



Guía del *familiar cuidador* de SLS

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 (que puede ser un familiar que viva con ella). La opción de familiar cuidador es una opción de prestación de 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 Servicios de Asistencia para la Vida Diaria (SLS).

“Usted”, “suyo”, “su ”y demás palabras que se dirigen al lector hacen referencia a la persona que recibe los servicios SLS.

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 domicilio de esta última. <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.
CRS	Código de Colorado (leyes de Colorado). Para consultarlo, visite www.michie.com/colorado .
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.
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 SLS para adultos 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.
Entorno menos restrictivo	Consultar más detalles en la sección C de la parte 1.

Tutor legal	Esta figura se basa en la acción judicial que designa un tutor legal para una persona de 18 años o más. No implica responsabilidad legal de prestar cuidados a la persona ni responsabilidad de hacerse cargo económicamente de sus cuidados físicos. El tutor legal no es responsable desde el punto de vista jurídico por las acciones de la persona. Tiene la obligación de tomar decisiones de acuerdo con los términos de la tutela.
Persona legalmente responsable	Los cónyuges se consideran responsables de participar en los cuidados físicos y económicos del otro. Por lo tanto, Medicaid a nivel federal define al cónyuge como una persona legalmente responsable. Un tutor designado judicialmente no se considera una persona legalmente responsable.
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 la DDD. Dicha aprobación es específica de un tipo de servicio. En adelante, se hará referencia a ella como la “agencia”.
SIS	Colorado utiliza la Escala de Magnitud de Apoyos (SIS) para determinar el nivel de necesidad de una persona.
SLS	Programa de Exención de Servicios de Asistencia para la Vida Diaria
SP	Su plan de servicio (SP) anual es el documento escrito en el que se definen sus necesidades, deseos y servicios.
Recurso del programa de exención	Es el término del sistema DD para designar el dinero que se le asigna a usted 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 usted, pueden recibir remuneración por prestar los servicios detallados en el plan de servicio.

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

1. Usted ya debe contar con un recurso para poder utilizar la opción de familiar cuidador. El nivel de financiamiento de sus servicios se basa en su nivel de SIS. 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 sus necesidades cambian, el estado cambia las tarifas establecidas o se modifica el presupuesto de Colorado. Para obtener información actualizada, póngase en contacto con su administrador de casos.
2. El plan de servicio anual debe identificar sus servicios y apoyos.
3. El Equipo Interdisciplinario (IDT) recomienda que use la opción de familiar cuidador. Su administrador de casos o algunos miembros del IDT pueden no estar de acuerdo con que use 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. La opción de familiar cuidador debe cumplir con los criterios del entorno menos restrictivo posible de la sección C de la parte 1.

5. Sus derechos individuales, tal como se definen en el Código de Colorado, deben estar asegurados. (Si no tiene una copia de estos derechos, pídasela a su administrador de casos.)
6. Usted y su familia deben elegir una agencia de servicios aprobada dispuesta a respaldar la opción de familiar cuidador o un CCB dispuesto a utilizar la opción de contratista independiente.
7. El familiar cuidador remunerado debe cumplir con los requisitos de empleo específicos de la agencia o de contratista independiente específicos del CCB.
8. 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.
9. Las agencias pueden tener requisitos adicionales según sus políticas y procedimientos. Antes de que usted elija una, las agencias deberían compartir toda esa información.
10. Todas las personas que participan en su vida tienen la responsabilidad de asegurarse de que usted no padezca abusos, abandono, malos tratos ni explotación y de que no se violen sus derechos. Todos deben entender este proceso y saber a quién y cómo comunicar inquietudes.
11. Si decide que no quiere usar la opción de familiar cuidador luego de probarla, puede elegir otra opción de prestación del servicio. Mientras se procesa el cambio, mantenemos su recurso del programa de exención y usted sigue recibiendo los servicios.

