijo

Actúa Pronto Wisconsin (*Act Early Wisconsin*)

actearly.wisc.edu

Folleto de Momentos Sobre Hitos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Center for Disease Control and Prevention, CDC*, por sus siglas en inglés)

www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html

App de seguimiento de Momentos Sobre Hitos del CDC (*CDC Milestone Moments Tracker App*)

www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones-app.html

Monitoreo y pruebas del desarrollo

www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/screening.html

■ Pruebas para detectar el Trastorno del espectro autista (TEA)

Recomendaciones de pruebas del CDC

www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html

Lista de Control Modificada para el Autismo en Niños Pequeños (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT*, por sus siglas en inglés)

m-chat.org

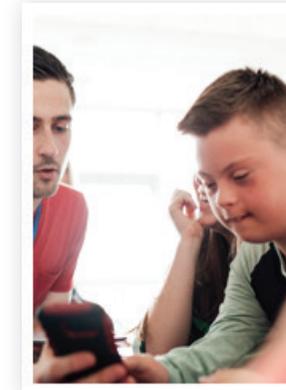
Sobre la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS*, por sus siglas en inglés)

www.appliedbehavioranalysisprograms.com/faq/what-is-the-autism-diagnostic-observation-schedule/

Transición a la Edad Adulta

ESCUELAS

- ■ *El propósito de planificar la transición escolar es ayudar a los estudiantes y a sus familias para la vida después de la escuela secundaria. En Wisconsin, los estudiantes con discapacidades que cumplen 14 años deben tener un Plan de Transición Postsecundaria (PTP, por sus siglas en inglés). El estudiante debe ser invitado a una reunión de IEP en este momento y el equipo de IEP y él desarrollan el plan de transición juntos. Es importante que el estudiante tome la iniciativa tanto como sea posible en sus reuniones de IEP. Todos los IEP están diseñados para ayudar al estudiante a estar listo para la universidad y la carrera (CCR IEP, por sus siglas en inglés).*



El plan de transición del estudiante debe de incluir objetivos por escrito que sean medibles para cuando gradué de la escuela preparatoria. Esto se aplica a las áreas de empleo (es decir, trabajar a tiempo completo o parcial), a la educación/formación (es decir, asistir a la universidad, a un programa de certificado a corto plazo, recibir formación en el trabajo) y, cuando sea apropiado, a la vida independiente (es decir, cuidar de la propia salud y necesidades médicas, vivir fuera de casa y encontrar oportunidades recreativas).

Para decidir estos objetivos, se realizan evaluaciones de transición de manera continua para explorar las fortalezas y necesidades del estudiante. Este es también un momento en el que las familias y el estudiante necesitan empezar a pensar en la edad de consentimiento. Cuando el estudiante cumpla 18 años tendrá más

derechos legales, por lo que es importante explorar opciones como la toma apoyada de decisiones o la tutela antes de los 18 años.

Una vez decididos los objetivos, el equipo del *IEP* planificará los servicios de transición y las actividades en las que el estudiante participará mientras esté en la escuela secundaria. El equipo también ayudará al estudiante a elegir las clases que le ayudarán a alcanzar sus objetivos. Para ayudar a alcanzar dichos objetivos, a menudo se invita a agencias de adultos para proporcionar apoyo adicional.

Un estudiante con una discapacidad tiene derecho a asistir a la escuela hasta que se gradúe con un diploma común o hasta la edad de 21 años. Si un estudiante, junto con su familia, decide permanecer en la escuela hasta los 21 años, el distrito escolar es responsable de proporcionar la programación de transición como habilidades vocacionales, formación en habilidades para la vida y otros programas comunitarios. La programación probablemente se proporcionará fuera del edificio de la escuela. Los siguientes recursos pueden ayudar a una familia en el proceso de transición:

- Aplicación para la transición de Wisconsin (*WiTransition App*) witig.org/self-advocacy-tools/witransitionapp/
- Subvención para mejorar la transición de Wisconsin (*Wisconsin Transition Improvement Grant*) witig.org
- Departamento de instrucción pública – servicios de transición para estudiantes con discapacidades dpi.wi.gov/sped/topics/transition

Cuidar de la Salud

LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

- **Usted es compañero del médico y del equipo de atención médica de su hijo. Para ser efectivo, es importante que aprenda sobre la enfermedad de su hijo. ¡No se trata de una actividad que hará una sola vez! A medida que su hijo crezca y madure, sus necesidades de salud, de conducta y emocionales cambiarán y surgirán nuevas preguntas. Además, es posible que aparezcan nuevos tratamientos y terapias.**

Existe una amplia variedad de información en línea y su Centro regional CYSHCN podrá orientarlo sobre recursos. Su clínica, sistema de atención médica local u hospital pueden tener información u hojas informativas sobre enfermedades. Además, puede ser útil hablar con otras familias que tengan un niño con una discapacidad o enfermedad similar.



Los puntos de partida en línea incluyen:

- Temas de salud infantil de la Academia Americana de Pediatría (*American Academy of Pediatricians Children's Health Topics*)
healthychildren.org/english/health-issues/conditions/pages/default.aspx
- Fuente de referencia genética (*Genetics Home Reference*)
www.ghr.nlm.nih.gov
- Salud infantil, enfermedades y trastornos (*Kids Health Disease and Conditions*)
www.kidshealth.org/parent/medical
- Centro nacional de defectos congénitos y discapacidades del desarrollo (*National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities*) Centros para el control y la prevención de enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*)
www.cdc.gov/ncbddd

También existen organizaciones para diagnósticos específicos. Algunos ejemplos son:

- Sociedad de autismo (*Autism Society*)
www.autism-society.org
- Asociación Americana de Diabetes (*American Diabetes Association*)
<https://www.diabetes.org/diabetes/newly-diagnosed>
- Fundación para la Epilepsia (*Epilepsy Foundation*)
www.epilepsy.com/article/2013/2/newly-diagnosed-seizures-or-epilepsy-where-do-i-find-information



HOGAR MÉDICO

Su relación con su proveedor de atención primaria puede ser una “basada en el hogar” que le ayude a pensar en todas las necesidades de su hijo y su familia. A veces, a esto se le denomina *Hogar Médico*. Es una manera de saber lo que una clínica de atención primaria puede hacer y cómo puede trabajar con su médico.

Sabe que tiene un Hogar Médico cuando su clínica de atención primaria:

- lo conoce y lo ayuda con las necesidades especiales de su hijo
- lo escucha y trabaja con usted como un compañero
- lo ayuda a planificar los cuidados de su hijo y lo ayuda a conectar con los recursos de la comunidad
- le ofrece personal accesible cuando lo necesita y acepta su seguro médico
- lo ayuda con otras visitas y habla con otros médicos y cuidadores que trabajan con su hijo
- trabaja con su familia para hacer la transición (cambiar) a los servicios de atención médica para adultos cuando su hijo se convierta en adulto



MÁS INFORMACIÓN

“Coordinar la atención médica de su hijo”

Para saber más sobre un hogar médico y las herramientas que las familias pueden usar para asociarse con los proveedores de su hijo y así coordinar su atención médica, visite:

- familyvoiceswi.org/learn/coordinating-your-childs-health-care/

Para obtener más información acerca del Hogar Médico, diríjase a:

- Centro nacional de recursos para el Hogar Médico centrado en el paciente/la familia (*National Resource Center for Patient/Family-Centered Medical Home*) medicalhomeinfo.aap.org/Pages/default.aspx
- Portal del Hogar Médico (*Medical Home Portal*) www.medicalhomeportal.org
- Iniciativa del Hogar Médico de Wisconsin (*Wisconsin Medical Home Initiative*) www.wismhi.org/initiatives/medical-home
- Alianza nacional para la promoción de la salud del adolescente (*National Alliance to Advance Adolescent Health*) www.thenationalalliance.org/adolescent



BENEFICIOS DE LA SEGURIDAD SOCIAL

El Ingreso Suplementario de la Seguridad (*Supplemental Security Income, SSI*, por sus siglas en inglés) es un beneficio mensual en efectivo que se basa en la discapacidad y los ingresos familiares. En Wisconsin, las personas que reciben el SSI automáticamente obtienen la cobertura de *Medicaid*.

