

DERECHOS BAJO LA LEY LANTERMAN

Los servicios y apoyos que mantienen unidas a las familias

Capítulo 6

Este capítulo explica:

- Los servicios y apoyos que mantienen unidas a las familias.
- Los servicios de alivio y otros apoyos familiares.
- Apoyos para adultos que viven en su hogar familiar.
- Apoyos para niños adoptados y de crianza.
- Apoyos de conducta.



Capítulo 6: Los servicios y apoyos que mantienen unidas a las familias

Índice

1.	Si vivo con mi familia, ¿qué servicios y apoyos puedo obtener?	6-1
2.	¿Qué dice la ley sobre los niños con discapacidades del desarrollo que viven con sus familias?.....	6-2
3.	¿Qué pasa si el centro regional no se esfuerza lo suficiente para ayudar a que mi hijo se quede en casa?	6-3
4.	¿Qué dice la ley sobre los apoyos familiares?	6-3
5.	¿Qué tipos de servicios de apoyo familiar puedo obtener?	6-4
6.	¿Cuándo debo pedir servicios y apoyos?.....	6-5
7.	¿Hay distintos servicios o procesos para niños menores de tres años de edad?.....	6-6
8.	¿Cómo proporciona el centro regional los servicios que necesito para vivir con mi familia?	6-7
9.	¿Qué significa el requisito de ser “flexible y creativo para cumplir con las necesidades individuales y de la familia”?	6-8
10.	¿El centro regional pagará los tratamientos experimentales?	6-8
11.	¿Debo utilizar el proveedor menos costoso?.....	6-9
12.	¿Obtendré los servicios establecidos en mi IPP durante los días festivos?	6-10
13.	¿El centro regional puede limitar la cantidad de servicios que recibo?...6-11	
14.	¿Los padres tienen que pagar algunos de los servicios de sus hijos?... 6-12	
15.	¿Cómo puedo ayudar a que el centro regional respete la cultura de mi familia?	6-14
16.	¿Puedo recibir servicios del centro regional aunque no hable inglés? .. 6-14	
17.	En nuestra cultura es importante no pelearse. ¿Debemos apelar si no recibimos todos los servicios que necesitamos?	6-15
18.	¿Qué son apoyos naturales?	6-16
19.	¿Qué son los servicios genéricos?.....	6-16
20.	¿Cómo afectarán a mis servicios los recortes de 2009 a Medi-Cal?	6-18
21.	¿El centro regional pagará el costo de pañales?.....	6-20

22.	¿Qué son los servicios de “alivio”?	6-21
23.	¿Cuántas horas de alivio puedo recibir?	6-21
24.	¿Qué pasa si necesito más horas de alivio?	6-22
25.	¿Qué podemos hacer si el centro regional denegó nuestra solicitud de más horas de alivio?	6-23
26.	¿Es gratis el alivio?	6-24
27.	¿El centro regional puede pedir que cambie mis horas de alivio por otros servicios?	6-24
28.	¿Puedo elegir a mi propio trabajador de alivio?	6-24
29.	¿Cuáles son mis responsabilidades como familiar y vendedor?	6-25
30.	Si tengo graves necesidades médicas o de conducta, ¿mi trabajador de alivio tendrá las destrezas especiales necesarias para cuidarme? ...	6-26
31.	¿Puede mi familia conseguir a alguien para ayudar a cuidarme?	6-27
32.	¿Puede el centro regional decir que no puedo recibir más horas de alivio hasta que el condado me dé más horas de IHSS?	6-28
33.	¿Quiénes pueden obtener servicios de IHSS?	6-29
34.	¿Cómo obtengo servicios de IHSS?	6-30
35.	Si estoy inscrito en la exención HCBS, ¿puedo obtener supervisión de protección y conseguir que un familiar me proporcione IHSS?	6-30
36.	Si el condado deniega mi solicitud de más IHSS, ¿tengo que tener una audiencia en el condado antes de solicitar servicios del centro regional?	6-31
37.	¿Puede el centro regional ayudar a mi familia con los gastos de guardería?	6-31
38.	¿Puede el centro regional decir que mi familia tiene que elegir entre cuidados de alivio y guardería?	6-32
39.	¿Qué pasa si mi familia quiere que vaya a un programa de guardería integrado, pero el programa dice que no puede suplir mis necesidades especiales?	6-33
40.	Si no califico para recibir ayuda del centro regional con el costo de la guardería, ¿puedo obtener ayuda en algún otro lugar?	6-34
41.	Si no puedo viajar debido a mi discapacidad, ¿puede cuidarme otra persona cuando mi familia se vaya de vacaciones?	6-34

42.	¿El centro regional tiene que proporcionar los servicios que necesito aunque todavía esté en la escuela secundaria?.....	6-34
43.	¿Qué pasa cuando dejo de asistir a la escuela secundaria?	6-36
44.	¿Cuáles servicios de conducta puedo obtener del centro regional?	6-36
45.	¿Cuáles servicios de conducta ofrece el centro regional para niños con autismo?.....	6-38
46.	Si mi conducta o salud empeoran, ¿puede mi familia obtener ayuda para mantenerme en el hogar?	6-39
47.	¿Pagará el centro regional el costo de atención de enfermería en el hogar?	6-40
48.	¿Cómo podemos encontrar buena atención de la salud?.....	6-40
49.	¿Puedo obtener servicios de vida independiente si soy un adulto que no está listo para mudarse de la casa de mis padres?	6-41
50.	¿Puedo obtener servicios de vivienda apoyada si vivo con mis padres o tutor?	6-41
51.	Si mi hijo y yo tenemos discapacidades del desarrollo, ¿podemos recibir servicios del centro regional los dos?	6-42
52.	¿Qué es el Programa de ayuda para la adopción (AAP)?	6-43
53.	¿Cómo se determinan los montos de beneficios de AAP?	6-44
54.	¿Cambia el monto de beneficio de AAP?	6-45
55.	Si mis hijos reciben AAP, aun así, ¿pueden obtener servicios del centro regional?	6-45
56.	¿Cómo afectan los beneficios AAP a otros beneficios gubernamentales?.....	6-46
57.	¿Cuánto tiempo duran los beneficios de AAP?	6-47
58.	¿Qué pasa si me mudo de California?	6-47
59.	¿Pueden los niños en casas de crianza recibir montos de pagos especiales si son clientes del centro regional?.....	6-47
60.	Los niños en casas de crianza, ¿son elegibles para un estipendio personal e incidental?	6-47

Capítulo 6

Capítulo 6 Los servicios y apoyos que mantienen unidas a las familias

Este capítulo contesta las preguntas más comunes sobre los servicios y apoyos para niños y adultos con discapacidades del desarrollo que viven en su casa. Le explicamos cómo la ley apoya el hecho de que las familias se mantengan unidas.

También aprenderá sobre:

- *los servicios y apoyos que mantienen unidas a las familias,*
- *los servicios de alivio y otros apoyos familiares,*
- *apoyos para adultos que viven en su hogar familiar,*
- *apoyos para la conducta.*

Esta información está basada en una ley estatal llamada Ley Lanterman. Es posible que tenga que citar esta ley para obtener los servicios que necesite. Hemos incluido la sección exacta de esta ley estatal donde aparece la información correspondiente. Cuando vea § 4512(a), por ejemplo, quiere decir que esa información proviene de la Ley Lanterman, sección (§) 4512, parte a.

Si quiere leer la Ley Lanterman,

visite: <http://www.dds.ca.gov/Statutes/LantermanAct.cfm>

1. Si vivo con mi familia, ¿qué servicios y apoyos puedo obtener?

La Ley Lanterman dice que es una gran prioridad ayudar a que los niños menores de 18 años de edad se queden en su hogar familiar.¹ Muchos adultos con discapacidades del desarrollo viven con sus padres u otros parientes. Si vive con su familia, tiene derecho a recibir:

¹ § 4685. Todas las referencias en este manual se hacen a la Ley Lanterman, a menos que se indique otra cosa. El símbolo § quiere decir “sección”.

- servicios de apoyo para usted y
- servicios de apoyo para su familia.

Para obtener más información sobre cómo quedarse en su hogar familiar, vea la pregunta 3.

Los servicios y apoyos que recibe dependen de lo que usted y su familia necesitan y quieren.² El proceso de su Plan de Programa Individual (IPP) determina los servicios que recibe. Para obtener más información sobre el proceso del IPP, vea el Capítulo 4.

Todos los servicios y apoyos que recibe del centro regional le deben ayudar a ser más independiente y a vivir como las personas de su misma edad sin discapacidades. Debe recibir sus servicios en el entorno más integrado e inclusivo posible.³ Para aprender sobre otros tipos de apoyo que puede recibir, vea el Capítulo 7.

2. ¿Qué dice la ley sobre los niños con discapacidades del desarrollo que viven con sus familias?

La Ley Lanterman reconoce que la mayoría de los niños menores de 18 años de edad tienen más oportunidades para crecer, tanto social como educativamente, si viven con sus familias.⁴ Por este motivo, la ley dice que es muy importante desarrollar y ampliar los servicios para las familias con hijos con discapacidades del desarrollo.⁵ La ley también dice que es importante respetar y apoyar las decisiones de la familia.⁶

Su IPP debe incluir un “componente de plan familiar” que hable sobre los servicios y apoyos que necesita para seguir viviendo en su hogar familiar. Los centros regionales tienen que tener en cuenta *todas las posibles maneras* de ayudar a las familias para que puedan mantener a los niños en

² §§ 4512(b); 4646(a) y (e).

³ § 4502.

⁴ § 4685(a).

⁵ § 4685(a).

⁶ § 4685(b)(1).

sus casas, si vivir en casa es lo mejor para el niño, antes de considerar otras opciones que requieren que el niño se vaya del hogar familiar.⁷

Si el centro regional se entera de que se está considerando colocar al niño fuera del hogar familiar, tiene que reunirse con la familia oportunamente para determinar cómo mantener a la familia unida.⁸ Los padres no tienen que pedir una colocación fuera del hogar o iniciar el proceso de colocación para poder recibir los servicios y apoyos que solicitan.⁹

3. ¿Qué pasa si el centro regional no se esfuerza lo suficiente para ayudar a que mi hijo se quede en casa?

Si cree que el centro regional no está haciendo lo suficiente para ayudarlo a mantener a su hijo en casa, pida una reunión del IPP o IFSP y dígales que necesita más ayuda. Si no está de acuerdo con lo que dice el centro regional sobre los apoyos que necesita su familia, puede pedir una audiencia.¹⁰

Para ver una carta de muestra para pedir una reunión del IPP, vea el Suplemento N.

Use el planificador de reuniones del IPP/IFSP en el Suplemento L para ayudarlo a decidir cuáles servicios necesita para mantener a su hijo en casa.

Para obtener más información sobre las apelaciones, vea el Capítulo 12.

4. ¿Qué dice la ley sobre los apoyos familiares?

Si tiene una discapacidad del desarrollo y vive con su familia, el centro regional:

- Tiene que ser flexible y creativo para cumplir con sus necesidades (y las necesidades de su familia) a medida que cambien con el tiempo.¹¹
- Tiene que respetar las preferencias culturales, valores y estilo de vida de su familia.¹²

⁷ § 4685(c)(2).

⁸ § 4685(c)(2).

⁹ § 4685(c)(4).

¹⁰ § 4685(c)(4).

¹¹ §§ 4685(b)(2); 4648(a)(2).

- Debe reconocer y utilizar las fortalezas de su familia, sus apoyos naturales y los recursos que ya tiene a su disposición en la comunidad.¹³
- Debe proporcionar servicios de apoyo familiar que promuevan su inclusión en todos los aspectos de la escuela y la comunidad.¹⁴

5. ¿Qué tipos de servicios de apoyo familiar puedo obtener?

