



5.º edición • Primavera 2026

Libro de Oro

Funcionamiento de la Oficina de Programas de Desarrollo



Apoyo para las
personas con
discapacidades
intelectuales y del
desarrollo, autismo y
trastornos complejos
y sus familias.

Para acceder a una versión en línea del Libro de Oro, escanee este código QR:



Dedicatoria

Este libro está dedicado a las personas con discapacidades y sus familias y defensores, aliados y colaboradores que hacen posible implementar el Programa Everyday Lives para TODAS las personas de Pensilvania.

Agradecemos a los expertos en la materia que participaron en el desarrollo de esta edición por su tiempo y compromiso para que este sea un documento de trabajo que ayude a las personas y las familias en todo el estado.

Joan Accardi

Jeremy Yale

Jen Fraker

Julie Mochon

Kenley Hoats

Heather Ruppe

Lea Sheffield

Nancy Thaler

Rochelle Troutman

Stephanie Maldonado

Amy Alford

Reconocimientos

Equipo de redacción original:

Lisa Tesler, Directora,
Consejo de Discapacidades del
Desarrollo de Pensilvania

Teri Brewer,
Asesora de la Red de Familias de PA

Nicky Habecker,
Asesora de la Red de Familias de PA

Tina DiBiaso,
Asesora de la Red de Familias de PA

Diana Morris-Smaglik,
Asesora de la Red de Familias de PA

Este libro no podría haberse creado sin el talento, el ánimo y el apoyo de Vision for Equality, Inc., que identificó la necesidad de informar a las personas y las familias, buscó las respuestas y lo hizo realidad.

Misión

La misión de la Oficina de Programas de Desarrollo (ODP) es apoyar a los residentes de Pensilvania con discapacidades del desarrollo y sus familias para que alcancen una mayor independencia, así como distintas alternativas y oportunidades en sus vidas. La ODP busca optimizar de forma continua un sistema efectivo de servicios y apoyos accesibles que sean flexibles, innovadores y centrados en la persona.





Pennsylvania Department of Human Services

18 de mayo de 2023

Estimados usuarios individuales y familias:

Es un gran placer para mi escribir esta carta introductoria al Libro de Oro: Funcionamiento de la Oficina de Programas de Desarrollo. Como uno de los autores de la primera versión del Gold Book, sé lo increíblemente valiosa que es esta guía para las personas y las familias que utilizan nuestra red de servicios.

La misión de la ODP es apoyar a los residentes de Pensilvania con discapacidades del desarrollo y sus familias para que alcancen una mayor independencia, capacidad de elección y oportunidades en sus vidas. Nuestra visión es mejorar continuamente un sistema eficaz de servicios y apoyos accesibles que sean flexibles, innovadores y centrados en la persona. Reconocemos que, a veces, nuestros servicios pueden resultar complicados y difíciles de usar. Por este motivo, hemos organizado la información para que resulte más accesible y útil para los usuarios individuales y las familias.

Este libro ha sido elaborado en parte por personas que estaban al tanto de esta necesidad y asumieron el reto de escribirlo: personas individuales y familias. Quiero expresar mi agradecimiento a Disability Rights Network of Pennsylvania, Pennsylvania Family Network y Self-Advocates United as 1 por sus contribuciones.

En las siguientes páginas, encontrará información que le servirá de guía a través de los servicios, apoyos y recursos para la discapacidad intelectual y el autismo en el Estado de Pensilvania.

Atentamente,

Kristin Ahrens

Subsecretaria

Sobre este libro

La red de servicios ofrecida por la ODP es amplia y diversa. Para quienes comienzan a utilizar nuestra red, esto puede resultar abrumador. Para las personas y familias que son nuevas en el sistema, o para cualquiera que esté interesado en explorar la ODP, este libro pretende ser una guía de dicho sistema. La información contenida en esta publicación se recopiló a partir de diversas fuentes. Se ha compilado y presentado en un formato que esperamos resulte fácil de leer y útil para el usuario.

A lo largo de este libro, utilizamos a menudo la palabra "usted" para dirigirnos directamente a las personas que necesitan o están recibiendo servicios, pero este libro también pretende ser un recurso para particulares y familias, Coordinadores de apoyo y cualquier individuo que apoye a una persona con discapacidad.

Hay varios términos que aparecen a lo largo de este libro, y puede utilizar el glosario para comprenderlos. Un término muy importante es "centrado en la persona". "Centrado en la persona" significa simplemente que lo más importante para la persona que recibe los servicios debe ser siempre la principal prioridad.

Para implementar prácticas centradas en la persona, debemos reconocer que la familia es una parte integral de la vida cotidiana de todos. Nacemos en familias, y también elegimos a quienes consideramos como nuestra familia. Las familias son la base de nuestro desarrollo temprano y, con frecuencia, de nuestros logros como adultos.

Para que las personas con discapacidades puedan disfrutar de la vida cotidiana como cualquier otro ciudadano, las familias deben desempeñar un papel clave. Este papel comienza en la infancia, cuando el núcleo familiar ofrece una visión positiva y prometedora para su hijo, facilita su plena inclusión en la escuela y la comunidad, y se asegura de que el niño o la niña tenga las experiencias y oportunidades necesarias para aprender y crecer hasta la edad adulta. Las familias pueden ser sólidas y contar con las habilidades necesarias, pero también pueden necesitar ayuda. Es posible que necesiten información, conocimientos en materia de derechos y relacionarse con otras familias. La consecución de Everyday Lives depende de que la red de servicios colabore con éxito con las familias para hacer realidad las esperanzas y los sueños de sus seres queridos.

Este Libro de Oro tiene por objeto ayudar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, incluido el autismo, así como a sus familias y a quienes les prestan apoyo, a comprender mejor qué servicios y apoyos están disponibles y cómo acceder a ellos.

Índice

Funcionamiento de la Oficina de Programas de Desarrollo

<u>Dedicatoria</u>	i
<u>Reconocimientos</u>	i
<u>Misión</u>	ii
<u>Sobre este libro</u>	iv

<u>Capítulo 1 – Everyday Lives y el Marco de referencia LifeCourse</u>	1
---	---

<u>Capítulo 2 – La estructura de la red de servicios</u>	17
---	----

<u>Capítulo 3 – Programas, servicio y elegibilidad</u>	23
---	----

<u>Capítulo 4 – Solicitud de los servicios - ¿Por dónde empiezo?</u>	36
---	----

<u>Capítulo 5 – Autogestión a través de los servicios seleccionados por el participante</u> .	50
--	----

<u>Capítulo 6 – Planeación del apoyo individual</u>	57
--	----

<u>Capítulo 7 – Cómo elegir a un proveedor</u>	75
---	----

<u>Capítulo 8 – Comprenda sus derechos</u>	78
---	----

<u>Capítulo 9 – Garantizar una vida de calidad para todos</u>	87
--	----

<u>Capítulo 10 – Planeación de la sucesión</u>	93
---	----

<u>Recurso A – Glosario de términos</u>	103
--	-----

<u>Recurso B – Guía de acrónimos</u>	113
---	-----

<u>Recurso C – Resumen de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS)</u> .	128
--	-----

<u>Recurso D – Solicitud de exención paso a paso</u>	132
---	-----

<u>Recurso E – ¿Cómo empiezo?</u>	134
--	-----

<u>Recurso F – Cuadros de prestación de servicios</u>	136
--	-----

<u>Recurso G – Descripción general de la ODP y el DHS</u>	139
--	-----

<u>Recurso H – Información de contacto de la Oficina de Asistencia del Condado y Oficina de Salud Mental/Discapacidad Intelectual del Condado</u>	155
--	-----

Capítulo 1

Everyday Lives y el Marco de referencia LifeCourse



Una vida cotidiana está compuesta por oportunidades, relaciones, derechos y responsabilidades. Se trata de ser un miembro pleno de la comunidad, con un papel valioso, a quien se le respeten por completo sus derechos como ciudadano. Comprender este concepto también le ayudará a comprender la red de servicios y cómo está constituida.

La forma en que vivimos nuestras vidas a menudo se describe como "ir por el camino de la vida". Si tuviera que dibujar cómo comenzó su vida y en qué punto está ahora, quizá haría un dibujo de usted mismo recorriendo un camino sinuoso. Ese camino también se denomina trayectoria de vida o trayectoria vital. El Marco de referencia LifeCourse utiliza esta idea para ayudarle a analizar su vida, examinar qué necesita para que sea más plena y proporcionarle herramientas para alcanzar cualquier objetivo que se proponga.

Bienvenido

Este primer capítulo describe los fundamentos de la red de servicios de la ODP: Everyday Lives y el Marco de referencia LifeCourse. Everyday Lives es un conjunto de valores y creencias que guían el diseño de la red de servicios. El Marco de LifeCourse constituye a la vez una estrategia y un conjunto de herramientas para ayudar a las personas a tener una vida diaria normal. La idea de que todo el mundo tiene derecho a una vida diaria sin problemas es la base de toda nuestra red de servicios.

¿Qué es Everyday Lives?

Everyday Lives es el nombre de una publicación de 1991 elaborada por un grupo de personas convocadas por la oficina estatal que hoy se conoce como la Oficina de Programas de Desarrollo. Personas que abogaban por sus propios derechos, familias, defensores de derechos, proveedores de servicios y representantes de los gobiernos del condado y del estado colaboraron durante varios meses para desarrollar una visión para las personas con discapacidad en nuestro estado. Esta visión incluía un conjunto de valores que han guiado la red de servicios en Pensilvania desde entonces. Everyday Lives transmite la creencia de que, sin importar quiénes somos, todos tenemos los mismos derechos y debemos tener las mismas oportunidades de vivir la vida que elijamos. Establece claramente que los servicios brindados a los residentes del estado deben basarse en esa creencia.

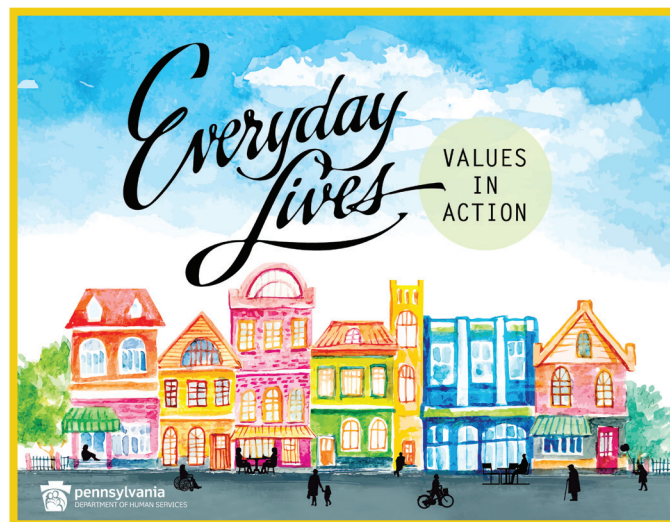
Esto es solo el comienzo

Su vida, sus decisiones, sus planes para el futuro: todos estos son factores importantes para garantizar que usted reciba el trato que desea y merece, y que reciba todos los servicios y apoyos que necesita para ayudarle a vivir su vida.

Lo que sigue es material extraído directamente de *Everyday Lives* y LifeCourse Nexus de la ODP, patrocinado por la Universidad de Missouri en Kansas City, el Instituto para el Desarrollo Humano y la "University for Excellence in Developmental Disabilities" (Universidad para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo).

En 2016, la ODP reunió a personas con discapacidades, familias, defensores de derechos, proveedores de servicios y representantes del condado y del estado para revisar *Everyday Lives* desde una nueva perspectiva. Tras varios meses de colaboración, la publicación se actualizó con:

- Declaraciones de valores para las personas;
- Declaraciones de valores para las familias; y
- Catorce recomendaciones específicas.



"Nuestra meta debe ser clara. Buscamos nada menos que una vida rodeada de la riqueza y la diversidad de la comunidad. Una vida colectiva. Una vida en común. Una vida normal cotidiana. Una vida impactante que obtiene su alegría de la creatividad y la conexión que surgen cuando nos unimos como ciudadanos para crear un mundo inclusivo".

— John McKnight, profesor emérito de Northwestern University, *Everyday Lives: valores en acción*

DECLARACIONES DE VALORES DE LA VIDA COTIDIANA PARA LAS PERSONAS: LO QUE ES IMPORTANTE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Control

Tengo control sobre todas las áreas de mi vida. Mi familia y mis colaboradores saben que estas son mis decisiones y colaboran conmigo para lograr un mayor control.

Elección

Yo decido todo lo relacionado con mi vida. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad me ayudan a conocer las oportunidades y juntos las hacemos realidad.

Libertad

Tengo los mismos derechos que todos los demás miembros de la comunidad y puedo ejercerlos plenamente. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad respetan mis derechos.

Estabilidad

Los cambios en mi vida solo se realizan con mi permiso y tomando en cuenta mi opinión. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad no hacen "nada sobre mí, sin mí".

Relaciones

Yo decido quién forma parte de mi vida: amigos, familia, parejas, vecinos, mascotas y otras personas de la comunidad.

Responsabilidad

Soy confiable y cumplo mis compromisos. Cumplo mi palabra. Mi familia y mis colaboradores son honestos y justos, y cumplen su palabra.

Alianzas

Necesito personas en mi vida que respeten mi trayectoria vital. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad trabajan conmigo para establecer nuevas conexiones.

Empleo/contribución significativa

Quiero trabajar en un empleo con un buen salario y beneficios, crear mi propio negocio o hacer voluntariado.

DECLARACIONES DE VALORES DE LA VIDA COTIDIANA PARA LAS PERSONAS: LO QUE ES IMPORTANTE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Comunicación

Me escuchan y me comprenden; se valoran mis comentarios. Mi familia y mis colaboradores me escuchan y se comunican conmigo de forma eficaz.

Salud y seguridad

Cuento con salud y seguridad en todas las áreas de mi vida. Yo, mi familia, mis colaboradores y mi comunidad establecemos un compromiso en materia de salud y de seguridad y tomamos en cuenta los riesgos en función de mis deseos y necesidades.

Individualidad

Se me respeta y se me valora por quien soy. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad me tratan con dignidad y me apoyan de una manera centrada en la persona.

Conexión

Soy un miembro de pleno derecho de mi comunidad, gozo de respeto, dignidad y 'estatus'. Mi familia, mis colaboradores y mi comunidad me conocen como persona, me tratan de buena manera y me aceptan.

Calidad

Quiero vivir mi vida a mi manera. Yo, mi familia, mis colaboradores y la comunidad nos aseguramos de que los servicios que elijo sean de alta calidad.

Éxito

Soy lo mejor que puedo ser en las metas que me propongo. Mi familia, mis colaboradores y la comunidad aprenden cómo apoyarme para alcanzar mis metas.

Defensa

Soy la persona más indicada para decirle a los demás lo que quiero y lo que necesito. Mi familia, mis colaboradores y la comunidad me escuchan para poder ayudarme.

LA VIDA COTIDIANA EN ACCIÓN: LO QUE LAS FAMILIAS VALORAN

El papel esencial de la familia

Las familias representan el corazón mismo de la trayectoria vital a lo largo de toda la vida.

Apoyo a las familias a lo largo de toda la vida

Debemos animar y apoyar a nuestras familias desde las primeras etapas de la vida de sus hijos para que estos tengan esperanza, sueños y puedan hacer realidad su futuro.

Salud y seguridad

Las personas deben sentirse seguras en su casa, en el trabajo, la escuela y la comunidad.

Tutorías

Las familias valoran las tutorías como un componente fundamental para informar y apoyar a las familias.

Comunicación

Una buena comunicación implica que todos trabajen por metas comunes y se respeten mutuamente en colaboración.

Respeto y confianza

Se debe respetar a las familias, sus valores y creencias, sus hogares y su privacidad.

Elección y control

Las familias buscan libertad, en nombre de sus miembros, para tomar decisiones responsables y personales en todos los aspectos de la vida.

Conocimiento y recursos

Las familias quieren sentirse fuertes para poder proveer a sus seres queridos, y apoyarlos.

Simplicidad y flexibilidad

Las familias valoran un sistema simplificado y transparente que sea fácil de acceder, comprender y utilizar.

Colaboración

Junto con las personas que abogan por sus propios derechos, los familiares deben formar parte del debate, la planeación y la creación de todos los elementos de la red de servicios.

Oportunidad para la innovación

Las familias apoyan enfoques innovadores y creativos que pueden ser la clave para soluciones verdaderamente centradas en la persona y que con frecuencia constituyen las soluciones más rentables.

14 Recomendaciones: Everyday Lives Values in Action

Para obtener una copia del informe más reciente sobre las 14 recomendaciones, que también incluye sus estrategias y parámetros de desempeño, consulte este sitio:

[Informe de recomendaciones del Comité Asesor y de Intercambio de Información \(ISAC\)](#)



1. Garantizar una comunicación eficaz: Cada persona dispone de una forma eficaz de comunicarse para expresar sus elecciones y garantizar su salud y seguridad. Todas las formas de comunicación deben tener en cuenta e incluir el uso de las tecnologías más actuales.



2. Promover la autogestión, la elección y el control: Se debe apoyar la elección personal y el control sobre todos los aspectos de la vida para todas las personas. La elección de dónde vivir, con quién vivir, a qué dedicarse y cómo divertirse son decisiones clave en la vida.



3. Aumentar el empleo: El empleo es un elemento central de la vida adulta y debe estar al alcance de todas las personas. Las ventajas son las mismas que para las personas sin discapacidades: recibir un sueldo, conocer gente nueva, adquirir nuevas habilidades y pagar impuestos.



4. Apoyar a las familias a lo largo de toda la vida: Las familias necesitan apoyo para poder llevar una vida diaria normal. Necesitan información, capacitación y recursos.



5. Promover la salud, el bienestar y la seguridad: Promover la salud física y mental, el bienestar y la seguridad personal de cada persona y su familia.



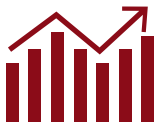
6. Apoyar a las personas con necesidades complejas: Las personas con necesidades de salud física y conductual reciben los servicios y el apoyo que necesitan a lo largo de toda su vida. Las oportunidades para llevar una vida plena en la comunidad dependen de un apoyo adecuado.



7. Formar y apoyar a personal calificado: Las personas que reciben servicios se benefician cuando el personal que las atiende está bien capacitado. Los valores, la ética y la toma de decisiones centrada en la persona pueden aprenderse y aplicarse en la práctica diaria a través de capacitación y tutorías.



8. Simplificar el sistema: El sistema de apoyos y la financiación de dichos apoyos deben ser lo más sencillos y sin complicaciones posible. Esto permitirá una mayor comprensión y uso del sistema por parte de las personas que necesitan y reciben apoyos, así como de sus familias.



9. Mejorar la calidad: Debemos planear y brindar servicios, y mejorar continuamente la calidad de vida de las personas. Todas las partes interesadas deben participar en el proceso de evaluar en qué medida los servicios ayudan a las personas a llevar una vida diaria normal.



10. Ampliar las opciones de vida en la comunidad: Ampliar la gama de opciones de vivienda en la comunidad para que todas las personas puedan vivir dónde y con quien quieran.



11. Aumentar la participación en la comunidad: Participar en la vida comunitaria crea oportunidades para nuevas experiencias e intereses, la posibilidad de entablar amistades y la capacidad de contribuir a la comunidad.



12. Proporcionar servicios comunitarios a todo el mundo: Hay personas que están a la espera de recibir servicios comunitarios. La meta es crear un sistema con la capacidad para prestar servicios a todas las personas que necesitan apoyo.



13. Evaluar las innovaciones a futuro basándose en los principios de Everyday Lives: Tener en cuenta los modelos de servicio y las estrategias de reembolso en un futuro debe basarse en las premisas de una planeación centrada en la persona, la elección individual, el control sobre quién presta los servicios y dónde, y la plena participación en la vida comunitaria. Los enfoques innovadores deben evaluarse basándose en las recomendaciones de Everyday Lives.



14. Promover la igualdad racial: Las comunidades son más ricas, más justas y más fuertes cuando honramos y respetamos toda la diversidad racial. El acceso a un sistema de apoyo y financiación de calidad, centrado en la persona y culturalmente competente debe estar disponible sin hacer distinciones, independientemente de la raza. Los servicios deben incluir una planeación a lo largo de toda la vida y abordar las disparidades raciales, incluidos resultados que no son iguales. Debe asumirse el deber de garantizar que se promueva y se apoye la diversidad racial a todos los niveles de la red de servicios.

¿Qué es el Marco de referencia LifeCourse y cómo le ayudará?

El Marco de referencia LifeCourse hace hincapié en dos aspectos:

1. Los seres humanos son interdependientes, y la familia es el ámbito principal para experimentar y comprender el mundo social en su conjunto; y
2. Las experiencias de las primeras etapas de la vida están vinculadas a las experiencias posteriores en la edad adulta.

Las familias son la unidad central de nuestra sociedad y sirven como fuente de apoyo para todos sus miembros. En el caso de las personas con discapacidad, el papel de la familia es fundamental para su crecimiento y desarrollo, ya que facilita el aprendizaje y la inclusión en todas las facetas de la vida comunitaria. Las experiencias que los niños viven en las primeras etapas de la vida constituyen la base de su desarrollo hasta la edad adulta.

El Marco de referencia LifeCourse nos enseña que, cuando hablamos de brindar apoyo a las familias, estamos acostumbrados a centrarnos exclusivamente en proporcionar bienes materiales y servicios concretos. Pero las familias necesitan más. El Marco de LifeCourse clasifica el apoyo a las familias en tres áreas:

1. **Descubrimiento** Las familias se empoderan cuando tienen acceso a la información. A veces, lo primero que necesitamos es buena información para entender qué debemos hacer, para tomar decisiones o simplemente para saber qué está pasando.
2. **Conexión:** Establecer conexiones con compañeros, personas que pueden ayudar y personas que han pasado por la misma situación que usted.
3. **Bienes y servicios:** Los artículos tangibles del día a día que usted compra o que utiliza gracias a organizaciones públicas y privadas presentes en su comunidad. Estas son las cosas con las que nos relacionamos para que nuestra vida cotidiana sea posible y satisfactoria.

Las tres categorías:

Estrategias para apoyar a las familias

Todas las familias necesitan apoyos que cambian a medida que los miembros de la familia pasan por las diferentes etapas de la vida, y a medida que cambian los roles, las necesidades y las capacidades de los miembros de la familia. Las estrategias para abordar las diferentes necesidades se dividen en tres "categorías".



1. **Descubrimiento y exploración**, lo que significa disponer de la información que se necesita;
2. **Conexión y establecimiento de contactos** con compañeros y recursos; y
3. **Bienes y servicios** disponibles en nuestras comunidades y a través de sistemas de servicios.

La Comunidad de Práctica de Pensilvania para el Apoyo a las Familias — Descubrimiento y conexión

La ODP ha adoptado varias estrategias que brindan a las personas con discapacidades y a sus familias la oportunidad para recibir información, aprender y establecer contactos entre sí. Las organizaciones que se listan a continuación están dirigidas por personas con discapacidades y familias, en colaboración con otras partes interesadas del sistema.

Las Colaboraciones Regionales de la ODP para el Apoyo a las Familias reúnen a las partes interesadas en sus comunidades naturales, para crear redes y descubrir estrategias locales de apoyo a las familias. Las Colaboraciones Regionales cuentan con el respaldo del liderazgo regional de la ODP.

Herramientas de LifeCourse para planear una buena vida



Todos pasamos por el camino de la vida, y el lugar en el que nos encontramos hoy nos lleva a donde estaremos en el futuro.

La vida se basa en las relaciones y las experiencias. En cada etapa de nuestras vidas, hay personas con las que queremos estar, y experiencias que queremos vivir. Los niños quieren jugar, los adolescentes quieren

experimentar la independencia, los adultos quieren trabajar, y todos queremos divertirnos un poco en nuestras vidas. A lo largo del camino, conocemos a personas y desarrollamos relaciones que siguen siendo importantes para nosotros a lo largo de nuestras vidas.

El Marco de LifeCourse se creó para ayudarle a usted y a su familia a desarrollar una visión de lo que es una buena vida. Las herramientas de LifeCourse ofrecen una forma diferente de pensar, fomentando el establecimiento de altas expectativas, viviendo experiencias que impulsen la vida en la dirección deseada e identificando e integrando múltiples tipos de apoyo.

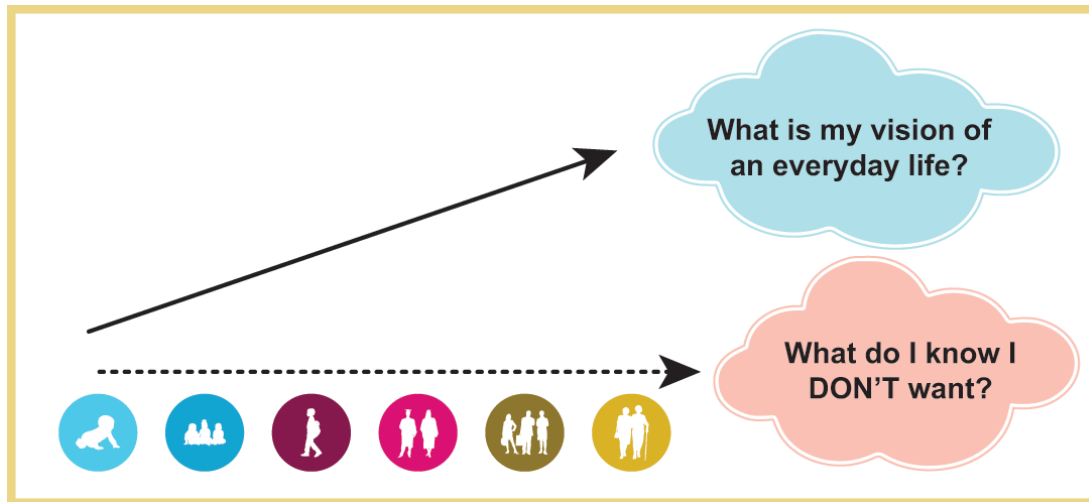
El Marco de LifeCourse le ayudará a planear su futuro, brindándole apoyo para:

- Reflexionar sobre lo que realmente quiere y espera de la vida.
- Averiguar lo que necesita saber y qué hacer para llegar hasta allí.
- Identificar qué recursos tiene a su disposición y cómo pueden ayudarle a alcanzar el futuro que desea.

La siguiente sección es una introducción a algunas de las herramientas de LifeCourse. Estas y muchas otras herramientas y guías están disponibles en la [Página de inicio de LifeCourse Nexus](#).

La Herramienta de planeación de trayectoria

Lo que nos sucede en las primeras etapas de nuestra vida puede tener un impacto significativo en nuestra calidad de vida y bienestar en el futuro. La [Herramienta de planeación de trayectoria](#) le ayudará a reflexionar sobre lo que significa para usted una buena vida e identificar lo que sabe que QUIERE y lo que NO QUIERE. Ambos aspectos son igualmente importantes para la planeación.



Trayectoria a lo largo de todas las edades: para obtener guías adicionales sobre la planeación de la trayectoria específica para la edad escolar, la transición a la edad adulta, la edad adulta y el envejecimiento, consulte las Guías rápidas de la serie Experiencias de Vida.

El perfil de una página

Un Perfil de una página recoge toda la información importante sobre una persona en una sola hoja bajo tres sencillos encabezados: lo que la gente aprecia de mí, lo que es importante para mí y la mejor manera de apoyarme. Esta información facilita que todos conozcan a la persona comprendiendo lo que realmente le importa.



Haga clic en cada imagen para acceder al enlace correspondiente

My LifeCourse Portfolio

_____ 's **ONE-PAGE PROFILE**

What people like & admire about me

What's Important to ME

How to Best Support ME

Esta información es fundamental para desarrollar tanto una visión como un plan. Para obtener recursos adicionales, vaya a [Centrado en la persona – LifeCourse Nexus](#).

La [Herramienta de visión para los ámbitos de la vida](#) — Cómo experimentamos todos nuestro día a día

Las personas viven una vida completa compuesta por ámbitos conectados que son importantes para una vida de calidad.

- Vida cotidiana y empleo;
- Vida en comunidad;
- Estilos de vida saludables;
- Intereses sociales, espirituales y de ocio; y
- Defensa de nuestros derechos y participación ciudadana.

Todos estos ámbitos están interconectados. Lo que ocurre en un ámbito afecta a los demás.



Life Vision

Name of Person Completing: _____ Date: _____

On Behalf of: _____

Life Domain	Description	My Vision for My Future	Priority
 Daily Life & Employment	What a person does as part of everyday life – education and training, employment, volunteering; routines, responsibilities and skills for individual and family life.		
 Community Living	Where and how someone lives - housing and living options, universal design, and modifications; transportation options, neighborhood considerations and community access.		
 Social & Spirituality	Having friendships, social and personal relationships, leisure and recreational activities; exploring faith or spiritual aspects of life.		
 Advocacy & Engagement	Determining how one's own life is lived, making choices, setting goals, speaking up, leading and partnering; Building valued roles, having meaningful experiences, and participating in community.		

Continued on Page 2



Charting the LifeCourse
Framework and Tools

Charting the LifeCourse Framework and Tools, iconography, and assets developed by the LifeCourse Nexus © 2024
Curators of the University of Missouri | UMKC-IHD, UCEDD • www.lifecourse-nexus.com



Life Vision

Life Domain	Description	My Vision for My Future	Priority
 Healthy Living	Managing and accessing health care – medical, mental, and behavioral health, sexual and reproductive health; long-term health needs; wellness, fitness, nutrition and self care.		
 Safety & Security	Staying safe from abuse, exploitation and injury; Preparing for emergency or disaster situations; legal rights with regard to decision making, end of life, and other legal issues.		
 Supports for Family	Families often have valuable information, perspective, and opinions. How do I want my family to still be involved and engaged in my adult life?		
 Supports and Services	What support will I need to live as independently as possible in my adult life, and where will my supports come from?		



Charting the LifeCourse
Framework and Tools

Charting the LifeCourse Framework and Tools, iconography, and assets developed by the LifeCourse Nexus © 2024
Curators of the University of Missouri | UMKC-IHD, UCEDD • www.lifecourse-nexus.com

Herramienta de Mapeo de relaciones

La [herramienta de Mapeo de relaciones](#) le ayudará a identificar a las diferentes personas y las formas en que lo apoyan. Algunas de las personas en su vida pueden desempeñar muchos roles diferentes, mientras que otras pueden tener solo un rol significativo. Este esquema puede ayudarlo a mantener conversaciones sobre el futuro y sobre quién podría desempeñar esos roles cuando otros ya no puedan hacerlo.



MAPPING RELATIONSHIPS

 CARING ABOUT	Who serves in this role now?	Looking Ahead	Next Steps
Shares Love, Affection and Trust			
Spends Time and Creates Memories Together			
Knows about Personal Interests, Traditions, Cultures			

 CARING FOR	Who serves in this role now?	Looking Ahead	Next Steps
Supports Day-to-Day Needs			
Ensures Material and Financial Needs are Met			
Connects to Meaningful Relationships and Roles			
Advocates and Supports Life Decisions			



Developed by the Charting the LifeCourse Nexus - [LifeCourseTools.com](#)
© 2020 Curators of the University of Missouri | UMKC IHD • May2020

Herramienta de transición a la vida cotidiana y el empleo

A lo largo de nuestras vidas se producen muchas transiciones. Las transiciones más importantes son de la infancia a la adolescencia, de la escuela a la vida adulta y la jubilación. Pero a lo largo de nuestra vida vamos pasando a nuevos hogares, nuevos trabajos y nuevos amigos. Dejamos atrás algunas cosas, pero tenemos la intención de conservar otras del pasado en nuestras vidas.

Planear de antemano las transiciones significa empezar de forma anticipada, decidir dónde quiere estar a continuación y luego planear los siguientes pasos que necesita para llegar allí. Su familia, sus amigos y su Coordinador de apoyo (SC) pueden ayudarle a planear esa transición y a llegar a su nuevo destino. La guía de Planeación para la vida adulta está disponible en [Vida cotidiana y empleo](#).

The worksheet is titled "LIFE TRAJECTORY | PLANNING EMPLOYMENT" and features a yellow border. On the left, a staircase graphic leads from a starting point to a box labeled "Steps To Help Me Move Closer To My Job/Career Goal" with the subtitle "(you will think about WHO or WHAT can help you with the steps in the STAR)". To the right of the staircase is a large box labeled "My Vision for My Job/Career" containing two sections: "What is my short term goal for employment? What job or career would I most want to end up doing in the long run?" and "What are the things I must have to apply for or accept a job? Are there things about a job I would prefer (outside/inside; fast/slow pace; salary, schedule, tasks, dress code, work around people or not?)". Below the staircase is a box labeled "Things That Might Make It Hard To Get The Job/Career I Want". To the right of this box is another section labeled "What I Don't Want for My Job/Career" with two sub-sections: "What kind of jobs do I know I don't want to do? What kinds of things in a job would make me not want to do it?" and "Not a good life". At the bottom left, there are icons for social media and a footer that reads: "Developed by the Charting the LifeCourse Nexus - LifeCourseTools.com © 2020 Curators of the University of Missouri | UMKC IHD • May 2020".

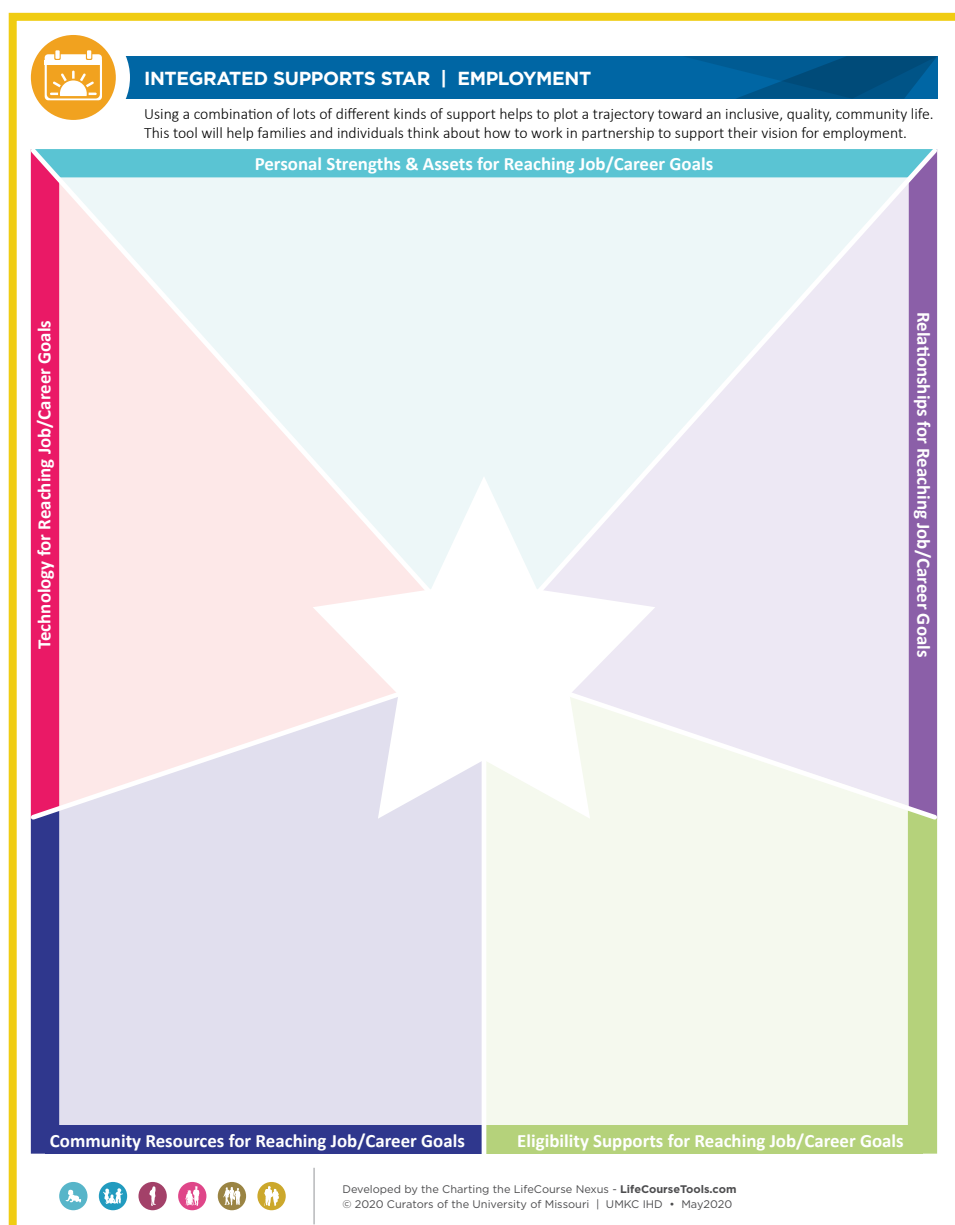
Transición a la vida cotidiana y el empleo

Antes de que se dé cuenta, la escuela estará terminando, y la vida adulta comenzará. Esta guía está diseñada para ayudarle a usted y sus familia a pensar en las preguntas que debe hacer, las cosas que debe hacer y los recursos que lo llevarán a un trabajo, una profesión, el voluntariado, la universidad o una educación continua y, en última instancia, a la vida que usted desea.

Herramienta de Apoyos integrados

Se necesitan diversos apoyos para lograr una buena vida, no solo contar con una red de servicios formales. Los recursos integrados incluyen:

- Nuestras fortalezas, recursos e intereses personales;
- Las relaciones que proporcionan apoyos naturales;
- Los recursos comunitarios con los que contamos;
- La tecnología; y
- Los servicios públicos y privados.



Herramienta de Toma de decisiones con apoyo

Para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones, esta herramienta les ayudará a identificar sus prioridades personales y los apoyos necesarios para comprender las opciones, comunicar sus elecciones y llevar a cabo sus planes. Puede ser completada por la persona que necesita apoyo, o con la ayuda de familiares, amigos o profesionales.

Las herramientas para la Toma de decisiones con apoyo se pueden encontrar en [La cartera de Toma de decisiones con apoyo](#).



CHARTING THE LIFECOURSE | EXPLORING DECISION-MAKING SUPPORTS

This tool was designed to assist individuals and supporters with exploring decision making support needs for each life domain.

Name of Individual: _____

Name of person completing this form: _____

Relationship to individual (circle one): Self Family Friend Guardian Other: _____

How long have you known the individual? _____

For each question below, mark the level of support you need when making and communicating decisions and choices in the Charting the LifeCourse life domains.



I can decide with no extra support



I need support with my decision



I need someone to decide for me



Daily Life & Employment

Can I decide if or where I want to work?			
Can I look for and find a job? (read ads, apply, use personal contacts)			
Do I plan what my day will look like?			
Do I decide if I want to learn something new and how to best go about that?			
Can I make big decisions about money? (open bank account, make big purchases)			
Do I make everyday purchases? (food, personal items, recreation)			
Do I pay my bills on time? (rent, cell, electric, internet)			

La ODP ofrece más información y recursos sobre el Marco de referencia LifeCourse y las herramientas en el sitio web.