- 800-772-1213 www.dhs.wisconsin.gov/ssi
- *El Ingreso Suplementario de la Seguridad (SSI) y los niños con discapacidades* (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin) familyvoiceswi.org/resource-library/

Si el menor (con o sin discapacidad) tiene un progenitor jubilado o discapacitado que recibe Seguridad Social, o que ha fallecido, podría ser elegible para recibir beneficios de superviviente. Estos beneficios se basan en el historial laboral de los padres hasta que el menor cumple 18 o 19 años, si todavía está en la escuela.

- 800-772-1213 www.ssa.gov/planners/survivors/ifyou.html

El Programa del Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social (*SSDI*, por sus siglas en inglés) paga beneficios a los adultos que tienen una discapacidad que comenzó antes de cumplir los 22 años. Consideramos este beneficio del *SSDI* como un beneficio “infantil” porque se paga en el registro de ganancias de la Seguridad Social del progenitor.

- www.ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm
- www.ssa.gov/pubs/EN-05-10026.pdf

Recursos Comunitarios

Su Centro Regional *CYSHCN* puede ayudarlo a encontrar otras maneras de pagar por lo que su hijo necesita, más allá de los programas estatales mencionados anteriormente. Las organizaciones en su comunidad podrían tener formas de ayudarlo. Por ejemplo:

- grupos cívicos como *Elks, Lions Club* o *Kiwanis*
- grupos caritativos como la Red de milagros para niños (*Children's Miracle Network*)
- grupos religiosos
- subvenciones
- agencias de préstamo de material

LA EXENCIÓN DE APOYO A LARGO PLAZO PARA NIÑOS (CLTS, por sus siglas en inglés) Y OTROS PROGRAMAS

El Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (CLTS, por sus siglas en inglés) proporciona financiación y apoyo a las familias que tienen niños con discapacidades y que son elegibles para *Medicaid*, para que puedan cuidar de sus hijos en casa y participar en sus comunidades. Para obtener más información, visite:

- Exenciones de Apoyo a Largo Plazo para Niños
www.dhs.wisconsin.gov/children/clts/waiver/family/index.htm
- ¿Qué es el Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (CLTS, por sus siglas en inglés)? (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
amilyvoiceswi.org/resource-library/

Programa de Opciones Comunitarias para Niños (CCOP, por sus siglas en inglés)

El Programa de Opciones Comunitarias para Niños (CCOP, por sus siglas en inglés) es un programa estatal administrado por el condado que ofrece servicios y apoyo a las familias que tienen hijos con discapacidades graves. El programa proporciona un gestor de casos que ayuda a conectar a la familia con información y recursos.

El CCOP puede utilizarse cuando los individuos son elegibles para el CCOP pero no para el CLTS y como complemento de los servicios proporcionados bajo el CLTS. Los fondos del CCOP pueden ser más flexibles y pueden usarse para pagar por artículos y servicios no permitidos bajo la exención. La elegibilidad para el CCOP se basa en la edad, el nivel de atención de la pantalla funcional del CLTS y el entorno permitido.

Para obtener información sobre elegibilidad y contactos:

- www.dhs.wisconsin.gov/ccop

Servicios comunitarios integrales (CCS, por sus siglas en inglés)

El programa CCS ayuda a las personas a vivir su vida proporcionando apoyos que abordan sus necesidades específicas relacionadas con la salud mental y el abuso de sustancias.

Para obtener información sobre elegibilidad y contactos:

- www.dhs.wisconsin.gov/ccs/index.htm



PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA

La atención médica de un hijo debe comenzar con un proveedor de atención primaria y su seguro podría exigirle que elija uno. El proveedor de atención primaria de su hijo puede ser:

- un pediatra – un médico de niños
- un médico de familia – un médico para niños y adultos
- un *med-peds* – médico (medicina interna y pediatría combinados)
- una enfermera especializada – una enfermera certificada que puede realizar exámenes, dar un diagnóstico, recetar y proporcionar derivaciones
- un asistente médico – un profesional médico que puede realizar exámenes, dar un diagnóstico, recetar y proporcionar derivaciones

El proveedor de atención primaria de su hijo verá a su hijo en las visitas médicas de niño sano (*well-child visits*), le pondrá las vacunas y será el primero al que debe consultar para el diagnóstico y el tratamiento de los problemas de salud y los retrasos del desarrollo. El proveedor de atención primaria puede llevar a cabo pruebas del desarrollo para comprobar si su hijo está aprendiendo y moviéndose como lo hacen habitualmente los demás niños de su edad.

Cuando las necesidades de atención médica son más complejas, el proveedor de atención primaria puede recomendarle que visite a un médico especialista. Un especialista es un médico experto en un área de la medicina (p. ej., un médico del corazón o cardiólogo). Puede encontrar descripciones breves de muchos médicos especialistas en la siguiente página web:

www.health.harvard.edu/staying-healthy/specialists

Para encontrar los proveedores de atención médica que necesita, puede preguntarle a los médicos que ya está viendo, a otras familias que pueda conocer a través de un grupo de apoyo o en línea, o consultar:

- Su Centro regional CYSHCN o Centro de recursos Well Badger – no le pueden recomendar un médico, pero pueden compartir con usted las experiencias de otras familias y darle una lista de opciones
- Una organización de diagnóstico específico como la Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin (*Down Syndrome Association of Wisconsin*) (www.dsaw.org o 414-327-3729) o Espinabífida de Wisconsin (*Spina Bifida Wisconsin*) (www.sbwis.org o 414-607-9061)
- Un “Hogar Médico” – *Qué debo esperar de mi médico* [(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin (*Family Voices of Wisconsin*))
familyvoiceswi.org/resource-library/a-medical-home-what-should-i-expect-from-my-doctor-2]
- El Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin: Encontrar y elegir a un médico
www.dhs.wisconsin.gov/guide/doctor.htm





DEPARTAMENTOS LOCALES DE SALUD PÚBLICA

El departamento local de salud pública de su condado puede ser un buen recurso para su familia. Los servicios varían según el condado, pero pueden incluir clínicas de vacunación e información sobre servicios de atención médica. Averigüe los servicios y recursos que el departamento local de salud pública de su condado puede ofrecerle en:

www.dhs.wisconsin.gov/lh-depts/counties.htm

CLÍNICAS PARA PERSONAS SIN SEGURO O CON SEGURO INSUFICIENTE

Las familias que no tienen seguro médico privado o beneficios públicos (tales como *BadgerCare Plus* o *Medicaid*) o que no tienen una fuente regular de atención médica pueden no tener un proveedor de atención primaria. Hay clínicas y programas en Wisconsin que atienden a familias sin seguro o con bajos ingresos. Existen muchas clínicas gratuitas, Centros de salud aprobados por el gobierno federal (*Federally Qualified Health Centers*), Centros de salud rurales (Rural Health Centers) y Centros de salud tribales (*Tribal Health Centers*); cualquiera de ellos puede convertirse en su Hogar Médico y ayudarlo a encontrar un proveedor de atención primaria. También pueden ayudarle a usted y a su familia a explorar opciones para conectar mejor con la cobertura de seguro médico.

