

SERVICIOS DE APOYO A LA FAMILIA

Para las familias de jóvenes que califican para los Servicios para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo

Los **Servicios de apoyo a la familia** (FSS) son un sistema coordinado de apoyo, servicios, recursos continuos tanto públicos como privados, y otros tipos de asistencia, que están diseñados para mantener y mejorar la calidad de vida de una persona joven con una discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia. Los Servicios de apoyo a la familia están diseñados para fortalecer y promover a las familias que proporcionan cuidados en el hogar a un niño o a un adulto joven.

ELEGIBILIDAD PARA LOS SERVICIOS DE APOYO A LA FAMILIA

A fin de poder cumplir con los requisitos para solicitar los Servicios de apoyo a la familia:

- Se debe determinar que su hijo califica para recibir los servicios para la discapacidad intelectual o del desarrollo **mediante el Sistema de cuidado de niños de New Jersey** ("elegible para servicios funcionales") antes de solicitar los Servicios de apoyo a la familia, y
- Su hijo debe vivir en la comunidad, ya sea con un miembro de la familia o con un cuidador no remunerado, y
- Se debe acceder a todos los otros beneficios para los cuales el individuo puede calificar (tal como SSI y seguro privado) antes de acceder a los recursos de los FSS.

CÓMO SOLICITAR LOS SERVICIOS DE APOYO A LA FAMILIA

Para solicitar los Servicios de apoyo a la familia, llame sin cargo a PerformCare al **1-877-652-7624** para completar la solicitud por teléfono. PerformCare es el único punto de acceso para los jóvenes al Sistema de cuidado de niños de New Jersey (CSOC). Usted puede solicitar los Servicios de apoyo a la familia las 24 horas del día, los 7 días de la semana, en el momento más conveniente para sus horarios.

Un Coordinador de atención médica trabajará con usted para determinar qué servicios le interesan y cuáles son los adecuados. También se le preguntará sobre las necesidades y habilidades actuales suyas y de su hijo, sobre los ingresos y el seguro médico. Lleva aproximadamente 20 minutos completar la solicitud.

Los padres o el tutor legal de un niño menor de 21 años pueden solicitar los FSS o, en determinadas circunstancias, un adulto joven menor de 21 años de edad en su propio nombre.

PerformCare evalúa los Servicios de apoyo a la familia en base a las necesidades individuales, las necesidades del cuidador, los servicios actuales utilizados/disponibles, y la disponibilidad de recursos. Si durante la llamada telefónica se identifican otras necesidades, el Coordinador de

atención lo puede conectar con otros servicios, que incluyen referencias médicas para la salud del comportamiento y otros recursos comunitarios.

Una vez que la completa, su solicitud de Servicios de apoyo a la familia es válida por 1 año. Para volver a solicitar los Servicios de apoyo a la familia anualmente, debe comunicarse con PerformCare al 1-877-652-7624.

La solicitud de FSS debe completarse solamente **una vez por año** mediante una nueva solicitud que se completa **dentro de los 90 días previos** al vencimiento de la solicitud actual. Fuera de ese margen de vencimiento de 90 días, puede completarse una nueva solicitud en menos de un año **sólo bajo las siguientes circunstancias**:

- Para solicitar un **nueva** categoría de servicio que no se ha solicitado previamente, por ejemplo, solicitar cambiar el Apoyo para el cuidado de enfermos contratados a través de una agencia (AHR) al Cuidado después de la escuela a través de una agencia (AAS);
- Para solicitar una **nueva** ubicación de un servicio no solicitado previamente debido a una mudanza del área de servicio de un proveedor a otro;
- Debido a un **cambio significativo en las circunstancias**; algunos ejemplos incluyen, entre otros, los siguientes:
 - Desarrollo de una nueva condición médica existente en el joven o el empeoramiento de dicha condición, que afecta la movilidad, el comportamiento o la capacidad de realizar actividades para cuidar de sí mismo;
 - Cambios en el estado de un cuidador que afectan significativamente la capacidad del cuidador de cuidar al joven; los ejemplos incluyen el desarrollo o el empeoramiento de una condición médica o psicológica
 - Cambios en la situación familiar, esto puede incluir el divorcio o que más miembros de la familia se muden al hogar del joven para ayudar;
 - Cambios en la situación económica, esto puede incluir la pérdida del empleo o un ascenso importante.
- PerformCare debe indicar claramente la necesidad de una nueva solicitud en el plazo de un año desde la solicitud anterior.

PerformCare notificará a las familias dentro de los 90 días previos al vencimiento de la solicitud actual.