Lo animamos a que se registre en el sitio web MyODP y en las listas de correo electrónico (LISTSERV) de la ODP para recibir información y avisos periódicos relacionados con los servicios. También recibirá un resumen de MyODP News Online aproximadamente dos veces al mes.

Para obtener más información sobre la Red de Familias de PA, que ofrece capacitación en LifeCourse, o para programar sesiones de talleres familiares en su área, póngase en contacto con la Red de Familias de PA en pafamilynetwork@visionforequality.org o llame al 717-839-5437 o al 1-844-PA FAMILY (1-844-723-2645).

Capítulo 2

La estructura de la red de servicios



El sistema de prestación de servicios del estado es amplio y complejo. En este capítulo se describe cómo está estructurada la red de servicios. Incluye información sobre las oficinas estatales y del condado, así como sobre los organismos locales que participan en la prestación de servicios a personas y familias. Esta información le ayudará a identificar quién es responsable de financiar y prestar los servicios y quién supervisa su calidad.

Para comprender el proceso para obtener servicios, es útil conocer la estructura de la red de servicios, comenzando por la ODP, para que usted pueda entender las funciones y responsabilidades de cada

oficina y organismo. El diagrama de la siguiente página describe los niveles de la red de servicios, lo que ofrecen las oficinas gubernamentales estatales y del condado, los organismos privados y el papel de cada uno en la prestación de servicios.

NOTA: Este capítulo no es un capítulo de "instrucciones". Describe la estructura de nuestra red de servicios. En capítulos posteriores se explicarán los componentes del sistema, y los pasos que debe seguir para recibir los servicios.

Las siguientes oficinas forman parte del Departamento de Servicios Humanos (DHS) de Pensilvania:

1. Oficina de Desarrollo Infantil y Aprendizaje Temprano (OCDEL)
2. Oficina de la Infancia, la Juventud y la Familia (OCYF)
3. Oficina de Programas de Desarrollo (ODP)
4. Oficina de Mantenimiento de Ingresos (OIM)
5. Oficina de Vida a Largo Plazo (OLTL)
6. Oficina de Programas de Asistencia Médica (Medical Assistance) (OMAP)
7. Oficina de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (OMHSAS)

Para obtener más información sobre cada una de estas oficinas, visite el [Sitio web del DHS](#) o [COMPASS](#) para solicitar los servicios.

La Oficina de Programas de Desarrollo

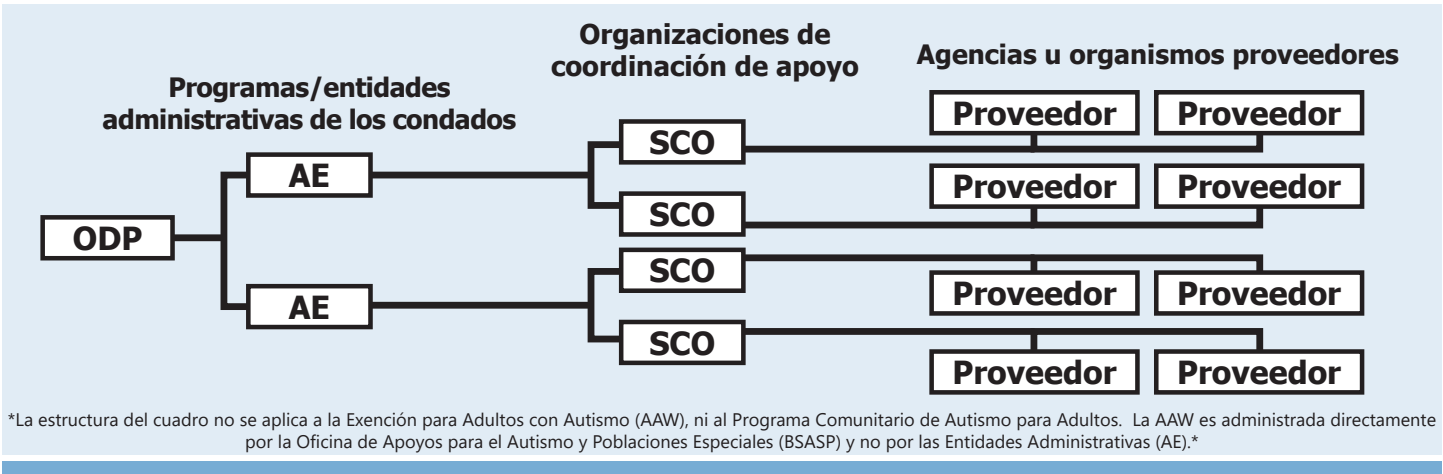
La Oficina de Programas de Desarrollo (ODP) es responsable del sistema estatal que atiende a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, incluido el autismo. La ODP elabora políticas, hace cumplir los reglamentos, gestiona presupuestos y proporciona financiamiento para los servicios, concede autorizaciones a las agencias proveedoras y administra las exenciones aprobadas a nivel federal. La ODP lleva a cabo la mayor parte de su labor a través de cuatro oficinas regionales. Estas oficinas son responsables de las inspecciones para la concesión de autorizaciones (licitaciones) a los proveedores, de las investigaciones que se llevan a cabo, de contactar y capacitar a los posibles proveedores así como de la supervisión y el seguimiento de los acuerdos firmados con las entidades administrativas (AE) de cada condado.

La ODP es responsable de establecer políticas y administrar los servicios a las personas inscritas en la ODP y a sus familias. La meta de la ODP es ayudar a todas las personas a vivir donde deseen, buscar trabajo, disfrutar de actividades de ocio y recreativas, y establecer relaciones significativas.

Se ofrece una amplia gama de servicios diseñados para apoyar a las personas y a sus familias tanto en su hogar como en la comunidad. Los servicios incluyen, entre otros:

- Coordinación de apoyos: cada persona elige a un Coordinador de apoyo (SC) que le ayuda a planear y acceder a los servicios.
- Servicios de empleo: para ayudar a encontrar trabajo y desarrollar habilidades laborales.
- Servicios de participación comunitaria: para apoyar la participación en actividades como el voluntariado, hacer las compras, ir a la biblioteca, unirse a grupos comunitarios, etc.
- En el hogar y la comunidad: para aprender y mejorar las habilidades de la vida diaria.
- Modificaciones en el hogar y el vehículo: para realizar cambios en el hogar o el vehículo de una persona con el fin de mejorar la accesibilidad.
- Capacitación para familiares y cuidadores: proporciona educación y apoyo a los familiares y cuidadores.
- Cuidados de relevo: alivio a corto plazo para las familias cuando otra persona proporciona cuidados durante unas horas o unos días.
- Tecnología de apoyo: un artículo, equipo o sistema de productos que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar la funcionalidad o la independencia de una persona.

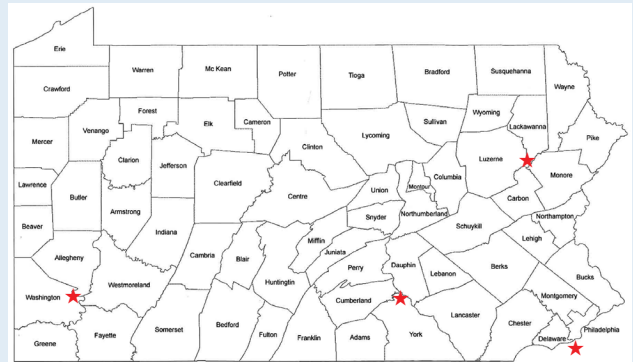
La ODP incluye la opción de que las personas y las familias seleccionen sus propios servicios (autogestión) con la facultad para contratar y gestionar a las personas que les brindan apoyo. Estos servicios se enumeran y describen en el Capítulo 6.



Entidades de los condados/administrativas (AE)

Las 48 AE de condado, a través de un acuerdo operativo con la ODP, llevan a cabo funciones administrativas que permiten a las personas inscribirse en los servicios y garantizan que estos cumplan con los estándares de calidad. La AE de cada condado constituye el primer nivel de la red servicios. La AE de cada condado es responsable de: ¹.

- Determinar la elegibilidad e inscribir a las personas en la red de servicios de la ODP.
- Gestionar la atribución de las Exenciones de Medicaid, la inscripción de las personas en los servicios y garantizar que las personas puedan elegir entre distintos proveedores.
- Revisar los planes de apoyo individuales y autorizar los servicios.
- Proporcionar a las personas un aviso de su Derecho a una audiencia imparcial y a apelar.
- Mantener una red adecuada de proveedores de servicios, proporcionar apoyo técnico, ofrecer orientación y capacitación a los proveedores, y llevar a cabo una revisión de las autorizaciones de los proveedores.
- Supervisar la gestión de incidentes, lo cual incluye analizar los informes de incidentes, llevar a cabo investigaciones, realizar análisis de tendencias por proveedor, capacitar a los proveedores y capacitar a las personas y las familias sobre sus derechos.
- Establecer un comité de derechos humanos.
- Llevar a cabo actividades de gestión de la calidad, lo que incluye desarrollar un plan de gestión de la calidad, establecer objetivos en consonancia con las prioridades de la ODP, recabar y analizar datos e implementar estrategias de mejora.
- Definir un equipo de Monitoreo Independiente de la Calidad (IM4Q).
- Realizar evaluaciones de riesgo de los proveedores.



Oficinas regionales

1. Oficina de la Región Central en Harrisburg
2. Oficina de la Región Noreste en Scranton
3. Oficina de la Región Oeste en Pittsburgh
4. Oficina de la Región Sureste en Filadelfia

¹. AAW, las AE de cada condado únicamente son responsables de determinar la elegibilidad. La Oficina de Apoyos para el Autismo y Poblaciones Especiales es responsable de todas las demás funciones administrativas de la AAW.



El primer paso para acceder a los servicios es a través de la AE de su respectivo condado. Para localizar la oficina de su condado, llame a la Línea de atención al cliente de la ODP al 1-888-565-9435 o póngase en contacto con la [Oficina local del Programa de Salud Mental/Discapacidades Intelectuales \(MH/ID\) del condado](#). Para obtener una descripción paso a paso del proceso de acceso a los servicios, consulte el Recurso D de este libro.

Organizaciones de Coordinación de Apoyo (SCO)



Las SCO son responsables de elaborar un plan de apoyo individual (ISP) y, luego, de localizar, coordinar y supervisar los servicios y apoyos necesarios. A veces, estos servicios también se conocen como "servicios de gestión de casos". Al gestionar a la vez su plan y sus servicios, la SCO lo conecta a usted y a su familia tanto con los recursos comunitarios como con los apoyos remunerados.

Los apoyos le ayudan a promover su independencia.

Una vez que cumpla los requisitos para inscribirse en la red de servicios, usted y su familia elegirán una SCO para que colabore con ustedes. El Coordinador de apoyo (SC), que trabaja para la SCO que elijan, trabajará con usted, su familia y las personas que abogan por sus derechos, utilizando las Herramientas de LifeCourse siempre que sea posible para identificar los apoyos necesarios para que pueda tener la mejor vida posible. Su SC coordinará sus evaluaciones, le ayudará y guiará durante su proceso de planeación de apoyo individual, trabajará con usted para identificar sus resultados y metas, le ayudará a encontrar proveedores y supervisará que los servicios que recibe sean adecuados. Debería poder hablar libremente con su SC sobre su vida y su visión de futuro. El Capítulo 7 trata en profundidad del Plan de Apoyo Individual (ISP).

La labor de las Organizaciones de Coordinación de Apoyo (SCO) es valorada mediante la Evaluación y Mejora de la Calidad (QA&I) y la Contratación basada en el Desempeño (PBC).

Las revisiones de QA&I se centran en la eficacia con la que las SCO apoyan la planeación centrada en la persona, las garantías de salud y seguridad individuales, la coordinación oportuna de los servicios y el cumplimiento de los reglamentos estatales y federales. Estas revisiones identifican los puntos fuertes y las áreas que podrían mejorarse o que requieren apoyo adicional.

Los resultados de la Revisión de QA&I se pueden consultar en: [Informes de QA&I - MyODP](#)

La Contratación basada en el desempeño se centra en la calidad de los apoyos que reciben las personas a lo largo del tiempo. El desempeño de las SCO se mide utilizando estándares de desempeño claros que se centran en cuatro áreas clave: la sostenibilidad de los servicios, la estabilidad de la mano de obra, el acceso a los servicios y la capacidad para atender a personas con necesidades más complejas. Los resultados se utilizan para reconocer un desempeño constante y mejorar los servicios para las personas y las familias.

Los resultados de la Contratación basada en el desempeño se pueden consultar en:

[Directorio de organizaciones de coordinación de apoyo](#)



Grupos de defensa de derechos

Self-Advocates United as 1 (SAU1) es un grupo de personas que imaginan un mundo en el que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias se unen para compartir conocimientos, empoderar a otros y poner en práctica sus puntos de vista para transformar sus comunidades y la vida de las personas.

¿Qué tipo de proveedores hay?

Hay más de 1,100 proveedores que varían en tamaño y especialidad. Algunos son grandes y prestan servicios en muchos condados, mientras que otros pueden atender a menos personas en áreas limitadas. Algunos organismos proveedores ofrecen una amplia gama de servicios, otros se especializan en tan solo uno o dos servicios. Su SC puede ayudarle a encontrar proveedores en su área para los servicios que necesita. Más adelante en esta guía, encontrará un capítulo con consejos sobre cómo elegir un proveedor.

Organismos proveedores

Los prestatarios de servicios u organismos proveedores son la primera línea del sistema de prestación de servicios. Los proveedores prestan los servicios autorizados en el ISP. La forma en que se proporcionan los servicios se describe en el ISP. Al igual que las AE y las SCO, los organismos proveedores también firman un acuerdo con la ODP que incluye las condiciones que los proveedores deben cumplir para brindar sus servicios.



Defensa de la familia

La alianza llamada Red de Familias de Pensilvania (PA Family Network) es un programa dirigido a las familias que ofrece información, contactos y apoyo a través de asesores familiares, tutoría individual y familiar, materiales informativos y talleres sobre LifeCourse, y sobre cómo hacer que las herramientas de LifeCourse funcionen para su familia.

¿Qué requisitos debe cumplir un proveedor?

Los proveedores deben estar registrados en la ODP y rellenar una solicitud de autorización como proveedor. Para cada servicio proporcionado a través de la exención, existen requisitos generales, así como requisitos específicos para cada uno de los servicios. La Contratación basada en el desempeño constituye una estrategia para contratar proveedores a domicilio y organizaciones de coordinación de apoyo, que premia la calidad y los resultados. Los proveedores y las organizaciones de coordinación de apoyo son supervisados y gestionados en función de estándares de calidad y medidas de desempeño previamente establecidos. Para ser un proveedor calificado con la ODP, los proveedores deben presentar información anualmente para garantizar que se cumplen los parámetros de desempeño. Los proveedores que obtienen los mejores resultados son designados como "Selecto" (Select) u "Optimizado a nivel clínico" (Clinically enhanced) y reciben financiamiento adicional. Los nuevos proveedores deben pasar por un curso de orientación y capacitación para proveedores antes de ser autorizados. Los proveedores deben cumplir todos los requisitos establecidos en los reglamentos y las políticas.

¿Cómo se controla la calidad de los servicios?

Existen diversos abordajes sobre cómo se controlan los servicios por parte de la ODP, las AE y las SCO, entre los que se incluyen los siguientes:



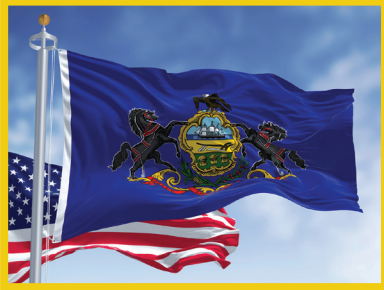
- Se exige a los SC que supervisen los servicios a intervalos regulares visitando a las personas en diversos entornos, mientras los servicios están siendo proporcionados, y hablando con usted en persona sobre sus experiencias.
- Las inspecciones relativas a la autorización se llevan a cabo anualmente en instalaciones como residencias colectivas (hogares grupales) y lugares que proporcionan programas diurnos, y se rigen por el reglamento.
- Las AE de condado y la ODP también llevan a cabo un control de los proveedores a través de la gestión de incidentes y del proceso de recalificación (renovación de la autorización).
- Los grupos regionales de control de calidad analizan los hallazgos específicos de cada región.
- Los equipos locales de Monitoreo Independiente de la Calidad (IM4Q), que no participan en la prestación de servicios, realizan entrevistas a una muestra de personas en cada condado. Las AE de cada condado y la ODP toman medidas en función de los hallazgos de estos equipos.
- Las personas y las familias pueden informar cualquier problema a su SC, la AE del condado o directamente a la ODP a través de la Línea de atención al cliente al 1-888-565-9435.

¿Puedo elegir a mi proveedor?

Un requisito del programa Medicaid para los Servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) es que se conceda a las personas el derecho a elegir cualquier proveedor dispuesto y calificado. Puede entrevistar a los proveedores, revisar la información disponible en Internet y comentar sus opciones con cualquier persona que usted desee antes de elegir un proveedor. También tiene derecho a cambiar de proveedor en cualquier momento. El Capítulo 8 de esta guía le ayudará a elegir un proveedor.

Capítulo 3

Programas, servicios y elegibilidad



Servicios financiados por el estado

La Ley de Salud Mental y Discapacidad Intelectual (MH/ID) de Pensilvania de 1966 estableció la discapacidad intelectual como el estándar de elegibilidad para recibir los servicios y, por primera vez, destinó fondos para su asignación. Los fondos (denominados "fondos básicos") son otorgados por la legislatura y distribuidos por el Departamento de Servicios Humanos (DHS) a los programas

de las AE de condado para la prestación de servicios. Los condados están obligados a pagar una parte del costo de los servicios. La financiación asignada por la legislatura es flexible, pero limitada. Puede ayudar a personas que no son elegibles para los programas federales de Medicaid y a aquellas que están en la lista de espera para recibir servicios de exención. Estos servicios —denominados servicios financiados con fondos básicos— son limitados. La red de servicios para personas con discapacidades ha evolucionado a lo largo de muchas décadas. La red de servicios para personas con discapacidad comenzó a nivel estatal en la década de 1960. En la década de los setenta, el gobierno federal comenzó a financiar los servicios para personas con discapacidad. A lo largo de los años se han añadido nuevos programas, lo que creó un sistema compuesto por muchos programas distintos. Estos programas incluyen servicios básicos, servicios del plan estatal, servicios de exención y servicios institucionales, entre otros. La elegibilidad para estos programas y los tipos de servicios varían dependiendo de cada programa. Esta publicación ofrece una descripción de los diferentes programas y servicios que se ofrecen, quiénes son elegibles para recibir los servicios e información para ayudar a las personas a comprender la red de servicios para personas con discapacidades en Pensilvania.

Programas financiados con fondos federales en virtud del programa Medicaid

La mayoría de los servicios prestados por la ODP se financian a través de Medicaid, que cuenta con financiación conjunta del gobierno federal y estatal. Cada estado diseña y gestiona sus propios programas del plan estatal de Medicaid, decidiendo qué grupos de personas estarán cubiertos, qué servicios se proporcionan y cuánto se pagará a los proveedores por brindar dichos servicios.

Al participar en Medicaid, Pensilvania establece un acuerdo con el gobierno federal sobre cómo gestiona sus programas de Medicaid. Se compromete a que el estado cumpla las reglas federales y, a su vez, puede solicitar fondos federales como compensación por las actividades de los programas implementados en Pensilvania. Estos fondos ayudan al estado de Pensilvania a pagar por los programas de la ODP, como las Exenciones de HCBS.

¿Qué es una Exención de HCBS?

Una Exención de HCBS es un programa que ayuda a las personas a vivir en sus hogares y comunidades, en lugar de en entornos institucionales, sin dejar de recibir los servicios y apoyos que recibirían si vivieran en una institución pública o privada.

Las exenciones proporcionan la mayor parte de la financiación para los apoyos y servicios destinados a personas con discapacidad intelectual, discapacidades del desarrollo, patologías complejas y autismo.

Las Exenciones de HCBS, que deben ser aprobadas por el gobierno federal a través de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid —comúnmente llamados CMS—, otorgan a los estados la autoridad para:

- Especificar quién es elegible para el programa de exención;
- Definir el número de personas que pueden recibir los servicios;
- Determinar los tipos de servicios que pueden otorgarse, los atributos de los proveedores y cualquier restricción de los servicios.

¿Qué significa "Exención"?

En 1981, el Congreso modificó la Ley de Seguridad Social para permitir a los estados trasladar sus recursos de Medicaid de entornos institucionales (como los programas de Centros de cuidados intermedios para personas con discapacidad Intelectual, o ICF/ID) a entornos comunitarios más integrados. Para ello, el Congreso otorgó a los estados flexibilidad para "renunciar" a ciertos requisitos federales, de modo que pudieran crear estos programas de HCBS. Este es el origen del término "exención".

Los textos relativos a las exenciones son aprobados por los CMS por un período de cinco años, tras el cual el estado debe presentar una solicitud de renovación, que exige que dicho estado publique un borrador de la solicitud para que el público pueda dar su opinión antes de su presentación.

Elegir entre la atención institucional o los HCBS

Como parte del proceso de elegibilidad para una Exención de HCBS, primero debe determinarse que las personas cumplen con un nivel de atención institucional (LOC), lo que significa que cumplen con la necesidad de vivir en un centro que les proporcione todos los cuidados/atención que necesitan. A continuación, las personas deben elegir entre los servicios institucionales y los HCBS. Esto se debe a que los servicios de la Exención de HCBS son una alternativa a los servicios institucionales, y una persona aún puede optar por recibir servicios en una institución. Existen dos LOC institucionales que se utilizan para determinar la elegibilidad de las personas para las Exenciones de HCBS proporcionadas a través de la ODP, y se mencionan a continuación:

- ICF/ID: Centros de cuidados intermedios para personas con discapacidad intelectual
- ICF/ORC: Centros de cuidados intermedios para personas con otras afecciones relacionadas

Llevar a cabo el proceso de elegibilidad para una Exención de HCBS y definir el nivel de atención (LOC) no supone ningún riesgo de que la persona sea ingresada en una institución. Se trata simplemente de un procedimiento necesario para recibir los servicios de la exención.

Programas de la ODP

A continuación se ofrece una descripción de cada uno de los programas de la ODP. Salvo la financiación básica, todos estos programas se financian a través de Medicaid. Los enlaces a cada uno de los programas aprobados, incluida la descripción más actualizada y completa de los servicios y la elegibilidad, se pueden encontrar en el [Capítulo 5](#) en línea y en las [Descripciones de la exención de "Everyday Lives" de la ODP](#).

Financiación básica: la financiación básica es un servicio financiado exclusivamente por el estado que se proporciona a través del programa de cada condado destinado a las personas que no son elegibles para una Exención de HCBS, a personas que están en la lista de espera para una Exención de HCBS o para un tipo de apoyo que no es elegible a través de una Exención de HCBS.

Gestión de apoyo específico (TSM) – Servicios de coordinación de apoyo – TSM, a veces denominada "Gestión de casos específicos", es un servicio opcional incluido en el plan estatal de Medicaid de Pensilvania. La TSM proporciona coordinación de apoyo a personas de cualquier edad con discapacidad intelectual (ID) y/o trastorno del espectro autista (TEA), a niños desde el nacimiento hasta los ocho años que tengan un diagnóstico de discapacidad del desarrollo con alta probabilidad de derivar en una ID o un TEA, y a niños desde el nacimiento hasta los 21 años con patologías complejas. Para recibir TSM, las personas deben ser elegibles para Asistencia Médica (Medical Assistance). La TSM se proporciona a personas que no son elegibles para una Exención de HCBS, que solo necesitan los apoyos de la TSM, o que están en lista de espera para una Exención de HCBS.

Exención de Apoyo gestionado por las personas/familias (P/FDS) – La exención de P/FDS ayuda a personas de cualquier edad a vivir de forma más independiente en sus hogares y comunidades, ofreciendo una variedad de servicios que promueven la vida en la comunidad, el empleo, la comunicación, la autogestión, la elección y el control. Las personas son elegibles desde el nacimiento, sin límite de edad para participar. Existe un límite de costo individual de \$47,000 por persona y año fiscal. Si es necesario, el límite puede sobrepasarse en \$15,000 para los servicios de "empleo con apoyo" o "empleo con apoyo avanzado". El costo de los servicios de agente de apoyos y coordinación de apoyo queda excluido del límite. Al momento de esta publicación, esta exención brindaba apoyos a más de 13,416 personas.

Exención de la vida en comunidad (CLW) – La CLW ayuda a personas de cualquier edad a vivir de forma más independiente en sus hogares y comunidades, ofreciendo una variedad de servicios que promueven la vida en la comunidad, el empleo, la comunicación, la autogestión, la elección y el control. No hay límites de edad para la exención. Existe un límite de costo individual de \$97,000 por persona y año fiscal. El costo de la coordinación de apoyo queda excluido del límite anual. Al momento de esta publicación, esta exención prestaba apoyo a más de 8,820 personas.

Exención consolidada – La exención consolidada ayuda a personas de cualquier edad y con mayores necesidades a vivir de forma más independiente en sus hogares y comunidades, ofreciendo una variedad de servicios que promueven la vida en la comunidad, el empleo, la comunicación, la autogestión, la elección y el control. No hay límites de edad para la exención. No hay límite de costo individual. Los servicios se determinan en función de la necesidad evaluada. Al momento de esta publicación, esta exención brindaba apoyo a más de 19,558 personas.

Exención para Adultos con Autismo (AAW) – La AAW ayuda a adultos con TEA a vivir de forma más independiente en sus hogares y su comunidad, ofreciendo una variedad de servicios que promueven la vida en la comunidad, el empleo, la comunicación, la elección y el control. Las personas deben tener 21 años o más. No hay límite de costo individual. Al momento de esta publicación, esta exención brindaba apoyo a 743 personas.

Programa Comunitario de Autismo para Adultos (ACAP) – ACAP es un programa de atención gestionada que presta apoyo a adultos con TEA mayores de 21 años. Se trata de un sistema de atención completo y totalmente integrado que incluye servicios de salud física, salud conductual, sociales, recreativos, de transporte, de empleo, terapéuticos, educativos, de crisis, de apoyo en el hogar y de vida independiente. El programa ACAP se ofrece en los condados de Dauphin, Lancaster, Cumberland y Chester, y está limitado a 200 personas.

Centros de cuidados intermedios para personas con discapacidad intelectual (ICF/ID)

– ICF/ID es un servicio residencial disponible para personas que necesitan y reciben servicios de tratamiento activo. El tratamiento activo se refiere a la implementación intensiva y constante de un programa de capacitación especializada, terapias y servicios de salud. Todos los servicios se basan en una evaluación y en un plan de programa individualizado (IPP) elaborado por un equipo interdisciplinario. Los centros deben cumplir con los códigos de construcción federales y los requisitos de certificación del programa.

Los centros de ICF/ID pueden ser tan pequeños como para albergar a cuatro personas que viven en viviendas estándar en la comunidad, o tan grandes como para albergar a cientos de personas. Las instituciones estatales de Pensilvania son centros ICF/ID. Asimismo, hay organismos privados que gestionan centros tanto pequeños como grandes.

Más de 2,200 personas reciben servicios en los programas ICF/ID.

Elegibilidad del programa

La elegibilidad se refiere a las condiciones que una persona debe cumplir para recibir los servicios. La elegibilidad es un tema complicado, porque la red de servicios ha evolucionado a largo de varias décadas y a medida que se añadían programas, se establecía la elegibilidad para cada nuevo programa. Por lo tanto, existen algunas diferencias entre los programas. Dado que las exenciones de Medicaid y los servicios del plan estatal se modifican con frecuencia, la forma más segura de obtener información precisa sobre los estándares de elegibilidad es acceder directamente al programa [en el sitio web del DHS](#) o consultar las descripciones de las Exenciones de EverydayLives de la [ODP](#).

Definiciones de elegibilidad para los programas de la ODP

La elegibilidad por autismo se define como tener un diagnóstico de Trastorno del espectro autista (TEA). Las personas también pueden tener un diagnóstico de ID, pero debe existir autismo para poder ser candidato a AAW y ACAP.

La elegibilidad por discapacidad intelectual se define por tener una evaluación de coeficiente intelectual (CI) de escala completa que se sitúe al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media, o sea aproximadamente 70 o menos.

La elegibilidad por discapacidad del desarrollo se define por tener un trastorno mayor del desarrollo o trastornos congénitos o adquiridos específicos con una alta probabilidad de que se manifieste una discapacidad intelectual (ID) o un TEA antes de los nueve años en una persona de ocho años o menos, y que sea probable que la discapacidad continúe indefinidamente.

La complejidad médica para la elegibilidad de niños desde el nacimiento hasta los 21 años se define por tener uno o más problemas de salud crónicos que cumplan ambas condiciones siguientes:

- Afectan de forma acumulativa a tres o más sistemas de órganos; y
- Requieren una intervención de enfermería especializada necesaria a nivel clínico para implementar protocolos médicos relacionados con tecnologías utilizadas para la respiración, la nutrición, la administración de medicamentos u otras funciones corporales.

El LOC es el elemento no financiero que determina la elegibilidad de una persona para las exenciones Consolidada, de Apoyo gestionado por las personas/familias (P/FDS) o de Vida en comunidad (CLW) y para Adultos con autismo (AAW). Hay cuatro criterios que deben cumplirse antes de que se determine que una persona con ID o TEA es elegible para el nivel de atención de ICF/ID o ICF/ORC.

1. La persona debe tener un diagnóstico de ID o TEA; esto también incluye a los jóvenes con una discapacidad del desarrollo debida a una patología compleja, o que tengan una alta probabilidad de recibir un diagnóstico de autismo o discapacidad intelectual.
2. La persona debe presentar déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas de las actividades principales de la vida, de acuerdo con los resultados de una prueba estandarizada de funcionamiento adaptativo;

Déficits en las habilidades de adaptación

Un déficit en las habilidades de adaptación se da cuando una persona no ha sido capaz de realizar o aprender con éxito una habilidad de adaptación. La existencia de un déficit sustancial de habilidades de adaptación se determina mediante una evaluación estandarizada del funcionamiento adaptativo.

Las deficiencias en el funcionamiento adaptativo implican tener una limitación significativa a la hora de cumplir con los estándares de maduración, aprendizaje, independencia personal o responsabilidad social propios de la edad y el grupo cultural de la persona.

Para los servicios básicos, solo se requieren dos áreas de déficit de habilidades de adaptación, y esto solamente se aplica a personas con discapacidad intelectual.

3. La ID o el TEA deben haberse manifestado antes de los 22 años; y
4. La persona debe haber sido recomendada para un nivel de atención de ICF/ID o ICF/ORC, según una evaluación médica.

Las habilidades de adaptación son las capacidades que una persona necesita para desenvolverse con éxito en la vida cotidiana. A efectos de la exención y la elegibilidad para la TSM, la ODP tiene en cuenta seis ámbitos principales de habilidades de adaptación, que son los mencionados a continuación:

- Autocuidado;
- Comprensión y uso del lenguaje;
- Aprendizaje;
- Movilidad;
- Autogestión; y
- Capacidad para la vida independiente.



Elegibilidad financiera:

- En el caso de los programas de Medicaid, los ingresos de la persona no pueden superar el 300% del beneficio federal del Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI). Por medio del Programa de Asistencia Médica para Trabajadores con Discapacidades (MAWD), las personas que están empleadas pueden obtener mayores ingresos y conservar su elegibilidad.
- En el caso del ACAP, la persona debe cumplir con los requisitos de elegibilidad de MA.
- En el caso de los servicios con financiación básica para MH/ID, no hay límite de activos ni de ingresos.

Cuadro de los Programas de la ODP: elegibilidad, edad y límites anuales

Programa	Eligibilidad	Ubicación	Límite anual	Edad
Servicio básico	ID. Déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en dos o más áreas para personas con ID.	Condado/AE	Ninguno	Nacimiento +
Gestión de apoyo específico	ID, TEA, discapacidad del desarrollo o niños con una patología compleja. Déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en dos o más áreas para personas con discapacidad intelectual; tres o más áreas para TEA, discapacidad del desarrollo o niños con una patología compleja.	Todo el estado	Ninguno	Nacimiento +
Exención Consolidada	ID, TEA, discapacidad del desarrollo o niños con una patología compleja. Déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas.	Todo el estado	Ninguno	Nacimiento +
Exención de Vida en la Comunidad	ID, TEA, discapacidad del desarrollo o niños con una patología compleja. Déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas.	Todo el estado	\$97,000	Nacimiento +
Exención P/FDS	ID, TEA, discapacidad del desarrollo o niños con una patología compleja. Déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas.	Todo el estado	\$47,000	Nacimiento +
AAW	TEA, déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas.	Todo el estado	Ninguno	21 +
ACAP	TEA, déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas.	Condados de Dauphin, Cumberland, Chester y Lancaster	Ninguno	21 +
ICF/ID	ID, déficits sustanciales en las habilidades de adaptación en tres o más áreas, y requiere tratamiento activo.	Organismos privados	Ninguno	Nacimiento +

Tipos de servicios

Los servicios están diseñados para apoyar a las personas con respecto a dónde quieren vivir, con quienes quieren vivir, y permitirles llevar la vida cotidiana que elijan. Una buena vida cotidiana incluye formar parte de una familia y una comunidad, sentirse valorado, tener **oportunidades para aprender y crecer, y contribuir a la comunidad**. El objetivo de los servicios de la ODP es permitir que cada persona tenga una buena vida diaria.

La lista de servicios que figura a continuación está disponible en la mayoría de los programas, pero no en todos. Más abajo hay un cuadro que identifica qué programa de exención ofrece cada servicio. Para obtener una descripción completa de los servicios, el objetivo del servicio, la frecuencia y la duración con la que se puede otorgar, así como los requisitos que deben cumplir los proveedores, consulte el Apéndice C de la exención específica. Puede consultar cada programa en Descripciones de las exenciones de [Everyday Lives de la ODP](#).

Resumen de los servicios de exención

Lenguaje de señas americano (ASL) - El Servicio de intérprete de inglés está destinado a personas que utilizan el ASL. La interpretación es el proceso de transmitir el inglés en ASL gramaticalmente correcto y el proceso de transmitir el ASL en inglés. Los intérpretes desempeñan el papel de facilitadores de la comunicación. Las personas pueden utilizar este servicio al mismo tiempo que otros servicios, excepto el servicio de Especialista en comunicación.

Tecnología de apoyo: Equipos o **productos utilizados** para aumentar, mantener o mejorar el funcionamiento de una persona.

Asesoramiento sobre beneficios: ayuda a las personas a comprender cómo el trabajo afecta a sus beneficios federales y estatales.

El apoyo conductual incluye una evaluación integral y el desarrollo de estrategias para apoyar a la persona, así como brindar intervenciones y capacitación a la persona, a los profesionales que proporcionan cuidados y a los cuidadores no remunerados de la persona.

El especialista en comunicación apoya a las personas con necesidades de comunicación no tradicionales determinando dichas necesidades, educando a la persona y a sus cuidadores sobre dichas necesidades y sobre la mejor manera de satisfacerlas.

El apoyo de participación comunitaria proporciona apoyo para la inclusión en la comunidad, así como para fomentar el interés y desarrollar habilidades. El resultado previsto es que la persona desarrolle una variedad de roles y relaciones sociales valiosas, desarrolle apoyos naturales, aumente su potencial de empleo y experimente una participación e inclusión significativas en la comunidad.

Resumen de los servicios de exención

Los servicios de acompañante se brindan a personas mayores de 18 años con el propósito limitado de proporcionar supervisión o asistencia para garantizar la salud, la seguridad y el bienestar de la persona, y para realizar actividades de la vida diaria. Las personas que se encuentran en entornos residenciales también pueden recibir este servicio en su lugar de trabajo.

Los servicios consultivos de nutrición son proporcionados por un dietista/nutricionista cualificado o certificado para ayudar a los cuidadores no remunerados y/o al personal de apoyo remunerado a llevar a cabo un plan de tratamiento/servicio que no esté cubierto por el plan estatal de Medicaid.

El apoyo educativo puede cubrir el costo de la inscripción en clases de educación para adultos ofrecidas por una institución de educación superior o de tipo comunitario, una escuela técnica o una universidad, así como el apoyo entre compañeros en el campus, la educación para adultos o los programas de tutoría para el aprendizaje en materia de lectura o matemáticas. La persona debe tener establecido un criterio relacionado con el empleo o una meta de adquisición de habilidades documentada en su ISP.

Servicios de empleo: una gama de servicios para ayudar a encontrar empleo, aprender habilidades laborales y conservar el puesto de trabajo.

Capacitación y apoyo para la familia/cuidadores: servicios de capacitación y asesoramiento para familiares o cuidadores no remunerados que proporcionan apoyo a una persona. Este servicio tiene por objetivo desarrollar, fortalecer y mantener relaciones sanas y estables entre la persona y todos los miembros de su red informal de apoyo (no remunerada).

Servicio de asistencia de apoyo médico familiar: el servicio de Asistencia de apoyo médico familiar ayuda a gestionar los servicios en la vivienda particular del participante, relacionados con las necesidades de salud de los participantes con un Grupo de Necesidades 3 o superior, que utilizan tecnología necesaria desde el punto de vista clínico y requieren cuidados de enfermería.

Adaptaciones de accesibilidad en el hogar: Incluye la realización de modificaciones en la vivienda particular de la persona, incluidas las viviendas propias o alquiladas por familiares o amigos, así como las viviendas de LifeSharing.

Servicios de mantenimiento del hogar/tareas domésticas: Permite a la persona o al familiar con el que reside mantener la vivienda en condiciones adecuadas. Los servicios de tareas domésticas son aquellos necesarios para mantener el hogar en condiciones limpias, higiénicas y seguras. Estos solamente se pueden proporcionar cuando ni la persona ni ninguna otra persona del hogar puede realizar dicha(s) tarea(s).

Los Servicios de transición de vivienda y de apoyo al inquilino son ayudas previas al alquiler y de mantenimiento de la vivienda para ayudar a las personas a ser inquilinos satisfactorios en viviendas propiedad de otros particulares o bien que sean alquiladas o arrendadas por estos.

Resumen de los servicios de exención

Apoyo en el hogar y en la comunidad: Se proporciona en el hogar así como en entornos comunitarios para ayudar a las personas a adquirir, mantener y mejorar las habilidades necesarias para vivir en la comunidad, llevar una vida más independiente y participar de forma significativa en la vida comunitaria. Se incluyen las actividades de la vida diaria, el desarrollo de prácticas que promuevan la buena salud, la gestión de la atención médica, el establecimiento de relaciones con miembros de la comunidad en general, el ejercicio de los derechos como ciudadano y la toma de decisiones.