Éstos son algunos de los servicios y apoyos que puede obtener si tiene una discapacidad del desarrollo y vive con su familia. La mayoría de los servicios nombrados son para niños y adultos.

- Entrenamiento especial para padres de niños con discapacidades del desarrollo y para padres con discapacidades del desarrollo. (Vea la pregunta 44).
- Equipos de adaptación, como, por ejemplo, sillas de ruedas y camas de hospital. Vea la publicación 5320.01 de Disability Rights California, *Manual para obtener Tecnología Facilitante*. La puede obtener de Disability Rights California u OCRA.
- Defensa de sus derechos (incluido un entrenamiento en autodefensa), facilitación, “defensores iguales” y ayuda para obtener bienestar social, servicios educativos y otros beneficios públicos, como, por ejemplo, Servicios para los Niños de California (CCS), Servicios de apoyo en el hogar (IHSS), Ingreso Suplementario del Seguro Social (SSI) y Medi-Cal. (Vea los Capítulos 4 y 5).
- Programas de entrenamiento y modificación de la conducta. (Vea las preguntas 37 a 39).
- Campamento. (Vea el Capítulo 8, pregunta 47).
- Aparatos de comunicación y otros instrumentos y suministros que necesite. (Vea la pregunta 35).

¹² § 4685(b)(4).

¹³ § 4685(b)(3).

¹⁴ § 4685(b)(5).

- Servicios de integración en la comunidad. (Vea el Capítulo 8, pregunta 2).
- Consejería.
- Guardería. (Vea las preguntas 30 a 33).
- Pañales. (Vea la pregunta 17).
- Intervención para emergencias y crisis. (Vea la pregunta 39 y el Capítulo 1, pregunta 11).
- Facilitar círculos de apoyo. (Vea el Capítulo 4, pregunta 11).
- Programas de intervención temprana, como estímulo de bebés. Para obtener más información sobre programas de intervención temprana, vea el Capítulo 12 de la publicación 5040.01 de Disability Rights California – *Derechos y Responsabilidades de la Educación Especial*. La puede obtener de Disability Rights California u OCRA.
- Servicios de salud mental. Vea el Capítulo 10 sobre servicios para personas que tienen discapacidades del desarrollo y discapacidades psiquiátricas.
- Servicios de alivio para los cuidadores, ya sea dentro o fuera del hogar. (Vea las preguntas 18 a 26).
- Entrenamiento en destrezas sociales. (Vea la pregunta 35).
- Atención médica y dental especializada.

Transporte para asegurar que las personas con discapacidades del desarrollo reciban sus servicios. (Vea el Capítulo 8, preguntas 49 a 50). Los niños dejarán de recibir financiamiento de los centros regionales para transporte, salvo que la familia pueda probar que no puede brindarles transporte. (Vea la pregunta 14. También vea el Capítulo 8, pregunta 61, para obtener más información sobre los servicios de transporte).

- Para leer una lista más completa de los servicios del centro regional, vea el Suplemento C.

6. ¿Cuándo debo pedir servicios y apoyos?

Pida servicios en la primera reunión de planificación de su equipo del IPP y cada vez que necesite más servicios o servicios diferentes. En cuanto el centro regional se entere que su familia necesita más servicios para que un niño se pueda quedar en su casa, se tiene que reunir con su familia para hablar sobre la situación.

La ley dice que los centros regionales tienen que investigar y cumplir con las necesidades de su familia de manera creativa e innovadora para que usted cuente con el apoyo necesario para mantener unida a su familia.¹⁵ Si las necesidades de la familia cambian, y usted necesita diferentes apoyos y servicios, también necesita un IPP nuevo. Para preparar su IPP, use el método que se describe en el Capítulo 4. Para ayudarle a decidir qué pedir, vea el planificador de reuniones del IPP/IFSP en el Suplemento L.

7. ¿Hay distintos servicios o procesos para niños menores de tres años de edad?

Sí. Los servicios para niños menores de tres años de edad se llaman servicios de *Early Start* (comienzo temprano) o de intervención temprana. La mayoría de estos servicios están cubiertos por la Parte C de una ley federal llamada la Ley de Educación para las Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés).¹⁶ Debido a que los centros regionales reciben fondos federales para estos servicios, la mayoría de los niños elegibles reciben sus servicios de inicio temprano del centro regional.

En lugar de tener un IPP, los niños menores de tres años de edad tienen un Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP).¹⁷ Los niños que reciben servicios de intervención temprana conforme a la parte C también pueden recibir todos los servicios bajo la Ley Lanterman.

Cuando cumplen tres años de edad, los niños elegibles empiezan a recibir servicios del distrito escolar y del centro regional. El centro regional tiene que

¹⁵ §§ 4685(c)(2); 4648(a)(2) y (10).

¹⁶ 20 U.S.C. §§ 1431 *et seq.*

¹⁷ Algunos centros regionales llaman a los IPP de personas de todas las edades Planes de Servicio Familiar Individual.

hacer un plan para la transición del niño al distrito escolar y coordinar los servicios del niño hasta que se termine la transición.

Si tiene un hijo menor de tres años de edad, lea el Capítulo 12 de la publicación 5052.01, *Derechos y Responsabilidades de la Educación Especial*, para obtener más información sobre los servicios de Parte C. La puede obtener de Disability Rights California u OCRA.

8. ¿Cómo proporciona el centro regional los servicios que necesito para vivir con mi familia?

Primero, dígame a su coordinador de servicios del centro regional lo que usted y su familia necesitan y los desafíos que están enfrentando.

Su coordinador de servicios tiene que contarle a usted y a su familia sobre los apoyos que puede recibir para ayudarle a:

- vivir de forma independiente,
- participar en su comunidad y
- vivir como las personas sin discapacidades, en la medida que sea posible.

Su coordinador de servicios también le debe contar sobre los apoyos que puede recibir su familia para ayudar a cuidarlo a usted y poder cumplir con sus otras responsabilidades.

Con esta información, usted, su familia y el centro regional pueden desarrollar un IPP que sea indicado para usted. Su IPP debe decir:

- cuándo empezarán y terminarán sus servicios,
- quién proporcionará los servicios y
- cómo recibirá los servicios.¹⁸

Para obtener más información sobre el proceso del IPP, vea el Capítulo 4.

Después de firmar su IPP, el centro regional tiene que verificar que usted reciba todos los servicios enumerados en su IPP.¹⁹ También tiene que

¹⁸ § 4646.5(a)(4).

¹⁹ §§ 4646(d); 4647; 4648.

verificar que no haya “brechas” en sus servicios.²⁰ Si necesita servicios especializados, el centro regional puede pagar a proveedores externos (llamados “vendedores”). Es posible que paguen al vendedor directamente o que le den vales para que usted le pague.²¹

Pero, antes de pagar por estos servicios especializados, el centro regional tiene que usar “servicios genéricos” para cumplir con las necesidades de la familia. Vea la pregunta 16.

9. ¿Qué significa el requisito de ser “flexible y creativo para cumplir con las necesidades individuales y de la familia”?

Quiere decir que el centro regional:

- No tiene que hacer las cosas de una manera determinada.
- No tiene que hacer las cosas de la misma manera que en el pasado, ni de la misma manera que otros centros regionales.
- Puede crear maneras nuevas y distintas de proporcionar servicios.
- Tiene que pensar en formas innovadoras de satisfacer sus necesidades.²² Puede trabajar con usted y su familia para encontrar una solución que funcione en su caso.

Por ejemplo: Si el centro regional no puede encontrar a un vendedor que le proporcione los servicios y usted sí encuentra a alguien que pueda cumplir con sus necesidades, el centro regional puede ser flexible y contratar a esa persona. Esto le soluciona el problema, aunque el centro regional normalmente no funciona de esta manera. Tenga en cuenta que si el centro regional puede cumplir con sus necesidades con un vendedor que ya tiene, usted probablemente no puede hacer que lo atienda una persona en particular o que usen un sistema de servicios nuevo.

10. ¿El centro regional pagará los tratamientos experimentales?

²⁰ §§ 4501, 4648(g).

²¹ §§ 4648(a)(3 a 5) y (g).

²² §§ 4651(a), 4685(c)(2); 4648(a)(2) y (e)(3).

No. A partir del 28 de julio de 2009, se prohíbe a los centros regionales adquirir tratamientos, servicios terapéuticos o dispositivos experimentales cuya eficacia o seguridad no se hayan determinado clínicamente o probado científicamente, o si se desconocen los riesgos y las complicaciones. Los tratamientos o servicios terapéuticos experimentales incluyen terapia nutricional o médica experimental cuando el uso del producto para dicho fin no es parte de la práctica médica general.

11. ¿Debo utilizar el proveedor menos costoso?

Sí. La Ley Lanterman exige actualmente que el equipo del Plan de Programa Individualizado (IPP) considere varios factores al seleccionar un proveedor de servicios, incluida la capacidad del mismo para brindar servicios de calidad y satisfacer los objetivos de IPP, además del costo de prestación de servicios o programas de apoyo de calidad comparable con los ofrecidos por otros proveedores. Los cambios de 2009 a la Ley Lanterman incluyen un requisito que establece que los centros regionales deben adquirir servicios del proveedor menos costoso disponible entre proveedores que prestan los mismos servicios.

El centro regional, el consumidor y, si corresponde, los padres o el representante legal revisarán el IPP para determinar si está recibiendo servicios del proveedor de menor costo disponible. Al tomar esta decisión, el equipo debe considerar si:

- el proveedor de servicios puede satisfacer la totalidad o parte de su IPP;
- el proveedor de servicios puede satisfacer sus necesidades específicas y, si corresponde, las necesidades de su familia como se establece en su IPP;
- los servicios o apoyos son comparables a los que recibe actualmente;
- los servicios son integrados y no más restrictivos que los que recibe actualmente.

No se puede exigir que utilice el proveedor de menor costo si los servicios son más restrictivos o menos integrados. Para determinar el proveedor de

menor costo, el centro regional, el consumidor y, si corresponde, el padre o representante legal, deben considerar lo siguiente:

- si el programa es elegible para recibir financiación federal,
- el costo de transporte de ida y vuelta al lugar del programa.

Si el centro regional desea cambiar su servicio al proveedor de menor costo, deberá celebrar una reunión de IPP y llegar a un acuerdo con usted sobre el cambio o deberá enviarle una notificación por escrito sobre el cambio propuesto.²³

12. ¿Obtendré los servicios establecidos en mi IPP durante los días festivos?

No. Los cambios de 2009 a la Ley Lanterman²⁴ exigen la implementación de un cronograma uniforme de 14 días festivos para lo siguiente: programas de actividades laborales,

- centros de actividades,
- centros de desarrollo para adultos,
- programas de control del comportamiento,
- programas de recreación social,
- instructores de habilidades de adaptación,
- programas de desarrollo infantil,
- grupos de apoyo de programas (servicio diurno),
- programas de capacitación para la socialización,
- programas de capacitación en intervención de conducta y apoyo para padres y clientes,

²³ En general, las decisiones sobre los servicios que necesita debe tomarlas el equipo de IPP. Welfare & Institutions Code Section 4646.4(a)-(c). Sin embargo, la ley establece que si un centro regional desea reducir, finalizar o cambiar un servicio en su IPP sin su consentimiento, deberá entregarle una notificación 30 días antes. Welfare & Institutions Code Section 4710. Vea el capítulo 12 de este manual para obtener más información sobre desacuerdos con centros regionales.

²⁴ § 4692

- programas de capacitación en integración comunitaria,
- servicios de apoyo para actividades comunitarias o programas de artes creativas, y
- servicios de transporte a los programas enumerados más arriba.

Esto significa que casi todos los tipos de programas diurnos no recibirán financiación del centro regional en los días establecidos y, entonces, es muy probable que no reciba estos servicios en esos días. Esto también significa que el centro regional no brindará transporte a estos programas en esos días.