Puede encontrar una lista de clínicas, servicios y otros recursos en:

- Guía del consumidor sobre atención médica – Gestionar las situaciones de necesidad de atención médica especial
www.dhs.wisconsin.gov/guide/special-cond.htm
- Centro de recursos *Well Badger*
www.wellbadger.org
1-800-642-7837

COBERTURA DE ATENCIÓN MÉDICA PÚBLICA (CONTINUACIÓN)

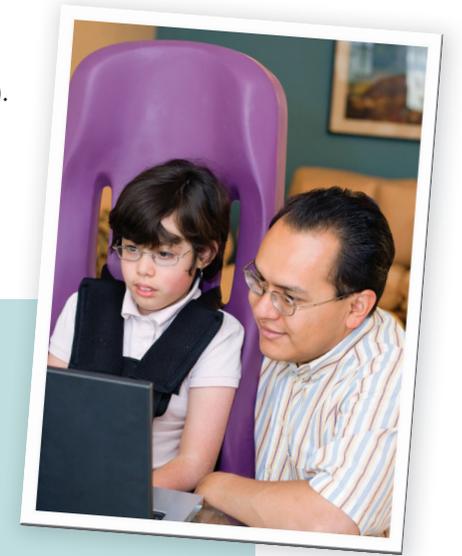
Medicaid de Wisconsin/ForwardHealth

El *Medicaid* de Wisconsin está financiado tanto por el gobierno federal como por el estado de Wisconsin, Departamento de Servicios de Salud (*DHS*, por sus siglas en inglés). Proporciona cobertura de atención médica de alta calidad, cuidados a largo plazo y otros servicios a los residentes de Wisconsin y tiene un conjunto de beneficios asociados. En Wisconsin, el programa también se conoce como: *BadgerCare Plus*, Atención Médica (*MA*, por sus siglas en inglés), Título XIX o Título 19. La elegibilidad para *Medicaid* puede basarse en los ingresos de la familia o en el nivel de discapacidad del niño.

BadgerCare Plus

El programa *BadgerCare Plus* ofrece asistencia a familias y personas con bajos ingresos. Una persona no necesita tener una discapacidad para estar cubierta por *BadgerCare Plus*. La elegibilidad se basa en el tamaño de la familia y en los ingresos. Para obtener más información:

- Cubrir Wisconsin
www.coveringwi.org
- *ForwardHealth*
www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth/index.htm



Para obtener más información y solicitar beneficios públicos: access.wisconsin.gov/access

Medicaid puede cubrir servicios o productos que los seguros privados no cubren. Algunos ejemplos son los pañales para niños de cuatro años o más y la atención médica en el hogar, como por ejemplo los servicios de cuidado personal.

En algunas familias, un niño está cubierto tanto por un seguro médico privado como por *Medicaid*. Si su hijo está cubierto por ambos, siempre se facturará primero al seguro privado. Si el seguro privado no paga, entonces es posible que se facture a *Medicaid* o que *Medicaid* pague su deducible o cualquier otro cargo restante.



Ayuda con la cobertura médica:

- **ACCESS:** una manera rápida y fácil de ver si podría calificar para los programas de salud, de nutrición y otros programas de Wisconsin.
www.access.wisconsin.gov
- **ABC for Health:** proporciona asesoramiento sobre beneficios de salud y servicios legales limitados para ayudar a las familias a explorar las opciones de cobertura médica y anular las denegaciones inapropiadas de elegibilidad y servicios cubiertos.
800-261-6939
www.safetyweb.org

Ahorrar para el futuro:

Las familias quieren ser capaces de cuidar de sus hijos ahora y en el futuro. Hay algunas herramientas especiales disponibles para ayudar.

- Fideicomisos o cuentas para tener una mejor calidad de vida. (*Achieving a Better Life Experience, ABE*, por sus siglas en inglés)
www.revenue.wi.gov/Pages/FAQS/ise-ABLEAccounts.aspx
- Fideicomisos para necesidades especiales
www.snp-llc.com/special-needs-trust

SALUD BUCAL

Las visitas periódicas al dentista y una buena higiene bucal en el hogar son importantes para todos los niños, pero pueden ser un reto para un niño con necesidades especiales.

Comenzar una relación con un dentista en una etapa temprana de la vida de su hijo favorecerá una buena salud bucal y puede ayudar a su dentista a conocer a su hijo.

Para muchas familias, pagar por el cuidado dental es una barrera. Para conocer las opciones y encontrar un dentista en su área, puede contactar:

- La Asociación dental de Wisconsin (*Wisconsin Dental Association*) para conocer las clínicas dentales de tarifa reducida que atienden a pacientes sin seguro o con bajos ingresos.
414-276-4520
<https://www.wda.org/for-the-public/low-cost-dental-clinics>



MÁS INFORMACIÓN

- Caja de herramientas de salud dental para niños con autismo
www.autismspeaks.org/tool-kit/dental-tool-kit
- Centros de salud comunitaria Access (*Access Community Health Centers*) - Dental
accesscommunityhealthcenters.org/services/dental/



DEFINICIÓN

¿Qué es la Salud Mental?

“La salud mental no es solo la ausencia de trastornos mentales. Se define como un estado de bienestar en el que cada individuo descubre su propio potencial, puede hacer frente a las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de contribuir a su comunidad.”

Fuente: Salud mental: fortaleciendo nuestra respuesta www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

SALUD MENTAL

Cuando su hijo tenga dificultades con su salud mental, puede que usted tenga preguntas y no sepa a dónde acudir.

Un primer paso para entrar en contacto con los recursos necesarios es hablar con el proveedor de atención primaria de su hijo sobre sus preocupaciones. Ellos pueden recomendar una evaluación adicional por parte de un profesional de la salud mental, como un psiquiatra, psicólogo, terapeuta de la conducta o trabajador social.

Dependiendo del diagnóstico, la terapia o los medicamentos u otras necesidades de su hijo, se podría recomendar un tratamiento continuo en la escuela o en la comunidad. Para obtener más información sobre el diagnóstico, tratamiento y apoyo para niños con problemas de salud mental, diríjase a:

- Federación nacional de familias para la salud mental de los niños (*National Federation of Families for Children's Mental Health*)
www.ffcmh.org
- Instituto nacional de salud mental (*National Institute of Mental Health*)
www.nimh.nih.gov/health/topics/index.shtml

Para ponerse en contacto con otras familias que tengan un hijo con una necesidad emocional, conductual o de salud mental y para obtener información sobre recursos y apoyos, póngase en contacto con:

- Lazos Familiares de Wisconsin (*Wisconsin Family Ties*)
800-422-7145
www.wifamilyties.org
- Alianza nacional de salud mental (*National Alliance on Mental Illness, NAMI*, por sus siglas en inglés)
800-236-2988
namiwisconsin.org
- De progenitor a progenitor
833-361-6300
www.p2pwi.org
- Salud mental de América en Wisconsin (*Mental Health America of Wisconsin*)
866-948-6483
www.mhawisconsin.org
- Oficina de salud mental infantil de Wisconsin (*WI Office of Children's Mental Health*)
children.wi.gov/pages/home.aspx
- Centro de Recursos *Well Badger*
800-642-7837
www.wellbadger.org



COBERTURA DE ATENCIÓN MÉDICA PÚBLICA

Programa Katie Beckett

El Programa Katie Beckett utiliza un proceso de elegibilidad especial para permitir que ciertos niños con discapacidades de largo plazo o necesidades médicas complejas reciban *Medicaid* de Wisconsin. Los niños que no son elegibles para otros programas de *Medicaid* porque los ingresos de sus padres son demasiado altos pueden ser elegibles para *Medicaid* a través del Programa Katie Beckett.

