



Guía del *familiar cuidador* de CES

Opciones y posibilidades

*Para ciudadanos de
Colorado con discapacidades
intelectuales y del desarrollo
y sus familias*

Septiembre de 2011



Esta guía se distribuye por intermedio de las secciones de The Arc en Colorado. El objetivo es proporcionar a las personas que reciben servicios y sus familias la información necesaria para entender la opción disponible de acuerdo con la Ley de Cuidados Familiares. La guía fue elaborada en forma conjunta por un grupo de familiares, The Arcs, Agencias de Servicios con Aprobación de Programa y los Consejos Comunitarios (CCB). Si bien algunas de sus opiniones y recomendaciones pueden no ser compartidas por todas las partes, se incluyen para dar una perspectiva completa de la opción de familiar cuidador.

PARTE 1: ¿QUÉ ES LA OPCIÓN DE FAMILIAR CUIDADOR?

La **Ley de Cuidados Familiares de 2008** fue implementada en su totalidad en noviembre de 2010. Permite que una persona, que ya recibe servicios financiados por la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD), lo haga en el lugar y a través de la persona de su preferencia. La opción de familiar cuidador es un servicio, no un programa. La Ley de Cuidados Familiares dio lugar a mínimos cambios en la manera en que se presta el Programa de Exención de Apoyo Amplio a la Infancia (CES).

“Usted”, “suyo”, “su ”y demás palabras que se dirigen al lector hacen referencia al padre, madre o tutor legal del niño beneficiario de los servicios.

VOCABULARIO QUE LE AYUDARÁ A ENTENDER ESTA GUÍA

Persona con I/DD	Se refiere a una persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo.
Familiar cuidador	Familiar que presta cuidados a la persona que tiene discapacidad intelectual o del desarrollo en el hogar de la familia. <ul style="list-style-type: none"> • Familiar remunerado que cumple con los requisitos de familiar cuidador calificado y que trabaja a través de una Agencia de Servicios con Aprobación de Programa o del CCB. • Familiar no remunerado que ofrece asistencia.
Administrador de casos	También conocido como coordinador de recursos (RC), coordinador de servicios o coordinador de asistencia. Es la primera persona a la que hay que llamar para hablar de la opción de familiar cuidador.
CCB	El Consejo Comunitario (CCB) es el único punto de admisión de los servicios del programa de exención y los servicios financiados por el estado para las personas con discapacidades del desarrollo. Es responsable de los servicios de administración de casos. Algunos CCB cuentan con su propia Agencia de Servicios con Aprobación de Programa, además de sus propias funciones.
CES	Programa de Exención de Apoyo Amplio a la Infancia.
CNA	Auxiliar de enfermería certificado disponible a través del plan de Medicaid del estado. No se trata de un servicio del programa de exención.
DDD	La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) aprueba y supervisa los servicios del programa de exención CES para niños con discapacidades del desarrollo.
Familia	Madre, padre, hermano, hermana o cualquier combinación de ellos; miembros de la familia ampliada como abuelo, abuela, tía, tío, primo, prima; padre o madre adoptivo; una o más personas a quienes un tribunal les haya otorgado la custodia legal de una persona con I/DD; cónyuge o hijos.
IDT	El Equipo Interdisciplinario está integrado por usted, familiares y amigos, el administrador de casos, colaboradores, defensores y proveedores; básicamente cualquier persona que usted elija para que lo asista en la toma de decisiones.
Persona legalmente responsable	Padre o madre de un menor que tiene la responsabilidad legal del cuidado físico y financiero de su hijo.
Apoyos naturales	Apoyos y supervisión ofrecidos por personas no remuneradas, sean familiares o no.
OHCDs	El Sistema Organizado de Prestación de Cuidados de Salud puede celebrar un contrato independiente para prestar servicios a una persona. El CCB es el OHCDs del sistema de discapacidades del desarrollo.

PASA (agencia)	Agencia de Servicios con Aprobación de Programa. La agencia recibe la aprobación de programa de la DDD. Dicha aprobación es específica de un tipo de servicio. En adelante, se hará referencia a ella como la “agencia”.
SP	El plan de servicio (SP) anual del niño es el documento escrito en el que se definen sus necesidades y servicios.
Recurso del programa de exención	Es el término del sistema DD para designar el dinero que se le asigna a hijo para servicios específicos cuando está inscrito en un programa de exención de Medicaid. A veces se denomina “asignación”(en inglés, “slot”).