LifeSharing: Por lo general, ayuda a las personas a vivir en la vivienda particular de una familia anfitriona. La familia anfitriona puede estar formada por familiares de la persona, su tutor legal o personas que no tengan parentesco con ella. Las responsabilidades de los cuidadores se basan en un ISP. Un organismo proveedor calificado se encarga de la capacitación, el apoyo y la supervisión del acuerdo.

Musicoterapia, arteterapia y equinoterapia: Servicios proporcionados a personas que podrían beneficiarse de la terapia para mantener, mejorar o prevenir la regresión de la afección y ayudar en la adquisición, retención o mejora de las habilidades necesarias para vivir y trabajar en la comunidad.

Bienes y servicios seleccionados por el participante: Servicios, equipos o insumos que no se ofrecen de otro modo en una Exención de HCBS, el plan estatal de Medicaid o un tercero responsable. Los bienes y servicios seleccionados por el participante deben abordar una necesidad identificada en el plan de servicio del participante y alcanzar los objetivos especificados en el ISP.

Apoyos a distancia: apoyos que implican el uso de tecnología que utiliza comunicación bidireccional en tiempo real en el hogar o la comunidad de una persona, lo que permite a los cuidadores externos supervisar y responder a las necesidades de salud y seguridad de la persona. Por ejemplo, Arya (una beneficiaria del programa) utiliza un sensor de estufa en su hogar que es monitoreado por un profesional de apoyo directo que se encuentra fuera del lugar. El profesional de apoyo directo llama a Arya cuando la estufa lleva prendida más de 30 minutos, comprueba qué está cocinando y le pregunta si necesita ayuda.

Habilitación residencial: Hogares comunitarios (residencias colectivas) que proporcionan supervisión y apoyo para permitir que las personas vivan y participen en la vida comunitaria. Normalmente, en estos hogares no viven más de cuatro personas y deben estar ubicados en la comunidad para maximizar la participación en ella. En el caso de las Exenciones de ID/A, los hogares cuentan con una acreditación/permiso. Los hogares pueden no tener un permiso si atienden a tres o menos personas mayores de 18 años que necesiten 30 horas o menos de apoyo a la semana.

Relevo: Servicios que se prestan a corto plazo para monitorear y apoyar a las personas que viven en viviendas particulares, lo que les da a las personas que normalmente proporcionan los cuidados un período de descanso que puede ser programado o debido a una emergencia.

Resumen de los servicios de exención

Enfermería por turnos: Asesoramiento sobre salud, cuidados de apoyo o reparadores de la vida y el bienestar, y pautas o protocolos clínicos de acuerdo con lo prescrito por un médico o dentista acreditado. Los servicios de enfermería por turnos solo se pueden proporcionar a personas adultas.

Insumos especializados: Insumos para la incontinencia que son clínicamente necesarios y no están cubiertos por el plan estatal de Medicare ni por un seguro privado. Esto incluye pañales, toallas para incontinencia, toallitas húmedas, almohadillas para incontinencia, guantes de vinilo o látex y equipo de protección personal. Los insumos especializados solo se pueden proporcionar a personas adultas mayores de 21 años sujetas a exención.

Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones (STAT): Un servicio para proporcionar una evaluación de telemedicina en el momento oportuno cuando el médico de atención primaria del participante no está disponible, o no puede determinar el mejor curso de acción clínico, lo que a menudo evita visitas innecesarias al servicio de urgencias. Los servicios del Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones están diseñados para coordinar los cuidados de los participantes con los servicios locales de urgencias, los centros de atención de urgencias, los médicos de atención primaria y otros proveedores de atención médica, con el fin de facilitar el apoyo clínico, la consulta y la coordinación en tiempo real sobre cuestiones de salud física, así como para ayudar a los participantes, a sus familias y a los proveedores a comprender los síntomas de salud que se presentan e identificar los pasos a seguir más adecuados.

Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones (STAT): Un servicio para proporcionar una evaluación de telemedicina en el momento oportuno cuando el médico de atención primaria del participante no está disponible, o no puede determinar el mejor curso de acción clínico, lo que a menudo evita visitas innecesarias al servicio de urgencias. Los servicios del Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones están diseñados para coordinar los cuidados de los participantes con los servicios locales de urgencias, los centros de atención de urgencias, los médicos de atención primaria y otros proveedores de atención médica, con el fin de facilitar el apoyo clínico, la consulta y la coordinación en tiempo real sobre cuestiones de salud física, así como para ayudar a los participantes, a sus familias y a los proveedores a comprender los síntomas de salud que se presentan e identificar los pasos a seguir más adecuados.

Agente de apoyos (Supports Broker): Servicio disponible para personas que eligen autodirigir sus propios servicios. Diseñado para ayudar a las personas con funciones relacionadas con el empleador a autodirigir con éxito algunos o todos los servicios.

Coordinación de apoyo: Un servicio que contempla las funciones principales de localizar, coordinar y supervisar los servicios y apoyos necesarios para las personas. Todas las personas inscritas en la exención reciben servicios de coordinación de apoyo.

Servicios de terapia: Servicios directos brindados para ayudar a las personas a adquirir, conservar o mejorar las habilidades necesarias para vivir y trabajar en la comunidad. Los servicios incluyen capacitación para los cuidadores.

Resumen de los servicios de exención

Transporte: Un servicio que permite a las personas acceder a los servicios y actividades especificados en su ISP aprobado. El transporte puede ser proporcionado por proveedores, familiares u otros conductores acreditados. El pago varía entre el reembolso por milla, por viaje o a un proveedor de transporte público.

Adaptaciones para accesibilidad a vehículos: Consiste en ciertas modificaciones del vehículo que la persona utiliza como medio de transporte principal para satisfacer sus necesidades.

Tabla de servicios de la ODP por exención

Servicio	Exención Consolidada	Exención de Vida en la Comunidad	Exención P/FDS	Adulto Exención para personas con autismo
Lenguaje de Señas estadounidense (ASL): servicio de intérprete del inglés	X	X	X	X
Tecnología de Asistencia	X	X	X	X
Apoyo conductual	X	X	X	X
Asesoramiento sobre beneficios	X	X	X	
Planeación de la carrera profesional				X
Especialista en comunicaciones	X	X	X	
Apoyo a la Participación Comunitaria/Habilitación diurna	X	X	X	X
Apoyos comunitarios				X
Servicios de transición comunitaria				X
Servicios de acompañamiento	X	X	X	
Servicios de asesoramiento nutricional	X	X	X	X
Apoyo educativo	X	X	X	
Capacitación y apoyo para familias y cuidadores	X	X	X	
Asistencia médica para la familia	X	X	X	
Apoyo familiar				X
Adaptaciones de accesibilidad en el hogar/modificaciones al hogar	X	X	X	X

Servicio	Exención Consolidada	Exención de Vida en la Comunidad	Exención P/FDS	Adulto Exención para personas con autismo
Servicios de mantenimiento del hogar/ tareas domésticas	X	X	X	
Servicios de transición de vivienda y de apoyo al inquilino	X	X	X	
Apoyo en el hogar y en la comunidad	X	X	X	
LifeSharing	X	X		X
Terapia asistida por música, arte y caballos	X	X	X	
Bienes y servicios para el participante	X	X	X	
Apoyos a distancia	X	X	X	X
Habilitación residencial	X Con permiso y sin permiso	X Sin permiso		X Con permiso
Relevo	X	X	X	X
Enfermería por turnos	X	X	X	
Empleo en grupos reducidos	X	X	X	X
Insumos especializados	X	X	X	
Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones	X	X	X	
Empleo con apoyo	X	X	X	X
Vida con apoyo	X	X		
Agente de apoyos	X	X	X	
Coordinación de apoyos	X	X	X	X
Desarrollo sistemático de habilidades				X
Servicios suplementarios temporales				X
Servicios de terapia	X	X	X	
Terapia del habla y del lenguaje				X

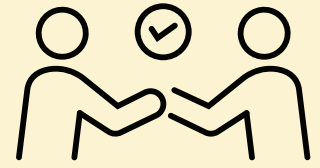
Servicio	Exención Consolidada	Exención de Vida en la Comunidad	Exención P/FDS	Adulto Exención para personas con autismo
Terapia de asesoramiento				X
Transporte	X	X	X	X
Adaptaciones de accesibilidad del vehículo	X	X	X	X

Para obtener más información sobre las exenciones de ID/A, consulte el [Manual del ISP para personas que reciben Gestión de apoyo específico, Servicios con financiación básica, P/FDS, Vida en comunidad o Servicios de exención consolidados.](#)

Para obtener más información sobre la AAW, consulte la [Tabla de información para proveedores de la AAW.](#)

Capítulo 4

Solicitud de los servicios – ¿Por dónde empiezo?



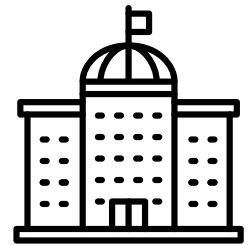
La vía para acceder a todos los servicios comienza en el condado donde vive. Esta sección proporciona información sobre dónde y cómo presentar una solicitud para recibir servicios. Para obtener una descripción detallada paso a paso del proceso de acceso a los servicios, consulte el Recurso D de este libro.

Inscripción en la AE del condado para recibir servicios

Un paso importante para solicitar servicios y apoyos es inscribirse en la AE local del condado. Para localizar la oficina de su AE de condado, llame a la Línea de atención al cliente de la ODP al 1-888-565-9435 o póngase en contacto con la [Oficina local del Programa de Salud Mental/ Discapacidades Intelectuales \(MH/ID\) del condado](#).

Una vez que haya contactado a la oficina de la AE de su condado, un representante de la oficina concertará una cita de admisión. Se pedirá a las personas que traigan a la cita información y documentos que incluyan:

- Tarjeta del Seguro Social (si la tiene);
- Certificado de nacimiento;
- Comprobante de domicilio (por ejemplo, factura de servicios públicos, contrato de alquiler, etc.);
- Tarjeta de MA (si la tiene; también denominada Medicaid, Tarjeta Access, Asistencia Médica), u otras tarjetas de seguro;
- Evaluaciones o informes psicológicos (si están disponibles); y
- Documentos de tutela legal o custodia (si corresponde).



El representante de la AE del condado pedirá a las personas/familias que firmen un formulario de Autorización para la divulgación de información. Este formulario autoriza a la AE del condado a obtener registros médicos y otros documentos de respaldo. Los programas de la AE del condado pueden ayudar a las personas y familias a completar las evaluaciones y valoraciones psicológicas necesarias. Los registros escolares también pueden incluir la información requerida. Una vez que la AE del condado reciba toda la documentación requerida, determinará si una persona es elegible para recibir los servicios. La AE del condado debe proporcionar una notificación por escrito de la elegibilidad a todos los solicitantes en un plazo de 14 días. Si no recibe la notificación en ese plazo, llame a su programa de la AE de su condado.

Elección de un Coordinador de apoyo (SC)

Si se determina que es elegible (a continuación encontrará orientación si no lo es), la AE del condado le proporcionará información sobre las SCO para que pueda elegir la organización que le ayudará a desarrollar un plan y acceder a los servicios. Su SC será su guía en la red de servicios.



Obtenga más información sobre las SCO próximas a usted utilizando el [Directorio de organizaciones de coordinación de apoyo](#)



Solicitud de Medicaid en la Oficina de Asistencia del Condado (CAO)

Para ser elegible para los servicios financiados por la exención y la TSM, una persona debe estar inscrita primero en el programa Medicaid. Las personas pueden presentar su solicitud en la CAO local, que es diferente de la AE del condado. La CAO está gestionada por el DHS y tramita las solicitudes de inscripción en Medicaid, así como en otros programas públicos, como la ayuda financiera de Asistencia Temporal para Familias Necesitadas (TANF), el Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP) y la ayuda para la calefacción del Programa de Asistencia de Energía para Hogares de Bajos Ingresos (LIHEAP). Es posible que también sea elegible para otros programas de beneficios.

[Siga este enlace para encontrar su CAO local.](#)

Solicitud de servicios

El SC ayuda a acceder a los servicios y apoyos financiados por el programa de la ODP, así como a aquellos disponibles a través de otros recursos comunitarios. La prestación de servicios a través de los programas de la ODP dependerá de si cumple los requisitos de elegibilidad para dichos servicios.

Solicitar servicios financiados con fondos básicos y administrados por el condado

– Para los servicios financiados directamente por el condado, el SC presentará una solicitud de forma directa al condado. Como se ha explicado anteriormente, los programas financiados con fondos básicos y administrados por el condado son limitados, pero pueden satisfacer una necesidad inmediata o que se requiera una sola vez.

Solicitar servicios de Exención de Medicaid – El SC también proporcionará una solicitud para las Exenciones de Medicaid a fin de determinar la elegibilidad para los servicios. Una vez completada la documentación, se enviará una carta en la que se explique la probabilidad de cumplir los requisitos de elegibilidad para una exención.

Si hay financiación disponible, podrán comenzar la inscripción y los servicios. Sin embargo, la determinación de elegibilidad no implica que los servicios puedan comenzar. Cada exención tiene un número limitado de personas a las que puede otorgarse. Existen listas de espera para inscribirse en los servicios de exención. Si los servicios no están disponibles de inmediato, el SC le ayudará a completar el formulario de Prioridad de Urgencia en la Necesidad de Servicios (PUNS). A continuación, se le incluirá en la lista de espera. Cuando haya fondos disponibles, su solicitud se someterá al proceso formal de determinación de elegibilidad para la exención.

Elección de servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS)

Cualquier persona que sea elegible para servicios de discapacidad intelectual y/o autismo y esté inscrita en Medicaid debe tener la oportunidad de elegir su opción preferida para la prestación de servicios. Puede elegir entre ICF/ID y HCBS. Se deben utilizar todas las adaptaciones disponibles para la persona (por ejemplo, dispositivos de comunicación, intérpretes o asistencia física, según sea necesario) para brindarle la oportunidad de comunicar su preferencia en cuanto a los servicios. Su elección de servicios (ICF/ID o HCBS) se determina mediante la firma de un Formulario de solicitud y preferencia de prestación de servicios de HCBS o ICF (DP 457), que indica su elección de servicios de HCBS o ICF. La AE o la SCO presentan la documentación a la persona/familia.



Listas de espera

La lista de espera está compuesta por personas que son elegibles para recibir servicios y apoyos a través de las exenciones de la ODP y que, debido a la falta de recursos, están a la espera de recibir los servicios hasta que haya fondos disponibles. La capacidad solo aumenta cuando hay fondos disponibles para respaldarla. El compromiso de capacidad de la exención es el número máximo de personas a las que se puede atender en cualquier momento de ese año. Una persona en la lista de espera únicamente puede inscribirse en los servicios cuando haya capacidad disponible. Las personas en la lista de espera se clasifican en una de tres categorías de necesidad —emergencia, crítica o en planeación— de acuerdo con su situación específica. La persona con la necesidad más urgente tendrá prioridad para la inscripción.

¿Qué debo hacer si me dicen que no soy elegible para ningún servicio?

Todos los solicitantes deben ser notificados por escrito si se determina que no son elegibles para ningún servicio. Esto incluye la elegibilidad para Medicaid, los programas financiados por el estado y el condado, los servicios de ICF/ID y los servicios de exención. La elegibilidad solo puede determinarse tras una revisión exhaustiva de la solicitud y de toda la documentación requerida. Se debe proporcionar una notificación por escrito de la denegación que también informe a la persona sobre su derecho a apelar la decisión.

Consulte el Capítulo 9 de esta publicación para obtener más información sobre los derechos y la solicitud.

En el Recurso D se incluye una guía paso a paso de este proceso: Solicitud de exención paso a paso.

Priorización de las personas para los servicios

El proceso de PUNS está diseñado para identificar quién está en lista de espera para recibir servicios, qué necesitan y la urgencia de su necesidad. Las categorías para determinar la urgencia son:

Emergencia: la persona necesita los servicios de forma inmediata, en los próximos seis meses.

Crítica: la persona necesita los servicios dentro de un plazo de más de seis meses, pero menos de dos años a partir de ese momento.

En planeación: la persona necesita los servicios dentro de un plazo de más de dos años, pero menos de cinco años a partir de ese momento.

El estado utiliza esta información para proyectar las necesidades de servicios a futuro y para el proceso de elaboración del presupuesto. Su SC le ayudará a rellenar el formulario de PUNS.

El formulario de PUNS incluye los servicios que se están proporcionando actualmente, así como los servicios que se necesitan ahora o que se necesitarán en el futuro. Las personas que reciben servicios a través de las exenciones con límite máximo y que tienen necesidades adicionales relacionadas con su salud y seguridad deben completar un formulario de PUNS. Las exenciones que no tienen un límite máximo deben cubrir todas las necesidades de salud y seguridad y, por lo tanto, no es necesario un PUNS. La evaluación de PUNS no se utiliza para la Exención para adultos con autismo.

Si tiene preguntas sobre el formulario o el proceso de PUNS, puede llamar a su oficina regional o a la Línea de atención al cliente de la ODP al 1-888-565-9435.

Cómo rellenar el PUNS

El PUNS debe completarse durante una reunión presencial con el SC. Sea honesto al contestar el formulario de PUNS. Con frecuencia nos esmeramos para causar una buena impresión cuando hablamos de nuestras vidas y tendemos a minimizar o restar importancia a los problemas que podamos estar teniendo. La honestidad al describir las necesidades puede marcar la diferencia en la categoría a la que se asigna a una persona, y en la rapidez con la que esta pueda recibir servicios o apoyos.

Una vez que la persona o la familia haya firmado el formulario durante la reunión, se les entregará una copia del formulario de PUNS en un plazo aproximado de tres semanas, junto con una carta en la que se describen los derechos de la persona y los pasos a seguir en caso de desacuerdo con la información que aparece en el formulario de PUNS. Esta es la información que el SC introdujo en el sistema.

Los formularios de PUNS deben actualizarse anualmente, o siempre que se produzca una situación que cambie la vida, como una graduación o una enfermedad grave de un cuidador. Todas las actualizaciones requieren una firma. Es importante que la persona sepa en qué categoría de PUNS se encuentra. Recuerde que las personas en la categoría de emergencia son la máxima prioridad cuando hay fondos disponibles.

La ODP conserva la capacidad de exención para hacer frente a emergencias imprevistas, como el riesgo inminente de institucionalización en un plazo de 24 horas, autolesiones graves o lesiones graves a terceros. Este riesgo inminente puede aparecer por al menos una de las siguientes situaciones: enfermedad o fallecimiento de un cuidador, pérdida repentina del hogar de la persona (por ejemplo, debido a un incendio o un desastre natural), pérdida repentina de la atención de un familiar o cuidador sin previo aviso ni planeación.

¿Qué puedo hacer si estoy en la lista de espera?

Tener que esperar para recibir los servicios puede ser difícil, pero es importante recordar que la ODP no es el único recurso disponible. A todas las personas que soliciten inscribirse en el programa de la ODP se les asignará un SC. Un SC puede ofrecer información sobre otros recursos o programas a los que usted podría acceder para recibir servicios, ayudarle a desarrollar un ISP para identificar metas y resultados, y ayudarle a pensar qué otros apoyos pueden estar disponibles en la comunidad.

Las herramientas de Charting the LifeCourse también pueden ser útiles para planear la vida cotidiana y determinar cómo encontrar apoyos por parte de otras fuentes en la comunidad. La Estrella de Apoyos Integrados puede resultar especialmente útil (Capítulo 1).

Otros recursos comunitarios

Las personas con discapacidad que necesitan apoyo para vivir en su comunidad pueden acceder a una variedad de programas públicos y privados. Algunos están relacionados con la edad, otros con el nivel de ingresos, y otros con el tipo de necesidad que tiene la persona. Los programas privados, como United Way, Rotary, organizaciones religiosas, programas de la YMCA/YWCA, programas municipales de recreación o programas de educación para adultos, pueden ayudar a satisfacer las necesidades individuales y también pueden ofrecer oportunidades para mantenerse en contacto con la comunidad en general. Crear estas redes amplía los distintos apoyos en los que se puede confiar.



Apoyos para niños

Aunque no son funciones de la ODP, los siguientes apoyos están disponibles para las familias con niños que reciben apoyo a través de la ODP.

Los Servicios de Intervención Temprana (EI) proporcionan apoyo y servicios a familias con niños desde el nacimiento hasta los cinco años con retrasos y discapacidades en el desarrollo. El apoyo y los servicios de EI están diseñados para satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños con discapacidades, así como las necesidades de la familia relacionadas con la mejora del desarrollo del niño en una o más de las siguientes áreas:

- Desarrollo físico, incluida la vista y el oído;
- Desarrollo cognitivo;
- Desarrollo de la comunicación;
- Desarrollo social o emocional; y
- Desarrollo adaptativo.

El programa de Detección, Diagnóstico y Tratamiento Temprano y Periódico (EPSDT) ofrece servicios de atención médica integral y preventiva para niños menores de 21 años inscritos en Medicaid. El programa de EPSDT es fundamental para garantizar que los niños y adolescentes reciban los servicios preventivos, dentales, de salud mental, de desarrollo y especializados adecuados, tales como:

- Temprano: Evaluar e identificar problemas de forma temprana.
- Periódico: Controlar la salud de los niños a intervalos periódicos y adecuados a su edad.
- Detección: Realizar pruebas de tamizaje físicas, mentales, de desarrollo, dentales, auditivas, de visión y de otro tipo para detectar posibles problemas.
- Diagnóstico: Realizar pruebas de diagnóstico para hacer un seguimiento cuando se identifica un riesgo.
- Tratamiento: Controlar, corregir o reducir los problemas de salud detectados.

El Programa de Seguro Médico Infantil (CHIP) es el programa de Pensilvania destinado a proporcionar seguro médico a los niños y adolescentes sin seguro que no son elegibles para Medicare o no están inscritos en dicho programa.

Life Stages

Prenatal & Infancy	Early Childhood	School Age	Transition	Adulthood	Aging
					

Recursos financieros y de salud

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI): Cuando una persona cumple 18 años, puede presentar la solicitud como adulto y no incluir los ingresos de sus padres en la solicitud; para ser elegible, la persona no puede tener activos computables por más de \$2,000. Póngase en contacto con su oficina local del Seguro Social.

Asistencia Temporal para Familias Necesitadas (TANF): A través de la TANF, se ofrece asistencia en efectivo a personas y familias con bajos ingresos y recursos limitados.

Programa de Asistencia de Energía para Hogares de Bajos Ingresos (LIHEAP): Ayuda a las familias con bajos ingresos a pagar sus facturas de calefacción mediante una subvención en efectivo.

Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP): Proporciona ayuda económica para aumentar el poder adquisitivo en tiendas de comestibles y supermercados mediante una Tarjeta ACCESS de transferencia electrónica de beneficios (EBT).

Programa PA ABLE: Ofrece a las personas con discapacidades que cumplan los requisitos, a sus familias y amigos una forma libre de impuestos de ahorrar para gastos relacionados con la discapacidad, al tiempo que se mantienen los beneficios del gobierno. Una cuenta de ABLE permite a las personas acumular activos para cubrir gastos futuros sin poner en peligro los beneficios de Medicaid y SSI.

Atención de salud física: Brindada a través del programa Medicaid, que cubre los servicios de salud física, tanto para pacientes hospitalizados como ambulatorios.

Servicios de salud conductual: Proporcionados a través del programa Medicaid. Incluyen servicios de salud conductual y de tratamiento para las drogas y el alcohol.

Elecciones de Salud Comunitaria: Proporciona servicios de salud física a personas con doble elegibilidad (aquellas que reciben tanto Medicare como Medicaid), y a personas con discapacidades físicas.

Apoyo al empleo

Oficina de Rehabilitación Vocacional (OVR): Proporciona servicios de rehabilitación vocacional para ayudar a las personas con discapacidades a prepararse para el empleo, obtenerlo o retenerlo. Hay servicios especializados disponibles para estudiantes con discapacidades en transición a la edad adulta.

Ticket to Work: El programa Ticket to Work de la Administración del Seguro Social es gratuito, voluntario y está disponible para la mayoría de las personas que reciben beneficios del Seguro de Incapacidad del Seguro Social (SSDI) o de SSI. Los beneficiarios elegibles pueden optar por asignar su ticket a una Red de Empleo (EN) de su elección, o a la OVR. El ticket ayuda a las personas a obtener los servicios de empleo y el apoyo necesarios para alcanzar una meta laboral.

Asistencia Médica para Trabajadores con Discapacidades (MAWD): MAWD es un programa estatal de Medicare que fomenta el trabajo. Permite a la persona que trabaja mantener un nivel de ingresos y recursos mucho más alto, aun conservando la elegibilidad para Medicaid, que una persona que no trabaja. Póngase en contacto con su oficina de asistencia del condado (CAO) local para obtener más información sobre cómo funciona la MAWD.

Información, capacitación y orientación

Centros de Recursos para Atención Pediátrica Compleja (PCCRC): Proporcionan educación, capacitación y apoyo no médico a los equipos de cuidadores para ayudarlos a establecer relaciones, y a orientarse conjuntamente por los diversos sistemas y recursos disponibles para apoyarlos.

Servicios, Educación, Recursos y Capacitación para el Autismo (ASERT): Un recurso para niños y adultos con TEA que ofrece documentos, formularios, grabaciones de seminarios web públicos, grabaciones de sesiones de capacitación en directo y acceso a grupos de apoyo.

MyODP: Un recurso para todas las personas que reciben servicios a través de la ODP que ofrece información sobre servicios, avisos oficiales y capacitación.

Unidades de Calidad de la Atención Médica (HCQU): Proporcionan información y capacitación a proveedores, programas de AE a nivel de condado, personas y familias sobre cómo satisfacer mejor las necesidades de atención médica física y conductual de las personas en los sistemas de servicios.

Servicios legales: Un grupo de organizaciones está disponible para ayudar a los residentes de Pensilvania que no pueden pagarle a un abogado por asuntos legales. Se puede acceder a la ayuda legal en **[Disability Rights Pennsylvania](#)**.

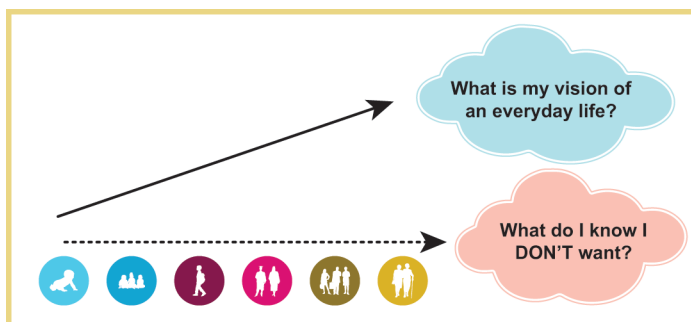
AID in PA: Una recopilación de recursos para los residentes de Pensilvania pertenecientes a las comunidades de personas con autismo y discapacidad intelectual. Gracias al esfuerzo conjunto entre ASERT y las HCQU de todo el estado, este sitio está diseñado para poner en contacto a personas con discapacidades, familias, profesionales y miembros de la comunidad con los recursos que les pueden servir mejor en diferentes situaciones.

Self-Advocates United as 1 (SAU1): SAU1 es un grupo de personas que imaginan un mundo en el que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias se unen para compartir conocimientos, empoderar a otros y compartir sus opiniones para transformar sus comunidades y la vida de las personas.

Pennsylvania Family Network (PAFN) - Vision for Equality: La PAFN se creó bajo el liderazgo de Vision for Equality y cuenta con el apoyo de la ODP como parte de la Comunidad de Práctica de Pensilvania: Apoyo a las familias a lo largo de toda la vida. La misión de la ODP es apoyar a los residentes de Pensilvania con discapacidades del desarrollo y sus familias para que alcancen una mayor independencia, capacidad de elección y oportunidades en sus vidas.

Servicios y apoyos - Apoyando una visión de la vida cotidiana: Los servicios disponibles a través de la ODP tienen varios objetivos:

- Apoyar el crecimiento y el desarrollo personal;
- Apoyar la capacidad de las personas para participar plenamente en la vida comunitaria; y
- Apoyar el alcanzar la vida que usted desea.



Los servicios y apoyos pueden ayudar a la familia, los amigos y los empleadores a hacer realidad una visión de una vida diaria normal.

Los servicios remunerados pueden integrarse para mejorar el apoyo que ya recibe por parte de su familia, amigos y recursos comunitarios.

Recordatorio

El Marco de referencia LifeCourse ayuda a planear el futuro y determina qué servicios serán más valiosos (consulte el Capítulo 1). El capítulo organiza los servicios dentro de los ámbitos del Marco de LifeCourse.

Vida cotidiana y empleo



Los servicios de esta sección apoyan a las personas en su vida cotidiana: la escuela, el empleo, el voluntariado, la participación en la comunidad, las rutinas diarias y el desarrollo de habilidades para la vida. El trabajo es una parte importante de la vida. Ofrece oportunidades para trabajar con otras personas, aumenta nuestros ingresos y contribuye a nuestras comunidades. Además, el trabajo también contribuye a una buena salud física y mental.

Pensilvania es un estado que da prioridad al empleo, lo que significa que a todas las personas se les ofrecerá la oportunidad de trabajar y los servicios que les ayuden a tener éxito. Los servicios están diseñados para eliminar barreras y crear incentivos para trabajar.

Las preocupaciones sobre los ingresos y el mantenimiento de la elegibilidad para los servicios pueden abordarse mediante la creación de una cuenta de ABLE para generar ahorros sin poner en peligro los beneficios.

Preguntas

Servicios de apoyo en el hogar y comunitario, de relevo o de acompañante: ¿cómo sé cuál elegir?

La decisión de optar por el apoyo en el hogar y en la comunidad se determina en función de las necesidades de la persona que han sido sometidas a evaluación. Las personas pueden tener uno o todos estos servicios en su ISP. Existen límites en el número de horas al día, a la semana o al año en que se puede acceder a muchos de estos servicios. Consulte las definiciones listadas anteriormente y/o con el SC.

El Apoyo en el hogar y en la comunidad debe utilizarse cuando se están adquiriendo habilidades y trabajando para alcanzar las metas y los resultados del ISP.

Los Servicios de acompañante pueden utilizarse en situaciones en las que se necesita supervisión, así como una asistencia mínima para mantenerse sano y seguro. Estos servicios son útiles cuando una persona no está aprendiendo, mejorando o manteniendo una habilidad. El resultado relacionado con los servicios de acompañante se refiere únicamente a la asistencia y la supervisión para garantizar la salud y el bienestar.

Los Servicios de relevo son el servicio adecuado cuando la familia o el cuidador, que normalmente es el principal responsable de apoyar a una persona, está ausente o necesita un descanso de la prestación de cuidados a corto plazo.

¿Qué hago si necesito más horas de servicios de las que permite la definición del servicio?

Si se necesitan más horas de servicios de las que ofrece la definición de un servicio concreto (como el Apoyo en el hogar y en la comunidad), se puede solicitar al SC que rellene el formulario de variación (DP 1086). La necesidad de esta variación (diferencia) debe hablarse con el SC, y el ISP debe reflejar la necesidad del cambio. La variación se enviará a la AE de condado que autoriza y a la ODP, según sea necesario, para que revisen la necesidad evaluada y tomen una decisión.

¿Cómo encuentro el proveedor adecuado para los servicios que necesito?

Una forma de obtener ayuda es ponerse en contacto con la AE de su condado o, en el caso de la AAW, con la Oficina de Apoyo para el Autismo y Poblaciones Especiales (BSASP), antes conocida como Oficina de Servicios para el Autismo. Estos números se pueden encontrar en los Recursos al final de este libro o en las Páginas Azules de la guía telefónica. Muchos servicios y programas ya están establecidos y se ofrecen en las AE de los condados. Visítelos y hágales preguntas. Averigüe si pueden proporcionarle los servicios necesarios. El SC es también otra persona con la que se puede comunicarse para hablar de las necesidades individuales.

Todos los proveedores deben cumplir con los estándares de calificación para poder proporcionar servicios. La ODP ha establecido requisitos de educación y capacitación para los servicios incluidos en las exenciones. Cada proveedor debe demostrar que cumple o supera esos estándares antes de que se le permita dar servicios en Pensilvania.

Aspectos a recordar:

- La persona tiene derecho a elegir cualquier proveedor dispuesto y calificado en Pensilvania.
- La persona puede cruzar las fronteras establecidas para las AE de condado con el fin de buscar servicios y apoyos.
- La persona puede acceder a algunos servicios a través de proveedores de estados vecinos si estos están dispuestos y calificados para atenderlo.
- La persona puede cambiar de proveedor en cualquier momento si no está satisfecha con los servicios que recibe.
- Si la persona se traslada a otra AE de condado, su exención se traslada con ella. Las personas y las familias deben colaborar con la nueva AE de condado y los proveedores de la AE del condado a la que se trasladan para garantizar una transición sin problemas a los nuevos proveedores, si es necesario. El ACAP no es transferible, a excepción de los condados donde está disponible.

Hay otras formas de averiguar quién proporciona servicios en el área donde vive:

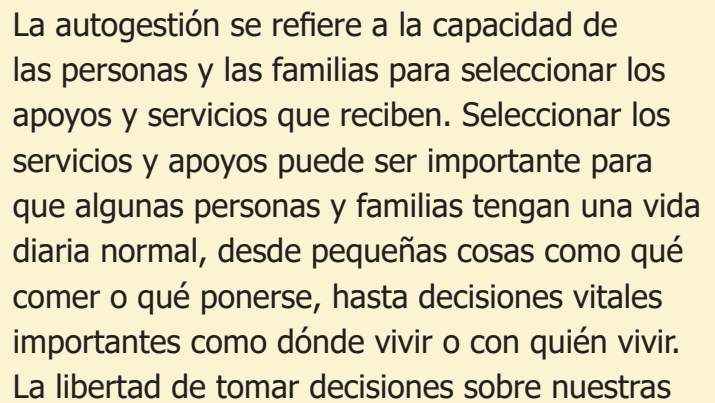
- Utilice el [Directorio en línea de proveedores](#)
- Pregunte a un coordinador de apoyo (SC); y
- Pregunte a otras familias y amigos.
- Utilice el [Directorio de Organizaciones de coordinación de apoyos con contratación basada en el desempeño;](#)

Si una persona está inscrita en una exención, debe decidir cómo desea que se gestionen sus apoyos y servicios. La persona puede seleccionar a sus proveedores de servicios, o bien puede autogestionar sus servicios convirtiéndose en empleador o en empleador gestor para administrar sus propios servicios.

Un proveedor tradicional es aquel que se inscribe en la ODP para proporcionar servicios y contrata personal (no es autogestionado ni seleccionado por el participante). Al seleccionar uno o más proveedores tradicionales para gestionar los servicios, hay muchos aspectos a tomar en cuenta. El [Capítulo 7](#) repasa una lista de posibles preguntas que se pueden hacer a los proveedores.

Una vez que se selecciona un proveedor, y este acepta proporcionar los servicios, se espera que contrate al personal necesario. Algunos proveedores permiten que las personas participen en el proceso de selección del personal. Los proveedores no están obligados a hacerlo, por lo que, si es importante para la persona, debe preguntar sobre la participación en la elección del personal al seleccionar un proveedor/agencia.

Autogestión a través de los servicios seleccionados por el participante



Servicios de gestión financiera (FMS)

1. La persona/familia puede actuar como empleador con la autoridad de un empleador (Agente Fiscal del Proveedor/Agente del Empleador (VF/EA)); o
2. La persona puede optar por ser coempleador o empleador gestor junto con una agencia (Agencia con opción).

Las funciones principales que desempeñan los FMS son:

- Reducir las cargas relacionadas con el empleador de las personas/representantes mediante la prestación de servicios fiscales y de apoyo adecuados; y
- Garantizar al estado y a las AE/programas de AE del condado que los servicios de apoyo se proporcionan de conformidad con los requisitos fiscales y laborales federales, estatales y locales relacionados con el empleo de profesionales de servicios de apoyo calificados.

El FMS proporciona servicios de nómina para sus profesionales de servicios de apoyo y paga los impuestos federales, estatales y locales, las primas de indemnización por accidentes laborales y el seguro de desempleo en su nombre.

Hay dos modelos de FMS entre los que elegir en el sistema de la ODP:

Agente fiscal del proveedor/ agente del empleador (VF/EA)

En el modelo VF/EA, la persona es el empleador de hecho. El FMS de VF/EA recibe la aprobación del Servicio de Impuestos Internos (IRS) para actuar como "agente del empleador" en nombre de la persona con el fin específico de gestionar los impuestos sobre el empleo y sobre la renta. La persona es el "Empleador registrado".

Con este modelo, la persona podrá:

- Seleccionar y contratar a trabajadores calificados para los servicios de apoyo;
- Establecer los horarios de los trabajadores;
- Determinar las tareas de los trabajadores, así como la forma y el momento en que se realizarán;
- Orientar y capacitar a los trabajadores;
- Gestionar las tareas diarias que realizan los trabajadores; y
- Despedir a los trabajadores cuando corresponda.

FMS de la Agencia con opción (AWC)

En este modelo, el FMS de la AWC es el empleador legal/ "Empleador registrado". La persona es el empleador gestor y dirige las actividades diarias de sus trabajadores. Esto significa que la persona y la AWC serán coempleadores.

Como empleador gestor, la persona trabaja con el FMS para:

- Reclutar y recomendar a posibles trabajadores de apoyo al FMS para su contratación;
- Impartir y/o participar en la capacitación de los trabajadores;
- Establecer los horarios de los trabajadores;
- Determinar las tareas de los trabajadores, así como la forma y el momento en que se realizarán;
- Gestionar las tareas diarias que realizan los trabajadores; y
- Despedir a los trabajadores cuando sea necesario.

Ambos modelos permiten a la persona acceder a servicios de agente de apoyos para ayudarlo con actividades relacionadas con un empleador, como la selección, las entrevistas, la contratación, la programación de horarios y la gestión de los trabajadores.

La persona también puede designar a un suplente para que le ayude en la contratación y la gestión de los servicios y para que actúe en su nombre como empleador. Un suplente es alguien a quien la persona conoce bien y en quien confía para que le ayude.

¿Quién puede seleccionar sus propios servicios?

Las personas que no reciben servicios residenciales pueden escoger sus propios servicios si están inscritas en la Exención Consolidada, de Vida en comunidad y de P/FDS. Esto no está disponible en la AAW ni en el ACAP. Las personas que reciben servicios en la AAW o el ACAP que estén interesadas en seleccionar sus servicios deben hablarlo con su SC.