- Programa Katie Beckett
www.dhs.wisconsin.gov/kbp/index.htm
- ¿Qué es el Programa Katie Beckett?
(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
familyvoiceswi.org/resource-library/rogram

Otros servicios de *HealthCheck*

Otros servicios de *HealthCheck* (*HealthCheck Other Services, HCOS*, por sus siglas en inglés) es una fuente de reembolso de *Medicaid* para los niños menores de 21 años que ya califican para *Medicaid*. *HCOS* puede cubrir artículos y servicios médicamente necesarios que no suelen estar cubiertos por *Medicaid*, tales como medicamentos de venta sin receta. Para obtener más información, comuníquese con el Centro de Recursos Well Badger o con su Centro Regional *CYSHCN*.

- ¿Qué es “Otros servicios” *HealthCheck* (*HCOS*, por sus siglas en inglés)?
(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
familyvoiceswi.org/resource-library/HealthCheck: Atención médica preventiva para niños y jóvenes hasta los 20 años
www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth/healthcheck.htm



SEGURO MÉDICO PRIVADO (CONTINUACIÓN)

Durante 2009 y 2010, los cambios en la legislación estatal afectaron a la cobertura de los seguros privados con sede en Wisconsin para los niños con necesidades de atención médica especiales. Esto incluye la cobertura obligatoria para la terapia intensiva para el autismo y los implantes cocleares. También amplió hasta los 26 años la edad en la que un hijo puede estar cubierto por el plan de seguro de sus padres.

A continuación, se ofrece más información sobre estos cambios:

- Preguntas frecuentes de la OCI sobre Cobertura obligatoria para servicios de autismo (*Mandated Coverage of Autism Services*)
oci.wi.gov/Documents/Consumers/PI-234.pdf

Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (*Affordable Care Act, ACA, por sus siglas en inglés*)

La ACA es un recurso federal que proporciona un mercado donde comprar una cobertura de seguro médico asequible para una familia o una persona.

Recursos de Wisconsin:

- Cubrir Wisconsin (*Covering Wisconsin*)
www.coveringwi.org
- Niños hacia delante (*Kids Forward*)
kidsforward.org

Recursos nacionales:

- HealthCare.gov
www.healthcare.gov
o llame al 800-318-2596



DEFINICIÓN

Un término que puede oír cuando hable con su proveedor o conozca las diferentes opciones de terapia o tratamiento es la práctica basada en la evidencia (EBP, por sus siglas en inglés).

¿Qué es la práctica basada en la evidencia?

La práctica basada en la evidencia significa utilizar las mejores pruebas de investigación disponibles para ayudar a orientar los servicios de atención médica y de educación. Usar las mejores pruebas aportadas por la investigación ayuda a los proveedores a brindar una atención de primera calidad que funciona bien y es adecuada para su hijo. El Instituto de medicina define la EBP como “la integración de las mejores pruebas aportadas por la investigación y la experiencia clínica con los valores del paciente.”

ATENCIÓN MÉDICA DE CALIDAD

Aunque existen muchas opciones de terapia y tratamiento disponibles, no todas son adecuadas para su hijo. Las familias deben evitar las opciones que puedan ser innecesarias, perjudiciales o una pérdida de dinero. Es posible que desee investigar, hablar con su proveedor de atención primaria y verificar la cobertura de su seguro antes de aceptar algunas opciones. Las fuentes de información son:

- Guía del consumidor sobre atención médica (*Consumer Guide to Health Care*)
www.dhs.wisconsin.gov/guide/index.htm
- Una guía de curanderismo, fraude sanitario y decisiones inteligentes (*A Guide to Quackery, Health Fraud, and Intelligent Decisions*)
www.quackwatch.com

Cuando considere las terapias y los tratamientos, tal vez quiera hacerles preguntas a los proveedores como estas:

- ¿Esto lo cubre mi seguro?
- ¿Existen riesgos con esta terapia o tratamiento? De ser así, ¿cuáles son?
- ¿Cuáles son las pruebas de que este tratamiento es efectivo?
- ¿Cómo afectará a mi hijo y a mi familia el fracaso de la terapia o del tratamiento?
- ¿Cuál es el costo, el compromiso de tiempo y el lugar de la terapia?
- ¿Podría hablar con otra familia sobre su experiencia con este tratamiento o terapia?

Piense en la fuente de la información que lee. Revise dos veces la información que lee en Internet.

TERAPIA Y TRATAMIENTO

Algunas de las opciones que pueden ayudar a su hijo son proporcionadas por profesionales de la salud o de la educación. A continuación, se presentan ejemplos de terapias y tratamientos que pueden ser útiles.

Medicamentos

Es posible que el médico de su hijo le recomiende medicamentos con receta médica para tratar la enfermedad de su hijo. Asegúrese de entender lo que se le está recetando, incluyendo la dosis, lo que el medicamento está tratando y los efectos secundarios a los que debe prestar atención. Si no está seguro, hable con el médico y el farmacéutico sobre cualquier alergia a los medicamentos que tenga su hijo, otros medicamentos que esté tomando (incluidas las vitaminas y otros suplementos) y cualquier dieta especial que esté probando. Para obtener información sobre medicamentos con receta médica:

- Referencia digital del recetador (*Prescribers' Digital Reference*)
www.pdr.net/browse-by-drug-name

Terapia del habla, terapia ocupacional y terapia física

Las terapias del habla, ocupacional y física pueden estar disponibles a través de escuelas, clínicas médicas o proveedores comunitarios. Para obtener más información sobre cada una de estas terapias, diríjase a:

- ¿Qué es la terapia del habla?
www.healthline.com/health/speech-therapy
- ¿Qué es la terapia ocupacional?
patient.uwhealth.org/healthwise/article/en-us/tp23082spec
- ¿Qué es la terapia física?
patient.uwhealth.org/healthwise/article/en-us/zt1045

Los servicios escolares están diseñados para ayudar a los estudiantes a aprender en la escuela. Es posible que los padres quieran considerar la posibilidad de buscar terapias adicionales fuera de los servicios de consulta colaboradores que se ofrecen en las escuelas públicas si consideran que las necesidades se extienden más allá del ámbito escolar. Para obtener más información sobre las escuelas y los servicios de consulta que colaboran con las terapias del habla, ocupacional y física:

Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin (*Wisconsin Department of Public Instruction*)

Terapia del habla en la escuela: dpi.wi.gov/sped/program/speech-language

Terapia ocupacional en la escuela: dpi.wi.gov/sped/educators/consultation/occupational-therapy

Terapia física en la escuela: dpi.wi.gov/sped/educators/consultation/physical-therapy



Puede obtener más información sobre recetas médicas hablando con su farmacéutico e investigando los medicamentos. Asegúrese de hablar con el médico de su hijo sobre cualquier preocupación que pueda tener.

Pague por lo que necesite

- *Es importante averiguar qué servicios y apoyos pueden satisfacer mejor las necesidades de su hijo. Averiguar cómo pagar los servicios también puede ser una gran pregunta.*

SEGURO MÉDICO PRIVADO

Muchas familias tienen un seguro médico privado, a menudo a través de un empleador. Los planes de seguro médico privado pueden ser muy diferentes entre sí en cuanto a:

- qué enfermedades y tratamientos están incluidos
- cuánto pagará el plan
- copagos (cuánto tiene que pagar usted por cada cita médica o tratamiento)

Para saber qué cubre su plan, cuánto se espera que usted pague y para obtener una copia de su plan de beneficios, deberá llamar a su compañía de seguros.