A. POR QUÉ ELEGIR LA OPCIÓN DE FAMILIAR CUIDADOR

Los familiares, independientemente de que vivan o no con el menor, pueden recibir remuneración por prestar los servicios detallados en el plan de servicios del niño.

B. CÓMO FUNCIONA LA OPCIÓN DE CUIDADOR FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE EXENCIÓN CES

1. Su hijo ya debe contar con un recurso para poder utilizar la opción de familiar cuidador. La participación en la modalidad de familiar cuidador no modifica el nivel de financiamiento asignado. Este no será ni mayor ni menor. Los cambios de financiamiento solo se dan cuando las necesidades de su hijo cambian, el estado cambia las tarifas establecidas o se modifica el presupuesto de Colorado. Para obtener información actualizada, póngase en contacto con el administrador de casos del niño.
2. El plan de servicio anual de su hijo debe identificar los servicios y apoyos.
3. El Equipo Interdisciplinario (IDT) de su hijo recomienda usar la opción de familiar cuidador. El administrador de casos o algunos miembros del IDT pueden no estar de acuerdo con que se utilice dicha opción. Debe haber razones realmente importantes para esto y usted debe preguntar por qué exactamente están en desacuerdo. Siempre puede pedir ayuda a distintas personas:
 - a. Llame a la persona que supervisa al administrador de casos.
 - b. Llame a la DDD y hable con la persona que administra la opción de cuidador familiar en esa oficina.
 - c. Llame a su división local de The Arc.
 - d. Llame al Centro Legal.
4. El familiar cuidador remunerado debe cumplir con los requisitos de empleo específicos de una agencia o de contratista independiente específico del CCB.
5. Puede suceder que, a veces, la persona de apoyo remunerada tenga que faltar debido a una enfermedad o urgencia. Su familia y la agencia deben contar con un plan B para apoyar a su hijo.
6. Las agencias pueden tener requisitos adicionales según sus políticas y procedimientos. Antes de que usted elija una, las agencias deberían compartir toda esa información.
7. Todas las personas que participan en la vida de su hijo tienen la responsabilidad de asegurarse de que este no padezca abusos, abandono, malos tratos y explotación y de que no se violen sus derechos. Todos deben entender este proceso y saber a quién y cómo comunicar inquietudes.
8. Si decide que no quiere usar la opción de familiar cuidador luego de probarla, puede elegir otra opción de prestación del servicio. Su hijo conserva el recurso del programa de exención y permanece en los servicios mientras se procesa el cambio.

PARTE 2: CONCEPTOS BÁSICOS

A. INFORMACIÓN DE LOS SERVICIOS

1. El programa CES no permite que sus servicios sean prestados por una persona legalmente responsable (padre o madre de un niño menor de edad). Se considera que el padre o madre de un menor inscrito en el programa CES es la persona legalmente responsable. Si bien Medicaid federal permite esta opción, Colorado no la incluye.

La razón es que la DDD considera que el padre o madre de un menor es legalmente responsable de proporcionar cuidados y supervisión a su hijo, independientemente de que tenga o no alguna discapacidad. El programa de exención CES está pensado para brindar apoyo, no para suplantar recursos que se den naturalmente ni la responsabilidad de los padres. Además, todos los niños inscritos en el CES requieren “cuidados extraordinarios”, ya que los requisitos de elegibilidad del programa incluyen la necesidad de cuidados extraordinarios para problemas médicos o de comportamiento excepcionales.