Originalmente, la ley exigía el cierre los días entre Navidad y Año Nuevo, y diez días más incluidos la mayoría de los días festivos reconocidos por los tribunales. Sin embargo, DDS tiene la facultad de ajustar el cronograma de días festivos. Para obtener una lista actual de los días festivos que incluye esta sección, consulte el sitio web de DDS.²⁵

13. ¿El centro regional puede limitar la cantidad de servicios que recibo?

No. En general, no hay un nivel máximo de servicio.²⁶ La Ley Lanterman dice que los centros regionales tienen que proporcionar servicios individualizados, y que cada persona tiene necesidades diferentes. El centro regional tiene prohibido por ley fijar una cantidad mínima o máxima de servicios.

Los centros regionales a menudo usan normas de “compra de servicios” o “POS” (por sus siglas en inglés) para decidir la cantidad de servicios que puede recibir. Estas normas son pautas que usan los coordinadores de servicios del centro regional para ver qué cantidad de servicio reciben las personas normalmente. Por ejemplo, muchas normas POS dicen que una familia con una persona con discapacidades del desarrollo puede recibir hasta 12 horas de cuidado de alivio por mes. Pero el centro regional **no puede** usar estas normas para decidir la cantidad real de servicios que usted puede recibir. Esto se debe a que la Ley Lanterman dice que los servicios se

²⁵ Puede visitar www.dds.ca.gov y buscar “días festivos”.

²⁶ Vea la pregunta 22 para obtener información sobre el límite de las horas de alivio.

tienen que ajustar de acuerdo a las necesidades de cada persona.²⁷ Cada norma POS de un centro regional tiene que tener una cláusula que dice que existen excepciones a las cantidades generales de servicio de la norma. En la reunión de su IPP, el coordinador del centro regional puede seguir la norma POS y sugerir que su familia reciba 12 horas de servicios de alivio por mes. Pero, su equipo del IPP **tiene** que tomar en cuenta las circunstancias y necesidades de su familia antes de decidir cuántas horas de servicios de alivio debe recibir.

Pida una copia de las normas POS de su centro regional, que incluya las excepciones. Así podrá ver si su coordinador está usando estas normas para decidir cuáles servicios recibirá. Si cree que el centro regional le está denegando la cantidad de servicios o apoyos que necesita debido a su norma POS, dígame a su coordinador de servicios que usted quiere una excepción. Pida tener una reunión con alguien que pueda tomar la decisión de otorgarle una excepción.

Si aun así no obtiene lo que necesita, puede pedir una audiencia equitativa. En la audiencia, puede argüir que el centro regional violó la Ley Lanterman al basarse en su norma POS en lugar de tomar en cuenta sus necesidades individuales.

14. ¿Los padres tienen que pagar algunos de los servicios de sus hijos?

Sí, en algunas situaciones la familia tiene que pagar parte del costo de algunos servicios del IPP, lo que incluye:

- **Transporte.**

- En el caso de un menor que vive con su familia, el centro regional pagará el servicio de transporte solamente cuando la familia no pueda proporcionarlo. Si la familia necesita que el centro regional pague el servicio de transporte, deberá proporcionarle información por escrito al centro regional, como, por ejemplo una carta que explique el porqué.²⁸

²⁷ §§ 4502; 4646; y 4648.

²⁸ § 4648.35

- **Cuidado de niños fuera de la casa.**

- Si su hijo tiene menos de 18 años de edad y recibe cuidado fuera de su hogar las 24 horas, es posible que tenga que pagar parte del costo. No tendrá que pagar más de lo que pagaría por el cuidado de un niño sin discapacidades en su hogar.²⁹ Cuánto paga depende de su capacidad para pagar. Tomarán en cuenta los otros gastos que tenga, como cuentas médicas y transporte para visitar a su hijo.³⁰

- **Guardería.**

- La Ley Lanterman espera que los padres paguen los gastos de guardería por la misma cantidad que pagarían por un niño sin discapacidades. El centro regional paga los costos adicionales. Si la familia demuestra que no puede pagar y necesita ayuda para cuidar al niño en su hogar, el centro regional puede pagar todo el costo de la guardería.³¹

- **Pañales. (Vea la pregunta 17).**

- **Servicios bajo el Programa de participación de la familia en los costos de servicios.**³²

- Su familia tiene que pagar un copago por los servicios de alivio, guardería y campamento de su IPP si:³³

²⁹ § 4782.

³⁰ § 4784. Vea también Cal. Code Regs., tit. 17 §§ 50201-50241. Disability Rights California cree que no se deben cobrar cuotas a los padres si el niño recibe Medi-Cal y vive en una colocación financiada por Medi-Cal, como por ejemplo un establecimiento de enfermería, un establecimiento de cuidados intermedios para personas con discapacidades del desarrollo, un centro para el desarrollo o un establecimiento de cuidados comunitarios financiado de conformidad con la Exención HCBS. Las leyes estatales y federales de Medicaid dicen que se debe considerar que el pago que hace Medicaid (Medi-Cal en California) se deberá considerar como un pago completo. Welf. & Inst. Code 14019.3(d); 42 C.F.R. § 447.15. Si el niño está en una colocación residencial por motivos educativos, los padres no tendrán que pagar. Las leyes federales de educación especial dicen que “[s]i la colocación en un programa residencial público o privado es necesaria para proporcionar educación especial y servicios afines a un niño con discapacidades, el programa, incluyendo el cuidado no médico y la pensión completa, se tienen que proporcionar sin costo alguno para los padres del niño”. 34 C.F.R. §300.302.

³¹ § 4685(c)(6).

³² § 4783.

³³ § 4783. Este programa de cuotas para padres se inició el 1.º de enero de 2005.

- Sus ingresos familiares son más de cuatro veces el nivel federal de pobreza,³⁴ Tiene más de 18 años de edad y
- no recibe Medi-Cal, incluida la Exención HCBS DD de Medi-Cal.
- o Para obtener más información sobre el Programa de participación de la familia en los costos de servicios y la Exención por DD, vea el Capítulo 1.

Además de estos servicios, el centro regional no le puede pedir a usted ni a su familia que paguen el costo de los servicios en su IPP.

15. ¿Cómo puedo ayudar a que el centro regional respete la cultura de mi familia?

La ley dice que el centro regional tiene que respetar su cultura.³⁵ Debe recibir servicios de maneras congruentes con sus valores y costumbres culturales. No debe tener que ir en contra de sus costumbres para obtener servicios.

Si quiere que el centro regional respete su cultura, tiene que contarles sobre sus valores y costumbres culturales. Sea específico para que el centro regional pueda entender su cultura y saber cuáles aspectos de su cultura son importantes para usted.

Por ejemplo, con sólo decirle al centro regional que usted pertenece a la Nación Chumash no significa que sepan cómo desarrollar servicios que respeten su cultura. Es posible que tenga que explicar cuáles partes de su cultura y su idioma son importantes para usted y su familia. De esta manera, le enseña al centro regional sobre su cultura y le da al coordinador de servicios información que le ayudará a tomar en cuenta sus antecedentes. Trate este tema en su reunión del IPP. Pida que sus preferencias culturales específicas se incluyan en su IPP.

16. ¿Puedo recibir servicios del centro regional aunque no hable inglés?

³⁴ En el 2006, el 400% del nivel federal de pobreza para una familia de cuatro personas era de \$6668 por mes. El centro regional se fija en sus ingresos brutos ajustados (AGI, por sus siglas en inglés) para el año anterior. El AGI representa sus ingresos totales después de todas las deducciones permitidas.

³⁵ §§ 4685(b)(4); 4502.1; 4646.5(a)(1).

Sí. Los centros regionales tienen que respetar sus necesidades de idioma. Es esencial tener una buena comunicación. Si no habla o no comprende inglés, o si le resulta más cómodo hablar en otro idioma, dígame al centro regional en su primera reunión de admisión inicial.

Si necesita un intérprete, dígaselo al centro regional lo antes posible. Puede tener a un intérprete en cada reunión, incluso en su reunión de admisión inicial y sus llamadas telefónicas. También puede llevar a un amigo o familiar que hable inglés para que le ayude. Pero, el centro regional no le puede exigir que lleve a un amigo para no tener que contratar a un intérprete. Si necesita a un intérprete para apelar una decisión del centro regional, el centro regional tiene que contratar y pagar al intérprete.³⁶ Para ver una carta de muestra para solicitar a un intérprete, vea el Suplemento T.

También tiene derecho a que su IPP (y otros documentos) se traduzcan a su idioma.³⁷ Si el centro regional no traduce los documentos o no le proporciona un intérprete, llame a Disability Rights California u OCRA.

17. En nuestra cultura es importante no pelearse. ¿Debemos apelar si no recibimos todos los servicios que necesitamos?

Sí. Tiene derecho a apelar una decisión del centro regional que le niegue un servicio que necesita. Si el centro regional no está de acuerdo con que necesita un servicio, no significa que están tratando de hacerle daño. Si apela, no significa que usted está pidiendo más de lo que necesita. Sólo quiere decir que no están de acuerdo sobre sus necesidades.

El sistema legal de los Estados Unidos es contencioso. Esto quiere decir que cada lado expone su caso agresivamente. No lo tome como algo personal. Por ejemplo, en una audiencia administrativa, el juez de derecho administrativo sabe que el centro regional expondrá su caso con fuerza sin preocuparse por si usted presenta bien su caso o no. El juez espera que usted exponga su caso de la misma manera. De esta manera, ambas partes

³⁶ §§ 4710,6(a)(5); 4710,8(c).

³⁷ Government Code §§ 7290 *et seq.*, §§ 11435.05, 11435.15, 11435.25(b); Welf. & Inst. Code §§ 4502.1, 4646, 4646.5(a)(1), 4701 *et seq.*; Cal. Code Regs., tit. 22, §§ 98210(a), (c), (d), 98211(c).

pueden exponer su caso plenamente. Y el juez puede ver los hechos con claridad.

No se preocupe. Simplemente dígame la verdad al juez cuando presente su caso. El juez examinará los hechos y la Ley Lanterman, y decidirá el caso. Aunque pierda su apelación, el centro regional no puede tomar represalias, castigarlo ni quitarle sus servicios sólo porque presentó una apelación.

Para obtener más información sobre las apelaciones, vea el Capítulo 12.

18. ¿Qué son apoyos naturales?

Los apoyos naturales son personas o cosas que ya tiene en su vida y que le pueden ayudar a cumplir las metas en su IPP.³⁸ Los apoyos naturales más comunes son padres, familiares o amigos que le puedan ayudar. La ley dice que debe usar sus apoyos naturales antes de que el centro regional pague por servicios.

Si el centro regional determina que usted tiene apoyos naturales, verifique que verdaderamente estén a su disposición. Por ejemplo, a veces sus padres le quieren ayudar, pero trabajan todo el día. No le pueden ayudar por la noche porque están cansados o porque necesitan tiempo para hacer otras cosas. En este caso, sus padres no pueden ser un apoyo natural.

En otro ejemplo, tiene una buena amiga a quien le gusta ayudarle cuando puede. Pero no le puede ayudar regularmente porque tiene otras responsabilidades. Su amiga no es un apoyo natural porque usted no puede contar con su disponibilidad todo el tiempo. Es posible que tenga que probarle al centro regional que alguien no es un apoyo natural. Su amiga puede escribir una carta o ir a una reunión del IPP (en persona o por teléfono) para explicar por qué no puede ser un apoyo natural.

Si tiene apoyos naturales, puede decirle al centro regional quiénes son y enumerarlos en su IPP. Los apoyos naturales son una gran manera de combinar su vida personal y sus servicios del centro regional.

19. ¿Qué son los servicios genéricos?

³⁸ § 4512(e).