Los seguros privados deben seguir ciertas leyes federales y estatales. La Oficina del Comisionado de Seguros (*OCI*, por sus siglas en inglés) de Wisconsin supervisa y hace cumplir las leyes estatales de seguros y puede responder a sus preguntas sobre cómo estas leyes afectan a los planes de salud privados.

La *OCI* ha desarrollado WisCovered.com para ayudar a los residentes de Wisconsin a aprender sobre las opciones de seguro médico y a conectarse con expertos que pueden ayudarlos a encontrar una cobertura médica de calidad y asequible, así como a presentar quejas sobre el seguro. Póngase en contacto con la *OCI* en:

- wiscovered.com



SEGURO MÉDICO PRIVADO – MÁS INFORMACIÓN

- ¿Necesita ayuda para explorar el sistema de financiación de la atención médica (seguro médico público o privado)? Póngase en contacto con *ABC for Health* llamando al 800-261-6939 o en www.safetyweb.org



AYUDA SOBRE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA LAS FAMILIAS

Hay dos organizaciones principales en Wisconsin que trabajan con las familias y la educación especial:

- El Centro de Asistencia Familiar de Wisconsin para Educación, Formación y Apoyo (*WIFACETS*) es una organización estatal que apoya a las familias y a otras personas con formaciones, información y derivación y asistencia individual relacionada con los niños con discapacidades.
877-374-0511
www.wifacets.org
- La Iniciativa de Padres y Educadores del Estado de Wisconsin (*WSPEI*, por sus siglas en inglés) es una organización que ofrece servicios para padres, educadores y otras personas interesadas en asociaciones entre padres y educadores para los niños con discapacidades. Los coordinadores de *WSPEI* están ubicados en cada una de las 12 Agencias de servicio educativo cooperativo de Wisconsin (*Cooperative Educational Service Agencies, CESA*, por sus siglas en inglés). *WSPEI* se esfuerza por desarrollar relaciones fuertes y construir asociaciones efectivas con las familias y las escuelas.
833-879-7734
www.wspei.org



AGENCIA DE SERVICIO EDUCATIVO COOPERATIVO (CESA)

También puede encontrar ayuda y asistencia a través de su *CESA*. Las *CESA* actúan como enlace entre los distritos escolares y el estado. Las *CESA* facilitan la comunicación y la cooperación entre las escuelas públicas y privadas, las agencias y las organizaciones que proporcionan servicios a los estudiantes.

Para encontrar la *CESA* de su área, diríjase a:

- Directorio de *CESA*
608-266-3584
dpi.wi.gov/cesa



DEFINICIÓN



¿Qué es el análisis conductual aplicado?

“El análisis conductual se centra en los principios que explican cómo se produce el aprendizaje. A través de décadas de investigación, el campo del análisis conductual ha desarrollado muchas técnicas para aumentar las conductas útiles y reducir aquellas que puedan causar daño o interferir en el aprendizaje. El análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) es el uso de estas técnicas y principios para lograr un cambio significativo y positivo en la conducta.”

Fuente: www.autismspeaks.org/applied-behavior-analysis-aba-0

TERAPIA Y TRATAMIENTO (CONTINUACIÓN)

Psicología y psiquiatría

Tanto los psicólogos como los psiquiatras pueden diagnosticar y tratar problemas de salud mental, incluyendo trastornos emocionales, de conducta y mentales. Los psiquiatras son médicos y pueden recetar medicamentos, mientras que los psicólogos utilizan tratamientos que no implican el uso de medicamentos.

Terapia conductual

Los niños con problemas de conducta pueden necesitar algún tipo de terapia. Para obtener información general sobre la terapia conductual, diríjase a:

- Salud mental infantil (*Kids Mental Health*)
www.kidsmentalhealth.org/behavioral-therapy-for-children-with-emotional-disorders/

Es probable que a los niños con un diagnóstico de Trastorno del espectro autista (TEA) se les recomiende algún tipo de terapia conductual. Una terapia de la conducta común se denomina Análisis conductual aplicado. Esta terapia puede estar disponible a través de clínicas médicas y otros proveedores de la comunidad. Comuníquese con su Centro regional CYSHCN o hable con su proveedor de atención primaria para averiguar si esta u otras opciones de terapia están disponibles en su comunidad.

Para obtener más información sobre la terapia conductual y otras opciones terapéuticas para niños con TEA, diríjase a:

- Instituto nacional de salud infantil y desarrollo humano (*National Institute of Child Health and Human Development*)
www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/more_information/resources
- El autismo habla (*Autism Speaks*)
www.autismspeaks.org/applied-behavior-analysis-aba-0

Tecnología Asistencial

La Tecnología asistencial (*AT*, por sus siglas en inglés) es cualquier producto o dispositivo que ayuda a las personas con discapacidades a mejorar su independencia y calidad de vida. Esto puede incluir cualquier cosa, desde aparatos auditivos hasta dispositivos de comunicación. Es posible que pueda “tomar prestado” un dispositivo de su Centro de vida independiente (*Independent Living Center*).

Para obtener más información sobre Tecnología asistencial, consulte:

- Programa de Tecnología asistencial de Wisconsin (*Wisconsin's Assistive Technology Program*)
www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/wistech/index.htm
- Centros de vida independiente en Wisconsin
www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/physical/ilcs.htm
- Programa de Tecnología asistencial *WisTech* (*WisTech Assistive Technology Program*)
www.wisconsinat4all.com
- Centro de préstamos de Tecnología asistencial (*Assistive Technology Lending Center*) (para escuelas)
www.atclibrary.org
- Iniciativa de tecnología asistencial de Wisconsin (*Wisconsin Assistive Technology Initiative*) (para escuelas)
www.wati.org
- *Abledata*: base de datos de productos de tecnología asistencial
health.gov/node/114

Enfoques de salud complementarios

Los enfoques de salud complementarios aluden al uso de enfoques no convencionales junto con tratamientos médicos convencionales. Algunos ejemplos incluyen suplementos herbales y dietéticos, masajes, terapias quiroprácticas y osteopáticas, homeopatía, respiración profunda, meditación y yoga. Hable con su proveedor de atención primaria sobre cualquier terapia que esté considerando para su hijo.

Para obtener información más detallada, diríjase a:

- Institutos nacionales de salud (National Institutes of Health), Centro nacional para salud complementaria e integral (*National Center for Complementary and Integrative Health*)
www.nccih.nih.gov/health/be-an-informed-consumer



ESCUELAS PRIVADAS

Los padres a veces deciden enviar a sus hijos con necesidades especiales a una escuela privada y pagar ellos mismos la matrícula. Tenga en cuenta que las escuelas privadas pueden elegir a los estudiantes que asisten a la escuela y no están obligadas a seguir la ley *IDEA* o a proporcionar servicios de educación especial. El siguiente boletín del *DPI* puede proporcionar más información:

- Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin - Boletín informativo actualizado: Niños con discapacidades colocados por sus padres en escuelas privadas dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/bulletins/06-03

ENSEÑANZA EN EL HOGAR

Algunas familias deciden enseñar a sus hijos en casa en lugar de enviarlos a la escuela. Las familias que educan en casa en Wisconsin deben llenar un formulario en el Departamento de instrucción pública.