Las personas también pueden optar por seleccionar sus propios servicios si viven en una vivienda particular, en su propia casa o apartamento o en la casa de un familiar. Las personas que reciben Habitación residencial, Life Sharing o Vida con apoyo generalmente no pueden hacer uso de servicios escogidos por el participante. Existe una excepción para el uso, por parte del participante, del Agente de apoyos (Supports Broker) cuando la persona tiene un plan de mudarse a una vivienda particular y autogestionar sus servicios a través de un modelo de Servicios seleccionados por el participante (PDS) en dicha vivienda particular.

¿Qué servicios puede escoger usted?

Los servicios que pueden ser autogestionados incluyen y se limitan a los siguientes:

- Acompañante
- Servicios de agente de apoyos
- Empleo con apoyo
- Apoyo en el hogar y en la comunidad
- Tareas de ama de casa/domésticas
- Relevo

Las personas que reciben servicios de habitación residencial pueden utilizar los servicios de un agente de apoyos únicamente cuando realizan la transición a servicios seleccionados por el participante.

Las personas que realizan su autogestión tienen acceso a todos los demás servicios de exención (excepto los residenciales), que incluyen: transporte, adaptaciones para accesibilidad en el hogar, adaptaciones para accesibilidad a vehículos, tecnología de apoyo, servicios de apoyo educativo e insumos especializados.

Políticas para los servicios autogestionados

Existen una serie de normas para autogestionar sus propios servicios. A continuación se indican algunas de las normas principales:

Calificaciones del personal

Todos los profesionales de apoyo contratados deben cumplir los criterios y requisitos para los servicios para los cuales son contratados. Un SC o un Agente de apoyos puede ayudarle a comprender los criterios de cada servicio.

Contar con un plan de respaldo

Todas las personas deben contar con un plan de respaldo para hacer frente a situaciones en las que una persona de apoyo remunerada (familiar o no familiar remunerado) o un tutor legal no se presente a trabajar. Sin embargo, la ODP reconoce que pueden darse circunstancias extraordinarias que no puedan resolverse mediante el plan. En general, estas situaciones incluyen, entre otras:

- Circunstancias imprevistas, como mal tiempo, una enfermedad repentina o la prolongación imprevista de una baja por motivos de salud, que impidan que un trabajador con horario regular acuda al lugar de trabajo, y para las que no haya otro trabajador/cuidador disponible de inmediato.
- Situaciones en las que un trabajador con horario regular sea despedido o se niegue a prestar cuidados sin previo aviso adecuado (por ejemplo, el trabajador notifica al empleador que se niega a trabajar el día en que tiene programado proporcionar el servicio, o es despedido por incumplimiento grave o mala conducta).
- Si se produce alguna de las situaciones anteriores, la ODP exige que se revise y modifique el plan de respaldo según sea necesario, para evitar que se repita lo anterior.

Contratación de familiares

Las personas pueden estar interesadas en que sus padres, hermanas, hermanos, abuelos y otros familiares les den apoyo. Las personas también pueden considerar la posibilidad de contratar a amigos, vecinos, tutores legales y otras personas que conozcan y en las que confíen para que las apoyen. Existen requisitos específicos para la contratación de parientes y miembros de la familia.

Los requisitos básicos para los profesionales de apoyo son los siguientes:

- Tener 18 años;
- Haber presentado una comprobación de antecedentes penales;
- Estar dispuesto a proporcionar los servicios contemplados en el ISP;
- Contar con la capacitación necesaria para implementar el ISP; y
- Tener una licencia de conducir válida (si se encargan del transporte).

A continuación se describen las políticas relacionadas con los servicios prestados por familiares, tutores legales y personas legalmente responsables. Tenga en cuenta que hay un conjunto de políticas que se aplican a los familiares y tutores legales, y otra política independiente que se aplica a las personas legalmente responsables.

Se considera familiar a cualquiera de las siguientes personas con vínculo de consanguinidad, por matrimonio o adopción que no haya sido designada como tutor legal del participante: cónyuge, padre/madre de un adulto, padrastro/madrastra de un adulto, abuelos, hermano, hermana, tía, tío, sobrina, sobrino, hijo/a adulto/a o hijastro/a de una persona o nieto/a adulto/a de una persona. A los efectos de esta política, un tutor legal es una persona que tiene capacidad legal para tomar decisiones en nombre de un menor o un adulto (por ejemplo, un tutor designado por el tribunal).

Si una persona vive en su propia casa o en la casa de su familia, se puede contratar a miembros de la familia para que proporcionen algunos servicios a través de las exenciones.

Se puede pagar a familiares y tutores legales por proporcionar servicios de exención cuando se cumplan las siguientes condiciones:

- La persona ha expresado su preferencia por que el familiar/tutor legal se encargue de proporcionar los servicios.
- El servicio prestado no es una función que el familiar o tutor legal prestaría normalmente a la persona sin que se alterara la relación habitual entre los miembros de un núcleo familiar.
- De no ser así, el servicio tendría que ser proporcionado por un proveedor calificado de servicios financiados en virtud de la exención.
- El servicio lo proporciona un familiar o tutor legal que cumple los criterios de calificación establecidos por la ODP en el Apéndice C-3 de las exenciones aprobadas.

Los servicios que pueden proporcionar los familiares o tutores legales se limitan a los siguientes:

- Apoyo en el hogar y en la comunidad;
- Acompañante;
- Life Sharing;
- Empleo con apoyo;
- Enfermería por turnos; y
- Transporte (por milla).
- Servicios de agente de apoyos y servicios de relevo: pueden ser proporcionados por familiares y tutores legales que no sean los cuidadores principales del participante, cuando se cumplan las condiciones de la lista anterior. El cuidador principal es la persona que normalmente brinda cuidados a la persona.

Los familiares que no vivan con el participante o no sean responsables del cuidado directo del participante pueden proporcionar el servicio de Asistencia de apoyo médico familiar.

Los familiares o tutores legales también pueden brindar servicios de relevo financiados con fondos básicos únicamente cuando el familiar o tutor legal no viva en el mismo hogar que la persona, y cuando se cumplan las condiciones de la lista anterior.

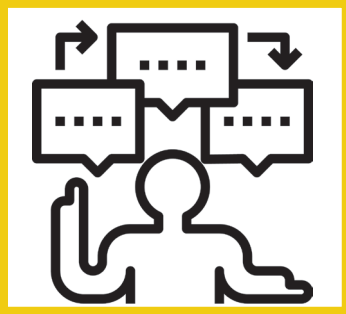
Existen límites en el número de horas de Apoyo en el hogar y en la comunidad y de servicios de acompañante que pueden proporcionar los familiares y tutores legales en ambos modelos de servicios dirigidos por el participante. Dichos límites son:

- Cualquier familiar o tutor legal puede proporcionar un máximo de 40 horas semanales de apoyo autorizado en el hogar y en la comunidad, de acompañante o de una combinación de ambos servicios (cuando ambos servicios estén autorizados en el ISP).
- Cuando varios familiares y/o tutores legales brindan los servicios, cada persona no puede recibir más de 60 horas semanales de Apoyo en el hogar y en la comunidad autorizado, de acompañante o de una combinación de ambos servicios (cuando ambos servicios están autorizados en el ISP) por parte de todos los familiares y tutores legales.
- Se podrá hacer una excepción a la limitación del número de horas de Apoyo en el hogar y en la comunidad y de acompañante proporcionadas por familiares y tutores legales, a discreción de la Agencia con Opción o del empleador de derecho común, cuando se produzca una emergencia o una salida imprevista de un trabajador profesional de apoyo con horario regular, por un máximo de hasta 13 semanas en cualquier año fiscal.

Las personas legalmente responsables también pueden brindar los siguientes servicios:

- Empleo con apoyo;
- Agente de apoyos;
- Transporte (por milla) exclusivamente para llevar y traer a jóvenes menores de 21 años a un servicio de exención, o a un trabajo que cumpla la definición de empleo competitivo integrado; y
- Apoyo en el hogar y en la comunidad;

Capítulo 6



Planeación del apoyo individual

Contar con una visión y comenzar a planear el futuro debe ser la fuerza impulsora para desarrollar un plan que permita crear una vida plena, inclusiva y de calidad en la comunidad. Esta sección guiará a las personas y a las familias a través del proceso, para que todos sepan qué esperar.

Evaluaciones y valoración de las necesidades

Una vez determinada la elegibilidad para los servicios, y antes de la reunión de planeación inicial, las personas y las familias participarán en evaluaciones y valoraciones para identificar los apoyos necesarios. Las herramientas de Supports Intensity Scale (SIS™) y PA Plus Supplement constituyen los métodos de evaluación de necesidades obligatoria en todo el estado para las exenciones de P/FDS, de Vida en comunidad (CL) y Consolidada.

La AAW y el ACAP utilizan el protocolo de evaluación de la Oficina de Apoyo para el Autismo y Poblaciones Especiales (BSASP). Estas son las herramientas de evaluación que deben utilizarse para los participantes en la AAW:

- [Protocolo de Evaluación de Apoyo para el Autismo \(ASAP\)](#)
- [Evaluación Periódica de Riesgos \(PRE\)](#)
- [Escala de Actividades de la Vida Diaria de Waisman \(W-ADL\)](#)
- [Escala de Responsividad Social, 2.º edición \(SRS-2\)](#)
- [Lista de verificación de preparación en línea](#)

Además de las evaluaciones obligatorias, la persona y el equipo también pueden recopilar información de otras herramientas de evaluación y valoración. Esto puede incluir evaluaciones de comportamiento funcional, herramientas de planeación centrada en la persona, evaluaciones vocacionales y otras evaluaciones formales e informales que puedan ser útiles para identificar sus necesidades específicas.

"El futuro no es algo en lo que entramos. El futuro es algo que creamos. Y crear ese futuro requiere que tomemos decisiones y elijamos opciones que comienzan con un sueño".

– Leonard Sweet

¿Qué son SIS™ y PA Supplement?

SIS™ y PA Supplement (específicos para las exenciones de P/FDS, CL y Consolidada) son un medio para medir los apoyos necesarios para llevar una vida diaria normal. Se trata de una evaluación de necesidades estandarizada, lo que significa que a todas las personas se les hacen las mismas preguntas y se les aplican las mismas medidas, independientemente de dónde vivan o de quiénes hagan la evaluación. La información de la evaluación se pone a disposición del SC, quien a su vez compartirá los resultados con la persona y con cualquier persona que esta elija, incluidos los miembros del equipo del ISP. Los resultados ayudan a desarrollar el ISP. Todas las necesidades identificadas en el proceso de evaluación deben incluirse dentro del ISP. No todas las necesidades requieren servicios directos remunerados. Sin embargo, el ISP debe describir cómo se abordará la necesidad a través de apoyos informales y no remunerados o mediante otros recursos.

Escala de intensidad de apoyos

La SIS™ es un instrumento de evaluación reconocido a nivel nacional, desarrollado por la Asociación Estadounidense de Discapacidades Intelectuales, y utilizado por distintos estados para determinar las necesidades. Los temas incluidos en la SIS-A abarcan la vida en el hogar, la vida en la comunidad, el aprendizaje permanente, el empleo, la salud y la seguridad, las actividades sociales, la protección y la defensa de derechos, las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, la comunicación y la tecnología de apoyo.

PA Supplement

El PA Supplement es un conjunto independiente de preguntas que se realiza al mismo tiempo que SIS-A para proporcionar más información relacionada con la vista, la audición, la deambulaci3n, la comunicaci3n, las necesidades de seguridad y el uso y/o la necesidad de tecnologí3 de apoyo. Adem3s, el PA Supplement tambi3n tiene en cuenta la informaci3n relativa a la necesidad de apoyos excesivos.

Al responder a una serie de preguntas con un evaluador (entrevistador) del estado de Pensilvania capacitado, se examinan los ámbitos de la vida para determinar en qué medida, con qué frecuencia y qué tipo de apoyos se necesitan. SIS™ se centra en qué apoyos se necesitan para conseguir tener una vida diaria normal, no en lo que una persona no puede hacer.

SIS™ y PA Supplement se utilizan junto con otras fuentes de informaci3n para ayudarles a usted y a su equipo antes y durante el proceso de planeaci3n del ISP.

¿Quién se somete una evaluación SIS™ y cuándo?

Como parte del proceso, todas las personas que resulten elegibles y soliciten servicios a través de las exenciones de P/FDS, CL y Consolidada recibirán una evaluación SIS™. Las evaluaciones suelen realizarse antes del ISP inicial y, luego, cada cinco años, a menos que cambien las circunstancias, y sea necesaria una nueva evaluación.

¿Quién participa en la entrevista SIS™?

En la reunión deben estar presentes la persona y al menos dos encuestados calificados, que son personas elegidas por el interesado que pueden proporcionar información confiable sobre sus necesidades de apoyo. Los encuestados deben conocer bien a la persona desde hace tres meses como mínimo y poder describir sus necesidades en diversos entornos. Pueden participar la persona que recibe los servicios, sus familiares, los profesionales de apoyo directo, los proveedores, los amigos, los compañeros de trabajo y otras personas. Depende del interesado decidir a quién quiere invitar a la reunión de evaluación. Un evaluador (entrevistador) que resida en Pensilvania y cuente con una amplia capacitación llevará a cabo la entrevista. El SC puede participar como encuestado si cumple los criterios, o puede asistir para escuchar y observar con el fin de contribuir al desarrollo del ISP.

¿En qué consiste el proceso de evaluación?

Tanto si se aplica la evaluación SIS™ como el protocolo de evaluación de la AAW y el ACAP, un organizador se pondrá en contacto con la persona por teléfono para acordar quién asistirá y participará en el proceso de evaluación, y definir las horas y fechas de las reuniones y otros asistentes solicitados. Se hará todo lo posible por programar las evaluaciones antes de la fecha de revisión del ISP del interesado, para que el equipo pueda acceder a los resultados antes de la reunión del ISP.

Plan de Asistencia Individual (ISP)

El ISP es un plan diseñado utilizando un enfoque de Planeación centrada en la persona. La Planeación centrada en la persona identifica y organiza información que se centra en sus fortalezas, opciones y preferencias. Las herramientas de LifeCourse pueden ayudar a hacer esto. Ello involucra reunir a personas que apoyarán a la persona en el proceso de planeación, escucharla, describirla de la forma más completa posible con un enfoque real en comprender quién es, y soñar e imaginar posibilidades.



El proceso de desarrollo del ISP no se limita únicamente a los servicios.

En esta sección se describe cómo se desarrolla un ISP en la red de servicios, pero contar con un plan es importante independientemente de si la persona forma parte de la red de servicios o recibe servicios. Saber lo que queremos en la vida y cómo conseguirlo es importante para todos nosotros. Los servicios pueden ayudar, pero por sí solos no son suficientes. Nuestras relaciones, los recursos y actividades de la comunidad, y nuestra propia creatividad son igual de importantes.

El proceso del ISP, liderado por la persona interesada y el SC, es la actividad más importante para ayudar a imaginar una buena vida y desarrollar resultados que permitan alcanzar la vida deseada. Es una forma de ayudar a explorar las experiencias, oportunidades y recursos disponibles para la persona a través de la familia, los amigos y la comunidad.

Además, es una forma de identificar qué servicios pueden mejorar esos recursos y oportunidades. La reunión para hablar del ISP se celebra al menos una vez al año, pero también puede convocarse siempre que se considere necesario un cambio en el plan.

El SC ayuda a la persona a comprender el proceso del ISP. Esto incluye reflexionar sobre las relaciones que son importantes para la persona, las actividades que le resultan agradables e importantes, qué tipo de experiencias de crecimiento le gustaría explorar, qué tipo de trabajo le podría gustar, si hay algún riesgo para la salud o la seguridad que deba tenerse en cuenta, cuáles son las necesidades inmediatas y las que se prevén a futuro, y qué tipo de servicios serían los más adecuados para alcanzar la calidad de vida que la persona espera tener.

¿Quién forma parte de mi equipo del ISP?

Como preparación para el desarrollo del plan de apoyo, el Coordinador de apoyo (SC) fomenta la participación significativa de la persona. El SC también ayuda a garantizar que se proporcionen los apoyos y las adaptaciones necesarios para que todos puedan participar.

El SC ayuda a la persona a determinar quién debe estar presente y participar en el desarrollo del ISP. Es importante incluir a las personas que mejor conocen al interesado y que pueden ofrecer información detallada sobre sus preferencias, fortalezas y necesidades.

El equipo del ISP está formado por:

- La persona interesada en elaborar su ISP;
- El Especialista del programa o el Especialista en vida familiar;
- El SC;
- El personal de cuidado directo;
- Las personas que son importantes en la vida del interesado y que este/esta decide incluir; y
- Otro personal del proveedor que proporciona apoyos a la persona interesada.



El SC es responsable de ponerse en contacto con el interesado para determinar sus preferencias sobre la fecha y el lugar de la reunión del ISP. El SC debe hacer al menos tres intentos de contacto con la persona para hablar sobre esta información. Una vez que la conversación tiene lugar, el SC es responsable de adaptarse a esas preferencias en la mayor medida de lo posible.

Algunos aspectos que el SC debe tratar con la persona en relación con el lugar de la reunión incluyen:

- Debe ser un lugar donde la persona se sienta cómoda.
- Debe ser accesible para todos los miembros del equipo del ISP.
- Debe tener espacio suficiente para acomodar a todos los miembros del equipo del ISP.
- Debe estar lo más libre de distracciones posible, para que los miembros del equipo del ISP puedan centrarse en lo que cada uno tiene que decir durante esta reunión tan importante.



Si, tras el tercer intento, la persona se niega o no ha dado su opinión sobre sus preferencias a la hora de programar la reunión, el SC procederá a programar la reunión de acuerdo con las directrices estatales vigentes.



Carta de invitación del ISP

Una vez confirmados los detalles de la reunión del ISP, el SC redacta la carta de invitación a la reunión del ISP y la envía a la persona interesada, a su familia, a los miembros del equipo y a otras personas elegidas por el interesado que puedan aportar información valiosa durante el proceso de planeación. La invitación debe enviarse a todos los miembros del equipo del ISP al menos 30 días naturales antes de la reunión anual del ISP.

Tenga en cuenta que el SC puede redactar una carta de invitación del ISP en la que se identifique a todos los miembros del equipo invitados a participar en la reunión del ISP, o enviar una carta de invitación por separado para cada miembro del equipo invitado.

La reunión del equipo del ISP

El ISP lo elaboran la persona interesada y su equipo del ISP. El SC actúa como moderador de la reunión. No obstante, la persona puede liderar la reunión del ISP si así lo desea.

Todos los miembros del equipo del ISP desempeñan un papel fundamental en la reunión del ISP. Participar plenamente redundará en beneficio del interesado. Esté preparado para compartir conocimientos, perspectivas y opiniones, de modo que el SC pueda elaborar el ISP basándose en esa información que usted proporcione. Cada miembro del equipo del ISP se asegurará de que la información proporcionada sea pertinente y se presente de forma profesional y con sensibilidad. La información recopilada ofrece una visión completa de la persona. El examen específico de la información formará parte del proceso del ISP, lo que incluye posibles cambios en la situación de vida actual o el estado de salud, informes de incidentes, resultados del monitoreo u otros cambios que afecten a la salud y el bienestar, los servicios y apoyos, o la capacidad para llevar una vida diaria normal. Es necesario dar a conocer las opciones de servicios y discutirlos a fondo con cada persona.

Para elaborar un ISP que sea relevante y permita facilitar la vida que la persona desea llevar, el proceso debe desarrollarse en un lenguaje sencillo y de manera que todos, incluida la persona interesada, puedan entenderlo y participar libremente. Es importante que todos sean sensibles a las experiencias que han vivido la persona y su familia, incluidas las diferencias culturales. Si la persona se comunica de forma alternativa (lenguaje de señas, Comunicación por intercambio de imágenes, etc.), o si el idioma principal de la familia no es el inglés, el proceso del ISP debe utilizar su forma de comunicarse. Alguien que conozca bien a la persona y a su familia, puede actuar como intérprete-traductor, o bien se puede recurrir a un traductor contratado.

ISP comentado – Revise el formulario antes de su reunión del ISP.

Antes de la primera reunión del ISP, puede ser útil para la persona y la familia revisar el formulario del ISP (también llamado [ISP comentado](#)). De esta manera, se garantizará que estén preparados con la información y que se hayan tenido en cuenta las metas personales y los resultados esperados. Puede solicitar una copia del formulario del ISP al SC.

¿Qué información debe incluirse en el ISP?

El formulario del ISP se compone de seis secciones principales: Perfil personal, Información médica, Salud y seguridad, Información funcional, Información financiera, y Servicios y apoyos. Este formulario pasa a ser el registro de las necesidades de la persona. El equipo también recibirá una copia de este formulario para consultarlo cuando sea necesario. Cada plan debe redactarse de manera que cualquiera que lo lea pueda saber quién es la persona, qué es lo importante para ella, qué necesita, y de quién recibe apoyo en su vida.

Preguntas relacionadas con las preferencias personales

Las siguientes preguntas contribuirán a que el todo el equipo del ISP comience a tener en cuenta información importante sobre las preferencias de la persona que se utilizará en la elaboración del ISP. Puede ser útil para la persona y para aquellos que la apoyan hacer una lista de estas preguntas antes de la reunión anual del ISP. Dedique tiempo a revisar cada pregunta y escribir las respuestas para llevarlas a la reunión del ISP. Todos deben escribir su primer nombre en su lista de preguntas y respuestas, de manera que el SC puede identificar con facilidad quién proporcionó qué información en nombre de la persona. Además, la persona interesada puede aportar sus propias preguntas e ideas.

¿Qué es lo que a la gente le gusta o admira de usted? Junto con su familia, amigos, y las personas que lo/la conozcan bien, hable de lo que a la gente le gusta de usted. ¿Qué creen ellos que usted ha hecho de lo que debería sentirse orgulloso/a? ¿En qué destaca? ¿Qué piensan las personas cuando se acuerdan de usted?

¿Qué es lo que tiene sentido para usted? Al responder esta pregunta, usted y aquellos que lo/la apoyan, deben poner por escrito qué aspectos de su vida funcionan bien en este momento, cuáles les gustaría que no cambien y cuáles quisieran mejorar.



¿En qué actividades le gustaría participar o explorar? Mediante la herramienta [LifeCourse Trajectory](#), puede ver qué experiencias u oportunidades le gustaría tener en su vida que le ayuden a lograr una vida que considera buena, desde su propia perspectiva.

Tenga en cuenta oportunidades laborales, conexiones/programas comunitarios, aprender nuevas habilidades o pasatiempos, y cosas que le resulten agradables, como relacionarse con otras personas, colaborar como voluntario en la comunidad, etc.

¿Qué actividades son importantes para usted? Haga una lista que describa qué aspectos de su vida no deben cambiar y/o qué cambio sería importante que el equipo debe abordar. Tenga en cuenta los vínculos, la situación laboral, las condiciones de vivienda, la salud y la seguridad, etc. En la lista, decida y priorice lo que absolutamente necesita y desea profundamente.

¿Qué necesita saber otra persona para poder darle apoyo? Asegúrese de hablar con aquellos que lo conozcan bien para describirles bien sus cualidades, hábitos, estrategias de afrontamiento, preferencias de interacción y comunicación, vínculos, tipos de actividades, enfoques o recordatorios que le hayan resultado útiles. Esta información puede ayudar a los demás a brindarle apoyo.

¿Qué cosas son las más lógicas para usted? ¿Qué le da mejores resultados?

Pregúntele a aquellos que lo/la conozcan bien. Sus opiniones le ayudarán a usted y a su equipo a llegar a definir cuáles son los mejores apoyos para que pueda tener una vida diaria normal.

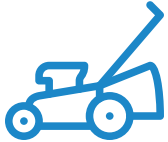
¿Cuáles son sus necesidades de salud? Es necesario tener una lista de su historial clínico, sus diagnósticos, y requerimientos para completar su ISP. Uno de los requisitos del programa de exenciones es realizar una evaluación médica anual. Esto es obligatorio, no opcional.

Haga una lista de los nombres, direcciones y números de teléfono de sus médicos y dentistas que lo/la atienden, una lista de todos los medicamentos y dosis, una lista de alergias, y las fechas de todas las evaluaciones de salud (oftalmólogo, pruebas auditivas, citas con especialistas, etc.).

¿Qué cosas no tienen sentido? Al responder esta pregunta, usted y aquellos que lo/la apoyan, deben poner por escrito qué aspectos de su vida no funcionan bien en este momento, cuáles les gustaría modificar y cuáles deberían ser totalmente diferentes.

Áreas relacionadas con la salud y la seguridad

Los riesgos de salud y seguridad también son parte del ISP. La información recopilada durante su evaluación SIS™ es importante y debe incluirse en su ISP. Las preguntas de salud y seguridad describen su capacidad de administrarse medicamentos, darse cuenta si necesita protección ante fuentes de calor (estufas, parrillas), y sus necesidades en las siguientes áreas:



Electrodomésticos de exterior: su capacidad para usar electrodomésticos de exterior (parrilla a gas, cortadora de césped, desbrozadora). Esta información debe incluir el nivel de vigilancia que se necesita.



Seguridad contra incendios: Su capacidad de reaccionar ante un incendio. ¿Ha recibido capacitación sobre seguridad contra incendios? Esta información debería incluir el nivel de vigilancia y ayuda que necesita para evacuar cualquier lugar donde usted pase mucho tiempo.



Seguridad vial: Su conocimiento sobre seguridad vial. Esta información debe incluir el nivel de vigilancia que necesita.



Cocina/Uso de electrodomésticos: Su capacidad para usar equipos de cocina y electrodomésticos. Esta información debe incluir el nivel de vigilancia que necesita.



Precauciones de seguridad: Su capacidad para entender las precauciones e instrucciones de seguridad (como usar el cinturón de seguridad, los cascos para bicicletas y otros equipos de seguridad cuando sea necesario), lo que incluye manipular o almacenar sustancias venenosas.

Conocimiento de la información de identificación personal

Estas preguntas son sobre su capacidad de dar información de identificación personal, como su nombre, dirección y número de teléfono, así como su capacidad de portar dicha información de manera responsable.



Supervisión a nivel comunitario (público): Algunos ejemplos de actividades comunitarias son comer en un restaurante, usar el transporte público, etc. ¿Puede quedarse solo durante las actividades comunitarias? ¿Por cuánto tiempo? Describa cualquier plan para aumentar el tiempo que pase solo/a. Indique siempre si necesita una vigilancia intensiva por parte de otras personas. La vigilancia intensiva se define como supervisión individual directa; alguien que se encuentre junto a usted.

Comidas/Comer: Su capacidad de comer durante la hora de la comida. Esta información debe incluir el nivel de supervisión que necesita durante las comidas, información de evaluaciones dietéticas y nutricionales, y cualquier información sobre equipos adaptativos/tecnología de asistencia.



Supervisión en el hogar: ¿Puede quedarse solo en su hogar? ¿Por cuánto tiempo? Describa cualquier plan para aumentar el tiempo que esté solo/a. Indique siempre si se necesita vigilancia intensiva en su hogar. La vigilancia intensiva se define como supervisión individual directa; alguien que se encuentre junto a usted.

Supervisión diurna: Algunos ejemplos de actividades diurnas son voluntariado, empleo y asistencia a centros de capacitación, etc. ¿Cuál es el nivel de supervisión que necesita durante estas actividades diurnas? ¿Puede quedarse solo durante las actividades diurnas? ¿Por cuánto tiempo? Describa cualquier plan para aumentar el tiempo que pase solo/a. Indique siempre si necesita una vigilancia intensiva por parte de otras personas. La vigilancia intensiva se define como supervisión individual directa; alguien que se encuentre junto a usted.

Plan de Apoyo Conductual (BSP): ¿Tiene un Plan de Apoyo Conductual vigente? ¿Sí o no? Si la respuesta es sí, ¿es restrictivo? ¿Limita sus movimientos, actividad o función? ¿Su Plan de Apoyo Conductual interfiere con su capacidad de adquirir refuerzos positivos, genera la pérdida de objetos o actividades importantes, o exige una conducta específica que normalmente no tendría si pudiera elegir?

Cuando no hay un BSP, determinados entornos habilitados pueden considerar que un Plan de Apoyo Social, Emocional y Ambiental (SEEP) sería lo más adecuado para satisfacer sus necesidades. Un profesional médico, un psicólogo, etc.... pueden elaborar este plan para contribuir a su salud y seguridad en esos entornos, más allá del uso de medicamentos.



Conocimiento sobre cómo interactuar con desconocidos: Su capacidad para interactuar con desconocidos. Esta información debe incluir el nivel de supervisión que necesita.

Información funcional

Desarrollo físico: Describa sus habilidades y necesidades, que incluyen su motricidad gruesa (músculos grandes) y fina (músculos pequeños), vista y audición, así como una evaluación de la marcha y las necesidades de movilidad y posicionamiento.



Comunicación: Describa sus habilidades y necesidades relacionadas con las habilidades y necesidades expresivas/receptivas, de lenguaje y de tecnología de asistencia, si corresponde. La comunicación puede ser verbal o no verbal, mediante acciones o gestos evidentes o sutiles que use para comunicarle a los demás lo que necesita, desea, le gusta o no le gusta, y qué es importante para usted. Las acciones

comunicativas ayudan a los demás a entender lo que quiere comunicar y responder de una manera útil. Se trata de información importante proveniente de personas que lo/la conocen bien, para que quienes lo/la conozcan en un futuro entiendan su forma de comunicarse. Si usa tecnología de asistencia, es importante que describa sus habilidades y necesidades. Es fundamental que incluya esta información en su ISP.

Habilidades adaptativas/autocuidado: Describa sus habilidades y necesidades que incluyen su desarrollo en áreas como comer, beber, ir al baño, bañarse, etc. También incluya las habilidades y las adaptaciones que necesita mientras toma una ducha o un baño (asiento, barras de apoyo, supervisión, etc.).





Aprendizaje/Cognición: Describa sus habilidades y necesidades relacionadas con su manera de aprender y procesar la información, pensar, recordar, razonar, resolver problemas, tomar decisiones, administrar dinero, etc.

Información social/emocional: Describa sus habilidades y necesidades relacionadas con el proceso de controlar sus emociones, tener empatía y respetar a los demás, y tener la capacidad de iniciar y mantener vínculos sociales.

Información educativa/vocacional: Describa sus necesidades educativas y vocacionales. ¿Es un estudiante? Si la respuesta es sí, ¿a qué escuela asiste? ¿En qué grado/curso se encuentra actualmente? ¿Se encuentra en un programa de capacitación? ¿Está en contacto con la Oficina de Rehabilitación Vocacional (OVR)?



Información laboral: ¿Tiene empleo? ¿Quiere un empleo? ¿Cuáles son sus metas laborales?

Información financiera: Deberá proporcionar su número de Seguro Social (SSN) e información sobre los beneficios de Seguro Social y SSI. Deberá proporcionar información adicional sobre las prestaciones que reciba, como beneficios para veteranos, jubilación ferroviaria o anualidades del servicio civil, etc. También debe tener a mano la información sobre sus recursos personales. Los recursos personales incluyen seguro de vida, fideicomiso/tutela, reserva para gastos funerarios, parcela de sepultura, arreglos funerarios prepagados, información de cuentas corrientes y de ahorro, cuenta ABLE, e información sobre propiedades que pueda tener.

Servicios y apoyos: Elaboración de resultados en su ISP

Cada equipo del ISP utiliza enunciados de resultados para determinar los servicios y/o apoyos que son necesarios. La salud y la seguridad de la persona siempre deben abordarse a lo largo de este proceso. Todos los resultados deben ponerse por escrito en el ISP, incluso si no están respaldados por servicios formales. Los resultados o las metas deben parecerse a la visión que la persona compartió en su descripción de trayectoria de vida.

Un resultado es aquello que se espera lograr. Los resultados muestran qué pasaría como consecuencia de las acciones realizadas o del apoyo recibido. Los resultados representan lo que es importante para la persona, qué cosas desea que sucedan, qué aspectos le gustaría que no cambien teniendo en cuenta las necesidades evaluadas, y qué cosas sí le gustaría que cambien. Para elaborar los resultados, se utiliza la información recopilada durante la reunión del ISP sobre las cosas que podrían marcar la diferencia en la vida de la persona y satisfacer las necesidades evaluadas. Deben abordarse las barreras y obstáculos que pudieran afectar el logro de los resultados, especialmente si dichas barreras afectan la salud y el bienestar. Los resultados están redactados en lenguaje sencillo. Los resultados deben tener como base la información y las evaluaciones que el equipo del ISP recopila durante el proceso de planeación y reflejar un compromiso compartido de acción.

NOTA: Las exenciones AAW [Exención para Adultos con Autismo] y del ACAP [Programa Comunitario para Adultos con Autismo] usan los términos "meta" y "objetivo" en lugar de "resultados". Una meta es una visión a largo plazo que la persona desea alcanzar. Puede tomar varios años alcanzar esa meta a largo plazo. Un objetivo es el paso o los pasos necesarios para alcanzar la meta a largo plazo. Generalmente, los objetivos se redactan en función de lo que es realista lograr dentro de un año del plan. Las metas y los objetivos pueden modificarse en cualquier momento para alinearse con los deseos de la persona.

Redactar un enunciado de resultado: Los enunciados de resultados relacionarán las acciones de la persona y del equipo con el resultado que la persona desea lograr, usando frases como 'para' y 'de modo que', ya que contribuyen a explicar cómo el resultado impactará en la vida de la persona.

Generalmente, un resultado usará el nombre de la persona seguido de la acción y la razón de la acción. A continuación, encontrará un ejemplo:

"Caty participa en el grupo de campaneros de la iglesia para disfrutar de la música y sociabilizar con amigos en la comunidad".

"Caty participa", es la persona y la acción que se espera es "para disfrutar de la música y sociabilizar con amigos en la comunidad", por qué la acción es importante para la persona.

“Matthew es voluntario en la tienda del Ejército de Salvación para poder decidir si el trabajo en una tienda de venta al menudeo es algo que puede hacer”.

Otro ejemplo, el equipo del ISP de Matthew sabe que encontrar empleo, ser parte de un equipo, proporcionar un servicio a otras personas y seguir una rutina son aspectos importantes para él. Varios miembros del equipo expresaron su preocupación debido a que trabajar en una tienda puede ser muy demandante en el aspecto físico para Matthew debido a su discapacidad física.

Este resultado orientará al equipo con respecto a los servicios y apoyos que Matthew necesitará para alcanzar su sueño de obtener un empleo.

Los servicios y apoyos pueden estar directamente vinculados a uno o más resultados y deben fomentarlos. "Acciones orientadas a los resultados" es otro término para identificar los apoyos y servicios que una persona podría necesitar para vivir una vida cotidiana.

Siguiendo con el ejemplo de Matthew, Matthew necesita transporte para asistir a su trabajo de voluntario. Los servicios y apoyos para lograr ese resultados podrían incluir un servicio de pago, como el costo del pasaje de autobús y ayuda para aprender a usar el sistema de autobuses. Si los autobuses no están disponibles donde vive Matthew, quizás deba depender de un apoyo "natural", como un amigo o un miembro de la familia o un asistente remunerado. En cualquier caso, el tema del transporte debe incluirse en el ISP.

El Resumen de los servicios del ISP indicará la frecuencia de los servicios y por cuánto tiempo los necesitará, el costo de cada servicio, quién los paga y quién los proporciona. En algunas situaciones, quizás considere que necesita más de un servicio o apoyo de lo que generalmente está permitido.



Aprobación del plan por parte de cada persona: El formulario de firma del ISP

El formulario de firma del ISP es un formulario aprobado por el departamento, que la persona interesada debe completar y firmar al final de cada reunión del ISP. Firmar dicho formulario indica que la persona asistió a la reunión del ISP y que está de acuerdo con toda la información que se analizó, con el contenido del ISP y la información que se modificó como consecuencia de la reunión. La persona debe responder una serie de preguntas que indican que entiende lo que sucedió y qué opciones hay disponibles.

Si no está de acuerdo con el contenido del ISP, hay un lugar en el formulario de firma del ISP donde la persona puede firmar e indicar que tiene una objeción. El condado/la AE o la Oficina de Apoyos para el Autismo y Poblaciones Especiales (para la AAW o el ACAP) tienen la responsabilidad de intentar resolver las objeciones planteadas. Este proceso de resolución no debería retrasar la autorización de los demás servicios de su plan.

Si a la persona interesada y a su equipo de colaboradores les preocupa que ciertos servicios no satisfagan las necesidades de la persona debido a la cantidad limitada de horas, el equipo puede solicitar que el SC rellene un formulario de variación (DP 1086). Una variación es un cambio solicitado en las normas que definen un servicio o en la manera en que habitualmente se proporciona. Cuestiones como la necesidad de servicios reforzados (apoyo más intensivo) o de mayor financiamiento para tecnología de asistencia también requieren completar un formulario de variación.

¿Qué pasa si tengo una Exención de ID/A y no estoy de acuerdo con algo en el ISP? Si la persona cuenta con la exención P/FDS, CL o Consolidada y desea pedir un cambio en el ISP o en los servicios del ISP con el que el equipo no está de acuerdo, puede completar un formulario de Solicitud de Servicio de Exención y presentarlo al condado/la AE. Debe presentarlo dentro de los 10 días posteriores a la reunión del equipo. El SC le dará el formulario y lo ayudará a rellenarlo. El condado/la AE debe aprobar o denegar por escrito la solicitud en los 20 días naturales posteriores a la recepción del formulario.

Si el condado/la AE aprueba la solicitud en su totalidad, se lleva a cabo una revisión crítica del ISP, se aprueba el plan y se autoriza el cambio. El servicio solicitado debería comenzar dentro de los 30 días naturales posteriores a la aprobación por escrito. Si el condado/la AE aprueba parcialmente la solicitud, en ese caso, se aprobarán servicios parciales o de duración limitada mediante una revisión del ISP.

Si el condado/la AE rechaza la solicitud, el condado/la AE le enviará una explicación de porqué se rechazó la solicitud a partir de los 10 días naturales de la fecha de la notificación por escrito. La persona tiene derecho de presentar una apelación y solicitar una audiencia imparcial. El condado/la AE debe recibir la solicitud de apelación dentro de los 30 días naturales posteriores a la fecha de la notificación de la denegación.

El proceso para la AAW y el ACAP es un poco diferente. Los condados no están involucrados. Pregúntele al SC cómo se solicita un cambio en el ISP y pídale que lo/la ayude con la solicitud.

El derecho a apelar aplica a la AAW y al ACAP. Para obtener más información sobre las apelaciones y cuáles son sus derechos en los programas de exención, puede dirigirse al capítulo 5 de esta publicación.

Uso de las herramientas LifeCourse para elaborar el ISP

Las herramientas LifeCourse están compuestas por valores y principios creados para ayudar a personas con cualquier capacidad y edad a desarrollar una visión de una buena vida basada en la comprensión de sus sueños y preferencias. Para crear una vida diaria normal, necesita que le ayuden a pensar en lo que necesita saber y hacer, cómo identificar o desarrollar apoyos y cómo descubrir lo que se necesita para vivir la vida que usted quiere vivir.