Los servicios genéricos son servicios que puede obtener de otra agencia que atiende al público general.³⁹ La ley dice que tiene que usar servicios genéricos antes de que el centro regional pague por servicios similares.⁴⁰ Si puede encontrar servicios genéricos que cumplan con las metas en su IPP, debe usarlos.

Si usted o su familia son elegibles para Medi-Cal, Medicare, el Programa médico y de salud ciudadana para servicios uniformes (CHAMPUS, conocido también como TRICARE), Servicios de Apoyo en El Hogar (IHSS), Servicios Para los Niños de California (CCS), seguro privado o un plan de servicio de atención médica y usted o su familia deciden no solicitar estos servicios, entonces el centro regional no puede adquirir los servicios que estas agencias les brindarían.

Si usted o su familia no cumplen con el criterio para solicitar los servicios genéricos mencionados anteriormente, entonces el centro regional puede continuar adquiriendo estos servicios para usted.

Un centro regional puede comprar servicios médicos y odontológicos para usted solamente si tiene más de 3 años de edad y si:

usted o su familia demuestran al centro regional que Medi-Cal, el seguro privado o un plan de servicio de atención médica les ha denegado los servicios médicos u odontológicos, y

el centro regional decide que no hay mérito para una apelación.

Los centros regionales pueden pagar servicios médicos u odontológicos:

mientras usted o su familia intentan obtener servicios médicos u odontológicos de otra agencia o del seguro privado, y los mismos no les han sido denegados aún;

mientras usted o su familia estén esperando la decisión administrativa definitiva y ya han proporcionado información al centro regional sobre el proceso de apelación, o

³⁹ § 4644(b).

⁴⁰ § 4648(a)(8).

hasta que Medi-Cal, el seguro privado o un plan de servicio de atención médica comiencen a brindarle servicios.

En su reunión del IPP, pídale al centro regional que le ayude a abogar para recibir servicios genéricos. De esa manera, usted no será la única persona responsable por obtenerlos. Si se lo pide al centro regional, le tienen que ayudar a obtener los servicios genéricos. Si tiene problemas para obtener los servicios, pídale al centro regional que lo represente en una audiencia administrativa.⁴¹ Para obtener más información sobre cómo conseguir que el centro regional lo defienda, vea el Capítulo 4, pregunta 47.

20. ¿Cómo afectarán a mis servicios los recortes de 2009 a Medi-Cal?

Para los consumidores de los centros regionales que tienen más de 21 años de edad, Medi-Cal dejará de cubrir determinados servicios. La sección 14131.10 del Código de Bienestar e Instituciones indica que Medi-Cal ya no pagará los siguientes beneficios y servicios para la mayoría de los adultos (hay algunas excepciones, como verá a continuación):

- servicios odontológicos,
- servicios de terapia del habla,
- servicios de podología,
- servicios de audiología,
- servicios quiroprácticos,
- servicios de acupuntura,
- servicios optométricos y ópticos (oftalmología [servicios médicos para la vista] continúa con cobertura),
- servicios psicológicos (los servicios psiquiátricos y todos los servicios a través de los programas de salud mental del condado continuarán con cobertura),
- cremas y lavados para incontinencia.

Sin embargo, existen excepciones a esta nueva ley.

⁴¹ 4648(b).

Los beneficios y servicios de Medi-Cal mencionados NO cambiarán para aquellas personas que:

- sean menores de 21 años de edad;
- vivan en un establecimiento de enfermería especializada (nivel A o B, esto incluye a las instalaciones de cuidado subagudo);
- estén embarazadas⁴²;
- reciban beneficios mediante el Programa de Servicios para los Niños de California; o
- reciban beneficios mediante un Programa de Cuidado Integral para Personas Mayores.

En caso de no cumplir las excepciones anteriores, puede recibir algunos o todos los beneficios que se han recortado, incluidos algunos servicios odontológicos, si:

- recibe los servicios mediante el Programa para Personas con Discapacidades Genéticas;
- recibe los beneficios mediante el programa de salud mental del condado;
- recibe los beneficios mediante el Programa Medicare Parte B; o
- recibe los servicios directamente de un médico.

Debe comunicarse con su médico u odontólogo si tiene alguna pregunta sobre estos cambios.

Sin embargo, incluso si usted no cumple ninguna de estas excepciones, es posible que igual pueda recibir determinados servicios:

⁴² Si está embarazada, puede seguir recibiendo los beneficios y servicios relacionados con el embarazo. También puede recibir otros beneficios y servicios mencionados arriba para tratar condiciones que, de no tratarse, podrían causarle dificultades en su embarazo. Esto incluye exámenes y limpiezas odontológicas y tratamientos de encías. Los servicios odontológicos y otros beneficios también pueden estar disponibles hasta 60 días después del nacimiento del bebé.

- En caso de una condición de emergencia si se requiere del beneficio para tratar dicha condición.
- Algunos servicios médicos y quirúrgicos prestados por odontólogos seguirán con cobertura. Consulte a su odontólogo para obtener más información.
- Algunos de estos beneficios y servicios pueden suministrarse en clínicas para pacientes ambulatorios, centros de salud calificados por el gobierno federal, clínicas médicas rurales, servicios de salud para nativos americanos, centros de atención médica diurna para adultos o agencias de atención médica en el hogar. Consulte a su proveedor de atención primaria para obtener una referencia.
- Algunos de estos beneficios y servicios pueden continuar si usted los recibe actualmente o si usted pasa de un grupo exento, como el de los menores de 21 años de edad, a un grupo no exento, como el de los mayores de 21 años. Consulte a su proveedor de atención primaria para obtener más información.
- El departamento de salud de su condado puede brindarle algunos de los beneficios y servicios que ya no se encuentran cubiertos por Medi-Cal.

Si descubre que ya no tiene derecho a uno de los servicios enumerados más arriba y que no reúne los requisitos para ninguna excepción, es posible que el centro regional deba financiar los servicios en virtud de sus responsabilidades de financiamiento de déficits.⁴³ (Vea el Capítulo 1, pregunta 46). Si no está seguro de que el centro regional deba financiar los servicios, puede comunicarse con Disability Rights California o con la Oficina de Defensa de los Derechos de los Clientes de su área.

21. ¿El centro regional pagará el costo de pañales?

Pagarán el costo de pañales para personas con discapacidades del desarrollo que tienen más de tres años de edad. (A los tres años de edad, las personas sin discapacidades en general dejan de usar pañales).

⁴³ § 4648(g).

Nota: Si no tiene cómo pagarlos, es posible que el centro regional pague el costo de pañales para niños menores de tres años de edad.⁴⁴

22. ¿Qué son los servicios de “alivio”?

Los servicios de alivio son servicios que contratan a alguien para que se quede con usted y así su familia puede tomarse un descanso o tener tiempo para ocuparse de otras cosas.

Se sentirá seguro y sus familiares no tendrán que preocuparse por su cuidado.⁴⁵ Cuando está atendido por un trabajador de alivio, su familia puede salir de la casa, pasar tiempo con familiares o amigos, o dormir una siesta. No tienen que salir de la casa, pero deberían tomarse un descanso. Los familiares que viven con consumidores del centro regional podrían ser elegibles para recibir servicios de alivio.⁴⁶ Un “familiar” es alguien que vive con una persona con discapacidades del desarrollo y es responsable por cuidarla, las 24 horas al día. Los establecimientos de cuidados residenciales acreditados o certificados o casas de crianza que reciben dinero de una agencia pública o centro regional no son elegibles para recibir servicios de alivio.⁴⁷ Esto significa que los padres de crianza no pueden recibir servicios de alivio.

23. ¿Cuántas horas de alivio puedo recibir?

A partir de julio de 2009, salvo que reúna los requisitos para una excepción, sólo puede recibir un máximo de 90 horas de servicios de alivio en el hogar por trimestre (o período de tres meses) y 21 días de servicios de descanso fuera del hogar en un año⁴⁸. Solamente se otorgarán horas de alivio cuando usted necesite más cuidados y supervisión que una persona de la misma edad sin discapacidades de desarrollo.

⁴⁴ § 4685(c)(7).

⁴⁵ § 4690.2.

⁴⁶ § 4690.2(a) y Cal. Code Regs., tit. 17, § 56782(a)(1).

⁴⁷ Cal. Code Regs., tit. 17, § 54302(a)(29).

⁴⁸ Como parte de los cambios de 2009 a la Ley Lanterman, los servicios de alivio en el hogar se limitaron a 90 horas por trimestre y los servicios de alivio fuera del hogar se limitaron a 21 días por año. (vea W&I Code § 4686.5(a)).

El centro regional puede hacer una exención (excepción) del nuevo criterio de alivio de la siguiente manera:

1. la intensidad de las necesidades de su supervisión y cuidados es tal que se necesita alivio adicional para que usted pueda seguir viviendo en su hogar o
2. se produce un evento extraordinario que afecta la capacidad del familiar para satisfacer sus necesidades de supervisión y cuidados.⁴⁹

Los centros regionales no pueden adquirir servicios de cuidado diurnos para reemplazar el alivio. Los servicios de cuidado diurnos son cuidados comunes que se brindan en el hogar mientras los padres están en el trabajo o la escuela.

A menudo, los centros regionales tratan de limitar los servicios de alivio porque es difícil saber cómo las familias usan ese tiempo. Pero los familiares necesitan un descanso del cuidado constante. Creemos que el alivio es el servicio más importante para mantener unidas a las familias y asegurar que el consumidor esté bien cuidado. El alivio ofrece a los cuidadores el descanso que necesitan para asegurar que el consumidor se pueda quedar en la casa. Esto es mejor para el consumidor. Y, le ahorra dinero al estado porque es mucho más costoso cuidar a un consumidor fuera de la casa que proporcionar cuidados de alivio.

24. ¿Qué pasa si necesito más horas de alivio?

Si necesita más horas de las que ofrece el centro regional, tiene que explicar por qué las necesita. Escriba su agenda semanal y llévela a una reunión del IPP. Incluya sus actividades, el tiempo que pasa cuidando al consumidor, los horarios en que necesita alivio y por qué lo necesita.

Puede pedir servicio de alivio para hacer mandados, actividades con sus otros hijos, ir a la iglesia o tener tiempo libre. Haga una lista de las conductas o necesidades médicas (y su frecuencia) que afectan la cantidad de alivio que necesita. Lea la publicación 5286.01 para ayudarlo a prepararse para la reunión del IPP. La puede obtener de Disability Rights California u OCRA.

⁴⁹ § 4686.5(a)

25. ¿Qué podemos hacer si el centro regional denegó nuestra solicitud de más horas de alivio?

Si el centro regional no le da las horas de alivio que necesita, puede apelar. Use el paquete de Disability Rights California sobre audiencias de servicios de alivio (publicación 5286.01) para prepararse. Tiene que demostrarle al funcionario de audiencias por qué necesita más horas de alivio.

Una vez que presenta una apelación, empiece a preparar pruebas que demuestren que su familia necesita más horas de alivio. Necesita comprobantes de:

- el tipo de cuidados que necesita,
- con qué frecuencia necesita que alguien esté con usted y
- cómo es una semana típica de su cuidado.

Obtenga cartas o declaraciones de las personas que lo cuidan. Las cartas deben hablar sobre el tipo de cuidado que necesita y por qué su familia necesita más horas de alivio. También debe explicar cómo reúne los requisitos para las exenciones. En otras palabras, tienen que: 1) explicar cómo la intensidad de las necesidades de su supervisión y cuidados es tal que se necesitan servicios de alivio adicionales para mantenerlo en el hogar familiar; o 2) explicar cómo un evento extraordinario ha afectado la capacidad del familiar para satisfacer las necesidades de su supervisión y cuidados.⁵⁰ Esta audiencia le da a su familia la oportunidad de explicar sus necesidades con claridad.