- Asociación de padres que educan en el hogar de Wisconsin (*Wisconsin Homeschooling Parents Association*)
www.homeschooling-wpa.org Teléfono 608-283-3131
- Departamento de Instrucción Pública, Programa de educación privada en casa (*Homeschooling*)
dpi.wi.gov/sms/home-based

OTRAS OPCIONES EN ESCUELAS PÚBLICAS

El Centro de Wisconsin para ciegos y deficientes visuales (*WCBVI*, por sus siglas en inglés) está ubicado en Janesville, WI. Los servicios incluyen la Escuela de Wisconsin para ciegos y deficientes visuales, así como otros servicios de alcance estatal.

El Programa de Servicios Educativos de Wisconsin para Sordos y Personas con Dificultades Auditivas (*WESP-DHH*, por sus siglas en inglés) está ubicado en Delevan, WI. Los servicios incluyen la Escuela de Wisconsin para sordos (*WSD*, por sus siglas en inglés) y servicios de alcance estatal.

- Para obtener más información sobre *WCBVI*: www.wcbvi.k12.wi.us/wsbvi/
- Para obtener más información sobre las opciones de colocación disponibles para los equipos de *IEP*:
dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/bulletins/11-01
- Para obtener más información sobre los servicios de alcance estatal de *WCBVI*: www.wcbvi.k12.wi.us/outreach/
Teléfono: 1-800-832-9784
- Para obtener más información sobre *WESP-DHH*: wesp-dhh.wi.gov
- Para obtener más información sobre *WSD*: wesp-dhh.wi.gov/wsd
- Para obtener más información sobre los servicios de alcance: wesp-dhh.wi.gov/outreach/

Puede haber otras opciones de colocación. **Póngase en contacto con su equipo de *IEP* para discutir las opciones que podrían estar disponibles para usted y su hijo.**

PLANES 504

Algunos estudiantes con necesidades de atención médica especiales reciben un mejor apoyo con un *Plan 504*, especialmente si se ha determinado que no califican para un Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés). Este apoyo está guiado por la Sección 504 de una ley estadounidense denominada Ley de Rehabilitación de 1973.

Un plan 504 es un plan escrito que describe lo que la escuela hará por el estudiante para satisfacer sus necesidades médicas, físicas o emocionales. Cualquier estudiante que tenga un *IEP* automáticamente tiene las protecciones de la Sección 504.

Un plan 504 puede incluir servicios como:

- tutores
- reducción de tareas
- tiempo extra en las pruebas
- otras adaptaciones o servicios

La Oficina de Derechos Civiles (*OCR*, por sus siglas en inglés) del Departamento de educación es responsable de la aplicación de la Sección 504.

Para obtener más información:

- Preguntas frecuentes sobre la Sección 504 www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html
- La *OCR* de Wisconsin se encuentra en Chicago 312-730-1560
Correo electrónico: OCR.Chicago@ed.gov



Cuidar de la familia

- *En Wisconsin, hay muchas maneras de apoyar a las familias que tienen hijos con necesidades especiales. Al considerar las necesidades de su hijo y lo que sería una buena opción para su familia, tenga en cuenta los apoyos formales e informales disponibles en su comunidad. Si un apoyo formal no está disponible debido a que existe lista de espera, considere qué apoyos informales podrían ayudarles a usted y a su hijo.*

FAMILIAS QUE AYUDAN A FAMILIAS

Puede ser útil conocer a otras familias que tienen hijos con problemas de salud similares. Los hospitales, clínicas y centros de recursos familiares a veces organizan grupos de apoyo para padres. Póngase en contacto con su Centro regional *CYSHCN* para averiguar si hay reuniones de grupos de apoyo en su área. A continuación se presentan algunas organizaciones de familia a familia que pueden serle de ayuda:

- De Padre a Padre de Wisconsin es una red estatal de familias que se apoyan mutuamente en el camino de la crianza de niños con necesidades especiales, proporcionando una conexión individualizada con otro progenitor que comparte una experiencia similar. Se ofrecen formaciones a aquellos padres que se sienten preparados para convertirse en Padres de apoyo (*Support Parents*).
833-361-6300
p2pwi.org
- Voces de las Familias de Wisconsin (*Family Voices of Wisconsin*) ofrece información, formación y oportunidades de liderazgo para que las familias puedan ser socios informados y eficaces en el cuidado de sus hijos y al influenciar los sistemas que los apoyan.
608-220-9598
familyvoiceswi.org

DEFINICIÓN

¿Qué son los **apoyos informales**? (también llamados apoyos naturales) Los apoyos informales son aquellos disponibles a través de su familia o comunidad y que cualquier niño puede aprovechar independientemente de que tenga necesidades especiales.

Por ejemplo:

- los parientes
- los amigos y vecinos
- los grupos religiosos

¿Qué son los **apoyos formales**? (también llamados servicios)

Los apoyos formales son programas establecidos dirigidos por una agencia u organización que ayudan a las familias en el cuidado de sus niños o jóvenes con necesidades especiales.

Por ejemplo:

- programas escolares
- programas clínicos u hospitalarios
- programas estatales o administrados por el condado



FAMILIAS QUE AYUDAN A FAMILIAS (CONTINUACIÓN)

Los lazos familiares de Wisconsin es una organización estatal sin ánimo de lucro dirigida por padres que atiende a las familias que tienen hijos con necesidades sociales, emocionales y de conducta. Esta organización proporciona defensa, información, formación y apoyo para familias y profesionales a través de padres compañeros especialistas (*parent peer specialists*) que se encuentran disponibles en todo el estado.

www.wifamilyties.org

800-422-7145

Existen organizaciones relacionadas con un diagnóstico específico con sedes locales o regionales. Estas organizaciones pueden ponerlo en contacto con otras familias y pueden proporcionarle apoyo y recursos. Por ejemplo:

- Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin (*Autism Society of Greater Wisconsin, ASGW*, por sus siglas en inglés)
888-428-8476
www.autismgreaterwi.org y Primeros pasos (*Get Started*) (diríjase aquí para encontrar su afiliación local)
- Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin (*DSAW*, por sus siglas en inglés)
866-327-DSAW
www.dsaw.org
- Fundación para la Epilepsia
800-693-2287
www.epilepsywisconsin.org
- Asociación de la Distrofia Muscular (*Muscular Dystrophy Association, MDA*, por sus siglas en inglés)
800-572-1717
www.mda.org/services/supportgroup



MÁS INFORMACIÓN

Familias con hijos sordos/con dificultades auditivas/pérdida auditiva:

- Menores de tres años de edad—Ayuda de los padres de los comienzos de sonido de Wisconsin (*Wisconsin Sound Beginnings Parents Reaching Out*) 608-577-3895 (Llamada/Mensaje/Facetime)

- Desde los tres años—Programa WESP de padres mentores (*WESP Parent Mentor Program*)
262-728-7112
wesp-dhh.wi.gov



NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Los servicios que un niño necesita para su educación se escriben cada año en un plan denominado Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés). El equipo que redacta el *IEP* incluye a padres, maestros, terapeutas y administradores escolares. Se alienta a los niños a participar en las reuniones del *IEP*. Un *IEP* es un plan que: identifica las necesidades educativas de un estudiante, contiene objetivos de aprendizaje basados en las necesidades del estudiante y describe los servicios que el estudiante recibirá para progresar hacia los objetivos de aprendizaje.

dpi.wi.gov/sped/college-and-career-ready-ieps



NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS – MÁS INFORMACIÓN

- Una Introducción a la Educación especial
dpi.wi.gov/sites/default/files/imce/families-students/intro-se.pdf
- La Educación Especial en Lenguaje Llano
www.wsems.us/special-education-in-plain-language/introduction

NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS

Los niños con discapacidades pueden tener derecho a recibir educación especial y servicios relacionados del sistema de educación pública. Estos servicios se detallan en el Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés) del estudiante. Las escuelas públicas deben guiarse por las leyes federales y estatales para decidir si un niño tiene una discapacidad que califica para recibir educación especial.

