

## **Preguntas frecuentes (FAQ) para familias de niños con discapacidades del desarrollo**

El Departamento de Niños y Familias (DCF) de New Jersey es el departamento de Estado designado que tiene a su cargo proveer servicios para niños y jóvenes hasta los 21 años con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo (I/DD). Además, el Sistema de Cuidado de Niños (CSOC) está a cargo de determinar la elegibilidad para los servicios de discapacidad del desarrollo infantil provistos por el Estado de New Jersey a niños menores de 18 años. Sin embargo, para las personas de 18 años y mayores, la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey es la responsable de determinar la elegibilidad para la planificación relacionada de por vida.

Como respuesta a preguntas frecuentes sobre la integración de los servicios de discapacidad del desarrollo en el Sistema de Cuidado de Niños de NJ, se proporciona la siguiente información.

### **ACERCA DEL SISTEMA DE CUIDADO**

Un sistema de cuidado es un abordaje general de cómo, cuándo y dónde se ofrecen los servicios y apoyos. El Sistema de Cuidado para la provisión de servicios infantiles comenzó en los años noventa cuando las comunidades buscaban formas de mejorar el bienestar de los niños con graves trastornos emocionales y del desarrollo. En ese momento casi no había opciones de tratamientos comunitarios para familias, los recursos de los seguros privados eran limitados y los tratamientos fuera de la casa a menudo requerían la renuncia de la custodia de los niños para entregarla a los servicios de protección infantil. En las últimas dos décadas, se ha probado y refinado este abordaje en comunidades de todo el país, y se extendió incluso a otras poblaciones infantiles, como la de niños muy pequeños, menores en custodia estatal y menores detenidos.

El Sistema de Cuidado de Niños de New Jersey comenzó en 1999 como un programa federal de subsidios y, para el 2006, se extendió para proveer todos los componentes esenciales en cada condado. El Sistema de Cuidado de Niños de New Jersey siempre ha provisto apoyo a jóvenes con problemas de la salud del comportamiento en la comunidad, así como a aquellos que participan de los servicios de protección infantil. En 2013, también empezó a atender niños con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo y a sus familias, y a proveer acceso coordinado a servicios de tratamiento de abuso de sustancias tóxicas a algunos jóvenes.

### **¿Qué es PerformCare?**

PerformCare New Jersey es el Administrador de Sistemas Contratado para el Sistema de Cuidado de Niños de New Jersey. PerformCare New Jersey proporciona un único punto de ingreso centrado en la familia y enfocado en la comunidad para que los niños elegibles de New

Jersey obtengan servicios para la salud del comportamiento, para el tratamiento de abuso de sustancias tóxicas y la discapacidad del desarrollo que están a disposición del público. El Sistema de Cuidado de Niños del DCF utiliza PerformCare para brindar acceso a las familias las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para obtener servicios para la salud del comportamiento, el abuso de sustancias tóxicas y/o problemas de discapacidad de desarrollo de sus hijos.

### **¿Qué es un Administrador de Sistemas Contratado (CSA)?**

Como Administrador de Sistemas Contratado, PerformCare administra el sistema de provisión de servicios del Estado para los niños que presentan problemas de la salud del comportamiento, necesidad de tratamiento para abuso de sustancias tóxicas y/o discapacidades del desarrollo. Esto incluye el acceso las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para las familias y la coordinación de la atención para más de 50,000 niños de New Jersey por año.

### **ELEGIBILIDAD**

**La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de New Jersey determinó anteriormente que mi hijo es elegible. ¿Es mi hijo aún elegible?**

Las familias **no** necesitan volver a solicitar la determinación de elegibilidad por discapacidad del desarrollo infantil si la DDD ya determinó que su hijo es elegible para los servicios de discapacidades del desarrollo antes del 31 de diciembre de 2012.

### **¿Cómo solicito la elegibilidad para la discapacidad del desarrollo para mi hijo?**

Si su hijo **aún no ha cumplido** los 18 años, puede acceder a los materiales de la solicitud en el sitio de Internet de PerformCare en

<http://www.performcarenj.org/families/disability/determination-eligibility.aspx>.

Si no tiene acceso a una computadora, comuníquese con PerformCare por teléfono al **1-877-652-7624** y solicite que se le envíe una solicitud por correo.