¿QUÉ TIPOS DE SERVICIOS DE APOYO A LA FAMILIA ESTÁN DISPONIBLES?

Los servicios de apoyo de la familia se dividen en tres categorías principales: **Tecnología asistencial, asesoramiento educativo y apoyo para el cuidado de enfermos** para las familias, incluyendo programas recreativos para jóvenes.

Asimismo, PerformCare puede ayudarlo a realizar conexiones con otros apoyos y recursos, que incluyen referencias médicas comunitarias. Los servicios no se garantizan y se basan en las necesidades de la familia y en la disponibilidad de recursos.

TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Un dispositivo asistencial es un objeto, un aparato, o sistema de producto, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de los jóvenes. La tecnología asistencial no puede ser exclusivamente terapéutica. Algunos ejemplos de tecnología asistencial incluyen sillas de viaje, andadores y sistemas de posicionamiento.

Las modificaciones a los vehículos comprenden las evaluaciones, adaptaciones o modificaciones al automóvil o camioneta que es el medio de transporte principal del joven a fin de ajustarse a sus necesidades especiales y permitirle integrarse más plenamente a la comunidad. Algunos ejemplos de modificaciones a los vehículos incluyen ascensores motorizados y rampas.

Las modificaciones al ambiente comprenden las modificaciones estructurales removibles/menores que se realizan en la residencia privada del joven o de su familia que son necesarias para garantizar la salud, el bienestar y la seguridad del joven o que le permiten desempeñarse con mayor independencia en el hogar. Algunos ejemplos de las modificaciones ambientales incluyen la ampliación de puertas y la colocación de rampas o barras de soporte.

El equipo proporcionado en esta categoría está sujeto a un límite máximo por niño, por cada ciclo de tres años.

ASESORAMIENTO EDUCATIVO

El asesoramiento educativo es un servicio provisto a un joven con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a su familia cuando el joven necesita ayuda especializada con sus necesidades de educación y califica para recibirla.

SERVICIOS DE APOYO PARA EL CUIDADO DE ENFERMOS (o cuidado de relevo)

La palabra *relevo* significa "recreo" o "alivio". **Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos** están previstos para proporcionar un alivio temporal al cuidador principal respecto de las exigencias de cuidar a una persona con discapacidad durante los momentos en que el cuidador normalmente estaría disponible para proveer atención. Este servicio está destinado a proporcionar atención y supervisión a su hijo, ya sea en su propio hogar o fuera de éste. El servicio libera a los integrantes de la familia de la atención de manera temporal o en una emergencia durante cortos períodos de tiempo.

Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos están diseñados para ofrecer a las familias la oportunidad de descansar de las responsabilidades del cuidado. Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos también proporcionan una experiencia positiva para el individuo que

recibe la atención. Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos dan tiempo a los padres para participar en actividades que les resulten relajantes o entretenidas mientras que un proveedor capacitado los releva del cuidado de su hijo.

Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos no sustituyen a la escuela, a la participación en otras actividades adecuadas para la edad, la guardería o el cuidado tradicional de los niños que los padres necesitan para poder ir al trabajo o a la escuela y que se proporcionan diariamente o con regularidad. Por otro lado, los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos se proporcionan en una base discontinua o a corto plazo para ofrecerle un descanso del cuidado de su hijo discapacitado.

- **Servicios de apoyo para el cuidado de enfermos contratados a través de una agencia:** Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos contratados a través de una agencia son un servicio que se ofrece a las familias que desean un trabajador que los releve y que haya sido seleccionado, capacitado y empleado por una agencia que lo habilite para brindar experiencias sociales y recreativas a los niños dentro o fuera de sus hogares. Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos contratados a través de una agencia se limitan a 60 horas de servicio (facturado en incrementos de 15 minutos) durante un período de autorización de 90 días. Las familias tienen la flexibilidad de utilizar las 60 horas según las necesiten dentro del período de 90 días de autorización.
- **Servicios de apoyo para el cuidado de enfermos contratados por su cuenta:** Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos contratados por su cuenta son un servicio que se ofrece a las familias que quieran contratar al trabajador de relevo que elijan. La familia le paga directamente al trabajador y envía la documentación para obtener el reembolso a la agencia proveedora mensualmente. El apoyo para el cuidado de enfermos contratado por su cuenta se limita a 60 horas de servicio (facturado en incrementos de 15 minutos) durante un período de 90 días de autorización. Las familias tienen la flexibilidad de utilizar las 60 horas según las necesiten dentro del período de 90 días de autorización.
- **Cuidado después de la escuela a través de una agencia:** Los programas de cuidado después de la escuela proporcionados por agencias comunitarias tienen criterios individuales, como la edad y las necesidades específicas de supervisión, y están cercanas al área de residencia del niño. El cuidado después de la escuela se proporciona en el sitio de la agencia y no en el hogar del niño. Los programas de cuidado después de la escuela proporcionan experiencias sociales y recreativas en lugar de la programación educativa a los niños fuera de sus hogares al final del día escolar. El cuidador tiene la responsabilidad de proporcionar el transporte. Tenga en cuenta: El cuidado después de la escuela a través de una agencia se factura en incrementos de 15 minutos.
- **Recreación durante el fin de semana mediante agencias:** La recreación durante el fin de semana proporciona experiencias sociales y recreativas a los niños fuera de sus hogares, que a veces incluye un componente tal como una salida comunitaria, desde la noche del viernes al domingo. El cuidador tiene la responsabilidad de proporcionar el