2. En CES, cualquier familiar (salvo los padres), viva o no con el menor, puede ser un familiar cuidador remunerado. Puede ser contratado y remunerado para prestar cualquiera de los servicios habilitados por el CES, como:
 - tareas domésticas básicas
 - tareas domésticas más complejas
 - cuidados personales
 - atención temporal

Los siguientes servicios del programa CES no pueden ser proporcionados por un familiar cuidador remunerado:

- | | |
|--|---|
| a. Servicios de salud conductual | d. Recreación y equipamiento terapéutico adaptativo |
| b. Servicios profesionales (terapia ecuestre, del movimiento o de masaje) | e. Servicios oftalmológicos, servicios odontológicos, equipamiento y suministros médicos especializados |
| c. Accesibilidad de la vivienda, modificaciones de vehículos, tecnología de asistencia | f. Sistema de respuesta de emergencias personales |

3. No todos necesitan todos los servicios. Estos se basan en las necesidades y prioridades de su hijo, así como en los fondos disponibles.
4. El máximo de fondos que se puede asignar a un niño inscrito en el programa CES es \$35,000 por año. El Equipo Interdisciplinario (IDT) determina la cantidad específica disponible para cada niño en el plan de servicio anual con base en sus necesidades. Esta opción no cambia el nivel de financiamiento de los servicios de su hijo.
5. Todos los servicios permitidos de CES tienen tarifas de reembolso establecidas. La tarifa por el servicio y las limitaciones de sumas por servicios específicos permanecen incambiadas. Si desea saber cuáles son las tarifas de servicios específicos de CES, póngase en contacto con su administrador de casos. Estas no reflejan la tarifa por hora negociada entre el familiar cuidador remunerado y la agencia.

B. ¿CÓMO HACER PARA QUE UN FAMILIAR RECIBA REMUNERACIÓN POR APOYARME?

1. Un familiar cuidador remunerado, viva o no con usted, puede trabajar para una agencia. Usted tendrá que elegir una agencia. El administrador de casos de su hijo no puede derivarlo a ninguna agencia específica, pero puede enviar información a las agencias en su nombre. Usted también puede llamar a las agencias directamente. La agencia tiene la responsabilidad de contratar, capacitar, determinar el salario y apoyar al personal remunerado. Cualquier persona que reciba una remuneración para apoyar a su hijo debe tener por lo menos 18 años. La agencia establece la tarifa de

pago.

2. Quizá tenga un familiar que decida dar los pasos necesarios para convertirse en agencia, como lo han hecho otras familias de Colorado. Si está interesado, comuníquese con la DDD por el (303) 866-7450.
3. Su familiar puede convertirse en un contratista independiente del CCB (como el OHCDs). El CCB no tiene la obligación de ofrecer esta opción. El CCB es responsable de que se cumplan varios requisitos externos por parte de los contratistas independientes. Esto deberá hablarlo con su CCB. En la actualidad, una Agencia de Servicios con Aprobación de Programa (PASA, la agencia) no puede contratar un familiar de forma independiente. Si desea información actualizada o más detallada, llame a la DDD.

Cualquiera de estas opciones puede requerir verificación de antecedentes.

C. BENEFICIOS DEL PLAN DE MEDICAID DEL ESTADO DE COLORADO

Si usted recibe servicios de CES, su hijo tiene la cobertura de Colorado Medicaid. Colorado Medicaid es el plan de seguro médico de su hijo (también conocido como “beneficios del plan del estado”). Junto con la cobertura de atención médica, el niño también puede recibir cuidados de enfermería especializada, auxiliar de enfermería y servicios domiciliarios de salud si reúne los requisitos para esos servicios específicos. Usted también reúne los requisitos para los servicios de Exámenes, Diagnósticos y Tratamientos Tempranos y Periódicos (EPSDT). Se trata de un paquete de beneficios de cuidados para todos los menos de 21 años inscritos en Medicaid y todas las embarazadas.

Estos servicios se pueden prestar conjuntamente con los servicios del programa CES; sin embargo, no pueden prestarse a la misma hora del día. Tampoco se pueden duplicar los servicios proporcionados por medio del mencionado programa de exención. Su administrador de casos puede ayudarle a entender cómo funcionan estos servicios. Ni los beneficios del plan del estado ni los servicios EPSDT forman parte de ningún programa de exención.

PARTE 3: SI EL FAMILIAR CUIDADOR PARECE UNA BUENA OPCIÓN, ¿QUÉ SIGUE?