En vez de escribir cartas o declaraciones, las personas que lo cuidan pueden ir a su audiencia y testificar. Pero no están obligados a hacerlo. Pero, a veces, el testimonio personal es mejor que los documentos escritos porque el centro regional y el juez pueden hacerle preguntas a la persona que testifica, y así entender mejor por qué necesitan más horas de alivio.

Su familia no tiene que hacer cosas específicas cuando usted recibe cuidados de alivio. Está bien que digan que simplemente necesitan un

⁵⁰ § 4686.5(a)

descanso. Tienen que demostrar que necesitan la cantidad de descanso que solicitan para poder seguir cuidándolo.

26. ¿Es gratis el alivio?

Sí. Pero, si tiene menos de 18 años de edad y NO recibe Medi-Cal completo, es posible que sus padres tengan que pagar parte del costo de alivio como parte del Programa de participación de la familia en los costos de servicios. Para obtener más información sobre cómo calcular esta participación de la familia, vea el Capítulo 1, preguntas 22 a 27.

27. ¿El centro regional puede pedir que cambie mis horas de alivio por otros servicios?

No. Algunos centros regionales le piden al consumidor que “cambie” sus horas de alivio por otros servicios, como, por ejemplo, equitación o grupos de socialización. Esto limita la cantidad de servicios que recibe su familia. Disability Rights California cree que esto es ilegal.

Las horas de alivio les dan un descanso a sus familiares. Que el consumidor necesite un programa de socialización no tiene nada que ver con las horas de alivio. El centro regional tiene que considerar cada necesidad independiente e individualmente.

28. ¿Puedo elegir a mi propio trabajador de alivio?

Sí. Los centros regionales tienen “vendedores” que pueden contratar a trabajadores de alivio. Sus familiares se pueden convertir en “vendedores” para poder contratar a un trabajador de alivio. Para hacerlo, usted tiene que obtener un “vale” del centro regional. Entonces, puede contratar a alguien y enviar una factura al centro regional. (Los familiares mismos no pueden proporcionar los servicios de alivio). Si contrata a un trabajador de alivio, debe entrenarlo, supervisarlos y pagarle.

A veces, un vendedor del centro regional puede contratar al trabajador de alivio que usted elija. De esta manera, usted obtiene los servicios de alivio de una persona con la que se siente cómodo, y el vendedor le paga al trabajador y envía una factura al centro regional. Muchos centros regionales ofrecen esta opción, llamada alivio de un empleador oficial (EOR). El

vendedor se convierte en el empleador de su trabajador de alivio. Usted, en ese caso también, elige, entrena y supervisa a su trabajador de alivio. El vendedor contrata al trabajador de alivio y paga su salario y beneficios. El trabajador de alivio tiene que completar entrenamiento en resucitación cardiopulmonar (CPR) y de primeros auxilios, recibir certificación y proporcionar sus huellas digitales. Si usted es un vendedor, algunos centros regionales ahora requieren que empiece a usar el alivio EOR. Pero tienen que tener una norma de excepciones. Para aprender más sobre sus opciones, pregúntele a su coordinador de servicios del centro regional.

29. ¿Cuáles son mis responsabilidades como familiar y vendedor?

Los familiares que son vendedores tienen que:

- Verificar que el trabajador de alivio que contraten tenga más de 18 años de edad.⁵¹
- Verificar que cualquier trabajador de alivio que contraten tenga las destrezas, entrenamiento o educación necesarios para proporcionar servicios de alivio. También deben conocer las rutinas y necesidades del consumidor y estar entrenados en cualquier apoyo especial que sea necesario.⁵²
- Completar el acuerdo de proveedores de servicios basados en el hogar y en la comunidad.⁵³
- Usar el nuevo Formulario DS 1811 de Facturación de Servicios de Alivio para presentar solicitudes de reembolso.⁵⁴ El familiar vendedor y el trabajador de alivio tienen que firmar el formulario.
- Mantener registros, que incluyan:
 - (1) las fechas y horas de servicios de alivio, el horario en que comienza y termina el servicio de alivio,

⁵¹ Cal. Code Regs., tit. 17, § 54355(g)(4)(C)(1)(a).

⁵² Cal. Code Regs., tit. 17, § 54355(g)(4)(C)(1)(a) y (b).

⁵³ Cal. Code Regs., tit. 17, § 54310(h).

⁵⁴ Cal. Code Regs., tit. 17, § 54355(b)(4).

(2) la dirección donde se proporcionó el servicio y

(3) la fecha de nacimiento, el número del seguro social,⁵⁵ la dirección y el número de teléfono del trabajador de alivio.⁵⁶ Esta información también figura en el Formulario DS 1811 de Facturación.

- Mantener registros de los servicios de alivio por cinco años.⁵⁷ El centro regional puede auditar a los familiares que son vendedores. Si los vendedores no tienen los registros que deben tener, es posible que le tengan que devolver el dinero al centro regional.

30. Si tengo graves necesidades médicas o de conducta, ¿mi trabajador de alivio tendrá las destrezas especiales necesarias para cuidarme?

Los centros regionales tienen que entrenar y asesorar a los trabajadores de alivio para que puedan cuidarlo adecuadamente. Si un trabajador no puede cuidarlo debido a su discapacidad, el centro regional tiene que proporcionarle un trabajador con más destrezas y entrenamiento, como, por ejemplo, un conductista o una enfermera.

En 2009, la ley cambió para extender el alcance de los deberes de los trabajadores de alivio. La nueva ley aumenta la cantidad de servicios médicos secundarios que proporcionan los trabajadores de servicios de descanso en el hogar. Las leyes actuales permiten que un trabajador de servicios de descanso en el hogar que no sea un profesional matriculado del cuidado de la salud proporcione cuidados y alimentación por tubo a consumidores en condiciones estables. La ley actual también exige que el trabajador de servicios de alivio sea capacitado por un profesional médico.

Los servicios nuevos que puede proporcionar un trabajador de servicios de alivio en el hogar incluyen lo siguiente:

⁵⁵ Si un trabajador no tiene un número del seguro social, el vendedor puede aceptar una copia de cualquier documento que el gobierno federal acepte para comprobar la identidad y elegibilidad de empleo del trabajador. El familiar que es vendedor debe comparar la copia con el original. Y el trabajador tiene que declarar bajo pena de perjurio que la copia es fiel y correcta.

⁵⁶ Cal. Code Regs., tit. 17, § 50604(d)(3)(D) y (E).

⁵⁷ Cal. Code Regs., tit. 17, § 54355(b)(3).

- Colostomía e ileostomía: cambio de bolsas y limpieza de estoma.
- Catéter urinario: vaciado y cambio de bolsas y cuidados en la zona del catéter.
- Gastrostomía: alimentación, hidratación, limpieza de estoma y agregado de medicación según órdenes del médico o enfermero.

Para proporcionar estos servicios, el trabajador de servicios de alivio debe:

- ser contratado por una agencia que provea servicios de alivio en el hogar a un centro regional;
- recibir capacitación de un profesional del cuidado de la salud matriculado;
- presentar pruebas de haber completado un curso de primeros auxilios y reanimación cardiopulmonar durante el transcurso del año anterior.

La nueva ley sigue exigiendo que el médico a cargo del tratamiento del consumidor le indique al centro regional que la condición del consumidor es estable. Conforme a la nueva ley, la agencia de servicios de alivio tiene obligaciones y debe consultar directamente la legislación para determinar cuáles son dichas obligaciones.⁵⁸

El centro regional decide cuántas horas de alivio necesita y el nivel de cuidado que necesita. Es posible que le tengan que hacer una evaluación. Por ejemplo, puede tener una evaluación de enfermería para decidir si la persona que lo cuida necesita destrezas de enfermería. También le pueden hacer una evaluación para ver si necesita un trabajador de alivio que tenga entrenamiento especial en intervenciones de la conducta.

31. ¿Puede mi familia conseguir a alguien para ayudar a cuidarme?

Sí. Su familia puede conseguir a alguien para ayudar a cuidarlo. Pero no se considera cuidado de alivio si ellos no toman un descanso. Si su familia obtiene apoyo adicional para cuidarlo en la casa, esto no reducirá las horas de alivio que pueden obtener.

⁵⁸ Welf. & Inst. Code § 4686.

Tiene que probar que necesita los servicios adicionales y cuántas horas de servicios adicionales necesita. El centro regional no le puede denegar apoyos adicionales simplemente porque no los ofrece normalmente. Por ejemplo, si necesita ayuda para bañarse y la persona que normalmente le ayuda se lesiona la espalda, su IPP puede incluir a una persona para que le ayude a bañarse.

32. ¿Puede el centro regional decir que no puedo recibir más horas de alivio hasta que el condado me dé más horas de IHSS?

Las enmiendas de 2009 a la Ley Lanterman cambian su capacidad para recibir cierto tipo de servicios del centro regional de la siguiente manera:

- a. A menos que usted cumpla con alguna exención, el centro regional no puede pagar servicios que se encuentren disponibles a través del programa de IHSS del condado en el caso de que usted cumpla con los criterios para recibir los servicios IHSS pero decida no solicitarlos.
- b. El centro regional puede pagar servicios de apoyo durante el tiempo que transcurra desde que usted solicita los servicios IHSS hasta que sean aprobados, pero la tarifa que el centro regional pague por los servicios no pueden superar la tarifa por hora de los servicios IHSS fijada para el condado en el que usted reside.
- c. Se exige a los centros regionales usar servicios genéricos para satisfacer sus necesidades antes de adquirir servicios. Los servicios IHSS son genéricos y, por lo tanto, el centro regional no puede adquirir servicios de apoyo residencial para reemplazar los servicios IHSS.

Exención: El director ejecutivo del centro regional puede hacer una excepción a la regla y pagar servicios aun si usted decide no solicitar los servicios IHSS en caso de que exista una “circunstancia extraordinaria” que justifique la necesidad de dicha excepción y que quede documentada en su Plan de Programa Individualizado (IPP).⁵⁹

Pero el centro regional no puede contar las horas de IHSS como horas de alivio. La cantidad de horas de alivio que recibe no depende de IHSS,

⁵⁹ Welf. & Inst. Code § 4689.05

porque son servicios diferentes.⁶⁰ IHSS no es lo mismo que cuidados de alivio. Pero debe usar todos los Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS) que pueda obtener.

IHSS: El condado paga para que alguien se ocupe de sus necesidades de cuidado personal, como, por ejemplo, asearlo, bañarlo y cocinar.⁶¹ Los trabajadores de IHSS sólo hacen lo que figura en la hoja de trabajo de IHSS. *No* se ocupan de todas sus necesidades. Tiene que solicitar los servicios de IHSS y cumplir con ciertos requisitos para ser elegible. (*Vea la pregunta 27*).

Servicios de alivio: El centro regional paga los cuidados de alivio. El alivio le da un descanso a su cuidador. Su cuidador lo puede dejar cuando lo está atendiendo un trabajador de alivio. Y, los trabajadores de alivio deben ocuparse de *todas* sus necesidades.

Como IHSS y los cuidados de alivio son diferentes, no debe tener que usar IHSS antes de obtener más horas de cuidado de alivio. A veces el trabajador de alivio y el de IHSS hacen las mismas cosas. Pero, sólo puede recibir un máximo de nueve horas de IHSS por día (no todos son elegibles para recibir tantas horas). Es posible que tenga que usar los servicios de IHSS y cuidado de alivio en distintos momentos. Debe poder obtener los cuidados de alivio que necesita, así como las horas de IHSS para las que sea elegible.⁶²

Si el centro regional se niega a proporcionarle servicios de alivio hasta que obtenga IHSS, llame a Disability Rights California u OCRA para que le ayuden.

33. ¿Quiénes pueden obtener servicios de IHSS?

⁶⁰ § 4648(b)(5).

⁶¹ Welf. & Inst. Code §§ 12300 *et seq.*

⁶² El programa de IHSS no puede contar los servicios del centro regional como un recurso alternativo. *Vea la Carta para todos los condados* de DSS N.º 98-53.