La cartera de herramientas LifeCourse

Diagrama de la estructura de una página del Perfil de una página de LifeCourse:

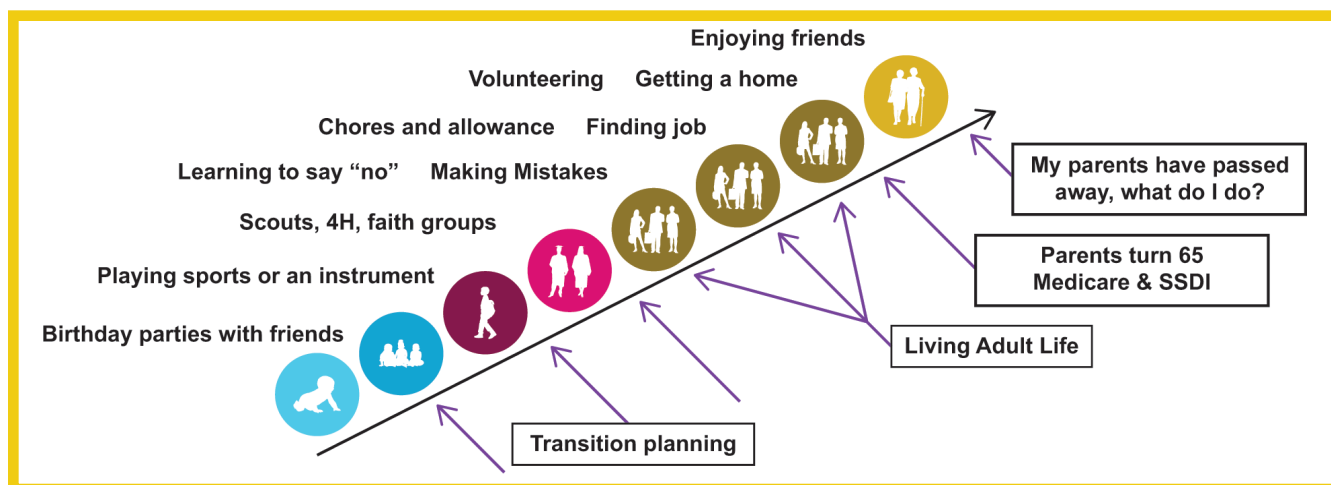
- Encabezado: **ONE-PAGE PROFILE**
Subencabezado: What people like & admire about me
- Sección 1 (Naranja): What's Important to ME
- Sección 2 (Borde azul): How to Best Support ME

Perfil de una página: Una descripción de una página y una herramienta de pensamiento centrada en la persona desarrollada por la Comunidad de aprendizaje y adoptada dentro del [Portfolio LifeCourse](#). El Perfil de una página incluye tres partes:

- Lo que me gusta y qué es lo que admiro;
- Qué es importante para mí; y
- La mejor manera de ayudarme.

Las herramientas Perfil de una página son herramientas que pueden contribuir al apoyo positivo y al cambio, independientemente

de la edad y las circunstancias. Deben ser flexibles y son útiles para situaciones específicas. También brindan una forma rápida de ver lo que realmente es importante para usted a lo largo de su vida. Puede usar la información que se encuentra en su Perfil de una página en la sección "Preferencias de la persona" de su ISP, desde el inicio del proceso de planeación. Esto garantiza que el ISP contenga la información adecuada sobre qué es importante para usted y que los servicios identificados en su plan reflejen de qué manera desea recibir apoyo.



La trayectoria: Al elaborar su ISP, puede asegurarse de que sus resultados reflejen su visión de una buena vida. Las experiencias diarias a lo largo de su trayectoria deben incorporarse a su plan, para que pueda contar con apoyo para involucrarse y participar en actividades comunitarias con su familia y amigos. Puede concentrarse en su situación y etapa de vida actuales, pero es posible que le resulte útil mirar hacia el futuro y pensar en experiencias de vida que le ayuden a avanzar hacia la vida que usted desea y que incluya todas las facetas de la vida en comunidad.

Las experiencias y las oportunidades junto con su trayectoria pueden ser respaldadas por servicios de pago y otros apoyos. En el pasado, las conversaciones sobre la ayuda para las personas con discapacidad y sus familias se centraban principalmente en los apoyos ofrecidos por la red de servicios para personas con discapacidades. Estamos intentando ayudar a las familias, así como a las organizaciones y a los responsables de la elaboración de políticas, a entender que TODOS accedemos a una variedad de ayudas a lo largo de nuestra vida diaria.

La Estrella de Apoyos Integrados puede ayudarle a encontrar apoyos. Es una herramienta de resolución de problemas. En el centro de la estrella, coloque la meta o la inquietud que quisiera abordar. Alrededor del centro hay cinco puntos, cada uno representa un apoyo integrado que todos usamos para tener éxito en nuestra vida cotidiana, incluyendo: Fortalezas y recursos personales, Tecnología, Vínculos, Recursos basados en la comunidad y Servicios de elegibilidad.

En cada parte de la estrella, identifique sus apoyos actuales en esa área. Piense en su meta, las experiencias específicas que quiere en su vida, o una inquietud actual. Ahora puede generar ideas o identificar posibles apoyos que puedan ser útiles para crear una solución positiva que le ayude a alcanzar el resultado deseado.

Todos necesitan apoyos para llevar una vida plena. Usar una combinación de diferentes clases de apoyos, que incluyen tanto apoyos de pago como gratuitos, ayuda a crear una vida inclusiva, de calidad y comunitaria. Los apoyos específicos de elegibilidad, como los servicios de exención, pueden ayudar a fortalecer otros puntos de la estrella. Por ejemplo, los apoyos en el hogar y en la comunidad puede ayudarlo a desarrollar vínculos con las personas y proporcionar servicios en entornos comunitarios, como la YMCA, su iglesia o el supermercado. Estos servicios de pago pueden usarse para mejorar su independencia y desarrollar su capacidad y sus habilidades para participar en actividades comunitarias.

Todos los servicios financiados deben estar relacionados con un resultado. Sin embargo, no todos los resultados necesitan un servicio financiado. Podría haber enunciados de resultados que sean importantes para la persona, pero que no estén relacionados con un servicio financiado, ni reciban respaldo por parte de uno. Los recursos y oportunidades disponibles para la persona a través de su familia y sus conexiones comunitarias pueden contribuir a alcanzar el resultado deseado.

Actualización de su Plan de Apoyo Individual

Los equipos del ISP deben someter a revisión los servicios que usted recibe una vez cada 365 días en una reunión de revisión anual. En la reunión del ISP, su equipo debe analizar qué necesidades es posible que hayan cambiado, ya que las necesidades cambian a lo largo del año. Si no está de acuerdo, tiene derecho a apelar.

Si, en cualquier momento, el equipo del ISP o el condado/la AE o la BSASP determina que los servicios que fueron incluidos en el ISP, debido a decisiones previamente tomadas, han cambiado, será necesario revisar el ISP para reflejar las necesidades actuales de la persona. Esto se llama Revisión crítica.

Revisión crítica: Se realiza una revisión al ISP cuando hay un cambio en las necesidades que requiere un cambio en los servicios actuales, la incorporación de servicios o un cambio en la cantidad de financiamiento necesario para satisfacer sus necesidades. Los miembros del equipo del ISP deben analizar y acordar los cambios realizados en el ISP antes de que todas las revisiones críticas se aprueben y se autoricen. Si la persona, un miembro de la familia, o cualquier otro miembro del equipo no está de acuerdo con el contenido del ISP, esto debe documentarse en el formulario de firma del ISP.

Capítulo 7



Cómo elegir un proveedor

El Departamento de Servicios Humanos de Pensilvania, [La Oficina de Programas de Desarrollo \(ODP\)](#) está cambiando la manera en la que trabajan con los proveedores de servicios residenciales para mejorar la calidad de los servicios que se proporcionan a las personas y familias. El nuevo programa de gestión de proveedores de servicios residenciales se llama [Contratación basada en el desempeño \(PBC\)](#). El programa de PBC se desarrolló para establecer estándares de desempeño para proveedores residenciales cuyas metas son la sostenibilidad de los servicios, la mejora de la calidad, el fortalecimiento de la capacidad clínica para atender a las personas y familias con necesidades complejas, e implementación de estrategias para apoyar a la fuerza laboral.

El Directorio de servicios y apoyos

El Directorio de servicios y apoyos es una herramienta para personas con una discapacidad intelectual/autismo, sus familias y su círculo de apoyo para localizar servicios y proveedores de servicios en Pensilvania. El directorio puede ayudarle a identificar proveedores de servicios específicos o buscar los servicios y apoyos que se ofrecen en la comunidad de una persona. La información de los proveedores en el Sistema de Información de Servicios en el Hogar y la Comunidad (HCSIS) abarca:

- La capacidad de buscar el [Directorio en línea de proveedores](#).
- La demografía de los proveedores, como el nombre corporativo, la dirección y el número de teléfono; la persona de contacto; la dirección del sitio web; los servicios disponibles en su comunidad (condado) o en las comunidades aledañas; otras instalaciones no habilitadas.
- Opciones de búsqueda dentro del [catálogo de Proveedores de servicios del programa de exención para adultos con autismo](#).

Si bien no incluye todos los proveedores de servicio, ya que no todos los proveedores están obligados a contar con una acreditación o certificación, el Directorio de acreditaciones de proveedores es un directorio de fácil acceso de las instalaciones de servicios humanos habilitados que funcionan en Pensilvania. Le permite acceder a la información de los proveedores del estado. Comience seleccionando el tipo de servicio que está buscando en un menú desplegable. Los proveedores que generalmente trabajan con la ODP se listan bajo los siguientes campos:

- Hogares comunitarios (residencias colectivas con ocho personas o menos);
- Servicios en hogares comunitarios grandes (residencias colectivas con nueve personas o más);
- Vida en familia (Family Living/LifeSharing);
- Instalaciones de cuidados intermedios/Discapacidades intelectuales (ICF/ID);
- Instalaciones de ofertas vocacionales (talleres); y
- Servicios de capacitación diurna para adultos (Capacitación diurna para adultos en instalaciones calificadas).

Una vez que haya seleccionado el tipo de servicio, la búsqueda puede filtrarse por condado, código postal, un lugar específico (nombre de la institución o centro), y/o nombre legal de la entidad (el nombre de una agencia u organismo). Una vez que ingrese los criterios para la búsqueda y haga clic en "Go" [Ir], aparecerá una lista de todos los centros/instituciones que coincidan con los criterios. La información incluirá:

- El nombre y la dirección del proveedor;
- La capacidad (el número de personas que pueden vivir/trabajar en dicho centro/institución);
- El tipo de funcionamiento (con fines de lucro/sin fines de lucro);
- El estado del centro/institución (con permiso/sin permiso); y
- El estado de la habilitación (total o provisional). Un permiso provisional significa que la instalación fue citada por una o más infracciones a la normativa. Si la violación se considera menor, es posible que la instalación cuente con un permiso total y un plan de corrección aprobado vigente.

A continuación, puede utilizar la lista proporcionada para comunicarse con los proveedores de servicios y obtener más información sobre la naturaleza específica de los servicios disponibles. Si tiene dificultades para encontrar la información de un proveedor, puede comunicarse con la oficina local del condado de Salud Mental/Discapacidades Intelectuales para obtener más información, o llamar a la línea de ayuda de la ODP al 1-888-565-9435 (1-866-388-1114 para personas con discapacidad auditiva) para recibir ayuda.

La coordinación de apoyos es un servicio esencial que abarca las funciones críticas de ubicar, coordinar y monitorear los servicios y apoyos necesarios para las personas y sus familias. El SC también puede ayudar a las personas y sus familias a seleccionar un proveedor. Para obtener más información sobre las agencias que prestan servicios de coordinación de apoyos, visite el Directorio de la SCO en MyODP. Si no tiene una cuenta en MyODP, puede iniciar sesión como invitado para acceder a este contenido.

Preguntas recomendadas para familias y personas que seleccionan proveedores

- ¿De qué manera el proveedor garantiza que la persona sea tratada con dignidad y respeto por el personal asignado?
- ¿Se anima a la familia y a los amigos a participar en el proceso de planeación?
- ¿Cuál es la proporción de miembros del personal del programa asignada a los beneficiarios, o el proveedor es capaz de satisfacer las necesidades individuales?
- ¿Cuál es el plan de respaldo para cuando el personal habitual no puede presentarse a trabajar?
- ¿Qué clase de exámenes y capacitaciones recibe el personal? ¿Y los supervisores?
- ¿Cuánto tiempo lleva cubrir las vacantes del personal?
- ¿De qué manera el proveedor garantiza la prestación de los servicios para los que están autorizados y comprometidos a proporcionar?
- ¿Qué tan bien la agencia recibe las sugerencias, las quejas o las inquietudes individuales? ¿Están abiertos a recibir sugerencias?
- ¿Las personas que reciben los servicios desempeñan algún papel en la selección del personal que va a colaborar con ellas?
- ¿De qué manera puedo concertar una visita?
- ¿Cómo describiría la filosofía y los valores de su agencia/organismo?
- ¿Puedo comunicarme con usuarios individuales y familias que usen sus servicios?
- ¿Puedo hablar con algún miembro de su personal?
- ¿Puedo tener una copia de su informe anual?
- ¿Puedo visitar los lugares donde prestan sus servicios?
- ¿Desde hace cuánto tiempo presta servicios y apoyos en este y en otros condados?
- ¿Cuáles son las calificaciones/acreditaciones del personal que me brindará apoyo a mí/a mi familiar?
- ¿Cuánto tiempo permanece el personal en su agencia/organismo (por puesto, por centro)?
- ¿Cuál es la estructura de gestión de la agencia/organismo en mi condado en los centros específicos? (p. ej., ¿hay alguna oficina cerca? ¿El centro se gestiona a distancia?)
- ¿Cuánto tiempo lleva el/la CEO en esta agencia? ¿Puede contarme sobre él/ella y su trayectoria?
- ¿Cuánto tiempo lleva el resto del personal administrativo en esta agencia?
- ¿Puedo ver su informe de Aseguramiento y Mejora de la Calidad (QA&I)?
- ¿Puedo ver su informe de inspección de habilitación (o permiso para brindar los servicios)?

Capítulo 8



Comprenda sus derechos

Esta sección le ayudará a entender los derechos que le corresponden y cómo solicitar ayuda si considera que están siendo vulnerados.

Derechos individuales

La ODP promueve lo siguiente en relación con los derechos: Las personas que reciben servicios por parte de la ODP gozan del mismo derecho a la autodeterminación que cualquier otra persona. Por ende, debe recibir oportunidades, apoyo respetuoso, y la autoridad de tener el control sobre su propia vida. Tiene derecho a abogar por sí mismo. Todos tienen el derecho a sentir que son un miembro valioso de su comunidad y a vivir la vida que deseen. Todas las personas tienen derechos humanos y civiles.

Derechos humanos y Derechos civiles

Los derechos humanos son los derechos y libertades básicos a los que todos los seres humanos tienen derecho, a menudo se considera que incluyen el derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, y a un juicio justo, así como la libertad frente a la esclavitud y la tortura, y la libertad de pensamiento y de expresión. Los derechos civiles son los derechos que pertenecen a una persona en virtud de su ciudadanía, especialmente las libertades y privilegios fundamentales garantizados por las enmiendas 13 y 14 de la Constitución de los EE. UU. y por leyes posteriores del Congreso, incluidos los derechos civiles, el debido proceso, la igual protección ante la ley y la libertad frente a la discriminación.

Sus derechos en el sistema

Para ayudarle a garantizar sus derechos, el DHS cuenta con reglamentos que regulan la mayoría de los servicios ofrecidos mediante la ODP. Las regulaciones del Capítulo 6100 incluyen varias secciones que describen sus derechos específicos en relación con los servicios que recibe.

Derechos en las regulaciones del Capítulo 6100

Esta sección relativa a los derechos individuales se aplica a todas las personas y a todos los servicios. Los derechos descritos en las regulaciones del Capítulo 6100 aplican a todos aquellos que reciben servicios mediante la ODP.

Nadie puede quitarle sus derechos. Usted tiene derecho a:

1. Ser respetado por quien es, por su apariencia, por lo que cree, por cómo se comunica, y por a quién ama.
2. Elegir personas que lo ayuden a tomar decisiones.
3. Recibir ayuda para comunicarse.
4. Votar.
5. Vivir sin ser lastimado.
6. Tomar decisiones sobre su vida y entender qué podría pasar con sus decisiones.
7. Tener privacidad para usted y sus pertenencias.
8. Decir que no a ciertas actividades.
9. Conocer sus derechos y recibir ayuda para entenderlos.
10. Controlar, recibir y usar sus pertenencias cuando quiera.
11. Elegir cómo, cuándo, dónde y quién le proporcionará sus servicios.
12. Expresar quejas sobre los servicios que recibe.
13. Elaborar e implementar su plan de apoyo individual (ISP) con el apoyo de su elección.
14. Consultar sus expedientes siempre que así lo desee.

Si vive en un entorno operado por un proveedor (centro o institución), el proveedor debe proteger sus derechos. Tiene derecho a:

15. Administrar su dinero.
16. Comer en cualquier momento.
17. Tener visitas.
18. Tener relaciones sociales.
19. Comunicarse con las personas en privado siempre que lo desee.

20. Enviar y recibir correos, correos electrónicos, mensajes de texto, llamadas telefónicas, y usar dispositivos tecnológicos en privado.
21. Elegir su compañero de vivienda.
22. Decorar su hogar de la manera que le guste.
23. Cerrar con llave la puerta de su cuarto.
24. Tener la llave de acceso a la vivienda.
25. Tomar decisiones sobre el cuidado de su salud.

Nadie puede quitarle sus derechos. Sus derechos no deben afectar los derechos de otra persona.

Información sobre los derechos

El proveedor debe informarle sobre sus derechos, explicárselos y explicarle también cómo presentar una denuncia si usted considera que sus derechos han sido violados, cuando empiece a recibir los servicios por primera vez y una vez al año, posteriormente.

El proveedor debe conservar una declaración firmada por un tutor legal designado por el tribunal que acuse de recibo de la información sobre los derechos individuales.

Además de sus derechos individuales, tal como se establecen en las regulaciones del Capítulo 6100, la ODP cuenta con protecciones para ayudarlo a desenvolverse dentro de la red de servicios. La siguiente sección le ayuda a saber qué hacer si tiene dificultades o problemas. Estos procedimientos de la ODP tienen como base las políticas del condado/de la AE y del estado y están diseñados para ayudarlo.

Cómo denunciar un problema

Identifique el problema y cómo le afecta, y póngalo por escrito. Incluya los nombres y fechas de las situaciones y conversaciones. Lleve un registro cuidadoso de todas las conversaciones y de la correspondencia. Obtenga la información por escrito del condado/de la AE, guarde todos los documentos sobre sus derechos y demás materiales recibidos, y fije un plazo para su resolución.

Tiene derecho a quejarse de los servicios o apoyos que recibe si no satisfacen sus necesidades. Esto incluye los servicios que recibe mediante su SC o cualquier proveedor. Algunos desacuerdos requieren un proceso formal de quejas o apelaciones; otros no.

Cuando tenga un problema, comuníquese con su SC y descríble el problema. Hágale saber a su SC cómo le gustaría que se resuelva. Si su SC no puede ayudarlo o resolver el problema, puede hablar del asunto con el supervisor de su SC. Si el supervisor de su SC no puede resolver el problema, puede presentarlo ante el condado/la AE o comunicarse con la ODP directamente mediante la Línea de atención al cliente al 1-888-565-9435.

Es responsabilidad suya defender sus derechos, ¡haga oír su voz! Ponga por escrito lo conversado cada vez que hable con alguien (incluya la fecha/la hora/el nombre). Conserve copias de toda la documentación que reciba o envíe. Asista a las reuniones con alguien (amigo/familiar o defensor de derechos) o pídale que lo acompañe para tomar notas. Exija que las decisiones se pongan por escrito. Esto no quiere decir que siempre va a tener la razón, pero puede ayudarle a que las cosas no sean más confusas.

Desacuerdos relacionados con los servicios financiados por el condado o con financiación básica

Cuando recibe servicios financiados por el condado/la AE o con fondos básicos, tiene derecho a no estar de acuerdo y, posiblemente, a apelar ciertas situaciones o decisiones tomadas por el condado. El proceso para resolver las disputas en este nivel es diferente al de los servicios financiados a través de las exenciones.

Si la oficina del condado indica que no es elegible para recibir servicios por ID/A, tiene derecho a recibir una notificación por escrito que explique por qué se negaron dichos servicios. Tiene derecho a no estar de acuerdo con lo que se decidió. Notifique al condado/la AE por escrito que no está de acuerdo con la decisión. Se aplicará la normativa de la agencia/organismo local. En el Capítulo 2 de esta publicación se brinda información adicional sobre la solicitud y la elegibilidad para los servicios.

Normativa de la agencia/organismo local

Cada programa del condado designará un revisor imparcial para escuchar los problemas y argumentos. Se programará una audiencia. Puede grabarse sin costo para usted. También puede solicitar la transcripción de la audiencia, a su cargo.

Puede presentar testimonios, documentación e información nueva durante la audiencia. El revisor puede hacerle preguntas. El condado también puede presentar información y datos sobre la decisión. Puede hacerle preguntas al programa del condado.

Si usted ya cuenta con servicios establecidos, pero el condado reduce o finaliza esos servicios costeados a través de financiación básica, se le debe proporcionar una notificación por escrito. A diferencia de los beneficiarios de exenciones, el programa del condado y/o el proveedor puede discontinuar los servicios por falta de dinero. No tiene derecho a que los servicios se mantengan mientras apela la decisión a través del proceso del condado. Sin embargo, debe alegar y solicitar que los servicios se mantengan hasta que se llegue a una resolución. En este caso, se aplica el proceso de apelaciones de la normativa de la agencia/organismo local (descrito anteriormente).

Desacuerdos relacionados con los servicios financiados por exenciones

Una vez que esté registrado en la exención AAW, P/FDS, CLW, Consolidada, o el ACAP, tiene derecho a apelar las decisiones que afectan su acceso a los servicios. Tiene derecho a ser notificado por escrito de cualquier decisión del condado/de la AE o de la ODP con respecto a los servicios de exenciones y tiene derecho a presentar un formulario de Solicitud de Servicio de Exención (DP 1022) si su equipo no está de acuerdo sobre los servicios necesarios (los detalles se encuentran a continuación).

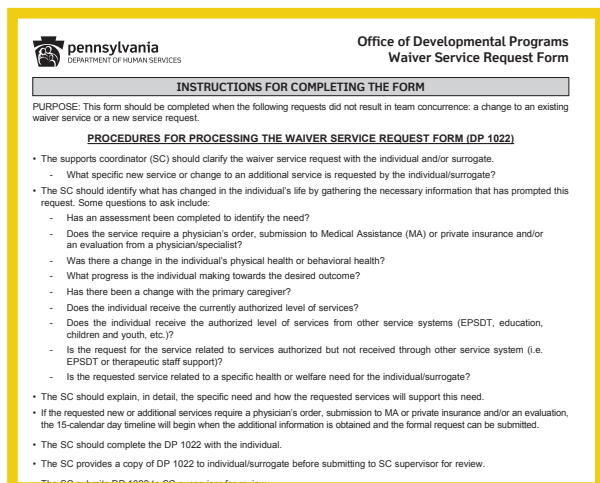
El condado/la AE o la ODP debe proporcionarle una copia de sus derechos de apelación cada vez que se tome una decisión que afecte sus servicios y cuando usted solicite un servicio.

Si el condado/la AE inicia una acción sobre los servicios de exención y usted no recibe una notificación por escrito, tendrá seis meses naturales a partir de la fecha efectiva de la acción para presentar una apelación. Cuando se presente la apelación, los servicios se reestablecerán de forma retroactiva a la fecha de la interrupción y continuarán hasta que se emita una decisión desfavorable después de la audiencia de apelación.

Los servicios que se niegan sin haber sido autorizados previamente en el ISP no pueden proporcionarse mientras la apelación este pendiente de resolución. En estas circunstancias, se le concede un plazo de 30 días naturales para apelar la denegación del servicio.

Cuando se prestan servicios de exención y el condado/la AE determina que los servicios deben reducirse, suspenderse o finalizarse, debe recibir una notificación por escrito del condado/de la AE sobre esta acción. Tendrá 10 días para presentar una apelación para que los servicios se mantengan durante el proceso de apelación.

¿Qué es el formulario de Solicitud de Servicios de Exención?



The image shows a thumbnail of a form titled "Office of Developmental Programs Waiver Service Request Form". It includes the Pennsylvania Department of Human Services logo. The form contains instructions for completing it, including a purpose statement and a list of procedures for processing the request. The procedures include steps for the supports coordinator (SC) to clarify the request, identify changes, and complete the form (DP 1022) with the individual and submit it to the SC supervisor for review.

Para los participaciones de las exenciones P/FDS, CLW o Consolidada, si el equipo del ISP no está de acuerdo con una solicitud para un servicio, o si el servicio que usted solicita no es elegible para financiamiento de la exención, existe un procedimiento para hacer esa solicitud de otra manera. Este es el propósito del formulario de Solicitud de Servicios de Exención. El formulario está disponible en línea o puede pedírselo a su SC, que también puede ayudarle a rellenarlo.

La presentación del formulario de Solicitud de Servicios de Exención (DP 1022) inaugura el plazo de 30 días dentro del cual la AE debe proporcionar una respuesta por escrito a su solicitud. Este proceso ayuda a resolver los desacuerdos rápidamente sin pasar por el proceso de apelación formal.

Las exenciones incluyen los tipos de decisiones que usted puede apelar. El proceso formal de audiencia y apelaciones está establecido para las siguientes acciones:

- No recibir una opción de preferencia en la prestación del servicio (ICF o Servicios basados en el hogar y la comunidad);
- Negación de la preferencia en la prestación del servicio;
- No ser elegible para el nivel de atención de la ICF;
- Negación de los servicios de su elección, lo que incluye cantidad, duración, frecuencia y alcance;
- Negación de la elección de un proveedor dispuesto y calificado; y
- Acción tomada para denegar, suspender, reducir o finalizar un servicio de exención autorizado.

¿Cómo presento una apelación?

Una persona presenta un formulario de Solicitud de Audiencia Imparcial al momento de la denegación, la suspensión, la reducción o la finalización de los servicios. La ODP cuenta con un [formulario de Solicitud de Audiencia Imparcial \(DP 458\)](#) disponible en MyODP.org que usted debería usar para presentar su apelación relacionado con la exención. El condado debe enviarle este formulario con su carta de decisión. Rellene el formulario y preséntelo al departamento/condado/la AE indicado en la notificación. El formulario debe estar firmado para considerarse completo.

¿Cuál es el proceso de apelación?

Después de presentar una apelación a la oficina que emitió la denegación, puede participar en las siguientes opciones:

Conversación previa a la audiencia opcional con el departamento o el condado/la AE que emitió la denegación, En esta reunión podría lograrse un acuerdo. En ese caso, no hay necesidad de una audiencia y el proceso se termina con el acuerdo. Si no se logra un acuerdo, se programa una audiencia imparcial.

Audiencia con un oficial de audiencias: Presentar una solicitud para una Audiencia imparcial a la Oficina de Audiencias y Apelaciones (BHA) implica que presentará su caso frente a un oficial de audiencias, también llamado juez de derecho administrativo (ALJ). El ALJ hará preguntas y luego emitirá una sentencia. Además, posteriormente recibirá una notificación por escrito de la decisión del ALJ.

Cuando presenta una apelación sobre una decisión emitida por el condado/la AE, también se inicia una Revisión del servicio. La Revisión del servicio ayuda a la familia, a la AE y al ALJ a interpretar la exención y el problema.

La Revisión del servicio se realiza de manera simultánea con el proceso de Audiencia imparcial y se genera cuando usted solicita una audiencia imparcial basada en una decisión tomada por el condado/la AE. Esto aplica únicamente a los participantes de las exenciones P/FDS, CL y Consolidada. La oficina regional analizará su situación para determinar si el condado/la AE está cumpliendo todas las normas y reglamentos relacionados con el servicio. Las Revisiones del servicio se añadieron al proceso porque garantizan que las personas que conocen realmente el sistema de ID/A revisen los casos antes de que se presenten ante un ALJ.

¿Qué sucede en la Audiencia imparcial?

Las audiencias se llevan a cabo de forma local (en persona) o por teléfono. Puede representarse a sí mismo o pedir que alguien más lo represente. Un ALJ escuchará su caso. Este es un proceso formal para que un juez revise su caso. El ALJ determinará si el condado/la AE o la ODP cumplieron todas las normas y regulaciones que se aplican a su situación. Durante la audiencia, puede dar su testimonio, presentar documentación o información. El juez puede hacerle preguntas. El condado/la AE también puede presentar información y datos sobre la decisión. Usted puede hacerle preguntas al condado/la AE. La decisión final de la Audiencia imparcial se emitirá en los 90 días posteriores a su presentación.

Si no está de acuerdo con los resultados de la audiencia, puede pedirle al secretario de Servicios humanos una reconsideración. La solicitud de reconsideración debe presentarse por escrito, dirigirse al secretario de servicios humanos, pero enviarse por correo al director de la BHA. La solicitud debe detallar la razón de la reconsideración y debe enviarse dentro de los 15 posteriores a la fecha de la decisión del ALJ. También puede apelar al tribunal del estado.

Tenga en cuenta que una vez que el caso se presenta en una Audiencia imparcial, el ALJ no es un experto en los programas de exenciones de ID/A y es posible que no conozca los sistemas de ID/A. La BHA escucha casos de todo tipo de programas estatales, como cualquier programa de exención, SNAP, Medicare, etc. La oficina regional emitirá una recomendación en función de los hallazgos dentro de los 15 días posteriores a la apelación. La recomendación de la Revisión del servicio de la oficina regional se le enviará por correo a usted y al condado/la AE. Si no está satisfecho con el resultado o no se resolvió el problema, puede presentarse a una audiencia. Las recomendaciones de la Revisión del servicio pueden presentarse durante el proceso de la Audiencia imparcial. Sin embargo, no se envían a la BHA.

Para recibir más información sobre las apelaciones o para recibir ayuda de una organización legal, comuníquese con [Disability Rights Pennsylvania](http://disabilityrightsPA.org) (disabilityrightsPA.org) al 1-800-692-7443 o [Pennsylvania Health Law Project](http://phlp.org) (phlp.org) al 1-800-274-3258.

¿Cuáles son los plazos para las apelaciones de exenciones?

Si el condado/la AE o la ODP propone reducir, suspender o finalizar cualquiera de los servicios actuales, DEBEN enviarle una notificación por escrito al menos 10 días antes de la fecha de entrada en vigor de dicha modificación. Si presenta una apelación dentro de los 10 posteriores a la fecha de la notificación, la mayoría de los servicios de exención DEBEN mantenerse hasta que se resuelva la apelación. De lo contrario, en la mayoría de los casos, tiene 30 días para presentar una apelación.



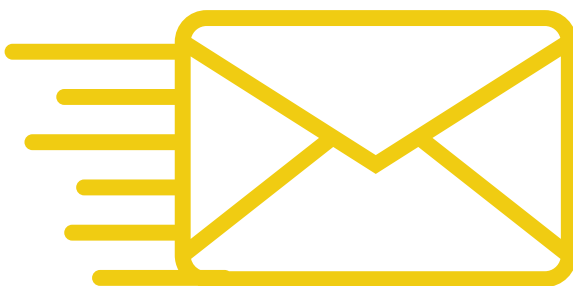
Regla de los 10 días

Tan pronto como el condado/la AE o la ODP envía por correo la notificación con 10 días de anticipación de finalización, suspensión o reducción de los servicios de exención, tiene 10 días para presentar una apelación a la BHA. A menos que se presente una apelación, los cambios que se encuentran en la notificación fechada 10 días antes de la fecha límite entrarán en vigor. La persona/familia tiene 30 días para presentar una apelación a la BHA. Si usted se manifiesta durante los 10 días previos a la fecha notificada, sus servicios no podrán modificarse de ninguna manera. **Esto no aplica a los servicios que aún no han comenzado.**

La notificación con 10 días de anticipación se determina a partir de la fecha de envío de la notificación por escrito. La fecha de envío debe estar en la parte superior de la notificación por escrito. La fecha de envío debe ser la fecha real en que la notificación por escrito es enviada con sello postal del Servicio Postal de los Estados Unidos. **¡Conserve el sobre junto con la carta que reciba!**

Puede presentar la apelación por teléfono. Sin embargo, si lo hace, debe presentar posteriormente una apelación por escrito en menos de tres días. Puede pedir ayuda para presentar una apelación por escrito cuando llame.

Su SC tiene la responsabilidad de explicarle sus derechos, ayudarle a presentar una apelación de cualquier decisión que afecte sus servicios y ayudarle a entender el proceso y los plazos de las audiencias y apelaciones. También puede ponerse en contacto con una organización local de defensa de derechos para recibir asistencia. Los recursos al final de esta publicación incluyen listados de muchas de las organizaciones a nivel estatal que pueden ayudarle.



Capítulo 9



Garantizar una vida de calidad para todos

Una vida cotidiana es una oportunidad para participar plenamente en su comunidad, ganar mayor independencia, y tener acceso a todas las oportunidades de las que disfrutan las demás personas. Una vida de calidad, según se describe en *Everyday Lives: Values in Action* es:

"Quiero vivir mi vida a mi manera. Yo, mi familia, mis apoyos, y la comunidad se aseguran de que los servicios que elijo hayan demostrado ser de alta calidad."

Dentro del sistema de Discapacidad Intelectual/Autismo, tiene derecho a elegir a los proveedores, al personal que lo apoya, y el derecho de cambiar de opinión, de plan, y a las personas/proveedores que seleccionó. Al combinar las recomendaciones en *Everyday Lives: Values in Action* con la filosofía y las herramientas de LifeCourse, usted puede crear y mantener una alta calidad de vida dentro de su comunidad.

¿Qué significa calidad para usted?

Cuando hablamos de calidad, podemos analizarla desde más de un punto de vista. La calidad de vida es muy personal. Puede pensar en su visión y en lo que es más importante para usted.

Algunas preguntas a tener en cuenta:

- ¿Está viviendo la vida que desea?
- ¿Tiene el apoyo que necesita para desarrollar y mantener vínculos con sus amigos y familia?
- ¿Puede acceder a los servicios que necesita para tener éxito en el trabajo, en la comunidad y en su vida personal?
- ¿Está contento con la calidad de los profesionales que lo apoyan?
- ¿Se siente seguro, protegido y respetado?
- ¿Puede tener control y capacidad de elección en su día a día?
- ¿Su proveedor le ofrece servicios centrados en la persona y que promueven la autodeterminación?

Las personas que lo apoyan y los servicios que recibe deberían estar siempre alineados con su visión de una vida cotidiana. El marco y las herramientas de LifeCourse lo ayudan a describir y compartir su visión. El Capítulo 1 de esta publicación lo guía a través del proceso de definir su visión e identificar los servicios y apoyos. Use el [Portfolio LifeCourse](#) para orientar las conversaciones y la planeación con su equipo. Su ISP es un documento centrado en la persona que se asegura de que obtenga lo que es más importante para usted y que los servicios se proporcionen de una manera que reflejen sus preferencias, necesidades y resultados deseados.

¿De qué manera la ODP mide y garantiza la calidad?

Calificaciones de los proveedores

Una manera en la que la ODP garantiza la calidad es mediante el proceso de autorización (acreditación) de los proveedores. Los proveedores que ofrecen servicios a personas dentro del sistema deben cumplir con los requisitos establecidos por la ODP. Este proceso especifica las habilidades y competencias requeridas para la inscripción de proveedores para los programas de exención, así como la estructura que permite a todos los proveedores calificados la oportunidad de inscribirse como proveedores de Medicaid.

Los estándares o requisitos para la participación de los proveedores son establecidos por la ODP y aprobados por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid del gobierno federal. Este proceso es un primer paso para garantizar que los proveedores brinden servicios de calidad continuos y de buena calidad. Además, este proceso les brinda la oportunidad a los proveedores de convertirse en proveedores calificados en Pensilvania y de compartir este estado con las personas y los miembros de la familia para que puedan tomar decisiones informadas sobre los servicios que reciben.

Contratación basada en el desempeño

Para mejorar la calidad, la ODP cambió la manera en que se gestionan los servicios residenciales y de coordinación de apoyo. Esta nueva forma de gestión en las exenciones de ID/A se llama "contratación basada en el desempeño". Puede acceder a la página de recursos de la contratación basada en el desempeño en: [Contratación basada en el desempeño: MyODP](#).

Se realizaron cambios en los servicios residenciales, que incluyen la Habilitación residencial, LifeSharing, y servicios de Vida con apoyo, en las exenciones Consolidada y Vida en comunidad, en enero de 2025. Los cambios en los servicios de coordinación de apoyos en las exenciones Consolidada, Vida en comunidad y Apoyo gestionado por la persona/familia comenzaron en enero de 2026.

La contratación basada en el desempeño establece estándares de desempeño para los proveedores residenciales y las Organizaciones de coordinación de apoyos con metas de sostenibilidad de los servicios, mejora de la calidad, fortalecimiento de la capacidad clínica para atender a personas y familias con necesidades complejas, e implementación de estrategias para apoyar a la fuerza laboral. Puede acceder al directorio de proveedores residenciales en [Directorio de proveedores de PBC](#).

Denuncia de incidentes

Un “incidente” es cuando sucede algo que puede hacerle daño, o que ya le causó una lesión. Esto puede incluir cosas como que alguien le quite su dinero, le haga daño o abuse de usted, o una lista completa de situaciones que se describen en la normativa a continuación. La meta principal de la gestión de incidentes es garantizar que, cuando ocurra un incidente, la respuesta inmediata y sostenida lo proteja de manera adecuada. Toda persona que recibe fondos del sistema de discapacidades intelectuales, ya sea de manera directa o indirecta para proveer o asegurar los servicios o los apoyos para las personas, o resida en una instalación habilitada de la ODP, cuenta con las protecciones de la política de gestión de incidentes. Los proveedores que reciben fondos o cuenten con la habilitación de la ODP deben denunciar los incidentes.

Si observa o sospecha un caso de abuso, de negligencia o de cualquier conducta inapropiada, ya sea que los servicios se proporcionen dentro o fuera del hogar, debe comunicarse con su SC o llamar a la Línea de atención al cliente de la ODP al 1-888-565-9435.