C. ENTORNO MENOS RESTRICTIVO POSIBLE y patrones característicos de la vida cotidiana

Su vida debería ser muy parecida a la de otras personas de su misma edad. Es importante que tenga en cuenta todos los aspectos de su vida cuando piensa en esto. Debe tener horas fijas para irse a dormir, realizar actividades de rutina, ir de compras o hacer actividades recreativas. Sus opciones son, entre otras:

1. Elegir sus actividades y lo que quiere hacer en la comunidad (por ejemplo: recreación, reunirse con otras personas para comer, y asistir a lugares de culto).
2. Recibir ayuda para cocinar, ir de compras, lavar la ropa, hacer las tareas domésticas, etc., de forma de ser lo más independiente posible.
3. Ayudar con las actividades de cuidado personal, como bañarse, vestirse, etc., para promover la independencia y asegurar una higiene, aseo y vestimenta adecuados.

Esto es obligatorio de acuerdo con el Código de Colorado, CRS 27-10.5-102(24).

D. TUTELA Y OPCIÓN DE FAMILIAR CUIDADOR

En abril de 2011, cambiaron las leyes de Colorado. Ahora, los tutores de adultos pueden ser familiares cuidadores remunerados sin necesidad de tener que volver al tribunal. La DDD está en proceso de revisar el memorando de recomendación del 18 de septiembre de 2010 sobre la doble responsabilidad de tutor y familiar cuidador remunerado. Se harán las modificaciones necesarias.

PARTE 2: CONCEPTOS BÁSICOS

A. INFORMACIÓN DE LOS SERVICIOS

1. El programa SLS no permite que se le pague a la persona legalmente responsable (cónyuge del beneficiario de los servicios) por proporcionar los servicios previstos en dicho programa de exención.
2. El resto de los familiares pueden ser contratados para prestar cualquiera de los servicios SLS, que incluyen:
 - a. cuidados personales
 - b. tareas domésticas básicas y más complejas

- c. mentoría
 - d. atención temporal
 - e. habilitación diurna
 - f. empleo subvencionado
 - g. transporte no médico
3. Los servicios diurnos de habilitación y de empleo subvencionado se prestan fuera del hogar. Si solicita que estos servicios se presten en su casa, la agencia debe presentar pruebas de que es indispensable debido a sus necesidades médicas o de seguridad.
 4. Los siguientes servicios del programa SLS no pueden ser proporcionados por un familiar cuidador remunerado:
 - a. Servicios de salud conductual, oftalmológicos u odontológicos
 - b. Servicios profesionales (terapia ecuestre, del movimiento o de masaje)
 - c. Recreación y equipamiento terapéutico adaptativo
 - d. Accesibilidad de la vivienda, modificaciones de vehículos, tecnología de asistencia
 - e. Equipos y suministros médicos especializados
 - f. Sistemas de respuesta de emergencia personal
 5. No todos necesitan todos los servicios que se ofrecen en este programa de exención. Estos se basan en sus necesidades y prioridades, así como en los fondos disponibles.
 6. Los límites de financiamiento individual, denominados SPAL (límite de autorización del plan de servicio), son los mismos que existen actualmente en el programa de exención SLS. Los niveles actuales son:

SLS:
límites de financiamiento

Esta tabla enumera los límites de financiamiento con base en el nivel de	
Nivel de	Límite de autorización del plan de servicio (SPAL): total anual
1	\$12,193
2	\$13,367
3	\$15,038
4	\$17,296
5	\$20,818
6	\$27,366
7	\$35,000: limitado a las personas con este nivel a partir del 1 de julio de 2010

7. Todos los servicios permitidos de SLS 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 SLS, 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 debe elegir una agencia aprobada. Su administrador de casos 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 es responsable de contratar, capacitar y apoyar al personal remunerado para que le proporcionen apoyos directos. Cualquier persona que reciba una remuneración para apoyarlo 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 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 tres opciones puede requerir verificación de antecedentes.

