

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 (I/DD) 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. Estos servicios incluyen Servicios de apoyo para el cuidado de enfermos, Asesoramiento educativo y Tecnología asistencial.

Tenga en cuenta que los Servicios 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 Sistema de Cuidado de Niños de New Jersey (CSOC).

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 la persona puede calificar (tal como el SSI y un seguro privado) antes de acceder a los recursos de los FSS.

CÓMO SOLICITAR LOS SERVICIOS DE APOYO A LA FAMILIA

Lleva aproximadamente 20 minutos completar la solicitud por teléfono. Llame a nuestro número de teléfono sin cargo al **1-877-652-7624**. PerformCare está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año. Tenga en cuenta que solo los padres o el tutor legal pueden solicitar los Servicios de apoyo a la familia.

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. Lo ayudaremos a identificar los servicios adecuados mediante preguntas específicas sobre usted y su hijo en cuanto a sus necesidades y habilidades actuales, sus ingresos y seguro médico. Si durante la llamada telefónica se identifican otras necesidades, lo pueden conectar con otros servicios, que incluyen referencias médicas para la salud del comportamiento y otros recursos comunitarios.

NOTIFICACIÓN

Si a usted le aprueban los Servicios 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.

Los servicios no se garantizan y se basan en las necesidades de la familia y en la disponibilidad de recursos.

Su solicitud de apoyo a la familia es válida por un año. Se le pedirá que vuelva a solicitar estos servicios por teléfono todos los años.

SERVICIOS DISPONIBLES

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

La palabra *relevo* significa "descanso" 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 la persona 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 que el trabajador que los releve 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 de servicios 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. En lugar de la programación educativa, los programas de cuidado después de la escuela proporcionan a los niños experiencias sociales y recreativas 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. 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. Cada joven puede recibir estos servicios hasta 6 días en un período de 365 días 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. Tenga en cuenta: Los servicios de apoyo para el cuidado de enfermos durante la noche se facturan con una frecuencia diaria.

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.

Existen leyes estatales y federales de New Jersey que garantizan que los niños con discapacidades reciban educación pública, gratuita y apropiada en el entorno menos restrictivo. Estas leyes (el *Código Administrativo de New Jersey para Educación Especial* y la *Ley de Personas con Discapacidades*) proporcionan a los padres y a los tutores legales el derecho de participar en la educación de sus hijos. Los servicios de asesoramiento educativo ayudan a los padres y tutores legales a comprender sus derechos con respecto a las necesidades de educación especial de su hijo.

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 al ambiente 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.

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.

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 o **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 a la familia está disponible en el sitio de Internet del NJCDD: <http://njcdd.org/the-regional-family-support-planning-councils>.