Cuando recibe servicios en su hogar por parte de un proveedor o personal contratado, ellos deben reportar los incidentes que ocurran mientras estén presentes en su hogar. A continuación, se encuentran los tipos de incidentes que deben denunciarse: Abuso (físico, psicológico, uso indebido o uso no autorizado de elementos de sujeción y reclusión), abuso sexual, Situaciones de crisis de salud conductual, Muerte, Explotación, Incendio, Intervención de las autoridades policiales, Desaparición de una persona, Negligencia pasiva, Negligencia hacia uno mismo, Violación de derechos, Enfermedad grave, Lesión grave, Cierre de centros, Intentos de suicidio, Restricciones físicas y Errores en la medicación. Consulte el boletín para conocer las definiciones de cada tipo de incidente. En caso de fallecimiento de una persona que vive en un entorno residencial, la familia será notificada por el SC o el proveedor.

Los proveedores deben denunciar los casos de presunto o supuesto abuso de manera inmediata. Si usted únicamente recibe servicios de coordinación de apoyos, el SC denunciará los incidentes de supuesto abuso o negligencia cuando tenga conocimiento de los mismos.

Los incidentes que se identifican como críticos están sujetos a investigación. Si usted es víctima de un incidente, recibirá los resultados de la investigación.

Si tiene preguntas sobre la política de gestión de incidentes, comuníquese con su SC.

Proceso de Aseguramiento y Mejora de la Calidad (QA&I) de la ODP

La ODP usa el QA&I para monitorear a las AE, las Organizaciones de coordinación de apoyos (SCO) y los proveedores. Al recopilar información sobre la experiencia de casos individuales atendidos por cada eslabón de la red de servicios, la ODP puede evaluar qué tan bien funciona el sistema para las personas. Los hallazgos del proceso de QA&I se utilizan para establecer objetivos para mejorar cada parte del sistema. Los resultados de las evaluaciones están disponibles para el público.



Programa de Monitoreo Independiente de la Calidad (IM4Q)

El IM4Q es otra herramienta que el estado y cada condado/AE usa para garantizar una calidad de vida general, que incluye los servicios de pago y los apoyos no remunerados que recibe una persona. Cada año, se selecciona a personas de manera aleatoria para participar de forma voluntaria en el proceso del IM4Q. Los equipos de monitoreo independiente llevan a cabo a nivel local las entrevistas ya sea en persona o de forma remota. Mediante un cuestionario estandarizado, usted y los miembros de su familia tienen la oportunidad de hacer comentarios sobre los apoyos y servicios que reciben. Usted o un miembro de su familia, un miembro del personal remunerado o el equipo del IM4Q pueden hacerle reflexiones (sugerencias para mejorar su vida). Posteriormente, las SCO y la AE abordan dichas consideraciones. Participar en la entrevista del IM4Q le ofrece la oportunidad de expresar cómo se puede mejorar su vida y brinda un procedimiento mediante el cual el sistema puede responder a sus necesidades. La información del IM4Q se recopila a nivel estatal, y es posible que se utilice para informar cambios generales en la red de servicios, con el fin de ayudar a garantizar una vida diaria normal para todos. Para obtener [más información sobre el programa IM4Q](#), puede visitar MyODP.org o el [Instituto sobre Discapacidades de la Universidad de Temple](#).

Calidad a nivel local

Los Consejos de calidad reúnen a las partes interesadas para analizar y debatir los indicadores de calidad. El consejo está compuesto por profesionales y partes interesadas. El propósito del consejo es evaluar la calidad de los servicios proporcionados en la comunidad local y ofrecer recomendaciones para la mejora a partir del análisis de la información. Luego, los consejos establecerán prioridades de gestión de la calidad (QM), identificarán y adoptarán estrategias de mejora, y seleccionarán parámetros de desempeño para evaluar los resultados de los cambios implementados.

Cada condado/AE también tiene una Junta Asesora de Salud Mental/Programas de Desarrollo (MH/DP).

Esta junta está establecida por el Artículo III, Sección 302 de la Ley de Salud Mental/ Discapacidad Mental de 1966. La junta debe estar compuesta por al menos 13 miembros de la comunidad, con representación de al menos seis categorías diferentes. Las reuniones de dicho comité, que ocurren de cuatro a seis veces al año, están abiertas al público en general.

La junta tendrá la facultad y la obligación de:

- Analizar y evaluar las necesidades, servicios, instalaciones y programas especiales del programa de salud mental y desarrollo del condado en relación con las necesidades, servicios y programas locales de salud y bienestar.
- Recomendar a las autoridades locales no menos de dos personas para el puesto de administrador.
- Desarrollar, junto con el administrador, planes anuales para la salud mental y los programas de desarrollo establecidos en las Secciones 301 y 509.
- Hacer recomendaciones a las autoridades locales sobre el programa y cualquier otro asunto relacionado con los servicios de salud mental y los programas de desarrollo en el condado/en la AE, que incluyen contratos de compra de servicios y el monto de fondos necesarios para implementar el programa.
- Analizar el nivel de desempeño de los programas de salud mental y de desarrollo y recomendar un sistema de evaluación de programas.

*"Lo importante es cómo estamos viviendo nuestra
visión de las cosas".*

- Savannah Logsdon-Breakstone, miembro del ISAC

Estrategia integral de calidad

El Comité de Intercambio de Información y Asesoramiento (ISAC) pasó a ser el Consejo de Calidad de las Partes Interesadas de la ODP en 2018, después de la publicación de *Everyday Lives: Values in Action*, y procedió a crear una serie detallada de recomendaciones, estrategias* y parámetros de desempeño (PM) que permitan orientar a la Oficina de Programas de Desarrollo (ODP) y evaluar su progreso en el logro de los objetivos importantes

descritos en *Everyday Lives*. Estas recomendaciones y estrategias han influenciado el desarrollo de nuevas solicitudes de exenciones, regulaciones y políticas, han mejorado las capacitaciones, han ayudado a lanzar la Colaboración de Apoyo a las Familias y las iniciativas de empleo, y continúan sirviendo como guía para todas las personas involucradas en el desarrollo, la prestación y la defensa de servicios dentro del sistema de la ODP.

El ISAC continúa funcionando como la entidad que ofrece un liderazgo continuo y compartido, y un espacio para el pensamiento estratégico colaborativo

en el sistema de la ODP. La ODP y el ISAC continuarán usando nuestro marco de mejora de calidad para evaluar nuestro progreso y para planear e implementar mejoras en el sistema, incorporando prácticas exitosas. Esta publicación nos ofrece una perspectiva de dónde nos encontramos en este momento, y nos permitirá seguir progresando y esforzarnos por un futuro mejor.



Capítulo 10



Planeación de la sucesión

Como miembros de una familia que ofrece apoyo a un familiar con una discapacidad, debemos hacer planes para el momento en que ya no podamos brindarle el apoyo necesario. Esto se llama planeación de la sucesión, y el primer paso es identificar y preparar a otras personas/cuidadores u organismos que puedan

reemplazarnos en la prestación de apoyos vitales en los distintos roles que desempeñamos en la vida de una persona. Para asegurarnos de que estamos apoyando de forma adecuada a una persona con discapacidad al elaborar este plan, comencemos con un recordatorio de nuestros valores.

Valores y creencias fundamentales

La base de *Everyday Lives: Values in Action* está basado en dos afirmaciones:

- Valoramos lo que es importante para las personas con discapacidad y sus familias, que se esfuerzan por llevar una vida cotidiana.
- Las personas con discapacidades tienen derecho a tener una vida diaria con normalidad; una vida que no sea diferente a la de los demás ciudadanos.

La creencia fundamental, como sabemos de *Charting the LifeCourse*: "Todas las personas tiene derecho a vivir, amar, trabajar, divertirse, y alcanzar sus aspiraciones vitales dentro de sus comunidades", debería ser el fundamento de todas las conversaciones y la planeación sobre lo que sucederá en el futuro. Tener una visión y encontrar los apoyos correctos es esencial para este plan. Mantener esos apoyos a lo largo del tiempo puede ser todo un desafío. Sin embargo, la mayoría de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo viven con sus familias y están bajo su cuidado. La planeación de la sucesión invita a las familias a pensar en lo que sucederá cuando un familiar o cuidador ya no pueda brindar los apoyos diarios, y a crear planes que aseguren la continuidad del apoyo en la vida cotidiana de la persona. La elaboración de este plan comienza con conversaciones abiertas y honestas dentro de las familias y con sus apoyos y aliados. Es muy difícil, y a veces doloroso, pensar de qué manera una enfermedad, la edad o la muerte de un miembro de la familia afectarán las vidas de nuestros seres queridos. Esto es así para todas las familias, pero, en situaciones donde los miembros de la familia dependen unos de otros para los apoyos diarios, el impacto es más drástico y transformador. Se necesita valor para hablar sobre estos temas tan difíciles. Muchos padres de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo temen que las vidas que ayudaron a crear para su hijo o hija, los apoyos que han desarrollado y promovido a lo largo del tiempo, y el éxito que su hijo o hija ha logrado estarán en riesgo si no están allí para asegurar que estos objetivos continúen.

Confrontarse a dichas inseguridades nos ayuda a lidiar con ellas. Estas son algunas de las preguntas que le quitan el sueño a los padres:

- ¿Quién estará ahí para mi hijo o hija cuando yo ya no esté?
- ¿De qué manera mi ser querido tendrá libertad, la capacidad de elegir y control sobre su vida en el futuro?
- ¿En quién puedo confiar para que se haga lo que yo hago?
- ¿Quién conoce y ama a mi hijo o hija tanto como yo?
- ¿Mi hijo o hija disfrutará de seguridad, salud, felicidad y protección sin mí?

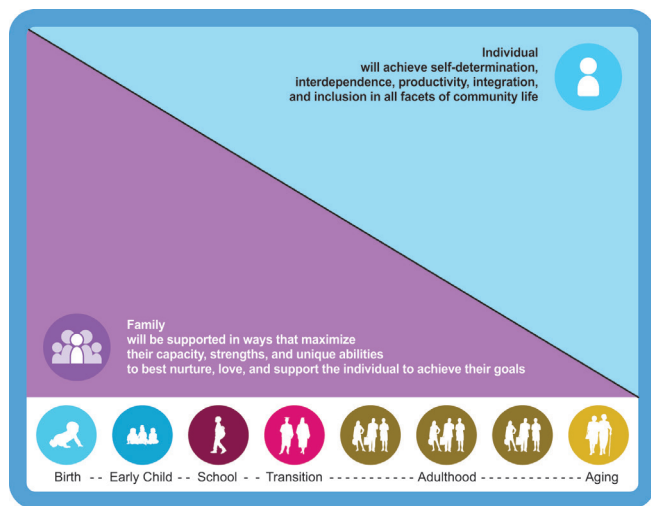
Este capítulo aborda los pasos que usted, su familia y sus apoyos pueden dar para garantizar que la persona pueda tener la vida que ha imaginado, incluso cuando haya cambios.

La unidad familiar

Es importante reconocer que todas las personas, sin importar su edad, existen dentro de un sistema familiar. El rol de la familia cambia y evoluciona a medida que el niño crece y cambia, desde la cuna hasta los primeros pasos, la edad escolar, la transición hacia la adultez, y la vida adulta hasta la vejez. Durante la infancia y los primeros años, el niño depende mucho de sus padres o de la unidad familiar. Durante los años de transición y durante la etapa de joven adulto, la persona comienza a asumir la toma de decisiones, a ejercer su capacidad de elección y control, y a definir su propia visión del futuro. La autodeterminación es una característica que se desarrolla en una persona y, al igual que con otras cualidades que se aprenden, los padres pueden comenzar a enseñar habilidades y brindar oportunidades para que los niños desarrollen su autodeterminación mientras crecen. A medida que la persona

joven adquiere más autodeterminación, el rol de los padres y de la familia cambia. El marco y las herramientas de Charting the LifeCourse puede contribuir a enfocar la planeación y las conversaciones en cada etapa de la vida, y ayudar a todos a proyectarse mejor hacia el futuro, es decir, construir una vida diaria adecuada para todos.

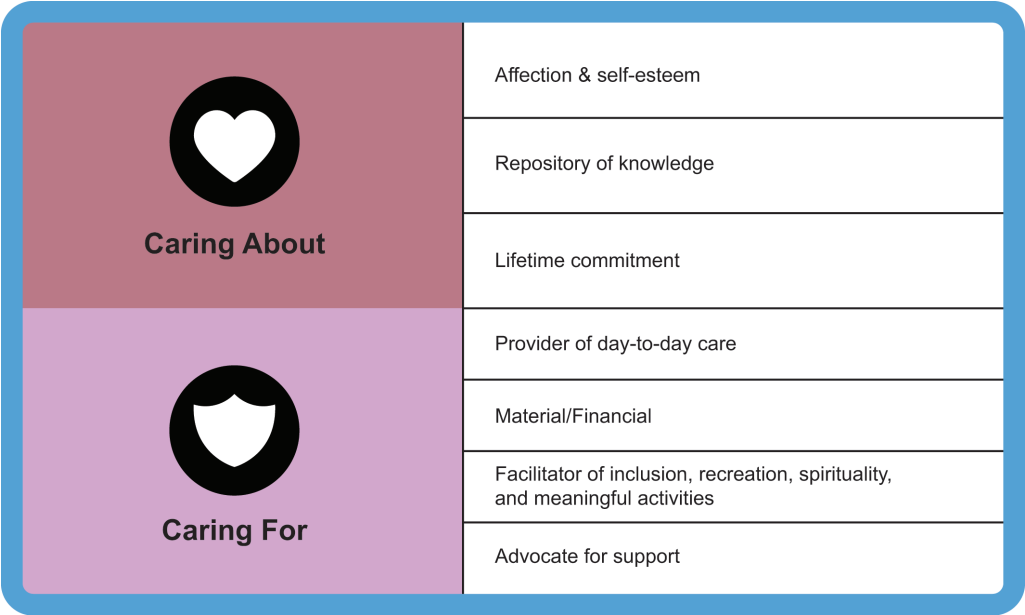
Esta figura muestra de qué manera cambia el rol de la familia a lo largo del tiempo, a medida que la persona crece y aumenta su capacidad de autodeterminación. A fin de



cuentas, apoyar a las familias implica que cada integrante debe contar con el apoyo necesario para desempeñar bien su papel y sentirse realizado.

Roles familiares recíprocos

A continuación, se muestra una representación gráfica de los diversos roles que los miembros de la familia cumplen en la vida de cada uno. Interesarse por alguien es uno de los roles dentro de la familia. Cuidar de alguien es otro rol. Las cualidades presentes en cada rol se describen en el gráfico a continuación.



Interesarse por se refiere al apoyo emocional que los miembros de las familias se ofrecen mutuamente. Varios miembros de la familia cumplen estos roles y se interesan el uno por el otro. Estos son algunos ejemplos de estos roles:

Afecto y autoestima: Los padres aman a sus hijos. Los hermanos, hermanas, otros miembros de su familia y amigos cercanos o aliados también cumplen este rol. Estas son personas que se interesan de manera genuina por usted. ¡Son personas que le hacen sentir bien con usted mismo/a!

Fuentes de conocimiento: Los padres conocen bien a sus hijos y tienen una gran cantidad de información desde su nacimiento hasta la actualidad. Hay cosas que los padres "simplemente saben de forma natural". Es necesario que los padres compartan esta información, de manera verbal o por escrito, con otras personas que se interesan por usted, para asegurarse de que ese conocimiento no se pierda. Compartir nuestras experiencias y nuestra historia con otras personas puede ayudar a garantizar la continuidad cuando otras personas asuman este rol en el futuro.

Compromiso de por vida: Un padre o madre seguirá amando a su hijo/a y se asegurará de que esté bien cuidado incluso cuando ya no pueda brindarle físicamente el cuidado diario necesario. Los hermanos, primos y otros miembros de la familia por lo general también están comprometidos a ocuparse de usted a lo largo de sus vidas. Es fundamental sostener estos vínculos a lo largo del tiempo.

Cuidar de se refiere al apoyo práctico que los miembros de la familia se ofrecen mutuamente. Estos son algunos de los roles que desempeñamos cuando cuidamos a alguien:

Proveedor de cuidado diario: Los padres se aseguran de que su hijo o hija esté seguro y bien cuidado día a día durante toda la niñez. Cuando un hijo o hija tiene una discapacidad, es posible que esta responsabilidad continúe en la vida adulta. El cuidado diario puede incluir una variedad de actividades, como vestirse, cocinar, ocuparse de la casa, y vivir en comunidad.

Proveedor material y financiero: Los padres satisfacen las necesidades materiales y financieras de sus hijos durante los años escolares: alimento, vivienda, ropa, etc. Sin embargo, cuando un niño tiene una discapacidad, es posible que este tipo de apoyo continúe durante mucho tiempo. Las necesidades financieras y materiales a largo plazo deben abordarse en la planeación del futuro.

Promotor de la inclusión y el sentido de pertenencia: Los padres se aseguran de que sus hijos tengan oportunidades de conocer gente, divertirse, participar en su fe o en prácticas religiosas, y conectarse con su comunidad. A menudo desempeñan el papel de intermediarios y promotores de la inclusión en distintos grupos y organizaciones de la comunidad.

Gestor de apoyos: Los padres y la familia ayudan a encontrar y acceder a apoyos y servicios de diversas fuentes, como la escuela, las agencias gubernamentales y la comunidad. Muchas veces abogan por los derechos de su hijo/a y realizan gestiones dentro de los sistemas o redes de ayuda en nombre de su familiar.

Crear reciprocidad

El cuadro Interesarse por y Cuidar de también es útil para pensar en cómo TODOS los miembros de una familia se apoyan entre sí. Crear oportunidades para que un ser querido con una discapacidad desempeñe estos roles para con los demás contribuirá a fomentar vínculos permanentes y sostener las relaciones a lo largo del tiempo. El apoyo no es unidireccional. Todos desempeñamos los roles importantes de Interesarse por y Cuidar de los demás. Puede establecer conexiones que generen oportunidades para que su ser querido demuestre su capacidad de Interesarse por y Cuidar de los demás. Por ejemplo, enviar tarjetas de cumpleaños o en celebraciones, organizar reuniones familiares, e invitar amigos y familia a disfrutar de actividades comunitarias son maneras mediante las cuales los miembros de una familia se demuestran que se Interesan por y Cuidan de los demás.

Interesarse por y Cuidar de como herramienta de planeación

Al considerar la planeación de la sucesión, la familia puede ampliar el siguiente cuadro para convertirlo en una herramienta de trabajo para el futuro. Suele ser abrumador para un progenitor determinar quién se ocupará de todo lo que él hace por ayudar a su ser querido. Si un padre o madre ve los roles de Interesarse por y Cuidar de como oportunidades para que otros miembros de la familia contribuyan, de acuerdo con sus habilidades y talentos, entonces no siempre será necesario identificar a una sola persona para que se encargue de todo.

Puede agregar una columna con preguntas orientadoras. Identifique quién desempeña ese rol actualmente y luego determine quién podría desempeñarlo en el futuro. Es posible que haya varias personas en cada rol. Conocerse mutuamente y fortalecer estas relaciones será importante al comenzar a compartir responsabilidades. Una vez que identifique a las personas que cumplen los roles de Interesarse por y Cuidar de, será más fácil gestionar la conversación con dichas personas.

Además, agregar otra columna para dejar por escrito los pasos a seguir o la información vital para quienes cumplen ese rol ayudará a garantizar la continuidad y la calidad a futuro. A continuación, se presenta un ejemplo de cómo este concepto puede ampliarse y desarrollarse en una herramienta de mapeo:



MAPPING RELATIONSHIPS

 CARING ABOUT	Who serves in this role now?	Looking Ahead	Next Steps
Shares Love, Affection and Trust			
Spends Time and Creates Memories Together			
Knows about Personal Interests, Traditions, Cultures			

 CARING FOR	Who serves in this role now?	Looking Ahead	Next Steps
Supports Day-to-Day Needs			
Ensures Material and Financial Needs are Met			
Connects to Meaningful Relationships and Roles			
Advocates and Supports Life Decisions			



Developed by the Charting the LifeCourse Nexus - LifeCourseTools.com
© 2020 Curators of the University of Missouri | UMKC IHD • May2020

Pensar y hablar sobre los diferentes roles en Interesarse por y Cuidar de es una de las maneras en que una familia puede comenzar la difícil conversación sobre quién empezará a asumir los roles que de forma habitual y principalmente, desempeñan los padres. De esta manera, los miembros de la familia pueden pensar en cómo compartirán las responsabilidades de los cuidados a futuro.

Uso de las herramientas de planeación LifeCourse para planificar el futuro

Creación de una visión para cada aspecto de la vida

Las familias pueden usar las herramientas de Charting the LifeCourse para planear el futuro. La [Creación de una visión por cada ámbito de la vida](#) puede ser especialmente útil porque permite dividir la visión general en categorías o aspectos de la vida, lo que ayuda a organizar y priorizar lo que debe pasar. Otra importante característica de esta herramienta,

como en muchas otras del kit de herramientas, es que hay dos enfoques. Uno corresponde a la perspectiva de la familia, y el otro a la perspectiva de la persona. Esto contribuye a que los equipos puedan asegurarse de que se están enfocando en la visión de la vida de la persona, y le permite al equipo honrar y respetar el derecho de la persona de trazar su propio camino y controlar su futuro. Los miembros de la familia desempeñan un rol importante en apoyar dicha visión, pero, a fin de cuentas, la persona debería tener capacidad de elección, control, autonomía, libertad y autodeterminación en todos los ámbitos de la vida.

CHARTING the LifeCourse



Tool for Developing a Vision – Individual
Forming a vision and beginning to plan for the future in each of the life domains helps plot a trajectory for a full, inclusive, quality life in the community. This tool is to help individuals with disabilities of all ages think about a specific vision in each life domain for how they want to live their adult life, and prioritize what they want to work on right now that will help move toward the life vision.

LIFE DOMAIN	My Vision for My Future	priority	Current Situation/Things to Work On
 Daily Life Employment	What do I think I will do/want to do during the day in my adult life? What kind of job/career might I like?		
 Community Living	Where would I like to live in my adult life? Will I live alone or with someone else?		
 Social & Spirituality	How will I connect with spiritual and leisure activities, and have friendships and relationships in my adult life?		
 Healthy Living	How will I live a healthy lifestyle and manage health care supports in my adult life?		
 Safety & Security	How will I stay safe from financial, emotional, physical or sexual harm in my adult life?		
 Citizenship & Advocacy	What kind of valued roles and responsibilities do/will I have, and how do/will I have control of how my own life is lived?		
 Supports for Family	How do I want my family to still be involved and engaged in my adult life?		
 Supports & Services	What support will I need to live as independently as possible in my adult life, and where will my supports come from?		

Developed by the UMKC Institute for Human Development, UCEDD. More tools and materials at [lifecoursetools.com](#)

MAY 2016



Etapa de la vejez

Otra herramienta importante que puede usarse para planear el futuro es el [documento sobre la vejez de Charting the LifeCourse](#). Este recurso aborda las preguntas clave que deben tenerse en cuenta a medida que una persona envejece. Es importante recordar que, a medida que los padres envejecen, también lo hace su descendencia. Para todos nosotros, envejecer puede traer cambios importantes en nuestras vidas. Con frecuencia esperamos con ilusión la hora de la jubilación, pero ¿qué haremos para mantenernos activos y saludables? A medida que envejecemos, es posible que los miembros de la familia y nuestros amigos ya no estén presentes, o ya no puedan ser parte de nuestra vida de la misma manera que

antes. ¿De qué manera "los años dorados" pueden ser felices, saludables y productivos?

Este recurso de cuatro páginas está diseñado para ayudar a su ser querido, a su familia y a su equipo a pensar en lo que significa una buena vida en la etapa final de la existencia y en cómo apoyarlo de la mejor manera en esta etapa.

¿Quién puede ayudar?

El SC puede desempeñar un importante rol en ayudar a las familias a proyectar el futuro. A veces, las familias dudan en comenzar a hablar sobre la planeación de la sucesión porque no saben cómo empezar. El SC puede ayudar a la familia a considerar a quién incluir en la conversación. Al animar a las familias a incluir a otros en las reuniones del equipo y en las conversaciones de planeación, se fortalecen las relaciones de la familia extendida con ellas, se ayuda a esos miembros del equipo a comprender cómo debería funcionar el sistema, se explica el proceso del ISP y se crea la oportunidad de diálogo y de relaciones entre los miembros de la familia más allá de los padres y los proveedores de servicios. Esto es especialmente importante cuando un proveedor de servicios se va a encargar de gran parte de los servicios y apoyos cotidianos. Es fundamental que las personas que desempeñan el rol de Interesarse por una persona fomenten la confianza y el vínculo con aquellos que desempeñan el rol de Cuidar de la persona. El SC es un eslabón esencial entre todos los miembros del equipo.

Cuestiones legales y financieras



Las consideraciones legales y financieras son aspectos importantes de la planeación de la sucesión. Los fideicomisos para necesidades especiales, los testamentos, los seguros, los fiduciarios, el poder notarial, la toma de decisiones con apoyo, la toma de decisiones médicas, la tutela y las cuentas ABLE pueden desempeñar un papel importante en el futuro. Cada persona es única, por lo tanto, no existe una única forma correcta de planear para el futuro.

Durante la planeación de la sucesión, es muy importante que la familia discuta cómo garantizar que las personas identificadas para apoyar a su ser querido cuenten con la autoridad y los recursos necesarios para cumplir con sus responsabilidades.

Puede ser complicado, pero lo mejor es tener los documentos y los planes listos antes de que ocurran situaciones inesperadas. También es importante asegurarse de que sus seres queridos sepan dónde se guardan los documentos importantes. Si tiene una caja de seguridad contra incendios, ¿quién tiene la llave? ¿Tiene una caja de seguridad en el banco, y los demás podrán acceder en caso de una emergencia?

Hay muchas opciones de planeación financiera disponibles para ayudar a las personas con necesidades especiales a mantener una alta calidad de vida en el futuro. Los Fideicomisos para necesidades especiales y las cuentas ABLE están diseñados para permitir que los recursos financieros sigan disponibles para ayudar a una persona con discapacidad que recibe, o pueda recibir en el futuro, beneficios de Medicaid y/o SSI, y/o servicios de exención de Medicaid u otros servicios administrados por la oficina de MH/ID o la Oficina de Apoyos para el Autismo y Poblaciones Especiales (BSASP).

Fideicomisos para necesidades especiales (SNT): Hay tres fideicomisos diferentes disponibles en Pensilvania, cada uno de los cuales se define por la forma en que se financia:

- Un SNT financiado por un tercero implica la financiación por parte de alguien distinto del beneficiario.
- Un SNT autofinanciado implica la financiación con los propios recursos del beneficiario.
- Un SNT agrupado implica cuentas individuales que financian un fondo común administrado por un fiduciario sin fines de lucro, similar a un programa de fondo mutuo.

Cuentas ABLE: Una cuenta ABLE de Pensilvania ofrece a las personas con discapacidades que reúnen los requisitos y a sus familias y amigos una forma de exención de impuestos para ahorrar y cubrir gastos relacionados con la discapacidad, sin perder los beneficios gubernamentales mencionados anteriormente. La cuenta puede ser creada por la persona o un padre o tutor. No necesita de un abogado o un contador para abrir o mantener una cuenta ABLE. Diríjase a [PA ABLE](#) para obtener más información.

Consejos para comenzar



Empezar normalmente resulta ser la parte más difícil de planear a futuro. A continuación, encontrará algunos consejos para comenzar a pensar y hablar sobre lo que pasará en el futuro. Elabore su propia visión de lo que es una buena vida, o una vida diaria "normal", y compártala con todos. Entrégueles una copia de su [Cartera de herramientas de LifeCourse](#) y/o hable sobre lo que usted desea con su familia, sus amigos, su SC y su proveedor de servicios.

¡Reúnase con aquellas personas que son importantes para usted! Invite a su familia y amigos a un encuentro relajado con 'snacks', música y juegos. Esto lo ayudará a estar conectado con las personas que se interesan por usted. Si puede hacer esto de manera regular, logrará que todos se tengan confianza cuando haya que hablar de temas difíciles.

Los padres deben hablar con sus hijos sobre el futuro. Todos tenemos decisiones que tomar a medida que envejecemos, e incluir desde el principio a nuestros hijos, hermanos y otros miembros importantes de la familia en esas conversaciones ayudará a evitar conflictos, malentendidos y confusión ante un cambio imprevisto. Comience con algunos simples pasos. No intente tomar todas las decisiones en una sola ocasión. Aprenda sobre planeación financiera, un paso a la vez.

Hable con el SC sobre el futuro y sobre qué servicios pueden estar disponibles. Es importante entender a qué servicios se puede acceder para satisfacer las necesidades de las que se encarga su familia actualmente. Los cuidadores principales deberían comenzar a compartir información con otros miembros de la familia (o aquellas personas que consideran familia) y a pedirles ayuda de manera regular. No es fácil pedirle a alguien que haga cosas por usted, pero si comienza con algunas tareas sencillas, las personas se sentirán más seguras y menos ansiosas al intervenir en un futuro. Mantenga los documentos importantes organizados y asegúrese de que las personas sepan dónde encontrarlos ante una emergencia. Asegúrese de que los proveedores, especialmente su SC, tenga la información de contacto de las personas más importantes en su vida. Si algo le pasa a los cuidadores principales, es necesario que los proveedores de servicios sepan a quién llamar y cómo comunicarse con ellos.

Comuníquese con los recursos locales de apoyo y manténgase atento a la información y las capacitaciones que lo ayuden en este proceso de planeación.

Llame a la Red de Familias de PA. Podemos organizar una tutoría individualizada para ayudarlo a utilizar las herramientas de Charting the LifeCourse para visualizar su futuro, identificar las personas que desempeñan el rol de "Interesarse por y Cuidar de" en su vida, y diseñar una estrategia para acceder a apoyos y servicios.

Recursos que pueden ayudarle

Hay varias organizaciones que publican materiales de trabajo y listas de verificación para la planeación a futuro. Vision for Equality publicó un material de trabajo gratuito para las familias y está disponible para su descarga. Puede encontrarlo en [Vision for Equality](#). Este material de trabajo fue desarrollado por familias y para las familias. Otras herramientas valiosas de planeación de AARP, The Arc of US, Philadelphia Coordinated Health Care y otros grupos son gratuitas y pueden resultarle útiles. Sin importar que herramienta elija, comenzar y tener conversaciones valientes es esencial para su tranquilidad y para el mejor futuro posible de toda la familia.

Recurso A

Glosario de términos

ISP abreviado

Versión reducida del ISP para personas que reciben menos de \$2,000 en servicios no incluidos en la exención. Es obligatorio completar los datos mínimos: Datos demográficos, Resumen de resultados, Acciones orientadas a los resultados, Directorio de Servicios y apoyos (proveedor, prestador, y/o FMS), y detalles del servicio.

Tarjeta ACCESS

Los beneficiarios de Medicaid presentan esta tarjeta a los médicos y profesionales de atención médica para comprobar su elegibilidad para recibir los servicios médicos cubiertos por Medicaid.

Entidad Administrativa (AE)

Una AE suele ser un programa a nivel de condado dedicado a MH/ID que mantiene un acuerdo con el Departamento de Servicios Humanos (DHS) para realizar actividades y funciones relacionadas con la exención delegadas por el departamento. El rol de la AE es implementar los programas de exención y otras responsabilidades establecidas en el acuerdo operativo, cumplir con todas las políticas y procedimientos de la Oficina de Programas de Desarrollo (ODP) y con las regulaciones y decisiones del departamento, y proporcionar servicios fiscales y administrativos. Una AE también puede ser una entidad u organismo no gubernamental que mantiene un contrato con el departamento para realizar actividades y funciones relacionadas con la exención.

Agencias de la Tercera Edad (AAA)

Hay 52 Agencias de la Tercera Edad, que abarcan los 67 condados. Son los representantes locales del Departamento de Envejecimiento de Pensilvania. Administran diversos programas y servicios disponibles para las personas mayores de Pensilvania.

Oficina de Audiencias y Apelaciones (BHA)

Oficina del departamento que lleva a cabo apelaciones y audiencias formales. La BHA recibe la notificación de apelación de la AE. En el proceso de revisión de un servicio, la BHA es conocedora de la asignación de la revisión del servicio de la ODP para orientar el proceso de la audiencia imparcial.

Gestión de casos

Consulte Coordinación de apoyos.

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)

Agencia federal en el Departamento de Salud y Servicios Humanos que supervisa los programas Medicaid, Medicare, y el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) del estado.

Recursos comunitarios

Servicios educativos, recreacionales, civiles y otros servicios públicos, así como edificios y agencias disponibles para el público general.

Oficina de Asistencia del Condado (CAO)

Las 105 oficinas de asistencia del condado, que abarcan los 67 condados, administran los programas de asistencia del DHS, que incluyen los cupones de alimentos, Medicaid y la asistencia en forma de dinero en efectivo.

Eligibilidad

Requisitos que las personas deben cumplir para acceder a los servicios del programa de exención de Medicaid.

Inscripción

Registrarse oficialmente en una exención, servicio o en el programa de MH/ID del condado.

Audiencias imparciales y apelaciones

El derecho de tener una audiencia ante la BHA cuando 1) la persona no recibe la opción de elegir entre una ICF/ID y servicios de exención, 2) se le niega la opción de los servicios de su elección, 3) se le niega la elección de un proveedor de exención dispuesto y calificado, y 4) los servicios basados en el hogar y la comunidad que recibe se reducen, finalizan o suspenden sin su consentimiento.

Participación Financiera Federal (FFP)

Fondos federales otorgados a los estados para contribuir al pago de los servicios.

Servicios de gestión financiera (FMS)

Una organización que brinda asistencia con tareas relacionadas con el empleador (por ejemplo, la nómina) para personas que dirigen a sus propios profesionales de apoyo calificados. Como mínimo, los FMS emiten los pagos a los proveedores de apoyo de la persona, se encargan del pago de los impuestos laborales y gestionan el seguro de compensación para trabajadores en nombre de la persona. Pensilvania tiene dos modelos de FMS:

Agente Fiscal/Empleador del Proveedor (VF/EA)

Las personas/familias/representantes firman un Formulario de Consentimiento del empleador de hecho que contiene reglas para participar en este modelo de prestación de servicios, tales como: 1) Reclutar y contratar a sus profesionales de apoyo calificados, 2) Determinar los horarios de trabajo para los profesionales de apoyo

calificados, 3) Determinar las tareas a realizar y cómo y cuándo deben realizarse, 4) Orientar y capacitar a los profesionales de apoyo, 5) Gestionar las actividades diarias de sus profesionales de apoyo y 6) Despedir a los profesionales de apoyo según sea necesario. Usted es el empleador, pero el VF/EA es su “contador”.

Agencia con Opción

Las personas/familias/representantes firman un formulario de acuerdo de Empleador Legal / “Empleador Registrado” con una agencia que contiene reglas para participar en este modelo de prestación de servicios, tales como: 1) Reclutar profesionales de servicios de apoyo calificados para que la agencia los contrate para apoyar a la persona, 2) Proporcionar y/o participar en la capacitación de los profesionales para apoyar a la persona, 3) Determinar los horarios de trabajo para los profesionales, 4) Determinar las tareas a realizar y cómo y cuándo deben realizarse, 5) Gestionar las actividades diarias de los profesionales de apoyo y 6) Despedir a los profesionales de apoyo según sea necesario. La agencia es el empleador oficial, pero usted participa en la selección de las personas contratadas, en la programación de horarios para los profesionales de apoyo y en la gestión de los profesionales.

Elegibilidad financiera

Límites de ingresos y recursos que se establecieron para que las personas califiquen para los servicios de la Exención de Medicaid y otros servicios de MA.

Tutor

Una persona designada por el tribunal que tiene la responsabilidad legal del cuidado y la administración de un patrimonio, un menor de edad o una persona declarada como incapacitada.

Profesionales de atención médica

Proveedor habilitado o acreditado de servicios de atención médica, incluyendo a médicos, psicólogos, terapeutas y enfermeros.

Hogar

Cualquier lugar donde la persona elija vivir.

Servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS)

Servicios y apoyos prestados en el hogar o la comunidad para ayudar a las personas a vivir de la manera más independiente posible. Dichos servicios incluyen apoyos en el hogar, hogares grupales comunitarios, transporte, etc.

Sistema de Información de Servicios en el Hogar y la Comunidad (HCSIS)

El sistema web que Pensilvania usa para el ingreso y el seguimiento de los Planes de apoyo individual (ISP), la información personal (datos demográficos, inscripción y elegibilidad), la Priorización de la urgencia de la necesidad de servicios (PUNS), el monitoreo de la Coordinación de Apoyos (SC) y las notas de servicio, los informes de incidentes y la información de los proveedores de apoyo.

Servicios de exención basados en el hogar y la comunidad

Permiten la prestación de apoyos y servicios más allá de los servicios de salud física y conductual cubiertos por el Plan Estatal de Medicaid, lo que le permite a una persona permanecer en un entorno comunitario.

Plan de Asistencia Individual (ISP)

Documento de planeación integral que recoge la planeación Centrada en la Persona, los valores fundamentales de *Everyday Lives* y los enfoques positivos destinados a mejorar la calidad de vida de todas las personas que reciben servicios y apoyos para la discapacidad intelectual en Pensilvania. El ISP debe detallar los servicios y apoyos que responden a las necesidades del participante.

Centro de Cuidados Intermedios para Personas con Otras Afecciones Relacionadas (ICF/ORC)

Centro que presta servicios de atención médica, rehabilitación y tratamiento activo a personas con retrasos graves en el desarrollo físico, como parálisis cerebral, distrofia muscular, epilepsia o afecciones similares diagnosticadas antes de los 22 años y que causan tres o más limitaciones funcionales en la vida cotidiana. Los servicios no están destinados a personas con enfermedades mentales ni discapacidad intelectual.

Centros de Cuidados Intermedios para Personas con Discapacidad Intelectual (ICF/ID)

Los ICF/ID son centros privados o estatales que prestan servicios de atención médica, rehabilitación y tratamiento activo a personas con discapacidad intelectual. Las afecciones deben haberse diagnosticado antes de los 22 años y causar tres o más limitaciones funcionales en la vida cotidiana.

Atención a largo plazo

Servicios destinados a proporcionar atención diagnóstica, terapéutica, de rehabilitación, de apoyo o de mantenimiento a personas con impedimentos funcionales crónicos. Los servicios pueden proporcionarse en diversos entornos, ya sean institucionales o no institucionales, incluido el hogar.

Centro de enfermería de cuidados prolongados

Institución acreditada para brindar servicios de enfermería especializada a sus residentes. El centro puede ser con o sin fines de lucro, tener sede en un hospital o ser gestionado por un condado. No incluye hogares de cuidados personales, centros de atención domiciliaria ni casas de hospedaje, ni tampoco la atención comunitaria que no cuente con una acreditación de centro de atención de enfermería a largo plazo.