Para obtener más información y una explicación sobre categorías de discapacidad:

- Elegibilidad para la educación especial
dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/laws/eligibility

Los distritos escolares ofrecen Educación especial para la primera infancia a niños de tres a cinco años con discapacidades en una amplia variedad de entornos, incluyendo los preescolares, los Programas *Head Start* o el hogar del niño. A partir de los seis años, los niños elegibles recibirán educación especial en su escuela local.

Las escuelas son responsables de identificar a los niños con discapacidades que vivan en su distrito escolar. Los profesionales como los médicos, maestros y trabajadores sociales deberían informar a la escuela si creen que un niño tiene una discapacidad. Los padres deberían contactar con la escuela por escrito si piensan que su hijo tiene una discapacidad. La escuela debe entonces evaluar al niño para determinar si cumple con los requisitos de elegibilidad para recibir educación especial. Para obtener más información, póngase en contacto con su distrito escolar local o con el Departamento de instrucción pública.

- Encuentre su Distrito escolar local
www.dpi.wi.gov/directories
- Departamento de Instrucción Pública
800-441-4563
www.dpi.wi.gov



También existen organizaciones que apoyan a las familias que cuidan de hijos con y sin necesidades especiales.

Por ejemplo:

- Centros de recursos familiares (*Family Resource Centers*)
preventionboard.wi.gov/Pages/FRC/FamilyResourceCenters.aspx
- Ser abuelos hoy (*Grandparenting Today*)
fyi.extension.wisc.edu/grandparenting

TIEMPO PARA USTED Y PARA SUS RELACIONES

Tener un hijo con necesidades especiales puede tomar mucho tiempo y energía y repercutir en toda la familia. ¡Recuerde que para darle el mejor cuidado a su hijo necesita dedicarse tiempo a sí mismo!

Dedicarle tiempo a su cónyuge, su pareja, sus otros hijos y amigos también es importante. Encontrar tiempo para salir (p. ej. a dar un paseo o al cine) puede ayudarlo a crear un equilibrio en su vida e influir positivamente en su capacidad para cuidar de sus seres queridos. Puede encontrar información sobre cómo cuidar de sí mismo a la vez que cuida de sus hijos en:

- Cuidador de la familia (*Family Caregiver*)
800-445-8106
www.caregiver.org/taking-care-you-self-care-family-caregivers

HERMANOS

Los hermanos de niños con necesidades especiales a veces necesitan apoyo adicional. Existen grupos que pueden poner en contacto a los hermanos con hermanos de diferentes familias y facilitar información útil.

WisconSibs

920-968-1742

Correo electrónico:

info@WisconSibs.org





NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Un coordinador de servicios trabajará con su familia para desarrollar un Plan de servicio familiar individualizado (*IFSP*, por sus siglas en inglés) basado en las fortalezas y necesidades de su hijo. El equipo del Programa de Nacimiento a 3 Años, incluyendo a los padres y proveedores, determinará los apoyos y servicios para cumplir con las metas del *IFSP*. Las familias reciben servicios que abordan todas las áreas del desarrollo de un niño, incluyendo servicios de educación y terapia. Todos los servicios y apoyos se proporcionan en el lugar donde su hijo suele pasar su día. Esto puede incluir una guardería infantil, el hogar del niño, un hogar de acogida, *Head Start*, etc.

Al cumplir tres años, un niño deja de ser elegible para el Programa de Nacimiento a 3 Años. Algunos niños pueden reunir los requisitos para acceder a la Educación Especial en la Primera Infancia y serán derivados a su distrito escolar local.

Los siguientes enlaces pueden proporcionar más información sobre los servicios de intervención temprana:

- Datos sobre el Programa de Nacimiento a 3 Años
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm
- De Nacimiento a 3 Años en su condado
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/contacts/primarycontact.htm

ENCONTRAR AL NIÑO (*CHILD FIND*)

“Encontrar al niño (*Child Find*) es un proceso continuo de actividades de concienciación pública, exploración y evaluación diseñadas para localizar, identificar referirlo antes posible a todos los niños pequeños con discapacidades y a las familias que necesiten un Programa de intervención temprana (Parte C) o servicios de Educación especial para la primera infancia (Parte B) de la Ley de Educación Para Personas con Discapacidad (*IDEA*).” En Wisconsin, usamos una Red de derivación informada.
dpi.wi.gov/sped/early-childhood/child-find

CONFERENCIAS Y FORMACIONES

Al aprender más nos ayudamos a nosotros mismos. Las conferencias y las formaciones permiten conocer a otras familias y le ofrecen la oportunidad de obtener información nueva que puede ayudar a su hijo. Varias de estas organizaciones ofrecen becas o formaciones gratuitas para los participantes. Existen varios recursos en línea que están bien para mantener a las familias actualizadas sobre formaciones y otras oportunidades de aprendizaje. Un ejemplo es el Boletín mensual del compromiso familiar (*Family Engagement Newsletter*). Para consultar el último número, visite:

- servingongroups.org/resource-center

A continuación se presentan varios ejemplos de conferencias y oportunidades de formación:

- **Los Días con expertos del Centro Waisman (*Waisman Center Days with the Experts*)** son seis eventos educativos anuales centrados en el autismo, la parálisis cerebral, los implantes cocleares, el síndrome de Down, la Comunicación Aumentativa y Alternativa (*AAC*, por sus siglas en inglés) y el Síndrome X Frágil, que presentan avances en investigación, servicios clínicos y paneles de auto representantes/familias.
www.waisman.wisc.edu/outreach/waisman-center-day-with-experts/
- **La Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin (*ASW*, por sus siglas en inglés)** realiza una conferencia anual en todo el estado y las filiales locales realizan talleres y formaciones para padres y familias.
www.autismgreaterwi.org/conferences
- **La Conferencia Círculos de Vida (*Circles of Life Conference*)** está dirigida a las familias que tienen niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica y a los profesionales que los ayudan.
www.circlesoflifeconference.com
- **¿Lo Sabía? ¡Ahora lo Sabe! (*Did You Know? Now You Know!!*)** son formaciones de las Voces de las Familias de Wisconsin y los Centros Regionales *CYSHCNN* que proporcionan información sobre cómo explorar la atención médica y los apoyos comunitarios.
familyvoiceswi.org/learn/
- **La Conferencia los Niños Primero (*Children Come First Conference*)** es una conferencia anual para familias y proveedores que cuidan de o trabajan con niños con necesidades mentales, emocionales o de conducta.
www.wifamilyties.org/children-come-first-conference/





DÓNDE PUEDEN OBTENER MÁS INFORMACIÓN LAS FAMILIAS

- El Centro *Waisman* es un Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo e incluye el Centro Regional *CYSHCN* del sur para familias y proveedores. 800-532-3321 o cyshcn.waisman.wisc.edu
- El Consejo de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo (*Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities*) aboga por la independencia y la inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo. Para obtener más información sobre las prioridades legislativas y presupuestarias estatales del Consejo, sobre oportunidades de subvención y sobre su red de defensa: 608-266-7826 o wi-bpdd.org
- El Centro de Asistencia Familiar para la Educación, la formación y el apoyo de Wisconsin (*WI FACETS*, por sus siglas en inglés) proporciona formación presencial y telefónica para las familias sobre una variedad de asuntos educativos. www.wifacets.org/training