transporte. Tenga en cuenta: La recreación durante el fin de semana mediante agencias se factura en incrementos de 15 minutos.

- **Servicios de apoyo para el cuidado de enfermos durante la noche:** Permiten que su hijo pase la noche en un lugar alternativo seguro a corto plazo. Cada joven puede recibir estos servicios hasta 6 días en un período de 365 días sucesivos en base a la disponibilidad. Los servicios deben proporcionarse en un centro médico habilitado con supervisión y atención las 24 horas del día. Las familias pueden utilizar el tiempo como lo necesiten en un período de 365 días sucesivos. Tenga en cuenta: Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos durante la noche se facturan con una frecuencia diaria.

EXCLUSIONES

Los siguientes artículos y servicios no están incluidos como parte de los Servicios de apoyo a la familia:

- Servicios tales como terapia ocupacional, fisioterapia, terapia del habla y clases particulares
- Cuidado de niños/guardería
- Asistencia económica para campamentos de verano
- Servicios disponibles a través de otros medios
- Financiamiento del costo de un animal de servicio
- Tarifas mensuales para dispositivos
- Financiamiento de dispositivos de comunicación aumentativa/alternativa, que incluyen tablets (por ejemplo, iPads)
- Financiamiento de cualquier elemento que retenga al niño, incluyendo cerraduras de puertas, restricciones de vehículos y vallas
- Financiamiento para la compra de un vehículo modificado o un vehículo para modificar
- Reembolso por dispositivos de tecnología asistencial o modificaciones que se adquirieron previamente

Tenga en cuenta: El CSOC *no* suministrará los dispositivos asistenciales, las modificaciones al vehículo o al ambiente que se puedan pagar por otro medio, por ejemplo, Medicaid, un seguro privado, otra división del Estado o la autoridad educativa local o del distrito escolar.

NOTIFICACIÓN

Si usted le aprueban el Servicio de apoyo a la familia, la agencia que presta el servicio solicitado se comunicará con usted cuando tengan una vacante para que su hijo participe del programa. También recibirá una carta de PerformCare para indicarle la autorización del servicio. Si usted no ha tenido noticias del proveedor identificado para la fecha de inicio del servicio indicada en la carta de autorización, llame a PerformCare para solicitar ayuda. PerformCare vincula a las familias con los servicios a medida que están disponibles.

La agencia que presta el servicio se comunicará con usted para completar su proceso de admisión. El proveedor tiene la responsabilidad de verificar cada 3 meses si se está utilizando el servicio y si es útil.

Si sus necesidades cambian y desea solicitar un servicio diferente, comuníquese con PerformCare para solicitar el cambio. Usted tendrá que actualizar la Solicitud de Servicio de apoyo a la familia durante esa llamada.

Tenga en cuenta que los Servicio de apoyo a la familia no son un derecho ni están garantizados y la capacidad de prestar servicios a su hijo depende de la disponibilidad de recursos del CSOC.

CÓMO PARTICIPAR

Si usted está interesado en proporcionar comentarios sobre los Servicios de apoyo a la familia e identificar las prioridades del servicio, comuníquese con el **New Jersey State Council on Developmental Disabilities** (Consejo del Estado de New Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo **NJCDD**). El Consejo apoya a los Consejos de planificación de apoyo familiar regionales que permiten a los cuidadores tener un foro para identificar brechas sistémicas y cuestiones en los Servicios de apoyo a la familia en todo el estado.

La información sobre los Consejos de planificación de apoyo familiar está disponible en el sitio de Internet del NJCDD:

<http://njcdd.org/the-regional-family-support-planning-councils>.