Medicaid

Servicios de salud y atención a largo plazo creados en virtud de la Ley del Seguro Social, que un estado adopta mediante su plan estatal o en el marco de una exención aprobada por Medicaid.

Acuerdo de Proveedor de Medicaid

Todos los proveedores, con la excepción de las personas no acreditadas que proporcionan servicios por medio de un Servicio de Gestión Financiera (FMS) de un agente fiscal o empleador (VF/EA), deben contar con un Acuerdo de Proveedor de Medicaid firmado con el DHS con el fin de recibir fondos de exención para el pago de los servicios. Las personas sin acreditación deben tener un acuerdo firmado con un FMS de VF/EA que haya firmado un contrato con el DHS para poder recibir fondos de la exención destinados al pago de los servicios. El acuerdo contempla cuestiones como que el proveedor se compromete a cumplir todas las normas y reglamentos de la exención, a no aceptar pagos adicionales de los beneficiarios y a proteger la confidencialidad.

Medicaid para Trabajadores con Discapacidades (MAWD)

Programa estatal de Medicaid que incentiva a las personas a trabajar. Permite a las personas mantener un nivel de ingresos y recursos mucho más alto del que tendrían con el programa Medicaid actual.

Personas con carencias médicas

Elegibilidad para Medicaid de acuerdo con requisitos financieros específicos que incluyen límites de ingresos después de que los gastos médicos en que se haya incurrido se hayan deducido de los ingresos.

Junta Directiva de Calidad de la ODP

Grupo interno de la ODP compuesto por ejecutivos de alto rango que supervisan la gestión de calidad de la ODP.

Acuerdo operativo

Contrato entre el DHS y las AE relativo a funciones ligadas a la implementación de las exenciones Consolidada y P/FDS. El acuerdo fortalece la autoridad de la ODP y define las funciones y responsabilidades tanto de las AE como de la ODP. El nuevo acuerdo también incluye las medidas que la ODP puede tomar si una AE incumple el contrato.

Apoyos centrados en la persona

Tipo de planeación de servicios que permite a la persona diseñar su propio paquete de servicios y apoyos para satisfacer sus necesidades, y seleccionar sus propios servicios y proveedores.

Servicios seleccionados por el participante

La persona que recibe los servicios es la principal responsable de determinar los apoyos, los resultados, los servicios y las decisiones que la afectan. Una persona que vive en su propia casa o en la casa de su familia puede optar por organizar y gestionar sus propios servicios y utilizar FMS para la nómina de los profesionales que la proporcionan servicios. También puede recurrir a un agente de apoyos para que le ayude o designar a un representante que actúe en su nombre.

Agencia proveedora

Agencia que la ODP ha considerado calificada para prestar servicios de exención de HCBS.

Autorización de los proveedores

Proceso estandarizado a nivel estatal de la ODP para certificar a los proveedores de exenciones.

Profesional Calificado en Discapacidades del Desarrollo (QDDP)

El QDDP decide si una persona cumple con los criterios de nivel de atención de ICF/ID. Un QDDP puede ser cualquier persona que tenga al menos un año de experiencia en el trabajo con personas con discapacidad intelectual u otras discapacidades del desarrollo y que cumpla con uno de los siguientes requisitos: 1) ser doctor en medicina o en osteopatía, 2) ser enfermero registrado, 3) ser una persona que posea, como mínimo, una licenciatura en una categoría profesional específica.

Tarificación

La fijación de tarifas o tarificación es un método estandarizado para determinar las tarifas que los proveedores pueden cobrar por prestar servicios de exención. La ODP ha elaborado normas que los proveedores de exenciones deben utilizar para establecer las tarifas de los servicios de exención.

Gerentes de programas regionales (RPM)

Se encargan de supervisar las operaciones regionales de la ODP, lo que incluye la planeación fiscal y de programas, la gestión y la supervisión de los programas comunitarios sobre discapacidad intelectual.

Revisores regionales

Miembros específicos del personal de cada oficina regional de la ODP a quienes se les asigna, como parte del proceso de revisión de servicios, la tarea de revisar toda la información relativa a una apelación que cumpla con los criterios para una revisión de servicios. Son los primeros que intervienen en el proceso de revisión de servicios. Después de revisar toda la información relacionada con una apelación, el revisor presenta una recomendación al RPM.

Autodeterminación

El derecho que tiene una persona a decidir el rumbo de su propia vida y a tomar las decisiones que la afectan, junto con las consiguientes responsabilidades.

Definiciones de servicios

Descripciones de cada servicio incluido en las exenciones Consolidada, de Vida en la Comunidad, de Adulto con Autismo y P/FDS, así como mediante otros fondos para discapacidades intelectuales. Las definiciones de los servicios ofrecen una definición estandarizada, una unidad y un código de facturación para cada servicio.

Unidades de definición de servicios

A cada servicio de exención se le asigna un código de facturación (introducido en el HCSIS) y el tiempo que debe durar el servicio para equivaler a una unidad. Por ejemplo, 24 horas de relevo en el hogar = 1 unidad, 15 minutos de relevo fuera del hogar = 1 unidad, 15 minutos de habilitación = 1 unidad. Estas unidades permiten facturar de manera estandarizada los servicios de las exenciones.

Preferencia de servicio

Las personas que podrían cumplir con los criterios de nivel de atención de ICF/ID, o sus representantes, tienen derecho a elegir entre la atención institucional y HCBS.

Proveedor de servicios

Agencia o persona contratada para prestar un servicio. Para poder prestar servicios mediante exenciones de Medicaid, un proveedor debe estar dispuesto a prestar el servicio y estar cualificado para ello.

Revisión de servicios

La revisión de servicios es un proceso formal que se realiza para los beneficiarios de exenciones antes del proceso de audiencia justa. La revisión de servicios se utiliza cuando se han denegado, cancelado, suspendido o reducido los servicios de exención. Es un protocolo elaborado por la ODP para garantizar la aplicación uniforme de las políticas de la ODP. El proceso de revisión de servicios no interfiere con los derechos de debido proceso de las personas o las familias.

Directorio de Servicios y Apoyos (SSD)

Directorio de servicios en línea que contiene información sobre los proveedores de servicios en Pensilvania.

Límite de recursos de Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI)

La cantidad de dinero o ahorros que una persona puede tener y aún así cumplir con los requisitos para recibir los servicios contemplados en la exención. El límite de recursos es de \$2,000 para una persona y de \$3,000 para una pareja.

Coordinador de apoyos (SC)

Los SC, antes conocidos como gestores de casos, ayudan a localizar, coordinar y supervisar los servicios y apoyos que reciben las personas.

Supports Intensity Scale™ (SIS)

SIS™ es una herramienta de evaluación que determina los requisitos de apoyo práctico de una persona con una discapacidad del desarrollo. SIS™ es una evaluación completa y no basada en el déficit que evalúa las necesidades de apoyo en muchas áreas de la vida.

Suplemento de Pensilvania (PA+)

Pensilvania puede crear preguntas adicionales como anexo a la SIS™. Estas preguntas adicionales se refieren a áreas que la SIS™ por sí sola no aborda de manera completa. La ODP utiliza la SIS™ y el PA+ como la evaluación estandarizada de necesidades para el sistema de discapacidad intelectual de Pensilvania (para participantes en exenciones Consolidada y P/FDS de 16 a 72 años).

Representante

Persona designada por otra persona para que la represente o, en el caso de algunas personas con discapacidad cognitiva, persona que actúa en su nombre.

Gestión de apoyo específico (TSM)

Gestión de casos o servicios financiada por Medicaid para personas con discapacidad intelectual.

Personas con acceso insuficiente a servicios

Personas que reciben algunos servicios, pero no todos los que necesitan.

Personas sin servicios

Personas que no reciben ninguno de los servicios que necesitan.

Capacidad de exención

El número de participantes con exención, aprobado por los CMS, que pueden recibir servicios mediante las exenciones Consolidada, CLW y P/FDS se conoce como "recuento de individuos únicos". La ODP presenta una modificación de exención para cada exención con el fin de modificar el número de recuento de individuos únicos. A cada AE se le asigna su capacidad máxima de exención para prestar servicio a los participantes de la exención mediante una notificación de la ODP a través de una carta de aprobación y el Tablero de AE. Las AE evalúan la capacidad y el presupuesto asignados a las exenciones cada trimestre mediante el Tablero de AE, con el fin de determinar la posibilidad de aumentar o modificar dicha capacidad. La AE se encarga de utilizar la PUNS para definir a quiénes se les debe ofrecer la inscripción en la exención. La AE tiene la responsabilidad de garantizar que la CLW y la P/FDS puedan satisfacer plenamente las necesidades de salud y bienestar de los participantes en la exención y que la exención Consolidada cubra todas las necesidades evaluadas. La ODP se reserva el derecho de ajustar la capacidad asignada a la exención y los presupuestos asignados a esta.

Compromiso de capacidad de exención

Número de participantes que la AE puede inscribir en una exención específica en un momento determinado durante un año fiscal, de acuerdo con la aprobación del departamento.

Carta de compromiso de capacidad de exención

Notificación que designa el número máximo actual de participantes aprobado por el departamento dentro de la jurisdicción de la AE que pueden estar inscritos en cada exención en un momento determinado. En la carta se mencionan dos cifras, que reflejan el número de participantes que pueden inscribirse en las exenciones Consolidada, CL y P/FDS.

Recurso B

Guía de acrónimos

(correspondientes a las siglas en inglés)

AAA

Agencias de la tercera edad

AAC

Comunicación Aumentativa y Alternativa

AAW

Exención para adultos con autismo

AAIDD

Asociación Estadounidense de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

ABA

Análisis Conductual Aplicado

ACAP

Programa Comunitario de Autismo para Adultos

ACRE

Asociación de Educadores de Rehabilitación Comunitaria

ADA

Ley de Estadounidenses con Discapacidades

ADL

Actividades de la Vida Diaria

AE

Entidad Administrativa

AEOA

Acuerdo Operativo de la Entidad Administrativa

ANE

Abuso, Negligencia, Explotación

APC

Capacidad del Programa Aprobado

APS

Servicios de Protección para Adultos

APSE

Asociación de Personas que Apoyan el Empleo Primero

ARB

Junta de Revisión de Arquitectura

ARC

Comité de Revisión Administrativa

ASD

Trastorno del Espectro Autista

ASERT

Servicios, Educación, Recursos y Capacitación relacionados con el Autismo (Colaborativo)

ASL

Lenguaje de Señas estadounidense

AT

Tecnología de Asistencia

AWC

Agencia con Opción

BCS

Oficina de Servicios Comunitarios

BFO

Oficina de Operaciones Financieras

BFS

Servicios con Financiación Base

BHA

Oficina de Audiencias y Apelaciones

BH MCO

Organización de Atención Administrada de Salud Conductual

BIS

Oficina de Sistemas de Información

BPE

Estimado de Planeación Empresarial

BPQM

Oficina de Política y Gestión de Calidad

BS

Especialista en Conducta

BSASP

Oficina de Apoyos para el Autismo y Poblaciones Especiales

BSP

Plan de Apoyo Conductual

CAO

Oficina de Asistencia del Condado

CAP

Plan de Acciones Correctivas

CAR

Informe de Evaluación de Comunicación

CART

Traducción en Tiempo Real de Acceso a la Comunicación

CBI

Capacity Building Institute

CBT

Terapia Cognitivo-Conductual

CDI

Intérprete Sordo Certificado

CDS

Colegio de Apoyo Directo

CES

Colegio de Servicios de Empleo

CESP

Profesional Certificado en Apoyo al Empleo

CHC

Community HealthChoices

CI

Investigador Certificado o Investigación Certificada

CIR

Informe de Investigador Certificado

CIS

Sistema de Información del Cliente

CIT

Capacitación de Investigador Certificado

CLA

Adaptaciones para Vida en la Comunidad

CLS

Sistema de Certificación y Permisos

CLW

Exención de Vida en la Comunidad

CMS

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid

CSL

Línea de Atención al Cliente

CO

Orden de Cambio (PROMISe™)

CO

Oficina Central

COMPASS

Solicitud de Servicios Sociales del Estado de Pennsylvania

CoP

Comunidad de Práctica

CPS

Apoyo a la Participación Comunitaria

CPS

Servicios de Protección Infantil

CRR

Informe de Reevaluación Comunitaria

CtLC

Charting the LifeCourse

CW

Exención Consolidada

DCAP

Plan de Acción Correctiva Dirigida

Retraso en el desarrollo (DD)

Discapacidad del Desarrollo o Diagnóstico Dual

DDTT

Equipo de Tratamiento de Diagnóstico Dual

DHHDB

Personas sordas, con dificultades auditivas y sordociegas

DHS

Departamento de Servicios Humanos

DNA

Datos no disponibles

DOH

Departamento de Salud

DRP

Derechos de las Personas con Discapacidad de Pensilvania

DSP

Profesional de Asistencia Directa

eCIS

Sistema Electrónico de Información del Cliente

ECM

Gestión de Casos Empresariales

ECS

Servicios de Comunicación Mejorados

EDE

Elementos de datos esenciales (encuesta)

EDL

Everyday Lives

EDLC

Conferencia de Everyday Lives

EDL: VIA

Everyday Lives: valores en acción

EDW

Almacén de Datos Empresariales

EI

Intervención temprana

EIM

Gestión de Incidentes Empresariales

EPSDT

Detección, diagnóstico y tratamiento tempranos y periódicos

ESC

Código de estado de error (en PROMISE™)

EVV

Verificación electrónica de visitas

FAI

Entrevista de evaluación funcional

FAST

Herramienta de detección de evaluación funcional

FBA

Evaluación Funcional de la Conducta

FEA

Evaluación Funcional de Elegibilidad

FFP

Participación Financiera Federal

FMAP

Porcentaje federal de asistencia de Medicaid

FMS

Servicios de gestión financiera

FPIG

Guías federales de ingresos de pobreza

FY

Año fiscal

GAS

Escala de logro de objetivos

HCBS

Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad

HCL

Nivel de atención médica

HCQU

Unidad de calidad de la atención médica

HCSIS

Sistema de Información de Servicios en el Hogar y la Comunidad

HHS DC

Centro de Prestación de Servicios de Salud y Servicios Humanos

HIPAA

Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud

HLE

Estimación de alto nivel

HLR

Revisión de alto nivel

HRST

Herramienta de detección de riesgos de salud

HSRI

Instituto de Investigación de Servicios Humanos

IADL

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

ICF/ID

Centro de atención intermedia/Discapacidad intelectual

ICF/IDD

Centro de atención intermedia/Personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo

ICF/ORC

Centro de atención intermedia/Otras afecciones relacionadas

ICN

Número de control interno

ID

Discapacidad intelectual

ID/A

Discapacidad intelectual y autismo

IDEA

Ley de Educación para Personas con Discapacidades

IEP

Programa de Educación Individualizado

IM

Gestión de incidentes

IM4Q

Monitoreo independiente de la calidad

IM4Q AST

Capacitación anual estatal sobre monitoreo independiente de la calidad

IM4Q LP

Programa Local de Monitoreo Independiente de la Calidad

IOD

Instituto sobre Discapacidades (Universidad Temple)

IRRC

Comisión Independiente de Revisión Regulatoria

ISAC

Comité de Intercambio de Información y Asesoramiento

ISP

Plan de Apoyo Individual

IU

Unidad Intermedia

LEAP

Protocolo de Evaluación de Experiencias de Vida

LIS

Inspección de permisos

LOC

Nivel de Atención

MA

Medical Assistance

MAR

Registro de Administración de Medicamentos

MAS

Escala de Evaluación Motivacional

MAWD

Medical Assistance para Trabajadores con Discapacidades

MCI

Índice maestro de clientes

MCO

Organización de Atención Administrada

MedAdmin

Administración de Medicamentos

MFP

Money Follows the Person

MH/DD

Salud mental/discapacidades del desarrollo

MHFA

Primeros auxilios en salud mental

MH/ID

Salud mental/discapacidades intelectuales

MMIS

Sistema de Información de Gestión de Medicaid (PROMISe™)

MPI

Índice maestro de proveedores

MyODP

Sitio web de recursos y capacitación de la Oficina de Programas de Desarrollo

NADD

Asociación Nacional para Personas con Diagnóstico Dual

NASDDDS

Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo

NCI

Indicadores Básicos Nacionales

NCI AFS

Encuesta familiar de adultos de Indicadores Básicos Nacionales

NCI FGS

Encuesta a familiares tutores de Indicadores Básicos Nacionales

NCI IPS

Encuesta presencial de Indicadores Básicos Nacionales

NCI SoTW

Encuesta sobre el estado de la fuerza laboral de Indicadores Básicos Nacionales

NEAT

Herramienta para asignaciones excepcionales por necesidades

NL/NG

Nivel de necesidades/grupo de necesidades

NPI

Identificador de proveedor nacional

OA

Acuerdo operativo

OBRA

Ley Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria

OCDEL

Oficina de Desarrollo Infantil y Aprendizaje Temprano

OCYF

Oficina de Niños, Jóvenes y Familias

ODEP

Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidad

La ODP

Oficina de Programas de Desarrollo

OHCDs

Servicio organizado de prestación de atención médica

OLTL

Oficina de Vida a Largo Plazo

OMAP

Oficina de Programas de Asistencia Médica

OMHSAS

Oficina de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias

OVR

Oficina de Rehabilitación Vocacional

PADDC

Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Pensilvania

P/FDS

Exención de Apoyo gestionado por la persona/familia

PADES

Cumbre de empleo y empoderamiento de personas con discapacidad de Pensilvania

PAO

Orientación para solicitantes de proveedores

PA Plus

Preguntas complementarias para Pensilvania que acompañan a la SIS™

PASSR

Evaluación previa al ingreso y revisión de residentes

PATC

Conferencia de capacitación en autismo de Pensilvania

PaTTAN

Red de Capacitación y Asistencia Técnica de Pensilvania

PBS

Apoyo conductual positivo

PCP

Planeación centrada en la persona

PCT

Pensamiento centrado en la persona

PDE

Departamento de Educación de Pensilvania

PDS

Servicios dirigidos por el participante

PECS

Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes

POC

Plan de Corrección

PPECC

Centro de atención pediátrica extendida prescrita

PPR

Plan para prevenir la reincidencia

PPS

Sistema de pago prospectivo

PRE

Evaluación periódica de riesgos

PROMISe™

Sistema de Información para la Gestión de Operaciones y Reembolsos a Proveedores
(en formato electrónico)

PUNS

Priorización de la urgencia de la necesidad de servicios

QA

Aseguramiento de la calidad

QA&I

Evaluación y mejora de la calidad

QDDP

Profesional cualificado en discapacidades del desarrollo

QI

Mejora de la calidad

QIP

Plan de Mejora de la Calidad

QM

Gestión de la Calidad

QMP

Plan de Gestión de la Calidad

QPN

Notas de progreso trimestrales

QPRO

QuestionPro

RCA

Análisis de causa raíz

RH

Habilitación residencial

RM

Gestión de riesgos

RON

Informe de necesidad

RPM

Gerente de programas regionales

RPO

Oficina de programas regionales

SC

Coordinador de apoyos

SCO

Organización de Coordinadores de Apoyos

SEEP

Plan de apoyo social, emocional y ambiental

SH

Habilitación complementaria

SIS

Escala de intensidad de apoyos

SLC

Código de ubicación del servicio

SME

Experto en la materia

SNF

Centro de Enfermería Especializada

SPU

Unidad de poblaciones especiales

SSA

Administración del Seguro Social

SSD

Directorio de Servicios y Apoyos

SSDI

Ingreso por discapacidad del Seguro Social

SSI

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

TBI

Lesión cerebral traumática

TDTS

Sistema de Seguimiento de Datos de Capacitación

TSM

Gestión de apoyo específico (6100s)

UAT

Pruebas de aceptación de usuario

VF/EA

Agente fiscal del proveedor/empleador

VOH

Horario de oficina virtual

VTT

Capacitación virtual dirigida

WCM

Gestión de la capacidad de exenciones

WO

Orden de trabajo

WIOA

Ley de Innovación y Oportunidades de la Fuerza Laboral

Recurso C

**Resumen de Servicios basados en el hogar y
la comunidad**

Resumen de HCBS

La Ley del Seguro Social, en su versión modificada de 1981, permitió a los estados crear programas de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) de Medicaid para pagar los servicios a domicilio destinados a personas mayores o con discapacidad. Los programas HCBS de los estados deben contar con la aprobación de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) mediante un proceso conocido como exención 1915(c).

Los programas HCBS en ocasiones se denominan programas de exención porque no se aplican (se eximen) determinados requisitos del programa Medicaid. Por ejemplo, un estado debe ofrecer los servicios de Medicaid de manera equitativa a todas las personas elegibles del estado, independientemente de su condición de discapacidad. En virtud de estas normas, un estado no podría administrar un programa de Medicaid que pagara recetas para padecimientos físicos, pero no recetas para trastornos mentales. Sin embargo, mediante una exención, un estado puede crear un programa de HCBS para ofrecer beneficios a una población específica a la que desea ayudar, lo que le permite ofrecer beneficios de HCBS a personas con padecimientos físicos, pero no a personas con trastornos mentales.

Puede [consultar una guía](#) en la [Red de Autodefensa de Personas Autistas](#).

Exenciones en Pensilvania

En Pensilvania, la Oficina de Programas de Desarrollo (ODP) ofrece cuatro exenciones para personas con autismo, discapacidad intelectual o discapacidad del desarrollo.

- Exención para Adultos con autismo (AAW);
- Exención Consolidada;
- Exención de Apoyo gestionado por la persona/familia (P/FDS), y
- Exención de Vida en la Comunidad

Estas exenciones están diseñadas para ayudar a las personas a llevar una vida más independiente en su hogar y su comunidad. Podemos ofrecer diversos servicios centrados en la persona que favorecen la independencia.

Servicios ofrecidos mediante HCBS

Algunos de los apoyos y servicios que se ofrecen por medio de las exenciones Consolidada, P/FDS y CLW son (consulte la [Tabla de servicios de la ODP por exención](#) en las páginas 34-36 o la [Tabla de prestación de servicios](#) en el Recurso F, páginas 139-140, para ver la lista completa de servicios):

- Apoyo conductual: personas de 21 años o más.
- Apoyo a la participación comunitaria (CPS): personas de 18 años o más; conecta los talentos e intereses de las personas con las oportunidades de la comunidad mediante apoyos para el desarrollo de habilidades.
- Empleo con apoyo: personas de 16 años o más; incluye búsqueda de empleo, orientación y apoyo laboral, y evaluación de la trayectoria profesional.
- Transporte: traslado de ida y vuelta al domicilio del participante, a un servicio de exención, a una actividad en la comunidad o a un recurso, incluido el traslado de ida y vuelta a una oportunidad de empleo competitiva.
- Empleo en grupos reducidos: personas de 16 años o más; apoyo a la transición hacia un empleo integrado competitivo (por ejemplo, fuerza laboral móvil).
- Servicios de terapia: personas de 21 años o más; incluye fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y del lenguaje, y terapia de orientación, movilidad y visión.
- Apoyo en el hogar y en la comunidad (IHCS): ofrece asesoramiento o capacitación a familiares o cuidadores que no reciben remuneración, con el fin de fortalecer las relaciones, brindar apoyo en el desarrollo y la mejora de las habilidades de la persona, y lograr que regrese a su hogar o viva en su propia casa.

Algunos de los apoyos y servicios que se ofrecen por medio de la AAW para personas de 21 años o más son (consulte la [Tabla de servicios de la ODP por exención](#) en las páginas 34-36 o la [Tabla de prestación de servicios](#) en el Recurso F, páginas 139-140, para ver la lista completa de servicios):

- Terapia del habla y del lenguaje.
- Desarrollo de habilidades especializadas: desarrollo de habilidades especializadas (servicios de especialistas en comportamiento, desarrollo sistemático de habilidades y apoyo comunitario)
- Servicios de especialistas en comportamiento (BSS)
- Desarrollo sistemático de habilidades (SSB): ofrece apoyo para adquirir habilidades de independencia y convertirse en parte más integral de su comunidad.
- Apoyo comunitario: ayuda a las personas a adquirir, mantener y mejorar la comunicación, la socialización, la autogestión, la autoayuda y otras habilidades de adaptación.
- Planeación de la carrera profesional: permite elaborar un plan para obtener un empleo competitivo e integrado, con un salario igual o superior al salario mínimo.

- Empleo con apoyo: puede ser directo o indirecto en beneficio de la persona, como colaborar con un empleador para ayudar a resolver un problema.
- Empleo en grupos reducidos: apoya la transición hacia un empleo integrado competitivo (por ejemplo, fuerza laboral móvil).
- Transporte: traslado de ida y vuelta al domicilio del participante, a un servicio de exención, a una actividad en la comunidad o a un recurso, incluido el traslado de ida y vuelta a una oportunidad de empleo competitiva.

¿Cómo puedo saber si un ser querido cumple los requisitos para acceder a los servicios de exención?

Para que una persona pueda acceder a cualquiera de estos servicios de exención, debe cumplir los siguientes requisitos:

- Tener un coeficiente intelectual (CI) de 70 o menos, o un diagnóstico de trastorno del espectro autista;
- Contar con una evaluación clínica (p. ej., MA 51) que recomiende la clasificación ICF/ID o ICF/ORC (Otras afecciones relacionadas);
- Tener una evaluación estandarizada del funcionamiento adaptativo que muestre déficits en tres o más áreas;
- Contar con registros de pruebas o de criterio clínico, o una herramienta de diagnóstico estándar que muestre un diagnóstico de discapacidad intelectual (ID) o trastorno del espectro autista (ASD) antes de los 22 años; y
- No hay límite de edad para las personas con ID o ASD. Las personas con una discapacidad del desarrollo que tengan una elevada probabilidad de desarrollar ID o ASD son elegibles desde los 0 hasta los 8 años.

Las derivaciones para los servicios de exención deben provenir de un coordinador de apoyos.

Elegibilidad financiera:

- En el caso de los programas de Medicaid, los ingresos de la persona no pueden superar el 300% del beneficio federal del Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI). Por medio del Programa de Medical Assistance para Trabajadores con Discapacidades (MAWD), las personas que están empleadas pueden obtener mayores ingresos y conservar su elegibilidad.
- En el caso del ACAP, la persona debe cumplir con los requisitos de elegibilidad de MA.
- En el caso de los servicios con financiación básica para MH/ID, no hay límite de activos ni de ingresos.

Recurso D

Guía paso a paso para la solicitud de exención

Resumen paso a paso sobre cómo solicitar servicios

1. Inscribábase en los servicios en la oficina del condado local (MH/ID)

- Las personas que deseen obtener más información sobre los requisitos para acceder a servicios para personas con discapacidad intelectual pueden ponerse en contacto con la ODP llamando a la línea de Atención al Cliente de Servicios para Discapacidades Intelectuales al 1-888-565-9435 o comunicándose con la [Oficina del Programa de Salud Mental y Discapacidades Intelectuales \(MH/ID\) de su condado](#).

Documentos necesarios:

- Comprobante de domicilio actual (obligatorio);
- Tarjeta del Seguro Social, si la tiene;
- Tarjeta de Medicaid, si la tiene;
- Acta de nacimiento o copia de esta; y
- Copia de la evaluación psicológica con la puntuación del CI; se acepta también una evaluación escolar con la escala adaptativa.

Debe recibir una notificación en un plazo de 30 días si reúne los requisitos para recibir los servicios y apoyos de ID/A. El condado debe tomar una decisión en un plazo de 14 días a partir de la recepción de todos los documentos y la información requeridos.

2. Solicite Medicaid en la Oficina de Asistencia del Condado (CAO).

- Centro de Atención al Cliente de Medicaid: 1-877-895-8930.

La CAO debe determinar la elegibilidad en un plazo de 30 días a partir de la presentación de su solicitud.

3. Rellene la solicitud de exención de Medicaid y el formulario de Preferencia de prestación de servicios con la ayuda de su coordinador de apoyos (SC).

- Solicitud de exención y formulario de Preferencia de prestación de servicios, formulario en el que se indica su elección de HCBS en lugar de los servicios de ICF/ID.

Deberá recibir una notificación en un plazo de 20 días naturales a partir de la presentación de los formularios completos si resulta que es elegible para recibir los servicios HCBS. Solicite siempre una copia de los documentos que rellene o que firme.

4. En caso de que no haya una oportunidad de exención disponible de inmediato, deberá completar el Formulario de Priorización de la urgencia de la necesidad de servicios (PUNS), que es un instrumento estándar para determinar la urgencia de la necesidad de servicios de cada persona. En función de sus preguntas, se le asignará una de las tres categorías que definen la urgencia de sus necesidades de apoyo:

- Emergencia: necesita servicios de inmediato o en los seis meses siguientes;
- Crítico: necesita servicios en los próximos dos años; o
- En planeación: necesita servicios en un plazo de dos a cinco años.

Recurso E

¿Cómo empiezo?

ODP SERVICES

A quick guide to the Office of Developmental Programs (ODP) and services for Individuals with an Intellectual Disability, Autism, and Children with a Developmental Disability in Pennsylvania

What is ODP?

The Office of Developmental Programs (ODP) within the Department of Human Services is responsible for the oversight of intellectual and developmental disability services in Pennsylvania.

Local County MH/ID Programs' verify program eligibility for services through ODP.



Program Eligibility

Must have a diagnosis of one of the following:

- Intellectual disability with a full scale IQ of 70 or below that occurred prior to the age of 22.
- Autism diagnosis based on diagnostic tools that occurred prior to the age of 22.
- Developmental disability between age 0 through 8 with a high probability of an intellectual disability or autism.
- Medically complex condition between age 0 through 21 with a current medical evaluation from a licensed medical provider.

And also have:

- Substantial adaptive skill deficits in three or more of these major life activities: self-care, understanding and use of receptive and expressive language, learning, mobility, self-direction, capacity for independent living.
- Intermediate care facility (ICF) level of care.
- Medicaid eligibility (required for most services).



Where do I begin?

1. Make an appointment with your local County Office of Mental Health and Intellectual Disabilities (MH/ID). If you need help locating your local county office, call ODP Customer Service Hotline at 1-888-565-9435.
2. Take documents to the appointment that will help establish that you are eligible for services.

Some examples are medical, psychological, and school records.



What Happens Next?

Once program eligibility is determined, the County Office of Mental Health and Intellectual Disabilities (MH/ID) will offer a choice of Supports Coordination Organizations (SCOs). SCOs will assign a Supports Coordinator to help determine what services are needed and what resources are available to help plan for a good life, an everyday life.



More information available at dhs.pa.gov/compass, and MyODP.org.

Recurso F

Cuadros de prestación de servicios

Servicio	Exención Consolidada	Exención de Vida en la Comunidad	Exención P/FDS	Adulto Exención para personas con autismo
Lenguaje de Señas estadounidense (ASL): servicio de intérprete del inglés	X	X	X	X
Tecnología de Asistencia	X	X	X	X
Apoyo conductual	X	X	X	X
Asesoramiento sobre beneficios	X	X	X	
Planeación de la carrera profesional				X
Especialista en comunicaciones	X	X	X	
Apoyo a la Participación Comunitaria/Habilitación diurna	X	X	X	X
Apoyos comunitarios				X
Servicios de transición comunitaria				X
Servicios de acompañamiento	X	X	X	
Servicios de asesoramiento nutricional	X	X	X	X
Apoyo educativo	X	X	X	
Capacitación y apoyo para familias y cuidadores	X	X	X	
Asistencia médica para la familia	X	X	X	
Apoyo familiar				X
Adaptaciones de accesibilidad en el hogar/modificaciones en el hogar	X	X	X	X
Servicios de mantenimiento del hogar/tareas domésticas	X	X	X	
Servicios de transición de vivienda y de apoyo al inquilino	X	X	X	
Apoyo en el hogar y en la comunidad	X	X	X	
LifeSharing	X	X		X

Servicio	Exención Consolidada	Exención de Vida en la Comunidad	Exención P/FDS	Adulto Exención para personas con autismo
Terapia asistida por música, arte y caballos	X	X	X	
Bienes y servicios para el participante	X	X	X	
Apoyos a distancia	X	X	X	X
Habilitación residencial	X Con permiso y sin permiso	X Sin permiso		X Con permiso
Relevo	X	X	X	X
Enfermería por turnos	X	X	X	
Empleo en grupos reducidos	X	X	X	X
Insumos especializados	X	X	X	
Equipo especializado en telemedicina y evaluaciones	X	X	X	
Empleo con apoyo	X	X	X	X
Vida con apoyo	X	X		
Agente de apoyos	X	X	X	
Coordinación de apoyos	X	X	X	X
Desarrollo sistemático de habilidades				X
Servicios suplementarios temporales				X
Servicios de terapia	X	X	X	
Terapia del habla y del lenguaje				X
Terapia de asesoramiento				X
Transporte	X	X	X	X
Adaptaciones de accesibilidad del vehículo	X	X	X	X

Recurso G

Descripción general de la ODP y el DHS

Oficina de Programas de Desarrollo (ODP)

La ODP es una de las ocho oficinas que forman parte del Departamento de Servicios Humanos (DHS). La misión de la ODP es apoyar a los residentes de Pensilvania con discapacidades del desarrollo para que consigan mayor independencia, más opciones y más oportunidades en su vida. La oficina tiene como objetivo mejorar continuamente un sistema eficaz de servicios y apoyos accesibles que sean flexibles, innovadores y centrados en la persona.

Everyday Lives: valores en acción es la guía que sigue la ODP para desarrollar políticas y diseñar programas. Los proveedores de servicios siguen estas recomendaciones para ayudar a las personas y a sus familias a llevar una vida diaria normal.

La base de *Everyday Lives: valores en acción* son dos afirmaciones.

- Valoramos lo que es importante para las personas con discapacidad y sus familias, que se esfuerzan por llevar una vida diaria normal.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a una vida diaria normal, una vida que no sea diferente a la de los demás ciudadanos.

La ODP administra los programas estatales de discapacidad intelectual (ID) y autismo, que consisten en Centros de Atención Intermedia (ICF/ID) operados por el estado, conocidos como “centros estatales”, ICF/ID privados y Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) para personas con discapacidad intelectual o autismo. La ODP administra los programas HCBS federales de Medicaid en colaboración con las entidades de los condados/administrativas (AE).

La ODP presta apoyo principalmente a niños y adultos con ID y autismo mediante los servicios y apoyos disponibles en los siguientes programas HCBS:

- Exención para adultos con autismo (AAW);
- Exención de Vida en la Comunidad (CL);
- Exención Consolidada;
- Exención de Apoyo gestionado por la persona/familia (P/FDS);
- Programa Comunitario de Autismo para Adultos: disponible para adultos con autismo que vivan en los condados de Dauphin, Lancaster, Cumberland y Chester en Pensilvania; y
- Los programas de la ODP se financian con fondos federales y estatales.

La red de servicios para la discapacidad intelectual y del desarrollo tiene como base un sistema flexible y dinámico de apoyos y servicios cercanos al hogar y a la comunidad. El sistema se adapta a las necesidades de la persona que vive tanto en su propio hogar

como en instituciones comunitarias, lo que incluye servicios de apoyo residencial y diurno en la comunidad. Las opciones residenciales comunitarias incluyen hogares comunitarios, departamentos individuales con un compañero de cuarto o un entorno de vida familiar. Las personas también pueden recibir apoyo en el hogar de su familia o en su propia casa.

La ODP, en colaboración con otras oficinas de programas del DHS, apoya una iniciativa más amplia del DHS para ayudar a niños con patologías complejas a contar con los servicios necesarios para vivir en casa con su familia. Recientemente, la ODP modificó los requisitos de elegibilidad del programa y creó nuevos servicios para prestar a las familias con niños con patologías complejas el apoyo que necesitan para cuidar de sus hijos ellas mismas.

Oficina de Apoyos para el Autismo y Poblaciones Especiales: proporciona apoyo administrativo y de programas para los dos programas de la ODP destinados a adultos con autismo: la exención para adultos con autismo y el Programa Comunitario de Autismo para Adultos. Esta oficina también ofrece capacitación, recursos y asistencia técnica relacionados con el apoyo a poblaciones especiales (es decir, personas sordas o con dificultades auditivas, niños con patologías complejas).

Oficina de Gestión Financiera y Apoyo a los Programas: prepara presupuestos y revisiones presupuestarias, asignaciones del condado e informes de gastos federales. La oficina se ocupa de la gestión fiscal del programa de ICF privados para personas con discapacidad intelectual y del programa de Gestión de Servicios Específicos.

Oficina de Política y Gestión de Calidad: elabora y publica políticas y reglamentos, prepara solicitudes de financiamiento federal y evalúa la eficacia de los programas con respecto al cumplimiento de los objetivos y la prestación de servicios de calidad. La oficina también imparte y coordina capacitaciones y gestiona las comunicaciones relacionadas con las políticas y los programas de la ODP.

Oficina de Servicios Comunitarios: se encarga de dirigir la planeación, la gestión y la supervisión de los programas comunitarios para personas con ID y autismo. Estos programas consisten en la exención Consolidada, la exención CL y la exención P/FDS. Además, esta oficina participa en la planeación y la reubicación de personas que dejan de vivir en una institución, así como ICF públicos y privados.

Oficina de Centros Administrados por el Estado: es responsable de la planeación fiscal y programática, la gestión y la supervisión de todos los ICF administrados por el estado para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, incluida la salud y la seguridad de todas las personas que viven allí. Esta oficina también se encarga de la planeación y la reubicación de las personas que pasan de los ICF administrados por el estado a la comunidad, con la colaboración de la Oficina de Servicios Comunitarios.

Departamento de Servicios Humanos (DHS) de Pensilvania

El DHS existe para ayudar a los residentes de Pensilvania a llevar una vida segura, saludable y productiva mediante servicios equitativos, que toman en cuenta los posibles traumas y se enfocan en los resultados, al tiempo que actúa como administrador responsable de los recursos del estado. El DHS presta servicio a más de tres millones de residentes de Pensilvania mediante los servicios y programas que supervisa la agencia. Nuestra tarea tiene un alcance aún mayor, ya que ofrece la oportunidad de empoderar a nuestras comunidades y apoyar a las personas y las familias de todo el estado.

Oficina de Administración (OA)

La misión de la OA es crear alianzas para ofrecer un servicio de calidad a los clientes por medio de la colaboración, la consulta y los apoyos. Los servicios que presta la OA incluyen apelaciones y audiencias administrativas, servicios administrativos, igualdad de oportunidades en los programas de DHS, operaciones financieras, recuperaciones por fraude y abuso en Medicaid y recuperaciones de terceros, adquisiciones y gestión de contratos.

Servicios de Apoyo Ejecutivo: garantiza que el DHS proporcione un acceso público rápido a sus registros públicos, al tiempo que cumple con las exenciones y protecciones de la Ley de Derecho a la Información (RTKL) para resguardar cierta información, incluida la información personal confidencial de los clientes del departamento y de otros terceros. El director de Transformación también rinde cuentas ante esta oficina, lo que crea una cultura de mejora continua de la calidad que incorpora los principios Lean. Por último, conforme a la Política de viajes fuera del estado, los empleados del DHS que tengan previsto viajar fuera de Pensilvania deben obtener la autorización del subsecretario de Administración del DHS y de la Oficina del Gobernador antes de reservar el viaje.