La determinación de la elegibilidad de jóvenes mayores de 18 años es proporcionada por la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos. Puede encontrar más información sobre esto llamando al **1-800-832-9173** o en el sitio de Internet de la División de Discapacidades del Desarrollo, <http://www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html>.

### **¿Cuánto tiempo lleva la revisión de una solicitud para determinar la elegibilidad?**

El tiempo que lleva determinar la elegibilidad depende de varios factores. El factor más importante es que estén completos los formularios y los documentos requeridos, así como evaluaciones actuales de respaldo. Tenga en cuenta que su solicitud no puede ser procesada

por el Equipo de Revisión de Elegibilidad de la DD hasta que se haya entregado toda la información necesaria.

## **SERVICIOS**

### **¿Cómo obtengo los servicios para mi hijo?**

El Sistema de Cuidado de Niños ofrece una diversidad de servicios para los jóvenes y sus familias a los que se puede tener acceso llamando a PerformCare. Para solicitar los servicios, llame a PerformCare las 24 horas del día, los 7 días de la semana, al **1-877-652-7624**.

**NOTA:** Las necesidades educativas de su hijo, que incluyen los servicios necesarios para participar en ámbitos educativos, se siguen cubriendo a través del distrito escolar de su hijo.

### **¿Qué servicios se ofrecen para los jóvenes con discapacidades del desarrollo?**

Para quienes ya han tenido acceso a través de la División de Discapacidades del Desarrollo, los cambios son mínimos y la oferta actual de servicios sigue siendo básicamente la misma que antes del 1 de enero de 2013. Los servicios incluyen, entre otros: ubicación en hogares de grupos, apoyo domiciliario y ayuda con los costos del campamento de verano.

Nuestro objetivo es satisfacer de la mejor manera las necesidades de niños con I/DD que no están cubiertas por los servicios escolares relacionados, los servicios médicos reembolsables por el seguro médico o por otros medios de apoyo o servicios existentes. Si su hijo tiene una necesidad insatisfecha, llámenos para hablar sobre las opciones que tiene. Es importante saber que la oferta de los servicios está determinada, en parte, por la disponibilidad de fondos estatales.

### **¿Qué son los Servicios de Apoyo Familiar para Discapacidades del Desarrollo?**

Los Servicios de Apoyo Familiar para Discapacidades del Desarrollo están destinados a brindar apoyo a los cuidadores sin remuneración de las personas que son elegibles para recibir servicios por discapacidades del desarrollo y que viven en sus propios hogares. Bajo la dirección del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey, los Consejos Regionales de Planificación de Apoyo Familiar colaboran con el Sistema de Cuidado de Niños en la distribución de fondos para estos servicios a través de recomendaciones que se basan en la información que reciben de las familias.

Los siguientes son algunos servicios típicos de apoyo familiar:

- Relevo al cuidador
- Tecnología asistencial
- Modificaciones en las casas y los vehículos

### **¿Cómo puedo acceder a los Servicios de Apoyo Familiar para Discapacidades del Desarrollo?**

Llame a PerformCare al **1-877-652-7624** y pida una solicitud de Servicios de Apoyo Familiar para completar.

### **¿Durante cuánto tiempo puedo recibir los Servicios de Apoyo Familiar para Discapacidades del Desarrollo?**

Todo servicio nuevo autorizado por PerformCare será revisado en intervalos regulares. Es posible que el volumen de servicio que su familia recibe aumente o disminuya según la necesidad actual.

### **Ya completé y presenté una solicitud de Servicios de Apoyo Familiar para Discapacidades del Desarrollo ante la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD), pero no estoy recibiendo actualmente ningún servicio. ¿Tengo que volver a presentar la solicitud en PerformCare?**

Sí. Necesitamos su información actual para evaluar las necesidades familiares. Una vez presentada, una solicitud de Servicios de Apoyo Familiar tiene una validez de un año. Debe volver a presentarla por lo menos una vez al año para que se lo considere en caso de una vacante de Servicios de Apoyo Familiar.

### **¿Cómo puedo solicitar ayuda económica para pagar el campamento para mi hijo?**

La financiación de la matrícula del campamento está sujeta a disponibilidad. En marzo de cada año, busque en el sitio de Internet de PerformCare las actualizaciones sobre disponibilidad de fondos e información sobre el proceso de solicitud. Las solicitudes estarán disponibles en el sitio de Internet de PerformCare o llamando a PerformCare para pedir que le envíen una solicitud por correo.