FORMACIÓN EN LIDERAZGO

Formarse en liderazgo puede ayudarlo a involucrarse más en su comunidad y a convertirse en un defensor más eficaz de su hijo y de otros niños. Algunas oportunidades de formación en liderazgo en Wisconsin incluyen:

- Padres en Sociedad (*Parents in Partnership*) (para los padres de niños de 6 a 21 años). www.wspei.org/families/pip.php
- Jóvenes Asociados a Padres para el Empoderamiento (*Youth in Partnership with Parents*) (para los jóvenes y sus padres). www.wspei.org/families/yippe.php
- Padres en la Formulación de Políticas (*Partners in Policymaking*) (varios fines de semana con formaciones para personas con discapacidades y padres que tienen hijos de hasta 21 años). wi-bpdd.org/index.php/partners-in-policymaking/
- Abogacía por el Cambio o Interceder/Mediar por el Cambio (*Advocacy for Change*) es una formación de un día sobre habilidades y estrategias de apoyo para padres/miembros de la familia. familyvoiceswi.org/advocacy-for-change/



Aprender Sobre Educación

- **Los Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales suelen necesitar apoyo educativo. Algunos niños pueden necesitar un apoyo mínimo durante un corto periodo de tiempo, mientras que otros pueden necesitar un apoyo continuo o extenso. Independientemente de la frecuencia o duración del apoyo, todo niño y joven tiene derecho a una educación pública gratuita y apropiada. (Esto se conoce como FAPE, por sus siglas en inglés).**

La educación de los niños con discapacidades, desde el nacimiento hasta los 21 años, se guía por una ley estadounidense llamada Ley de Educación para Personas con Discapacidad (*Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*, por sus siglas en inglés). Wisconsin también posee leyes estatales que guían la educación especial.

NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS

Antes de los tres años de edad, la educación de un niño con retrasos del desarrollo se denomina intervención temprana. El programa de intervención temprana de Wisconsin se conoce como el Programa de Nacimiento a 3 Años.

Dicho programa evalúa a los niños con problemas del desarrollo. Si la evaluación revela que su hijo tiene un 25% de retraso en una o más áreas del desarrollo, podrá acceder al Programa de Nacimiento a 3 Años. Un niño también puede ser elegible para este programa en base a una discapacidad diagnosticada.

Todos los niños y familias que reúnan los requisitos tienen derecho a recibir los servicios del Programa de Nacimiento a 3 Años, independientemente de sus ingresos. Las familias a las que se les ha establecido una “capacidad de pago” a través del Sistema de gastos compartidos de los padres (*Parental Cost Share System*) pagan una cantidad anual para ayudar a cubrir el coste de cubrir el costo los servicios de su hijo mientras participa en el programa.



CUIDADO DE RELEVO

Cuidado de relevo es un servicio que proporciona un descanso de las responsabilidades del cuidado. En la mayoría de los casos, las familias tendrán que pagar por estos servicios o tener otra fuente de financiación, que podría incluir el Programa de Opciones Comunitarias para Niños (CCOP, por sus siglas en inglés) o la Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (CLTS, por sus siglas en inglés).

Para obtener información sobre el cuidado de relevo en Wisconsin, póngase en contacto con:

- Información de contacto del condado para Programas para niños con retrasos y discapacidades.
www.dhs.wisconsin.gov/clts/contact.htm

La Asociación de Cuidado de Relevo de Wisconsin (*Respite Care Association of Wisconsin*) tiene subvenciones de financiación/cuidados si está esperando por fondos del condado o no reúne los requisitos para la financiación del condado. También proporcionan una base de datos de búsqueda para ayudarle a localizar el cuidado de relevo y formaciones en línea para que la familia o los amigos aprendan cómo proporcionar este cuidado.

- respitcarewi.org

También existe un beneficio de Medicaid llamado servicios de cuidado personal. Para un niño elegible, este servicio incluye una persona que va al domicilio familiar y puede ayudar con las tareas diarias, tales como bañar, vestir, acompañar al aseo y alimentar. Algunas familias experimentan esta ayuda como un descanso o respiro del cuidado.

- *Servicios de cuidado personal de Medicaid* (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
familyvoiceswi.org/resource-library/medicaid-personal-care-services/

DEFINICIÓN



¿Qué es el cuidado de relevo?

“El relevo es un descanso temporal para los cuidadores y las familias que cuidan de personas con discapacidades u otras necesidades especiales como enfermedades crónicas o terminales...”

Asociación de cuidado de relevo de Wisconsin



ACTIVIDADES RECREATIVAS Y COMUNITARIAS

Participar en actividades recreativas y otras actividades comunitarias es importante para todos los niños, incluidos los niños con necesidades especiales. Aunque su hijo pueda necesitar apoyo adicional para participar en una actividad, la mayoría de escuelas y otras organizaciones patrocinadoras pueden trabajar con usted para encontrar formas de que su hijo participe plenamente.

Algunos ejemplos incluyen:

- grupos de juego
- grupos y actividades basadas en la religión
- scouts o exploradores
- clubes y deportes en la escuela
- Asociación Cristiana de Jóvenes (*YMCA*, por sus siglas en inglés)

Existen campamentos, programas comunitarios y actividades que están específicamente diseñadas para niños con necesidades especiales. Su Centro Regional *CYSHCN* puede proporcionarle información de contacto sobre programas en su comunidad.

Algunos ejemplos incluyen:

- Olimpiadas Especiales (*Special Olympics*)
800-552-1324
www.specialolympicswisconsin.org
- Organización *Easter Seals* de Wisconsin
800-422-2324
www.eastersealswisconsin.com



ASESORAMIENTO LEGAL

Pueden surgir dudas legales al considerar el cuidado y los servicios para su hijo. A veces, los beneficios de atención médica o los derechos de su hijo pueden no estar claros por lo que conseguir ayuda legal podría ser necesario. A continuación, encontrará organizaciones que están disponibles para ayudarlo. Es posible que haya una tarifa asociada a este asesoramiento.

- Asesoramiento en Defensa y Beneficios para la Salud (*Advocacy and Benefits Counseling for Health*) es un bufete de abogados de interés público dedicado a asegurar el acceso a la atención médica de los niños y sus familias, particularmente de aquellos con necesidades especiales. Pueden proporcionar asesoramiento sobre cobertura y beneficios de salud y, en ciertas situaciones, representación legal a las familias con bajos ingresos.
800-585-4222
www.safetyweb.org
- La Organización los Derechos de los Discapacitados de Wisconsin (*Disability Rights Wisconsin*) es una organización sin ánimo de lucro que defiende los derechos de las personas con discapacidades por todo el estado.
800-928-8778
www.disabilityrightswi.org
- *Wisconsin Judicare* es un bufete de abogados que presta asesoramiento legal a personas, incluyendo aquellas con bajos ingresos que viven en el norte de Wisconsin, y a aquellas que pertenecen a las 11 tribus nativas americanas reconocidas federalmente.
800-472-1638
www.judicare.org
- La acción Legal de Wisconsin (*Legal Action of Wisconsin*) es un bufete de abogados que presta servicios jurídicos, a través de abogados de plantilla y voluntarios, a familias con bajos ingresos. Atienden a 39 condados del sur de Wisconsin en las áreas de vivienda, consumo, familia, beneficios públicos, licencias de manejar y la ley de expurgo.
855-947-2529
www.legalaction.org