Oficina de Servicios Administrativos: planea, dirige y coordina las actividades de apoyo administrativo del DHS, incluidos formularios y publicaciones, servicios de impresión, operaciones de la sala de correo, autorización de firmas, coordinación de registros de la agencia, operaciones de la flota de vehículos, programas de tutela, administración de instalaciones y bienes, arrendamientos y espacios, el almacenamiento de equipo excedente, planeación de emergencias, seguridad ambiental y continuidad de las operaciones.

Oficina de Igualdad de Oportunidades (BEO): ofrece asistencia técnica a las oficinas de programas del DHS e investiga las denuncias relativas a los derechos civiles presentadas por clientes, residentes, pacientes o estudiantes que reciben servicios por medio de programas administrados por el DHS o a través de este. La BEO también gestiona el Programa de Dominio Limitado del Inglés del DHS, en colaboración con las oficinas de programas para satisfacer los requisitos federales y estatales.

Oficina de Operaciones Financieras: se encarga de la supervisión financiera y de auditorías, la coordinación y el apoyo a la administración ejecutiva en la gestión de sus programas. Estas actividades incluyen resolución de auditorías federales y otras auditorías externas; apoyo a los centros gestionados por el DHS, mediante la prestación de asistencia técnica en cuestiones financieras a los programas de servicios sociales de los condados y de los proveedores; y realización de auditorías de desempeño y revisiones de los programas gestionados y financiados por el DHS.

Oficina de Audiencias y Apelaciones: actúa como la entidad del DHS a cargo de realizar audiencias administrativas y resolver de manera oportuna las apelaciones presentadas de conformidad con los reglamentos estatales y federales. Esta abarca casi 280 áreas diferentes, incluidas la denegación, suspensión, cancelación o reducción de las prestaciones emitidas por el DHS.

Oficina de Adquisiciones y Gestión de Contratos: se ocupa de apoyar activamente los objetivos del DHS y sus oficinas de programas mediante la compra y adquisición de bienes y servicios esenciales. Esta oficina también administra las licitaciones y el proceso de revisión y adjudicación de los acuerdos de subvención.

Oficina de Integridad de los Programas: garantiza que los beneficiarios de MA reciban servicios médicos de calidad y que los beneficiarios de Medicaid no utilicen indebidamente los servicios médicos; aplica sanciones administrativas; deriva los casos de posible fraude al organismo encargado de hacer cumplir la ley pertinente; y evalúa los servicios médicos que prestan los proveedores de salud y las redes de proveedores de las organizaciones de atención administrada.

Oficina de Desarrollo Infantil y Aprendizaje Temprano (OCDEL)

La misión de la OCDEL es facilitar a las familias acceso a servicios de alta calidad para preparar a los hijos para el éxito escolar y en la vida. La OCDEL se concentra en la creación de oportunidades para que los niños más pequeños del estado puedan desarrollarse y aprender hasta alcanzar su máximo potencial. Este objetivo se logra a partir de un marco de apoyos y sistemas que permiten garantizar que los niños y sus familias tengan acceso a servicios de alta calidad. El DHS y el Departamento de Educación se encargan de supervisar la OCDEL de manera conjunta.

Oficina de Servicios de Certificación: se encarga de la regulación de todos los centros de atención infantil, guarderías grupales y casas de cuidado infantil familiar en Pensilvania. La Oficina de Servicios de Certificación lleva a cabo inspecciones de los centros de atención infantil y apoya a los proveedores para que cumplan y comprendan mejor la normativa.

Oficina de Servicios de Intervención Temprana y Apoyos Familiares (BEISFS):

supervisa el Programa de Intervención Temprana (EI) para bebés, niños pequeños y niños desde el nacimiento hasta la edad escolar, mediante su colaboración con los administradores locales. La BEISFS se asegura de que todos los niños que cumplen los requisitos, desde el nacimiento hasta los cinco años, y que presentan retrasos en el desarrollo, reciban servicios y apoyos que potencien al máximo su desarrollo, para que puedan obtener buenos resultados en cualquier entorno educativo de la primera infancia. Los Programas de Apoyo Familiar incluyen, entre otros, los programas de Visitas Domiciliarias Basadas en la Evidencia (EBHV) y los Centros Familiares.

Oficina de Políticas de Aprendizaje Temprano y Desarrollo Profesional: desarrolla e implementa estándares para los programas y los profesionales de la educación de la primera infancia, con el fin de mejorar la calidad del aprendizaje temprano de los niños pequeños, y ofrece apoyo financiero y asistencia técnica a los programas y a los profesionales. La oficina también tiene la responsabilidad de establecer y mantener las normas, los reglamentos y los procedimientos del programa de guarderías subvencionadas, Child Care Works.

Oficina de Operaciones y Supervisión de los Centros de Recursos para el Aprendizaje Temprano: proporciona supervisión y asistencia técnica a los Centros de Recursos para el Aprendizaje Temprano (ELRC). La oficina se encarga de supervisar la integridad y la gestión responsable de los programas subvencionados por los ELRC, el uso adecuado de los fondos y la aplicación rigurosa de las normas y procedimientos de los programas. Los ELRC constituyen un punto único de contacto para que las familias, los proveedores de servicios de aprendizaje temprano y las comunidades obtengan información y accedan a servicios que respalden programas de guardería y aprendizaje temprano de alta calidad.

Oficina de Finanzas, Administración y planeación: se encarga de la supervisión fiscal del presupuesto de la OCDEL, el desarrollo de sistemas para la obtención de datos de calidad y la planeación de recursos humanos a fin de lograr la coordinación y la integración.

Socios comerciales

- **Asistencia Técnica para la Intervención Temprana (EITA):** la EITA forma parte de la Red de Capacitación y Asistencia Técnica de Pensilvania y la administra la Unidad Intermedia de Tuscarora. La EITA trabaja en nombre de la BEISFS para ofrecer capacitación y asistencia técnica a las agencias locales de EI para bebés, niños pequeños y preescolares.
- **Pennsylvania Key (PA Key):** PA Key es administrada por la Unidad Intermedia del Condado de Berks. PA Key, creada en 2007 por la OCDEL, implementa el trabajo de la OCDEL y apoya las políticas desarrolladas y gestionadas por esta. Algunos de los servicios que se prestan para apoyar la misión de la OCDEL incluyen el Registro de desarrollo profesional, el servicio de consulta sobre salud mental para bebés y niños pequeños, las evaluaciones de calidad de los programas para entornos de la primera infancia, la gestión de contratos y el apoyo administrativo.

Oficina de la Infancia, la Juventud y la Familia (OCYF)

La visión de la OCYF es que todos los niños y jóvenes crezcan en un entorno familiar y comunitario seguro, cálido, acogedor y permanente. La misión de la OCYF es apoyar la prestación de servicios de calidad y las mejores prácticas concebidas para garantizar la seguridad, la estabilidad y el bienestar de los niños, los jóvenes y las familias de Pensilvania. El sistema de bienestar infantil de Pensilvania se gestiona mediante 67 agencias para niños y jóvenes de los condados, que están bajo la supervisión del estado por medio de la OCYF.

En 2012, gracias a la colaboración con socios de todo el sistema de bienestar infantil, la OCYF creó el Modelo de Prácticas de Bienestar Infantil de Pensilvania, que se enfoca en los niños, los jóvenes, las familias, los representantes de bienestar infantil y los socios de servicios familiares que trabajan como un equipo con la responsabilidad comunitaria en común para lograr lo siguiente:

- Seguridad frente al abuso y la negligencia.
- Permanencia duradera y segura, así como consecución oportuna de estabilidad, apoyos y vínculos duraderos.
- Mejora de la capacidad de la familia para responder a las necesidades de bienestar de sus niños/jóvenes, lo que incluye sus necesidades físicas, emocionales, conductuales y educativas.
- Apoyo a las familias en sus propios hogares y comunidades por medio de servicios integrales y accesibles que aprovechen sus fortalezas y se ocupen de los traumas, las necesidades y las preocupaciones individuales.
- Fortalecimiento de las familias que logran mantener cambios positivos que propician entornos seguros, acogedores y saludables.
- Profesionales de bienestar infantil competentes y receptivos, que desempeñan su tarea con un sentido de responsabilidad común para garantizar que las políticas, las mejores prácticas y los resultados positivos estén centrados en el niño y enfocados en la familia.

La OCYF ofrece orientación normativa, supervisión y apoyo para el funcionamiento de las agencias del condado dedicadas a la infancia y la juventud, así como a los proveedores privados que prestan servicios directos a niños y familias. Estos servicios incluyen la prevención y el tratamiento del maltrato infantil, servicios de apoyo y protección familiar en el hogar, acogida temporal y servicios de apoyo a los jóvenes de mayor edad en su transición a la edad adulta y a la adopción. La OCYF presta servicios directos a niños y jóvenes en conflicto con la ley mediante la gestión de tres centros de desarrollo juvenil de seguridad y dos campamentos forestales para jóvenes. La OCYF desarrolla sus actividades mediante las siguientes cuatro oficinas.

Oficina de Presupuesto y Apoyo Fiscal: proporciona funciones de apoyo a la OCYF y a las agencias de bienestar infantil de los condados, lo que incluye la facturación de ingresos estatales y federales, la elaboración de presupuestos, la administración de personal, la gestión de subvenciones e ingresos federales, el cumplimiento de las obligaciones presupuestarias en función de las necesidades, y el apoyo administrativo, financiero y operativo.

Oficina de Servicios para Niños y Familias: se encarga de la supervisión normativa y el control de la prestación de servicios por parte de las agencias de servicios sociales para niños y jóvenes, tanto del condado como privadas, incluidas las agencias de acogida temporal, las agencias de adopción, los centros de tratamiento residencial y los centros de vida independiente con supervisión en todo el estado.

Oficina de Servicios de Justicia Juvenil: se encarga de la gestión, el funcionamiento, la planeación de programas y la supervisión de todos los centros de desarrollo juvenil y campamentos forestales para jóvenes. Estos centros están diseñados para brindar servicios de tratamiento, atención y custodia de última generación a los jóvenes con mayor riesgo de Pensilvania.

Oficina de Políticas, Programas y Operaciones: es responsable del desarrollo y la publicación de políticas, procedimientos y directivas que rigen las actividades de bienestar infantil en el estado, y de la administración de varios programas de subvenciones que respaldan el sistema de prestación de servicios de bienestar infantil. La oficina también maneja la línea directa para denunciar casos de maltrato infantil, ChildLine, que funciona las 24 horas del día, los 7 días de la semana, y se encarga de procesar los antecedentes de maltrato infantil y los resultados de las huellas dactilares del FBI.

Oficina de Mantenimiento de Ingresos (OIM)

La misión de la OIM es mejorar la calidad de vida de las personas y las familias de Pensilvania. OIM promueve oportunidades de independencia mediante servicios y apoyos con enfoque en el trauma, a la vez que demuestra responsabilidad en el uso de los recursos de los contribuyentes. Los programas de asistencia administrados por la OIM prestan servicio a más de 3 millones de residentes de Pensilvania, muchos de los cuales son personas de edad avanzada, personas con discapacidad o niños.

La OIM se encarga de supervisar el programa de asistencia en efectivo Asistencia Temporal para Familias Necesitadas (TANF), Medicaid, el Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP), que es el nombre del programa de cupones de alimentos, la asistencia para la calefacción del hogar (LIHEAP), los servicios de empleo y capacitación, y la manutención infantil. Todos estos programas se administran a nivel local en las oficinas de asistencia de los condados distribuidas por todo Pensilvania, con la excepción de la manutención infantil, que es gestionada por los Tribunales de Primera Instancia del condado.

Los programas de la OIM buscan combatir la inseguridad alimentaria, mejorar la salud y el bienestar de nuestros residentes, ofrecer oportunidades para que los niños y las familias prosperen, y promover la calidad de vida en Pensilvania.

- **SNAP:** ayuda a los residentes de Pensilvania a complementar su presupuesto para alimentos. Las personas que viven en hogares de bajos ingresos y que cumplen los requisitos pueden acceder a una alimentación más nutritiva, ya que el programa SNAP les permite aumentar su poder adquisitivo en tiendas de comestibles y supermercados.
- **TANF (también conocida como asistencia en efectivo):** proporciona una ayuda económica para apoyar a las mujeres embarazadas, a los niños dependientes y a sus padres, así como a los niños que viven con otros familiares que cumplen los requisitos para recibir la asistencia.
- **Medicaid:** ofrece servicios de atención médica a las personas que cumplen los requisitos.
- **LIHEAP:** ayuda a las familias con bajos ingresos a pagar sus facturas de calefacción con subvenciones en efectivo y para situaciones de crisis.
- **Manutención infantil:** ayuda a los padres que tienen la custodia a solicitar órdenes de manutención infantil y a garantizar un apoyo financiero confiable para los niños. También ayuda a los padres que no tienen la custodia mediante servicios de empleo y acuerdos de pago.
- **Programa de Salud e Seguro para Niños (CHIP) - Programa conjunto federal/estatal** creado para ofrecer cobertura a niños sin seguro en familias cuyos ingresos son demasiado altos para calificar para Medicaid.
- **Servicios de Empleo y Capacitación:** están diseñados para ayudar a las personas a iniciar su trayectoria profesional y prosperar en ella mediante servicios de educación y capacitación, con el fin de eliminar los obstáculos que impiden acceder a un empleo que permita mantener a una familia.

Oficina del Subsecretario: supervisa cada oficina y la totalidad de los programas administrados por la OIM. La DSO también incluye una rama de comunicaciones de la OIM. El equipo de Comunicaciones de la OIM identifica las necesidades de comunicación, elabora planes para iniciativas de comunicación y crea contenido para las comunicaciones que reciben las personas, el público, las partes interesadas y el personal del DHS.

Oficina de Aplicación de la Manutención Infantil: administra el Programa de Aplicación de la Manutención Infantil de Pensilvania de acuerdo con el Título IV-D de la Ley del Seguro Social, con sus modificaciones. El Programa de Aplicación de la Manutención Infantil determina la paternidad cuando es necesario y establece y hace cumplir las obligaciones de manutención infantil en nombre de los padres con la custodia y sus hijos, incluidos los que reciben beneficios de asistencia en efectivo del DHS. Las leyes federales y estatales exigen que la manutención infantil dictada por un tribunal se transfiera al departamento hasta el monto de la asistencia que se paga a los padres con la custodia y a sus hijos, en caso de que estos reciban asistencia en efectivo. El Programa de Aplicación de la Manutención Infantil del Estado es reconocido a nivel nacional como líder en el desempeño de programas y ocupa el primer lugar entre los estados más grandes con respecto a los resultados generales de desempeño. El programa Título IV-D del Estado supera todos los estándares federales de desempeño, entre los que se incluyen la determinación de la paternidad, las órdenes judiciales de manutención infantil y el cobro de las obligaciones de manutención infantil.

Oficina de Operaciones: se encarga de la gestión de las Oficinas de Asistencia Comunitaria (CAO), cuyo personal se ocupa de determinar la elegibilidad para los programas creados para ayudar a los ciudadanos más vulnerables de Pensilvania. Entre los programas gestionados por las CAO se incluyen TANF, Medicaid, SNAP, LIHEAP y los servicios de empleo y capacitación. La oficina también tiene la responsabilidad principal de capacitar a los empleados recién contratados mediante una red de centros de desarrollo del personal, así como a las CAO, y de proporcionar capacitación a todo el personal de las CAO y las oficinas de distrito. La oficina tiene sedes en los 67 condados para que los residentes más vulnerables de Pensilvania dispongan de un lugar donde puedan solicitar beneficios, renovar los que ya tienen y pedir servicios de apoyo. La oficina también opera una red de centros de atención al cliente, que están diseñados para ayudar a los usuarios de todo el estado por teléfono a través de un número gratuito. La oficina resuelve los problemas de los clientes y responde a las consultas que recibe por teléfono, en persona o por carta y correo electrónico, ya sea de clientes, legisladores o del público en general.

Oficina de Políticas: desarrolla, implementa y aclara políticas y procedimientos, y gestiona los programas de asistencia pública administrados por la OIM. La oficina es responsable del desarrollo y mantenimiento de las políticas necesarias para que la OIM funcione de manera sistemática en todas las instituciones que gestionan el programa y de conformidad con las leyes y directrices federales y estatales. La oficina publica estas políticas en manuales, así como los reglamentos de apoyo, los planes estatales, los memorandos operativos, las aclaraciones sobre las políticas, los formularios y otros documentos. También colaboran en el desarrollo de sistemas para garantizar que las políticas se apliquen correctamente en toda la red/sistema de servicios.

Oficina de Evaluación de Programas: supervisa y evalúa la precisión de las decisiones sobre elegibilidad en las CAO, analiza las áreas problemáticas y elabora planes para corregir las deficiencias en el desempeño de las CAO. La oficina también es responsable de cumplir los principales requisitos de presentación de informes estatales y federales, así como de garantizar la precisión de los procedimientos de control de calidad y supervisión. Además, la oficina es responsable de la presentación de los datos de participación laboral de la TANF por medio del Informe Federal de Datos de la TANF, que incluye iniciativas para garantizar que se registren el máximo de horas de participación, con el fin de cumplir con el requisito federal de participación laboral.

Oficina de Apoyo a los Programas: proporciona apoyo administrativo a las demás oficinas de la OIM y funciona como enlace entre estas y otras oficinas del DHS. La oficina se encarga del análisis presupuestario y fiscal, el personal, la administración, la planeación de adquisiciones, la gestión de espacios y equipos, la supervisión de contratos y subvenciones, la resolución de auditorías, la gestión del Sistema de Transferencia Electrónica de Beneficios (EBT) y la gestión de riesgos del EBT. La oficina lleva a cabo una supervisión y análisis financieros detallados y elabora los informes estadísticos mensuales necesarios para respaldar las decisiones de administración de los programas. La oficina también es responsable del desarrollo, la supervisión y el mantenimiento de los sistemas de información automatizados de la OIM.

Oficina de Programas de Empleo (BEP): gestiona las iniciativas del DHS destinadas a ayudar a los beneficiarios de la asistencia pública a prepararse para el empleo, encontrarlo y conservarlo. La oficina administra una cartera de programas diseñados para la transición de los beneficiarios de SNAP y TANF a salarios que permitan el sustento familiar a través de servicios intensivos de eliminación de barreras y educación y capacitación personalizadas. La administración de estos programas está a cargo de socios contratados y los programas se dividen en tres grandes categorías: 1) programas de desarrollo laboral, que incluyen Employment Advancement & Retention Network (EARN), SNAP EARN, Work Ready, SNAP 50/50 y Contracted Partner Program; 2) programas educativos, que incluyen Keystone Education Yields Success (KEYS), SNAP KEYS, Education Leading to Employment and Career Training (ELECT) y TANF Youth Development; y 3) programas de servicios de apoyo, que incluyen PA Workwear, Allegheny Transportation Initiative, PLAN Legal Services y asignaciones especiales (SPAL). Las SPAL se ofrecen a personas o familias con necesidades especiales, como transporte para acudir a citas médicas o tecnología necesaria para participar en programas de empleo y capacitación. La BEP también administra el Programa de Reasentamiento de Refugiados del Estado, que ayuda a los refugiados a integrarse satisfactoriamente en las comunidades mediante asistencia pública y actividades de educación y capacitación. A partir de agosto de 2022, este programa está financiado al 100% con fondos federales.

Oficina de Vida a Largo Plazo (OLTL)

La OLTL tiene el compromiso de atender a más personas en sus comunidades, en lugar de hacerlo en centros de atención, y ofrecerles la oportunidad de trabajar, pasar más tiempo con sus familias y disfrutar de una mejor calidad de vida en general.

Las principales áreas del programa son las siguientes:

- Servicios y Apoyos Gestionados a Largo Plazo (MLTSS) proporcionados a través del programa Community Health Choices (CHC) de Pensilvania y los servicios de centros de enfermería;
- Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) financiados por Medicaid;
- Programa HCBS ACT 150 financiado por el estado;
- Living Independently for the Elderly (LIFE) (Vida Independiente para los Adultos Mayores), conocido a nivel nacional como Programa de Atención Integral para los Adultos Mayores;
- Programas de concesión de permisos para hogares de cuidados personales y residencias de vida asistida; y
- Servicios de protección de adultos para personas con discapacidades de entre 18 y 59 años.

La OLTL se encarga de la administración a nivel estatal de los programas de servicios y apoyos a largo plazo financiados por Medicaid en Pensilvania. A abril de 2022, la OLTL presta servicio a una población de 405,718 personas a través de sus diversos programas de Servicios y Apoyos a Largo Plazo (LTSS), entre los que se incluyen la Ley Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria (OBRA), la Ley 150, LIFE y CHC. Los centros con un permiso de la Oficina de Acreditaciones de Servicios Humanos (BHSL) brindan servicio a más de 67,000 personas en todo Pensilvania. Además, las responsabilidades del programa incluyen la evaluación y mejora de la calidad de los servicios que reciben los participantes en diversos entornos de vida a largo plazo, así como el cumplimiento normativo y fiscal.

Oficina de Programas de Pago por Servicio (BFFSP): gestiona las actividades y funciones enfocadas en los proveedores en la OLTL. La oficina se encarga de las actividades de inscripción de proveedores de Medicaid según los códigos de proveedor 03 y 59, en coordinación con la gestión de reclamaciones de la Oficina del Programa de Medical Assistance en programas de pago por servicio (FFS), como la Ley 150, así como en otros programas de exención; gestiona el contrato de administración financiera, que presta asistencia con las nóminas a los participantes del modelo de atención autogestionada; y gestiona y coordina los programas de excepción para pacientes dependientes de ventiladores y de equipos médicos duraderos. La oficina también dirige los Equipos de Eficacia en la Gestión de la Calidad, que auditan y analizan la calidad y la eficacia de los servicios prestados por los proveedores que participan en las exenciones de la OLTL y el programa CHC MCO, con el fin de garantizar el cumplimiento de los reglamentos estatales y federales. La BFFSP también gestiona las operaciones de siete oficinas de campo que realizan revisiones clínicas y financieras trimestrales in situ de los centros de enfermería inscritos en el programa Medicaid, con el fin de garantizar que la utilización de los servicios y los reembolsos de Medicaid sean adecuados y compatibles con la normativa, y elabora informes estadísticos y de otro tipo relacionados con la utilización de los servicios de Medicaid para la gerencia ejecutiva, los defensores de los consumidores y otras partes interesadas.

Oficina de Aseguramiento de la Calidad y Análisis de Programas: se encarga de garantizar que se utilicen metodologías estadísticas y de procedimiento válidas para recopilar y analizar el cumplimiento de los reglamentos federales y estatales. La oficina gestiona el análisis de datos para medir la eficacia del diseño y las operaciones del programa, y garantiza que se proporcionen los informes obligatorios a los CMS y otras entidades normativas, apoya a la dirección de la OLTL en el desarrollo y la implementación de capacitación interna y externa con el fin de mejorar la prestación de servicios, supervisa el análisis de los datos obtenidos mediante encuestas de satisfacción de los consumidores y parámetros de desempeño de los proveedores, y supervisa las actividades internas y externas de las reuniones de revisión mensuales y trimestrales de la OLTL en las que se revisa la garantía de exención.

Oficina de Finanzas: gestiona y supervisa las asignaciones presupuestarias y el presupuesto operativo de la OLTL, que ascienden a aproximadamente 13,000 millones de dólares. La oficina ejerce de enlace con la oficina presupuestaria del DHS y la oficina presupuestaria del

gobernador. La oficina desarrolla y gestiona las actividades fiscales relacionadas, incluidas la atención administrada gestionada y la fijación de tarifas de pago por servicio, la presentación de informes de costos, la presentación de informes y propuestas presupuestarias, las auditorías y la gestión fiscal de subvenciones y contratos.

Oficina de Desarrollo de Políticas y Gestión de la Comunicación: apoya los objetivos estratégicos relacionados con las políticas y la comunicación en todas las oficinas y en la oficina del subsecretario. La oficina planifica, coordina, evalúa y elabora políticas y procedimientos en toda la OLTL, y se encarga de coordinar la comunicación interna y externa con las partes interesadas. La oficina sirve de enlace con otros programas y oficinas de políticas del DHS, y con otras agencias del Estado; además, apoya a todas las oficinas en la elaboración de políticas coherentes, la evaluación de su impacto y la mejora de las orientaciones estratégicas. La oficina también sirve de enlace con la oficina jurídica de derecho a la información del DHS y presenta el plan estatal y los documentos de exención a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) del gobierno federal.

Oficina de Acreditaciones de Servicios Humanos (BHSL): se encarga de la gestión y coordinación generales de los programas de concesión de permisos para hogares de cuidados personales y residencias de vida asistida que administra el DHS en las regiones Central, Noreste, Sureste y Noroeste. Las responsabilidades incluyen la gestión, planeación, dirección, supervisión, diseño, desarrollo y administración de los estatutos de concesión de permisos, los reglamentos de concesión de permisos y su correspondiente política de aplicación, la capacitación en materia de concesión de permisos, la investigación sobre concesión de permisos y los sistemas de datos de concesión de permisos para más de 1,100 centros de atención fuera del hogar autorizados por el departamento que proporcionan servicios a más de 67,000 adultos con enfermedades mentales, discapacidades del desarrollo, discapacidades físicas, trastornos conductuales o cognitivos.

Oficina de Servicios Coordinados e Integrados (BCIS): se encarga de la administración y supervisión de las organizaciones de atención médica administrada (MCO) de Community Health Choices (CHC) que prestan servicios y apoyos administrados a largo plazo a los participantes que reúnen los requisitos. La oficina también está a cargo del desarrollo y la gestión del programa de atención administrada Living Independence for the Elderly (LIFE). La BCIS supervisa la Ley de Mejoras de Medicare para Pacientes y Proveedores (MIPPA), los acuerdos con los planes Medicare Advantage y los planes de necesidades especiales duales, incluida la aplicación de los requisitos de la MIPPA para promover la coordinación eficaz de los servicios de Medicare, Medicaid y salud conductual. Esta oficina también se ocupa de supervisar a los agentes de inscripción independientes (IEB), la gestión de incidentes, la gestión de casos complejos y el contrato con entidades de evaluación independientes (IAE).

Oficina de Programas de Medical Assistance (OMAP)

La misión de la OMAP es promover la salud integral de todos los residentes de Pensilvania que reciben servicios de Medicaid y CHIP mediante la modernización de los sistemas y programas,

y garantizar el acceso a la atención médica de mayor nivel disponible, así como eliminar las barreras institucionales y sistémicas que obstruyen la equidad y el bienestar.

La OMAP administra el programa Medicaid de Pensilvania, que es el programa conjunto estatal y federal de Medicaid que proporciona cobertura de atención médica a los residentes de Pensilvania que reúnen los requisitos. Medicaid ofrece cobertura para servicios de atención médica mediante un programa de pago por servicio, así como por medio del programa de atención administrada que gestionan las organizaciones de atención administrada contratadas. La OMAP también se encarga de inscribir a los proveedores, procesar sus reclamaciones, fijar las tarifas y los honorarios, formalizar contratos, supervisar a las organizaciones de atención médica administrada, y detectar y prevenir el fraude y el uso indebido por parte de proveedores y beneficiarios.

Programas de la OMAP:

- Este programa dispone de dos sistemas de prestación de servicios: pago por servicio y atención administrada.
- Programa de Transporte de Medical Assistance (MATP): el transporte médico que no es de emergencia es un beneficio obligatorio de Medicaid diseñado para brindar transporte de ida y vuelta a las citas médicas a los afiliados que no cuentan con otros medios de transporte.
- Programa de Asociación de Salud Electrónica de PA: es responsable de establecer y administrar el intercambio electrónico de información de salud del estado, conocido en Pensilvania como la Red de Pacientes y Proveedores de PA.

Oficina de Gestión de Datos y Reclamaciones: es responsable de las actividades relacionadas con el procesamiento de facturas de Medicaid y los pagos a los proveedores. Todas las cuestiones relacionadas con el procesamiento de reclamaciones en las que participan el contratista encargado del procesamiento de reclamaciones, la Oficina de Sistemas de Información, otras oficinas de la OMAP y otras organizaciones del DHS son coordinadas y aprobadas por esta oficina.

Oficina de Programas de Pago por Servicio: se encarga de los componentes operativos del programa de prestación de servicios de salud de pago por servicio de la OMAP.

Oficina de Gestión Fiscal: es responsable de la administración y supervisión de las operaciones fiscales tanto para los sistemas de prestación de servicios de pago por servicio como de atención médica administrada para la salud física.

Oficina de Operaciones de Atención Administrada: se encarga de la administración y supervisión del programa obligatorio de atención administrada conocido como HealthChoices, que proporciona beneficios de Medicaid a los beneficiarios que reúnen los requisitos en Pensilvania.

Oficina de Políticas, Análisis y Planeación: se encarga del desarrollo de políticas y programas para todos los servicios de Medicaid de hospitalización, atención ambulatoria y servicios complementarios, tanto en los sistemas de pago por servicio como en los de atención administrada, así como de gestionar las funciones de planeación y análisis de datos para la OMAP.

Oficina de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias (OMHSAS)

El objetivo de la OMHSAS es transformar el sistema de salud conductual infantil en un sistema orientado a las familias y los jóvenes, implementar servicios y políticas que contribuyan a la recuperación y la resiliencia en el sistema de salud conductual para adultos, y garantizar que los servicios y apoyos de salud conductual reconozcan las necesidades específicas de las personas de edad avanzada y se adapten a ellas. Todas las personas que reciban servicios del sistema de Salud Mental y Abuso de Sustancias tendrán la oportunidad de crecer, recuperarse e integrarse en la comunidad, tendrán acceso a servicios y apoyos culturalmente apropiados de su elección, y disfrutarán de una calidad de vida que incluya a sus familiares y amigos.

Oficina de Servicios de Salud Conductual Infantil: promueve el bienestar emocional de los niños y trabaja para garantizar que los niños con dificultades emocionales y conductuales vivan, aprendan, trabajen y prosperen en sus comunidades. La oficina respalda el objetivo de OMHSAS que se relaciona específicamente con las necesidades de salud conductual de niños y adolescentes: transformar el sistema de salud conductual infantil en uno basado en el conocimiento del trauma, centrado en la familia y orientado por los jóvenes.

Oficina de Operaciones Comunitarias y Hospitalaria: se encarga de supervisar los programas de salud mental del condado, supervisar los contratos del programa de salud conductual administrado por HealthChoices, y gestionar y supervisar los hospitales estatales y el South Mountain Restoration Center.

Oficina de Gestión Financiera y Administración: se encarga del desarrollo, la implementación, la supervisión y la mejora continua de todas las políticas, procedimientos, reglamentos y estándares de desempeño administrativos, financieros, presupuestarios y de personal de la OMHSAS. Las actividades específicas incluyen la planeación, asignación y supervisión de presupuestos; la fijación, el análisis y la negociación de las tarifas de capitación de salud conductual de HealthChoices; la elaboración y negociación de contratos de capitación; la gestión del programa de pago por servicio de Medicaid; la gestión de personal, incluidas las relaciones laborales; la gestión de contratos y las adquisiciones; y la coordinación de actividades de capacitación a nivel estatal. El director de la oficina es miembro del Consejo Ejecutivo del Personal de la OMHSAS.

Oficina de Políticas, Planeación y Desarrollo de Programas: se encarga de llevar a cabo un amplio abanico de tareas de programación del sistema y los servicios de salud conductual, así como de funciones de gestión de programas financiados con subvenciones. Esto incluye el diseño y desarrollo de la atención gestionada, el diseño y desarrollo de sistemas de servicios, el desarrollo de políticas y programas, la planeación a nivel estatal y de condado, y el desarrollo de recursos humanos. Comúnmente conocida como “Política de la OMHSAS”, la oficina coordina el análisis legislativo, la elaboración de boletines, la redacción de reglamentos y la emisión de excepciones a las normas y boletines sobre la concesión de permisos para programas de salud mental.

Oficina de Gestión de la Calidad y Revisión de Datos: apoya el objetivo del departamento de rendir cuentas a la ciudadanía. Utilizando metodologías comprobadas y prácticas basadas en evidencia, la oficina trabaja para garantizar que los adultos y los niños con enfermedades mentales o trastornos por consumo de sustancias, y sus familias, reciban servicios de alta calidad del DHS. Además, la oficina procura que las personas a nuestro cuidado puedan expresar su opinión sobre la supervisión de los servicios que reciben.

Recurso H

**Información de contacto de la Oficina
de Asistencia del Condado y la Oficina
de Salud Mental/Discapacidades
Intelectuales del Condado**

Oficinas de Asistencia del Condado de Pensilvania

Centro de atención telefónica: 1-877-395-8930

[Inicio de COMPASS HHS](#)

[Oficinas de Asistencia del Condado](#)

Adams	.717-334-6241
Allegheny: sede central	.412-565-2146
Allegheny: Distrito de Alle-Kiski	.724-339-6800
Allegheny: Distrito de Liberty	.412-565-2652
Allegheny: Distrito de Three Rivers	.412-565-7755
Allegheny: Distrito del Sureste.	412-664-6800 o 6801
Allegheny: Distrito del Sur.	.412-565-2232
Allegheny: Distrito del Este del Gran Pittsburgh. . .	412-645-7400 o 7401
Armstrong	.724-543-1651
Beaver	.724-773-7300
Bedford	.814-623-6127
Blair	.1-866-812-3341
Bradford	.570-265-9186
Bucks	.215-781-3300
Butler	.724-284-8844
Cambria	.814-533-2491
Cameron	.814-486-3757
Carbon.	.610-577-9020
Centre	.814-863-6571
Chester	.610-466-1000
Clarion	.814-226-1700
Clearfield.	.814-765-7591
Clinton	.570-748-2971
Columbia.	.570-387-4200
Crawford	.1-800-527-7861
Cumberland	.717-240-2700

Dauphin	.717-787-2324
Delaware: Distrito de Crosby	.610-447-5500
Delaware: Distrito de Darby	.610-461-3800
Elk.	.814-776-1101
Erie	.814-461-2000
Fayette.	.724-439-7015
Forest	.814-755-3552
Franklin	.717-264-6121
Fulton	.717-485-3151
Greene.	.724-627-8171
Huntingdon	.814-643-1170
Indiana	.724-357-2900
Jefferson.	.814-938-2990
Juniata.	.717-436-2158
Lackawanna	.570-963-4525
Lancaster	.717-299-7411
Lawrence	.724-656-3000
Lebanon	.717-270-3600
Lehigh	.610-821-6509
Luzerne: Distrito de Wilkes-Barre	.570-826-2100
Luzerne: Distrito de Hazleton	.570-459-3800
Lycoming.	.570-327-3300
McKean	.814-362-4671
Mercer	.724-983-5000
Mifflin	.717-248-6746
Monroe	.570-424-3030
Montgomery: Distrito de Norristown	.610-270-3500
Montgomery: Distrito de Pottstown	.610-327-4280
Montour	.570-275-7430
Northampton	.610-250-1700
Northumberland	.570-988-5900

Perry	.717-582-2127
Filadelfia: sede central	.215-560-7226
Filadelfia: Distrito de Boulevard	.215-560-6500
Filadelfia: Distrito de Cheltenham	.215-560-5200
Filadelfia: Distrito de Delancey	.215-560-3700
Filadelfia: Distrito de Elmwood	.215-560-3800
Filadelfia: Distrito de Glendale	.215-560-4600
Filadelfia: Distrito de Liberty	.215-560-4000
Filadelfia: Distrito de Somerset	.215-560-5400
Filadelfia: Distrito Sur	.215-560-4400
Filadelfia: Distrito de Unity	.215-560-6400
Filadelfia: Distrito Oeste	.215-560-6100
Pike	.570-296-6114
Potter	.814-274-4900
Schuylkill	.570-621-3000
Snyder	.570-374-8126
Somerset	.814-443-3681
Sullivan	.570-946-7174
Susquehanna	.570-278-3891
Tioga	.570-724-4051
Union	.570-524-2201
Venango	.814-437-4341/4342
Warren	.814-723-6330
Washington	.724-223-4300
Washington: Distrito de Valley	.724-379-1500
Wayne	.570-253-7100
Westmoreland	.724-832-5200
Westmoreland: Distrito de Donora/Valley	.724-379-1500
Wyoming	.570-836-5171
York	.717-771-1100

Oficinas de Discapacidades Intelectuales/del Desarrollo/Autismo

Línea de Atención al Cliente de la ODP: 1-888-565-9435

RA-customerservice@pa.gov

York/Adams	.717-771-9618
Allegheny	.412-253-1399
Armstrong/Indiana	.724-548-3451
Beaver	.724-847-6225
Bedford/Somerset	.814-443-4891
Berks	.610-478-3271
Blair	.814-693-3023
Bradford/Sullivan	.570-265-1760
Bucks	.215-442-0760
Butler	.724-284-5114
Cambria	.814-534-2800
Cameron/Elk	.814-772-8016
Carbon/Monroe/Pike	.570-421-2901
Centre	.814-355-6782
Chester	.610-344-6265
Clarion	.814-226-1080
Clearfield/Jefferson	.814-371-5100
Clinton/Lycoming	.570-326-7895
Columbia/Montour/Snyder/Union	.570-275-5422
Crawford	.814-724-8380
Cumberland/Perry	.717-240-6325
Dauphin	.717-780-7050
Delaware	.610-713-2400
Erie	.814-451-6800
Fayette	.724-430-1370
Forest/Warren	.814-726-2100
Franklin/Fulton	.717-264-5387

Greene	.724-852-5276
Huntingdon/Mifflin/Juniata	.717-242-6467
Lackawanna/Susquehanna	.570-346-5741
Lancaster	.717-299-8021
Lawrence	.724-658-2538
Lebanon	.717-274-3415
Lehigh	.610-782-3551
Luzerne/Wyoming	.570-825-9441
McKean	.814-887-3357
Mercer	.724-662-1550
Montgomery	.610-278-3642
Northampton	.610-974-7500
Northumberland	.570-988-4187
Philadelphia	.215-685-5460
Potter	.814-544-7315
Schuylkill	.570-621-2890
Tioga	.570-724-5766
Venango	.814-432-9753
Washington	.724-228-6832
Wayne	.570-253-4262
Westmoreland	.724-830-3617

ASERT y Aid en PA

877-231-4244

Instituto Temple sobre Discapacidades

215-204-1356

Red de Familias de Pensilvania

844-723-2645

Derechos de las Personas con Discapacidad de Pensilvania

800-692-7443 (número de admisiones)



Pennsylvania
Department of Human Services