IHSS es para californianos mayores, con discapacidades o ciegos que viven en su casa o están esperando para poder vivir en su casa. Tiene que cumplir con requisitos de ingresos y recursos. Si recibe SSI (Ingreso Suplementario del Seguro Social) o Medi-Cal sin costo, es automáticamente elegible para recibir IHSS.

También puede recibir IHSS si es elegible para SSI pero no recibe beneficios en dinero en efectivo. Si sus ingresos no lo califican para recibir IHSS, es posible que sea elegible si paga una parte de los servicios. Si tiene que pagar parte del costo de IHSS, llame a Disability Rights California u OCRA para ver si está calificado para recibir IHSS sin costo.

34. ¿Cómo obtengo servicios de IHSS?

Llene una solicitud de la oficina de IHSS en la oficina de servicios sociales de su condado. También puede presentar su solicitud por teléfono. Después de entregar su solicitud, un administrador de casos evaluará sus necesidades. Para obtener más información sobre cómo prepararse para la evaluación de necesidades de IHSS, lea la publicación 5013.01 de Disability Rights California, *Audiencia equitativa de ihss y paquete de autoevaluación*. Para que le ayuden a recibir IHSS, hable con su coordinador de servicios del centro regional.

35. Si estoy inscrito en la exención HCBS, ¿puedo obtener supervisión de protección y conseguir que un familiar me proporcione IHSS?

Sí. El programa de Exención de Más Independencia (Independence Plus Waiver) le permite estar inscrito en la exención de Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad (HCBS) y que un padre o cónyuge le proporcione los servicios, incluida supervisión de protección. También puede obtener supervisión de protección de conformidad con el Programa de Servicios de Cuidado Personal (PCSP).

Para obtener más información sobre la Exención de Más Independencia y otros cambios recientes a IHSS, llame a Disability Rights California u OCRA.

Para obtener más información sobre la Exención HCBS, vea el Capítulo 1, pregunta 22 y el Suplemento D.

36. Si el condado deniega mi solicitud de más IHSS, ¿tengo que tener una audiencia en el condado antes de solicitar servicios del centro regional?

No. Le tiene que *pedir* más horas al condado antes de pedir que el centro regional le dé servicios similares. Pero si el condado dice que no, no tiene la obligación de tener una audiencia administrativa (pero la puede tener si quiere). Si pide una audiencia administrativa, el centro regional lo tiene que ayudar con la audiencia.

En su reunión del IPP, pida que el centro regional lo represente en la audiencia administrativa de IHSS. El centro regional le tiene que proporcionar servicios de defensa.⁶³ Esto significa que le tiene que ayudar a obtener servicios de otras agencias que le puedan ayudar.

El centro regional tiene mucha experiencia con audiencias de IHSS. Lo pueden ayudar a presentar su caso. Por ejemplo, se puede hacer una evaluación de enfermería del centro regional para comprobar que necesita ciertos servicios IHSS. Sin el centro regional, es posible que sea difícil contratar a una enfermera que lo evalúe o que testifique en su audiencia. Si el centro regional se niega a ayudarle con una audiencia, puede presentar una solicitud de audiencia equitativa en contra del centro regional para obligarlos a ayudarlo con la audiencia de IHSS.

Disability Rights California tiene información para ayudarlo a prepararse para su audiencia de IHSS. Llame a OCRA o Disability Rights California y pida la Publicación 5013.01. También puede pedir ayuda con su audiencia de IHSS.

37. ¿Puede el centro regional ayudar a mi familia con los gastos de guardería?

Sí, el centro regional tiene que ayudar a las familias que tienen gastos adicionales de guardería debido a la discapacidad de un hijo menor de edad.⁶⁴ Guardería significa cuidar a una persona con discapacidades mientras su familia trabaja o va a la escuela. Si recibe Medi-Cal completo, el

⁶³ § 4512(b).

⁶⁴ § 4685(c)(6).

centro regional debe pagar cualquier costo que exceda el costo de guardería para niños sin discapacidades. Por ejemplo, si la guardería de su hijo con discapacidades cuesta más que una guardería para niños sin discapacidades, el centro regional tiene que pagar la diferencia.

Si es un adulto, el centro regional puede negarse a pagar el costo de guardería en su casa, a menos que pueda demostrar que no puede ir a un programa durante el día y que ya está recibiendo todas las horas de IHSS posibles.

Si su familia no puede pagar la guardería, el centro regional la tiene que pagar. Pida la cantidad de horas o ayuda específica que necesita. Debe incluir este pedido en su IPP o IFSP. Si el centro regional se niega a darle las horas que necesita, puede apelar.

Vea el Capítulo 12 para obtener más información sobre las apelaciones.

Para obtener más información sobre cómo obtener ayuda del centro regional con los costos de guardería, llame a Disability Rights California u OCRA y pida la publicación 5297.01, *¿Puede obtener ayuda del centro regional para pagar los costos de guardería!*

Si es menor de 18 años de edad y NO recibe Medi-Cal completo, es posible que su familia tenga que pagar parte del costo de la guardería especializada como parte del Programa de participación de la familia en los costos de servicios. Para obtener más información sobre cómo se calcula esta participación de la familia, vea el Capítulo 1, preguntas 22 a 27.

Tiene derecho a que su proveedor de guardería no lo discrimine. Para obtener más información sobre este derecho, vea la pregunta 35.

38. ¿Puede el centro regional decir que mi familia tiene que elegir entre cuidados de alivio y guardería?

No. Los cuidados de alivio y guardería son dos servicios diferentes. Puede pedir los dos si su familia los necesita para cuidarlo en casa. La guardería lo cuida cuando su familia está en el trabajo, en la escuela o en entrenamiento. El cuidado de alivio le da tiempo a su familia de hacer otras cosas, como, por

ejemplo, hacer los mandados o descansar. Su familia tiene que explicarle al centro regional por qué y cuándo necesitan servicios de guardería y de alivio.

Es difícil saber la diferencia entre cuidados de alivio y guardería. En ambos casos, el centro regional tiene que ayudar a la familia a encontrar proveedores que puedan cuidarlo plenamente. Pero la guardería es distinta porque está diseñada solamente para ayudar a que su familia vaya al trabajo, a la escuela o a entrenamiento. Los cuidados de alivio permiten que su familia tenga un descanso de cuidarlo.

Si necesita guardería, es posible que igualmente necesite cuidados de alivio. Su familia tiene derecho a descansar para poder seguir cuidándolo. La guardería no ayudará a su familia a descansar. Ir al trabajo no es alivio. De hecho, sus familiares pueden necesitar cuidados de alivio aun más si van del trabajo directamente a cuidarlo y después vuelven al trabajo. Es posible que tenga que tener una audiencia para comprobar que necesita servicios de guardería y de alivio, y que ambos cumplen con las metas en su IPP.

39. ¿Qué pasa si mi familia quiere que vaya a un programa de guardería integrado, pero el programa dice que no puede suplir mis necesidades especiales?

Los niños se deben incluir en programas de guardería comunitarios siempre que sea posible. La Ley de Norteamericanos con Discapacidades (ADA) dice que los proveedores de guardería no pueden discriminar a niños con discapacidades. Tienen que hacer “modificaciones razonables” (cambios) al programa, como, por ejemplo, agregar asistentes y servicios, para que los niños con discapacidades puedan participar. Pero el proveedor de guardería no tiene que hacer todas las modificaciones u ofrecer todos los servicios especiales.

Excepción: Si los cambios o los servicios que necesita presentan una “dificultad excesiva” o si exigen “un cambio fundamental en el programa”, el programa no los tiene que hacer u ofrecer.⁶⁵

⁶⁵ 42 U.S.C. §§ 12182(b)(2)(A)(ii) y (iii).

En ese caso, puede obtener la ayuda adicional que necesita del centro regional. Por ejemplo, si el programa de guardería dice que su hijo tiene que tener un asistente individual, y eso cambiaría el programa fundamentalmente, el centro regional debe pagarle al asistente. El centro regional también puede asesorar y entrenar al personal de la guardería.

Obtenga una carta del programa que explique el apoyo que necesita, o pida a alguien del personal que vaya a su reunión del IPP. De esa manera su IPP puede incluir la necesidad de apoyo que necesita de parte del centro regional.

Si tiene problemas para obtener la ayuda que necesita, llame a Disability Rights California u OCRA, o llame al Centro Legal de Cuidado de Niños (Child Care Law Center) al 415-394-7144.

40. Si no califico para recibir ayuda del centro regional con el costo de la guardería, ¿puedo obtener ayuda en algún otro lugar?

Sí. Hay muchos subsidios de guardería que pueden ayudar a cubrir el costo. Pida ayuda a la agencia de recursos y recomendaciones de guardería en su zona.

Para averiguar cuál agencia ayuda a personas en su condado, visite www.rrnetwork.org o llame al 1-800-543-7793.

41. Si no puedo viajar debido a mi discapacidad, ¿puede cuidarme otra persona cuando mi familia se vaya de vacaciones?

Sí. El centro regional puede encontrar y pagar a alguien para que proporcione cuidados de alivio a corto plazo fuera de su casa si su familia no está disponible para cuidarlo.⁶⁶ Esto puede ser porque la persona que lo cuida está enferma o tiene que viajar por trabajo o placer. Se puede quedar temporalmente en un establecimiento de enfermería, establecimiento de cuidados intermedios, casa colectiva u hogar familiar aprobado que cumpla con sus necesidades.

42. ¿El centro regional tiene que proporcionar los servicios que necesito aunque todavía esté en la escuela secundaria?

⁶⁶ §§ 4212(b), 4512(b).

Sí. El centro regional tiene que verificar que usted reciba los servicios que necesita para cumplir con las metas de su IPP, incluso cuando está en la escuela. Las escuelas tienen que proporcionar muchos servicios para asegurar que los estudiantes con discapacidades reciban una educación pública gratuita y apropiada. De manera que, es posible que muchos de sus servicios provengan del distrito escolar.

Pero los niños con discapacidades del desarrollo normalmente no reciben todos sus servicios de su escuela. Tienen necesidades que no están relacionadas con la educación. Aunque el distrito escolar proporciona algunos de esos servicios en la escuela, el centro regional tiene que proporcionarlos en el hogar.

Tiene derecho a solicitar servicios del centro regional en su casa, aunque reciba servicios de educación especial del distrito escolar.

He aquí ejemplos de servicios del centro regional que puede necesitar:

- **Programas de socialización**

Es posible que necesite un programa para desarrollar destrezas sociales después de la escuela. Puede ser un programa segregado (en el que todos los niños tienen una discapacidad) o un programa integrado (algunos niños tienen discapacidades, otros no). Estos programas ayudan a que los niños desarrollen las destrezas necesarias para interactuar en la comunidad. Podría aprender a comprar estampillas en la oficina de correo, cómo hacer las compras en el supermercado, etc. Si necesita ayuda adicional para asistir a un programa integrado, el centro regional le puede pagar el costo de la ayuda. *(Vea la pregunta 35 sobre la guardería integrada. Es el mismo concepto).*

- **Servicios de comunicación**

Éstos pueden ser aparatos de comunicación que usa cuando no está en la escuela o entrenamiento para su familia u otras personas que pueden ayudarlo a usar los equipos fuera de la escuela.

- **Alivio**

Vea preguntas 18 a 26.

- **Apoyos de conducta**

Aunque reciba servicios de conducta en la escuela, es posible que necesite servicios adicionales en su casa. Los servicios que recibe en la escuela podrían llegar a suplir sus necesidades de conducta en un salón de clases estructurado. Sin embargo, es posible que cuando esté en su casa necesite ayuda con su conducta para ayudarlo a manejar la estructura menos rígida de una familia.