C. BENEFICIOS DEL PLAN DE MEDICAID DEL ESTADO DE COLORADO

Si recibe servicios del programa SLS, tiene la cobertura de Colorado Medicaid. Colorado Medicaid es su plan de seguro médico (también conocido como “beneficios del plan del estado”). Junto con la cobertura de atención médica, también puede recibir cuidados de enfermería especializada, auxiliar de enfermería y servicios domiciliarios de salud si reúne los requisitos para esos servicios específicos. Estos servicios se pueden prestar conjuntamente con los servicios del programa SLS; 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 funciona esto. Los beneficios del plan del estado no 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

Si usted es el beneficiario de los servicios, PREGÚNTESE:

1. ¿Quiero que mis familiares me proporcionen los apoyos? ¿Por qué?
2. ¿Quién me parece que es la persona más adecuada en mi familia para hacerlo?
3. ¿Tengo familiares (padres, abuelos, tíos, hermanos, etc.) que me ayudarán?
4. ¿Toda la familia está de acuerdo con esta decisión? ¿Les estoy pidiendo a otras personas que hagan algo que realmente no quieren hacer o no pueden hacer por diversas razones?
5. Todas las opciones tienes pros y contras. ¿Cuál es mejor para mí y mi familia?

Si usted es el familiar del beneficiario de los servicios, PREGÚNTESE:

1. ¿Por qué quiero hacer esto? ¿Es porque siento que debo hacerlo? ¿Mi familia quiere hacer esto? ¿Le parece que tiene que hacerlo?
2. ¿Toda la familia está de acuerdo con esta decisión? ¿Les estoy pidiendo a otros hermanos o 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?
4. ¿Sería mejor considerar la opción de contratista independiente del CCB? Igual habrá requisitos que cumplir.
5. ¿Estoy dispuesto a que se me haga una verificación de antecedentes a mí o a otros familiares?
6. Como cuidador remunerado, participará activamente para ayudar a su familiar a lograr las metas y objetivos personales identificados en el plan de servicio. Probablemente ya lo esté ayudando a aprender y a crecer. Este nuevo rol implica un proceso escrito y más documentado para alcanzar las metas. ¿Es algo que usted quiere hacer?
7. Todas las opciones tienes pros y contras. ¿Qué es mejor para su familiar?

- B. LLAME A SU ADMINISTRADOR DE CASOS** y solicite que un Equipo Interdisciplinario (IDT) analice esta opción y los cambios que tendrá que hacer. Si no tiene una copia de su plan de servicio o no sabe cuál es su nivel de SIS y tarifa, solo tiene que pedírselo a su coordinador de recursos. Las tarifas disponibles para los niveles de SIS se encuentran en el numeral 6 de la sección A de la parte 2.

C. ASPECTOS A SER ANALIZADOS POR EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO (IDT)

1. ¿Qué quiere? Deberían respetarse sus elecciones. Su elección de quién le proporcionará los apoyos debería reflejar verdaderamente sus deseos, necesidades y resultados personales.
2. ¿Resultará adecuado para su edad si alguno de sus padres o algún familiar se desempeña como personal remunerado? A veces puede ser bueno tener a un familiar cerca. Otras veces, no. El IDT tiene la responsabilidad de considerar sus opciones y lo que usted quiere, siempre que se puedan satisfacer sus necesidades. También debe considerar de qué manera puede usted conocer a diferentes personas y hacer nuevos amigos.

D. SI UN FAMILIAR DECIDE MANEJARSE CON UNA AGENCIA, ¿CÓMO LA ELIJO?

Las siguientes son preguntas que debería hacer a la agencia:

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. Si un familiar no quiere ser familiar cuidador remunerado, ¿él o yo tenemos algún 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. ¿La agencia negociará la tarifa de pago de las personas que en mi opinión serían las más adecuadas para trabajar conmigo?
6. ¿Hay algún tipo de capacitación para el familiar cuidador no remunerado?

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