A. USTED DEBE FORMULARSE ALGUNAS PREGUNTAS:

1. ¿Tengo familiares (abuelos, tíos, hermanos, etc.) que podrían ayudar a mi hijo?
2. ¿Les estoy pidiendo a los hermanos o a otros familiares que hagan algo que realmente no quieren hacer o no pueden hacer por diversas razones?
3. ¿Están dispuestos a cumplir con los requisitos de la agencia como empleados? ¿Están dispuestos a someterse a una verificación de antecedentes?
4. ¿La opción de contratista independiente de CCB es mejor? Igual tiene requisitos.
5. Todas las opciones tienes pros y contras. ¿Cuál es mejor **para su hijo** y su familia?

B. LLAME AL ADMINISTRADOR DE CASOS DE SU HIJO y solicite que un Equipo Interdisciplinario (IDT) analice esta opción y los cambios que tendrá que hacer. Si no tiene una copia del plan de servicio, pídsela a su administrador de casos. La elección de la persona que lo ayude debería basarse en sus preferencias y metas personales y en las necesidades de su hijo.

C. SI UN FAMILIAR DECIDE MANEJARSE CON UNA AGENCIA, ¿CÓMO LA ELEGIMOS?

1. ¿Usted tiene requisitos específicos de la agencia aparte de los definidos por la DDD?
2. ¿Cuántas horas de servicio directo puede proporcionar la agencia?
3. Como padre, ¿tengo poder de decisión respecto de a quién contrata la agencia para prestar los servicios?
4. ¿Qué tipo de seguro tiene la agencia para el personal?
5. ¿Qué tipo de capacitación tiene la agencia para familiares remunerados?
6. ¿Hay opciones de capacitación para familiares cuidadores no remunerados? También puede pedir información sobre la agencia a otras personas o instituciones, como The Arcs, PAC-CO, Parent to Parent, consejos comunitarios y la DDD. La información de contacto de estas organizaciones figura en la parte 4.

PARTE 4: CON QUIÉN PONERSE EN CONTACTO PARA OBTENER INFORMACIÓN ADICIONAL

- Su administrador de casos
- Su agencia
- Su CCB
- Su división local o del estado de The Arc
- División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) al (303) 866-7450 o <http://www.colorado.gov> (escriba "Developmental Disabilities" en la barra de búsqueda). Las PASA aparecen en la página web de la DDD en el enlace de proveedor de servicios.
- Colorado Cross Disability Coalition (CCDC) (303) 839-1775 o 1 (800) 817-1435
- PAD-CO (Padres de Adultos con Discapacidades de CO) padcoweb@aol.com
- P2P (Parent to Parent) 1 (877) 472-7201
- The Legal Center (303) 722-0300 o 1 (800) 288-1376

Las divisiones de The Arc de Colorado son organizaciones de defensa independientes, financiadas con fondos privados, que apoyan a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias.

Advocacy Denver	(303) 831-7733	The Association for Community Living in Boulder County	(303) 527-0888
The Arc of Adams County	(303) 428-0310	The Arc of the Pikes Peak Region	(719) 471-4800
The Arc of Aurora	(720) 213-1420	The Arc of Pueblo	(719) 545-5845
The Arc In Jefferson County	(303) 232-1338	The Arc of Weld County	(970) 353-5219
The Arc of Larimer County	(970) 204-6991	The Arc of Colorado	(303) 864-9334
The Arc of Mesa County	(970) 245-5775		
The Arc of Arapahoe & Douglas	(303) 220-9228		

Consejos Comunitarios de Colorado (CCB)

Arkansas Valley Community Center	(719) 384-8741	North Metro Community Services Developmental Disabilities Resource Center	(303) 457-1001 (303) 233-3363
Foothills Gateway	(970) 226-2345	Southeastern Developmental Services	(719) 336-3244
Blue Peaks Developmental Services	(719) 589-5135	Developmental Pathways	(303) 360-6600
Horizons Specialized Services	(970) 879-4466	Southern Colorado Developmental Services	(719) 846-4409
Colorado Bluesky Enterprises	(719) 546-0572	Eastern Colorado Services	(970) 522-7121
Imagine!	(303) 665-7789	Starpoint	(719) 275-1616
Community Connections Mesa	(970) 259-2464	Envision	(970) 339-5360
Developmental Services	(970) 243-3702	The Resource Exchange	(719) 380-1100
Community Options	(970) 249-1412		
Mountain Valley Developmental Services	(970) 945-2306		
Denver Options	(303) 636-5600		