NO es necesario presentar una solicitud de Servicios de Apoyo Familiar para pedir ayuda para el campamento. La ayuda para el campamento está disponible para jóvenes elegibles que van a campamentos aprobados. Estos figuran en una lista en el sitio de Internet de PerformCare a medida que se los aprueba cada año.

### **¿Quién es el administrador de casos de mi hijo?**

El Sistema de Cuidado de Niños ha reconfigurado la forma en que se realiza la coordinación de los servicios. Es posible que a usted lo conecten con una entidad local de administración de cuidados llamada CMO (Organización de Gestión de Atención) que provee un plan individualizado personal y familiar. Sin embargo, para muchos niños y familias, no habrá un único administrador de casos designado. En cambio, el Sistema de Cuidado de Niños está proporcionando recursos las 24 horas del día, los 7 días de la semana, a través de PerformCare para evaluar las necesidades y facilitar la provisión de los servicios.

## **¿Cómo puedo acceder al tratamiento fuera de casa (residencia u hogar colectivo) para mi hijo?**

La filosofía del Sistema de Cuidado de Niños es que los jóvenes están mejor atendidos en casa y en sus comunidades. El tratamiento fuera de casa se considera el último recurso que se busca después de haber agotado un plan comunitario. Si una familia cree que las necesidades de su hijo han aumentado y quizá necesite un tratamiento fuera de casa, el primer paso sería llamar a PerformCare. Si su hijo ya ha estado conectado a una Organización de Gestión de Atención (CMO), la decisión de acceder a los cuidados fuera de casa será tomada por usted y el equipo de su hijo.

## **¿Qué es una responsabilidad de la familia según la "Contribución a los cuidados" para los cuidados fuera de casa (residencia u hogar colectivo) para mi hijo que padece una discapacidad del desarrollo?**

Los niños con discapacidades del desarrollo a veces tienen necesidades que no pueden satisfacerse en el hogar. En algunas circunstancias, el Sistema de Cuidado de Niños (CSOC) puede ayudar a las familias organizando el ingreso de su hijo en una residencia donde personal capacitado le proveerá los cuidados diarios. Una vez que su hijo ingresa en una colocación residencial para discapacidades del desarrollo, usted, como padre, tiene responsabilidades financieras. Estas responsabilidades son exigidas por la ley y definidas en NJAC 10:46D. Si su hijo es menor de 18 años, su contribución a los cuidados estará basada en su situación financiera y sobre los ingresos no devengados que su hijo recibe. Si su hijo es mayor de 18 años, se evaluará una contribución a los cuidados únicamente sobre la base de sus ingresos y/o salarios no devengados. En todos los casos, se presentará un embargo contra los bienes reales y personales del individuo que ingresa en una colocación residencial. Más adelante, si se evaluó que corresponde que usted pague una contribución a los cuidados, pero no lo hace, es posible que se presenten embargos adicionales.

## **¿A qué servicios tiene derecho mi hijo?**

Es importante recordar que los servicios provistos a jóvenes elegibles que padecen discapacidades del desarrollo no son derechos y dependen de los recursos disponibles; si el servicio solicitado no está disponible, es posible que se recomiende un servicio alternativo. Dado que el Sistema de Cuidado de Niños (CSOC) es el pagador de último recurso, se debe agotar toda otra fuente de financiación.

## **¿Los servicios a los que PerformCare me refiere son sin cargo?**

No son sin cargo, si bien es posible que no se cobren determinados servicios a las familias. Los pagos de los servicios recomendados y autorizados por PerformCare provienen de distintas fuentes, como los fondos públicos estatales y federales, Medicaid, seguro comercial o del mismo usuario. La mayoría de los servicios pagados con fondos públicos no constituyen

derechos y están sujetos a disponibilidad. Se solicitará a las familias que provean información sobre seguros como parte del contacto que establezcan con PerformCare.

Algunos servicios pueden estar cubiertos por Medicaid y/o de NJ Family Care. A todas las familias que ya no son elegibles para Medicaid o NJ Family Care se les solicita que completen una solicitud para NJ Family Care. Para obtener más información, visite <http://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/home/index.html>. Sin embargo, si se determina que usted no es elegible para Medicaid, su hijo aún puede recibir servicios del Sistema de Cuidado de Niños.