El centro regional debe complementar activamente los servicios que necesite en su casa cuando sea un estudiante. Asegúrese de pedir estos servicios en su IPP.

43. ¿Qué pasa cuando dejo de asistir a la escuela secundaria?

El centro regional tiene que trabajar con usted y su familia para asegurar una transición fluida del sistema escolar público. Tiene que decidir qué quiere hacer después de la escuela.

Vea el Capítulo 8, preguntas 63 a 65 para aprender más sobre el proceso de transición, y la pregunta 9 sobre sus opciones de trabajo y actividades durante el día.

Vea el Capítulo 7 para obtener más información sobre los arreglos de vivienda para adultos.

44. ¿Cuáles servicios de conducta puedo obtener del centro regional?

Los centros regionales deben pagar el costo de servicios de conducta por conductas que ocurren en la casa o en la comunidad, sobre todo si el servicio:

- ayuda a que su familia viva en armonía,
- aumenta su independencia o integración en la comunidad, o
- aumenta sus posibilidades de tener una vida normal.

Muchas personas con discapacidades tienen problemas de conducta relacionados con su discapacidad, como, por ejemplo, rabietas, peleas,

agresión, robo, problemas con el aseo personal o autolesiones. Estas conductas se pueden reemplazar o reducir con intervención positiva en la conducta.⁶⁷ Existen distintos tipos de intervención en la conducta. Éstas incluyen entrenamiento para padres, intervención directa en el hogar, en la comunidad o en una clínica. Cada tipo de intervención en la conducta tiene que usar intervenciones positivas y no contrariantes.⁶⁸

Se tiene que hacer una evaluación antes de que empiece el programa de conducta en su hogar. La evaluación examina su nivel de funcionamiento, conductas problemáticas, con qué frecuencia ocurren y cuánto duran, y qué pasa para provocar las conductas o como resultado de las conductas. El informe debe decir la cantidad de servicios que se recomienda, cuánta supervisión se necesita, cuáles son las metas de los servicios y el resultado esperado.⁶⁹

Muchos centros regionales exigen que los padres participen en entrenamiento para padres antes de recibir servicios de intervención directa. El entrenamiento para padres puede ser individual o en grupo. El centro regional tiene que examinar su situación específica para decidir si el entrenamiento para padres es lo mejor para su familia.⁷⁰

Es posible que su familia necesite un asistente de conducta para ayudar a poner en práctica su programa de conducta en el hogar. Algunos centros regionales podrían decir que no ofrecen asistentes de conducta y ofrecerle en su lugar más servicios de alivio. Es posible que necesite más servicios de alivio. Pero el cuidado de alivio no es lo mismo que la intervención en la conducta. Los proveedores de alivio no tienen el entrenamiento necesario para poner en práctica un programa de conducta. El centro regional tiene que examinar su situación específica para decidir si necesita una asistente en el hogar. No pueden basar su decisión en una norma general.

Si tiene conductas desafiantes debido a un problema psiquiátrico, es posible que sea elegible para recibir servicios de intervención de salud mental. Estos

⁶⁷ § 4512(b).

⁶⁸ Cal. Code Regs., tit. 17, § 50801(a).

⁶⁹ § 4512(b).

⁷⁰ Cal. Code Regs., tit. 17, § 50801(a).

servicios se llaman servicios de conducta terapéuticos (TBS). Para obtener información sobre cómo pedir TBS, vea el Capítulo 10, pregunta 8.

45. ¿Cuáles servicios de conducta ofrece el centro regional para niños con autismo?⁷¹

Los centros regionales ofrecen análisis de conducta aplicado (ABA) y otros servicios a niños con autismo.

ABA usa métodos para analizar la conducta e investigar los hallazgos para cambiar conductas socialmente importantes, como, por ejemplo, lesionarse, rabietas, falta de cumplimiento y autoestimulación. Puede recibir servicios de ABA en su hogar o comunidad.

Otros servicios afines incluyen entrenamiento de prueba discreta (DTT), tratamiento intensivo de la conducta, consultas de conducta con un padre o cuidador y entrenamiento en destrezas sociales.

Es posible que los centros regionales y las escuelas tengan que compartir el costo de los servicios de ABA.⁷² Algunos centros regionales trabajan con distritos escolares para proporcionar servicios afines a ABA, como, por ejemplo, el tratamiento intensivo de la conducta y el entrenamiento en destrezas sociales en el hogar y en la escuela.

⁷¹ Los siguientes servicios sólo se ofrecen cuando la necesidad de un individuo se reconoce y acuerda a través del proceso de IPP.

⁷² Las decisiones de audiencias equitativas que respaldan la obligación de los centros regionales de financiar los servicios de ABA incluyen:

J.H. v. SCLARC, OAH Caso N.º L-2002080100 (2002)

Jessica M. v. SCLARC, OAH Caso N.º L-2005100075 (2005)

Kevin H. and Ryan H. v. SCLARC, OAH Caso N.º L-2005070717/L-2005070948 (2005)

Tara R. v. HRC, OAH Caso N.º L-2000110355 (2001)

Evan Z. v. HRC, OAH Caso N.º

Justin C. v. HRC, OAH Caso N.º L-2003070446 y L-2003090217 (2004)

William A. v. HRC, OAH Caso N.º L-2005030331 (2005)

Kyle R. v. HRC, OAH Caso N.º

Alexandra W. v. HRC, OAH Caso N.º L2000110023 (2000)

D.N. v. OCRC, OAH Caso N.º L-2002050190 (2002)

J.G. v. SG/PRC, OAH Caso N.º L-2003040286 (2003)

Algunos centros regionales y distritos escolares colaboran para hacer un plan que dice cuáles servicios de ABA serán provistos por cada agencia. Este plan en general se llama un memorando de entendimiento (MOU).

Llame a Disability Rights California u OCRA si necesita ayuda para obtener servicios de ABA por medio del centro regional o el distrito escolar.

46. Si mi conducta o salud empeoran, ¿puede mi familia obtener ayuda para mantenerme en el hogar?

Sí. La Ley Lanterman dice que los centros regionales tienen que proporcionar servicios de emergencia y de intervención para crisis para que se pueda quedar en su hogar.⁷³ Puede obtener servicios de intervención para crisis, como, por ejemplo, servicios de salud mental, modificación de conducta o apoyo de enfermería en el hogar familiar.⁷⁴

Si los servicios no funcionan, el centro regional tiene que proporcionarle una vivienda de emergencia en su comunidad. Si se tiene que mudar a otra comunidad, el centro regional tiene que hacer todo lo posible para devolverlo a su casa lo antes posible, con todos los apoyos que necesita.⁷⁵ *(Para obtener más información, vea el Capítulo 1, pregunta 12).*

Hay varios hogares para crisis para niños en California que ofrecen apoyos intensivos de conducta. Estas casas alojan a dos personas y ayudan a que los niños puedan controlar su conducta para poder volver a sus hogares. En general los Proyectos de Desarrollo de Recursos Regionales (RRDP) recomiendan a los niños a estos hogares.

Si tiene una discapacidad psiquiátrica y recibe Medi-Cal completo, también puede obtener servicios de conducta terapéuticos (TBS). Los TBS son servicios individuales que le ayudan a usted y a su familia a aprender maneras nuevas de controlar conductas problemáticas y aumentan los tipos de conducta que le permitirán tener éxito. *(Para obtener más información sobre los TBS, vea el Capítulo 10, pregunta 7).*

⁷³ § 4648(a)(10).

⁷⁴ § 4648(a)(9)(C).

⁷⁵ § 4648(a)(10).

47. ¿Pagará el centro regional el costo de atención de enfermería en el hogar?

Sí. Si necesita atención de enfermería en su hogar, el centro regional, el seguro de salud privado, Medi-Cal u otros programas pueden pagar el costo. A menudo las personas prefieren obtener atención de enfermería a través del centro regional. Pero muchas familias usan una combinación de fuentes para pagar el costo de los servicios de enfermería. La mayoría de las compañías de seguro privadas tienen límites vitalicios de servicios. La atención de enfermería puede ser muy costosa y llegar rápidamente al límite vitalicio. Si es elegible para recibir Medi-Cal directamente o por medio de la Exención HCBS DD, Medi-Cal le puede proporcionar atención de enfermería en su hogar. *(Vea el Capítulo 1, pregunta 22, y el Suplemento D).*

48. ¿Cómo podemos encontrar buena atención de la salud?

No es fácil encontrar buena atención de la salud para una persona con discapacidades del desarrollo. Desafortunadamente, debido a la crisis nacional de atención de la salud, no existe una manera fácil de resolver este problema. Y los recursos a su disposición a menudo dependen de la zona en la que vive. En general, es más fácil encontrar proveedores de atención de la salud en ciudades más grandes que en zonas rurales.

Para encontrar un proveedor:

- Trabaje de cerca con su coordinador de servicios del centro regional. Pida una lista de todos los proveedores médicos o dentales en su zona.
- Pida recomendaciones en las escuelas, a proveedores de servicios y a otros consumidores y familias.
- Vaya a reuniones sobre la atención de la salud.
- Visite el sitio web del Departamento de Servicios del Desarrollo en www.dds.ca.gov. Busque información sobre la atención de la salud y su “Wellness Initiative” (Iniciativa de Bienestar). El DDS y los centros regionales han creado programas especiales en algunas zonas para tratar temas específicos de atención de la salud para personas con discapacidades del desarrollo.

- En la zona de Santa Clara, el Centro para el desarrollo Agnews tiene una clínica de pacientes ambulatorios que ofrece atención médica a las personas de la comunidad.

Cuando encuentre a un buen proveedor, haga lo posible para desarrollar una relación positiva con esa persona.

49. ¿Puedo obtener servicios de vida independiente si soy un adulto que no está listo para mudarse de la casa de mis padres?

Sí. Aunque todavía viva con sus padres, tiene derecho a recibir cualquier servicio que le ayude a cumplir las metas de su IPP. Muchos centros regionales no entrenan a los adultos en destrezas de vida independiente si viven en su hogar familiar. Los centros regionales piensan que los otros adultos que viven con usted le enseñarán lo que necesita saber. Disability Rights California cree que esto no es aceptable.

Muchas personas sin discapacidades eligen vivir con sus padres pero quieren de todas maneras cocinar su propia comida, comprar sus propias cosas y llevar sus propias vidas. Usted tiene el mismo derecho. El centro regional tiene que asegurar que pueda vivir de forma apropiada en el hogar que elija. Por lo tanto, debe proporcionarle los servicios que necesita para vivir de la forma más independiente posible en su hogar familiar. Verifique que su IPP diga que necesita entrenamiento en destrezas de vida independiente u otros servicios específicos que necesite para ser lo más independiente posible.

Para obtener más información sobre el entrenamiento en destrezas de vida independiente, vea el Capítulo 7, pregunta 4.

50. ¿Puedo obtener servicios de vivienda apoyada si vivo con mis padres o tutor?

No. No puede obtener servicios de vivienda apoyada (SLS). Pero, puede obtener los servicios y apoyos que necesita para quedarse en su vivienda actual. Los apoyos pueden ser similares a SLS, de ser necesario.⁷⁶

⁷⁶ Vea *J.K. v. Office of Administrative Hearings, et al*, 2004 WL 2713269 (Cal.App. 4th Dist), una decisión no publicada de la Corte de Apelaciones de California sobre los SLS. La corte

La Ley Lanterman dice que tiene que vivir en su propio hogar y tener control sobre su hogar para poder recibir SLS.⁷⁷ Los reglamentos de DDS dicen que no es elegible para recibir SLS si vive con un padre o tutor administrativo.⁷⁸ Algunos centros regionales tratan de denegarles SLS a las personas que viven con otros familiares. Pero Disability Rights California no está de acuerdo. Por ejemplo, si puede probar que tiene el mismo control de su hogar, así viva con su hermana, esto quiere decir que debe de poder recibir SLS.

La Ley Lanterman dice que puede obtener los apoyos y servicios que necesita para poder vivir en el hogar que elija. Por lo tanto, si necesita apoyos y servicios para ayudarlo a vivir con un padre o tutor administrativo y participar en su comunidad, pida que su equipo del IPP incluya esos servicios en su IPP. No importa que los servicios que pide sean similares a los servicios de vivienda apoyada.

Por ejemplo, le puede pedir al centro regional:

- Apoyos las 24 horas para vivir en el hogar de sus padres,
- entrenamiento para mejorar sus destrezas de vida independiente,
- ayuda para participar en actividades recreativas en la comunidad, o
- empleo apoyado o transporte.

No es necesario que se mude de su hogar familiar para poder obtener los servicios y apoyos que necesita. Vea el Suplemento P al final de este capítulo.

51. Si mi hijo y yo tenemos discapacidades del desarrollo, ¿podemos recibir servicios del centro regional los dos?

Sí. Tiene derecho a recibir servicios del centro regional que le ayuden a cumplir las metas en su IPP. También tiene derecho a recibir servicios del centro regional que le ayuden a desempeñarse como padre de su hijo.⁷⁹ Si

dijo que los consumidores del centro regional que son adultos y viven en el hogar de su familia no pueden recibir SLS, pero **sí pueden** recibir los servicios y apoyos que necesitan.

⁷⁷ § 4689(a)(4); Cal. Code Regs., tit. 17, § 58613.

⁷⁸ Cal. Code Regs., tit.17, § 58613(a)(2)(b).

⁷⁹ § 4687(b).

su hijo tiene una discapacidad del desarrollo, él también tiene derecho a recibir servicios del centro regional.

Usted y su hijo tendrán IPP distintos. Pero parte de la información en los IPP será parecida. Verifique que los IPP de ambos funcionen en armonía. No es necesario que se escriban ambos IPP al mismo tiempo o de la misma manera. Disability Rights California recomienda que escriban sus IPP por separado. De esa manera, su coordinador de servicios y el de su hijo pueden concentrarse en sus necesidades de forma independiente. Lleve una copia del IPP de su hijo a la reunión de su IPP. Esto ayudará a estar seguro de que todos sus servicios trabajen juntos.

Pida toda la ayuda que necesite. Recuerde que puede pedir apoyos para ayudarle a ser el mejor padre posible y apoyos para sus otras necesidades de vida. Ser padre es una parte muy importante de su vida, pero tiene otras necesidades, como cualquier padre. El centro regional le tiene que ayudar a ser un buen padre, pero además debe ayudarle a alcanzar el máximo potencial posible como persona.

También puede obtener ayuda de lugares como Through the Looking Glass (A Través del Espejo). Through the Looking Glass es una organización nacional que apoya a los padres con discapacidades. Le pueden dar ideas sobre lo que posiblemente necesite. Visite su sitio web en www.lookingglass.org, o llame al 800.776.5746.

52. ¿Qué es el Programa de ayuda para la adopción (AAP)?

El AAP es un programa federal⁸⁰ puesto en práctica por los estados⁸¹ que alienta a que las personas adopten a niños en casas de crianza o que probablemente terminarán en casas de crianza. El programa ofrece incentivos económicos a la familia adoptiva.

Tiene que cumplir con tres requisitos para ser elegible para el AAP:

⁸⁰ En general, vea 42 U.S.C. §§ 670 *et seq.* y 45 C.F.R. §§ 1356.40 y 1356.41.

⁸¹ California ha aceptado participar en el programa federal, vea el Welfare & Institutions Code §§ 16115.5 *et seq.* Puede encontrar los reglamentos que lo ponen en práctica en Cal. Code Regs., tit. 22, §§ 35000 *et seq.*

1. El niño tiene que ser menor de 18 años de edad (o menor de 21 si el niño tiene una discapacidad mental o física y todavía necesita ayuda).
2. Es probable que el niño no sea adoptado sin ayuda económica debido a factores como su edad, discapacidad, hermanos y hermanas que no se deben separar, raza, etnia o color.
3. Las cortes tienen que estar involucradas y tienen que haber determinado que la adopción es en el mejor interés del niño.⁸²

Las adopciones internacionales e independientes no son elegibles para el AAP.

53. ¿Cómo se determinan los montos de beneficios de AAP?

Los montos (o tasas) de beneficios de AAP se han revisado recientemente. En general, el departamento de servicios sociales del condado decide el monto de la contribución. Para los niños que son elegibles para el AAP y también para recibir servicios del centro regional (llamados “niños de agencia dual”), se usan los montos fijados para los establecimientos de cuidados comunitarios. A estos montos se los llama Modelo Alternativo de Tasas (ARM).

El centro regional determina el nivel de establecimiento en el que estaría el niño si no fuera adoptado. El centro regional presenta este monto al condado. Esto es el máximo que paga el condado. Después del 1.º de julio de 2007, los centros regionales no escribirán cartas para definir los montos para los niños que son elegibles para recibir los beneficios. Comuníquese con Disability Rights California si tiene una disputa sobre montos para niños de agencia dual que sean elegibles para recibir AAP antes del 1.º de julio de 2007.⁸³

⁸² Welfare & Institutions Code § 16120.

⁸³ Si la familia no está satisfecha con el monto de ARM que determinó el centro regional para el niño, puede presentar una apelación con la Oficina de Audiencias Administrativas. Vea *J.R. v. San Diego Regional Center*, OAH Caso N.º 2003060368, *Canyon C. v Regional Center of Orange County*, OAH Caso N.º 2002100299, *Scott G. v. North Los Angeles County Regional Center*, OAH Caso N.º 2004090554, *Natalie P-M. v. San Gabriel Pomona Regional Center*,

A partir del 1.º de julio de 2007, los niños de agencia dual que sean elegibles de conformidad con la Ley Lanterman recibirán \$2006 por mes.⁸⁴ Los niños de agencia dual elegibles de conformidad con la Ley de Servicios de Intervención de Early Start de California recibirán \$898 por mes.⁸⁵ Los niños que ahora reciben más de \$2006 por mes continuarán recibiendo el monto mayor.⁸⁶ Los niños de agencia dual mayores de 3 años de edad pueden recibir un suplemento de hasta \$1000 por mes.⁸⁷ Póngase en contacto con la oficina de Disability Rights California de su zona para obtener información sobre cómo obtener este suplemento.

54. ¿Cambia el monto de beneficio de AAP?

Se vuelve a evaluar a los niños cada dos años.⁸⁸ Los pagos podrían cambiar para los niños que tenían un acuerdo de AAP existente o pendiente *antes* del 1.º de julio de 2007.⁸⁹

Los niños que recibieron sus beneficios *después* del 1.º de julio de 2007 solamente tendrán un cambio de beneficios si reciben el suplemento.

55. Si mis hijos reciben AAP, aun así, ¿pueden obtener servicios del centro regional?

Sí. Los servicios del centro regional son un derecho bajo la Ley Lanterman.⁹⁰ Los centros regionales tratan de decir que el dinero de AAP se debe usar para pagar servicios como los cuidados de alivio o los servicios de conducta. Pero, las audiencias administrativas han determinado repetidamente que los

OAH Caso N.º 2004060491, y *Joseph F. and Jadili S. v. North Los Angeles County Regional Center*, OAH Caso N.º 2004060495 y 2004060496.

⁸⁴ WIC § 11464(c).

⁸⁵ WIC § 11464(d).

⁸⁶ WIC § 16121(c)(2)(B).

⁸⁷ WIC 11464(b)(2).

⁸⁸ Cal. Code Regs., tit. 22, § 35343.

⁸⁹ WIC § 16121(c)(2)(B).

⁹⁰ WIC § 4684(c)(1).

fondos de AAP no son un recurso genérico y no se tienen que usar para pagar el costo de los servicios del centro regional.⁹¹

Un cambio reciente en la ley hace que las familias con niños de agencia dual y niños de crianza ahora puedan recibir más servicios de alivio. Póngase en contacto con Disability Rights California para obtener más información.

56. ¿Cómo afectan los beneficios AAP a otros beneficios gubernamentales?

CalWORKS Los pagos de AAP no cuentan como ingresos en el pago de CalWORKS de la familia.

Estampillas para comida Los pagos de AAP no se cuentan como ingresos antes de que se finalice la adopción. Esto se debe a que el niño se considera un pensionado. Después de que finalice la adopción, el pago de AAP se trata como un ingreso.

Sección 8 Es posible que no sea elegible para viviendas de Sección 8 si recibe pagos de AAP. Si ya vive en una vivienda de Sección 8, es posible que suba su alquiler debido a los pagos de AAP.

SSA Hasta que se finalice la adopción, el condado guarda los beneficios de SSA del niño, y la familia adoptiva solamente recibe el pago de AAP. Después de que finalice la adopción, los padres adoptivos reciben los beneficios de SSA del niño, y los beneficios de SSA podrían reducir el monto de AAP que puede recibir.

SSI AAP se cuenta como ingresos. El monto que recibe de AAP afecta su subsidio de SSI. Pero, SSI no afecta el monto que pueda recibir de AAP.

⁹¹ Los casos que determinaron que AAP no es un recurso genérico incluyen: *L.H. v. Valley Mountain Regional Center*, OAH Caso N.º 2002080370, *Rebecca K. v. Regional Center of the East Bay*, OAH Caso N.º 2000030471, *Breanna W. v. San Andreas Regional Center*, OAH Caso N.º 2000120046, *T.S., C.S., and J.S. v. San Gabriel/Pomona Regional Center*, OAH Caso N.º 2003050412, 2003050413 y 2003050414, y *Jareth S. and Candace S. v. North Los Angeles County Regional Center*, OAH Caso N.º 2000010339 y 2000010340.

57. ¿Cuánto tiempo duran los beneficios de AAP?

En general, los beneficios de AAP duran hasta que el niño cumpla 18 años de edad. Los niños que reciben servicios del centro regional reciben AAP hasta que cumplen 21 años de edad.⁹²

58. ¿Qué pasa si me mudo de California?

Seguirá recibiendo el pago de AAP de acuerdo con el monto ARM. El pago máximo seguirá siendo gobernado por las leyes estatales de California. Su mudanza no afectará los montos máximos de pagos.⁹³

59. ¿Pueden los niños en casas de crianza recibir montos de pagos especiales si son clientes del centro regional?

Sí. A partir del 1.º de julio de 2007, los niños de agencia dual que son elegibles de conformidad con la Ley Lanterman y que reciben beneficios de AFDC-FC, tienen derecho a recibir \$2006 por mes. Los niños de agencia dual elegibles de conformidad con la Ley de Servicios de Intervención Temprana de California pueden recibir \$898 por mes.

60. Los niños en casas de crianza, ¿son elegibles para un estipendio personal e incidental?

Las agencias de cuidado de crianza pagan el costo de las siguientes cosas para los niños en casas de crianza:

- ropa,
- útiles escolares y
- necesidades personales e incidentales.

Esto forma parte del pago que hacen las agencias de cuidado de crianza todos los meses. Cualquier niño que haya entrado al sistema de cuidado de crianza antes del 1.º de julio de 2007 tiene derecho a recibir su propio estipendio de este dinero.⁹⁴

⁹² Cal. Code Regs., tit. 22, § 35333(h)(2).

⁹³ Cal. Code Regs., tit. 22, § 35333(c)(1)(B).

⁹⁴ § 4684 y *Carta para todos los condados* N.º 98-28.

Esta ley cambió el 1.º de julio de 2007. Y todavía no sabemos qué efecto tendrá. Le conviene guardar registros de sus gastos personales e incidentales y pedir que DSS le reembolse el dinero. Si el DSS se niega, pida que el centro regional le reembolse el dinero. Si el centro regional se niega a hacerlo, llame a Disability Rights California u OCRA.