Además, las familias que soliciten servicios para un joven elegible por alguna discapacidad del desarrollo deben solicitar todos los beneficios a los que su hijo pueda tener derecho, entre ellos, la Seguridad de Ingreso Suplementario a través de la Administración del Seguro Social de EE. UU. [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov).

### **¿Tuvo la integración algún efecto en el Programa de Intervención Temprana para niños con retraso del desarrollo desde el nacimiento hasta la edad de 3 años?**

No, el Programa de Intervención Temprana, administrado por el Departamento de Salud de New Jersey y financiado a través de la Parte C de la Ley para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), no se vio afectado por esta reorganización.

## **TRANSICIÓN A SERVICIOS PARA ADULTOS**

### **¿Qué efecto tendrá el hecho de que los cuidados que recibe mi hijo de la División de Discapacidades del Desarrollo pasen al Sistema de Cuidado de Niños en el estado de mi hijo en la lista de espera para cuidados comunitarios de la División de Discapacidades del Desarrollo?**

Actualmente, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) mantiene una lista de espera para el Opcional de cuidados comunitarios (CCW), que dispone la financiación de servicios comunitarios a largo plazo y apoya a personas con discapacidades del desarrollo. Los niños que estaban en la lista de espera del CCW antes del 1 de julio de 2012 continuarán atendidos por la DDD a medida que crecen y pasan al sistema para adultos y su necesidad de servicios se evaluará con regularidad, incluso cuando lleguen al primer lugar en la lista de espera.

Los nuevos niños no serán agregados a la lista de espera del CCW. Cuando el joven cumple 18 años, se le informará sobre la lista de espera del CCW cuando solicite la elegibilidad a la DDD. En ese momento, tendrá la oportunidad de seguir en la lista de espera si cumple con los criterios del CCW.

**¿Qué función tendrá la División de Servicios para Discapacidad (DDS) del Departamento de Servicios Humanos con respecto a atender niños con discapacidades del desarrollo y sus familias?**

La función de la DDS como recurso para personas con cualquier tipo de discapacidad y sus familias a través de la línea directa de Información y referencia médica, 1-888-285-3036, permanece sin cambios. Sin embargo, la DDS no estará brindando servicios de administración de casos para menores de 21 años.

**¿Será mi hijo automáticamente elegible, que de niño lo era, para los servicios para adultos a través de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de New Jersey cuando cumpla los 21?**

No. A todos los jóvenes que solicitan los **servicios para adultos** a través de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) se les reevaluará su elegibilidad para los servicios funcionales de la DDD mediante el Proceso funcional de elegibilidad de la DDD cuando hayan cumplido 21 años.

Tenga en cuenta que todos los niños a quienes la División de Discapacidades del Desarrollo ya determinó elegibles se considerarán elegibles, del mismo modo, para los servicios infantiles por discapacidades de desarrollo a través del Sistema de Cuidado de Niños (CSOC) del DCF.

Se recomienda a las familias que están buscando la elegibilidad por discapacidades del desarrollo como parte de un plan por vida para su hijo que comiencen el proceso para la determinación de elegibilidad en la DDD cuando su hijo cumple 18 años, incluida la determinación de elegibilidad para Medicaid. Para más información, visite el siguiente sitio de Internet: <http://www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html>.

**¿Qué debo hacer si creo que tendré que solicitar la tutela de mi hijo que presenta una discapacidad del desarrollo?**

En general, existen múltiples recursos para la solicitud de tutela de un niño que presenta una discapacidad del desarrollo. Por ejemplo:

1. Los padres pueden presentar una solicitud de tutela por su cuenta completando el formulario Pro Se (en su nombre) y reuniendo los documentos requeridos. El formulario Pro Se se pueden encontrar en el sitio de Internet de la Suprema Corte de New Jersey: <http://www.judiciary.state.nj.us/prose/10558.pdf>
2. The New Jersey Bureau of Guardianship Services (Buró de Servicios de Tutela de New Jersey): <http://www.state.nj.us/humanservices/ddd/services/guardianship>
3. Guardianship Association of New Jersey (Asociación de Tutela de New Jersey - GANJI): <http://www.ganji.org>