

GUÍA PARA CUIDAR A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD



EMPODERANDO FAMILIAS - NUTRIENDO EL FUTURO





FORMULARIO DE DATOS DEL CLIENTE

Fecha de hoy: _____

Nombre del cliente: _____

Apellido: _____

Fecha de nacimiento: _____

Género: _____

Diagnóstico: _____

Información para el cuidador principal.

Nombre: _____

Apellido: _____

Correo electrónico: _____

Celúla #: _____

Relación con el cliente: _____

Otra parte encargada

Nombre: _____

Apellido: _____

Correo electrónico: _____

Celúla #: _____

Relación con el cliente: _____

- Por la presente se autoriza la divulgación de la información mencionada anteriormente entre Parenting Special Kids Network y Pathways For Life, exclusivamente según sea necesario para proporcionar el mejor servicio posible al Cliente. La información compartida deberá ser accesible únicamente al personal pertinente involucrado en la atención del Cliente y deberá mantenerse estrictamente confidencial, conforme a las políticas institucionales y a las regulaciones de privacidad aplicables.



CAMINO HACIA EL ÉXITO

4

EVALUACIÓN DE RECURSOS, NECESIDADES Y SERVICIOS

5

PREGUNTAS O DUDAS QUE TENGA

6

SERVICIOS EN ARIZONA

8

BENEFICIOS DEL GOBIERNO FEDERAL

10

FIDEICOMISO PARA NECESIDADES ESPECIALES

11

CARTA DE MOTIVACIÓN

12

CUENTAS ABLE Y 529

13

¿ES LA TUTELA LA MEJOR ALTERNATIVA?

15

PLANIFICACIÓN A LARGO PLAZO



2



¿QUÉ ES PSKNETWORK?

NUESTRA MISIÓN

Nuestra misión es construir una comunidad enriquecedora y empoderadora donde los padres/cuidadores de niños con discapacidades, sin importar la edad, donde puedan encontrar apoyo, acceso a recursos y ayuda personalizada para asegurarse de que sus hijos obtengan los servicios que necesitan para prosperar.

NUESTRA PERSPECTIVA

Nos dedicamos a crear un ambiente en el que cada cuidador se sienta empoderado para abogar por las necesidades y sueños únicos de su hijo, asegurando que reciba los servicios y oportunidades que necesita para prosperar y alcanzar su máximo potencial.

ACERCA DE NOSOTROS

La Red de Padres con Niños Especiales fue creada por Jeff Thibault, un esposo y padre de cuatro hijos que se dedica con pasión a defender a quienes crían niños con discapacidad. Jeff y su esposa, Debbie, han vivido de primera mano la experiencia de cuidar a su hija, que tiene una discapacidad intelectual y un trastorno de ansiedad.

Con más de 35 años de experiencia en liderazgo y en el ministerio familiar, Jeff se dedica a ayudar a los padres y cuidadores que pueden sentirse abrumados, inseguros o solos en su camino.

Cuidar a un niño con discapacidad intelectual o del desarrollo presenta desafíos únicos, pero cada niño tiene un propósito, y nadie debería enfrentar este camino en soledad. Por eso está Parenting Special Kids Network: para orientar, apoyar y acompañar a las familias en cada etapa del recorrido.





EVALUACIÓN DE NECESIDADES DE RECURSOS Y SERVICIOS

Servicios	Entiendo	Lo requiero
AHCCCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ALTCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AzEIP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fondos de la Agencia Espacial Europea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DDD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SSI o SSDI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fideicomiso para necesidades especiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carta de motivación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuenta ABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DAC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beneficios para quienes han sobrevivido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tutela o Poder Notarial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abogado de Necesidades Especiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alquiler a largo plazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asesor financiero profesional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi idea sobre el final de la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



¿DUDAS O PREGUNTAS?

Después de echar un vistazo a la lista de la página anterior, ¿qué dudas o preguntas tienes sobre el futuro de tu hijo?



SERVICIOS EN ARIZONA

AHCCCS

El Sistema de Contención de Costos de Atención Médica de Arizona es el programa de Medicaid del estado que ofrece cobertura de atención médica a personas con bajos ingresos y a aquellas con discapacidades que cumplen con los requisitos. Obtén más información en www.azahcccs.gov

DDD

La División de Discapacidades del Desarrollo ayuda a personas con discapacidades del desarrollo a vivir vidas saludables, autodirigidas y con significado. Obtén más información en www.des.az.gov/ddd

AzEIP

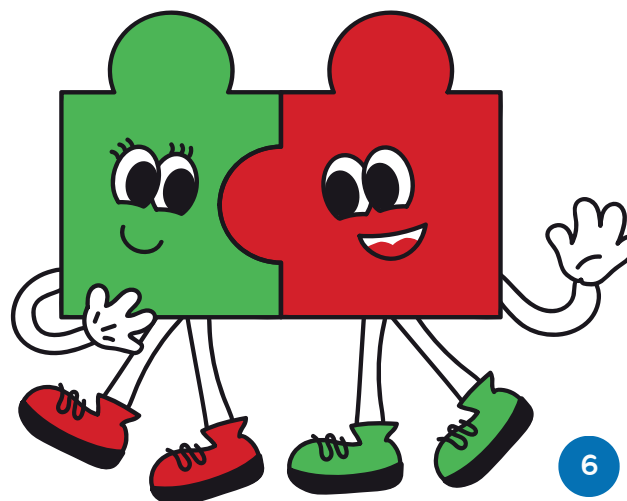
El Programa de Intervención Temprana de Arizona brinda servicios y apoyo a bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los dos años) que tienen discapacidades o retrasos en el desarrollo, así como a sus familias. Estos servicios son una gran ayuda para que las familias y cuidadores puedan fomentar el crecimiento y desarrollo del niño. Obtén más información en www.des.az.gov

ESA

La Cuenta de Becas de Empoderamiento es un programa respaldado por el estado de Arizona que permite a los estudiantes que cumplen con los requisitos utilizar fondos de educación pública para opciones de aprendizaje fuera del sistema escolar público convencional. Obtén más información en www.azed.gov/esa

ALTCS

El Sistema de Atención a Largo Plazo de Arizona ofrece atención a largo plazo de Medicaid para personas mayores, así como para aquellos con discapacidades físicas o del desarrollo que necesitan atención de nivel de enfermería, la cual puede proporcionarse en el hogar o en entornos comunitarios. Obtén más información en www.azahcccs.gov/altcs





LISTA DE PENDIENTES DE AZ SERVICES

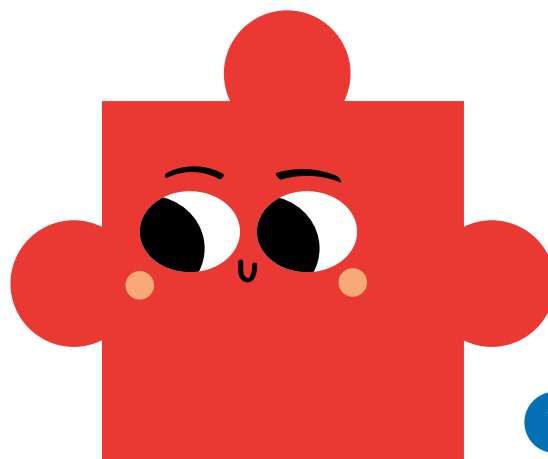
AHCCCS

DDD

AZEIP

ESA

ALTCS





BENEFICIOS DEL GOBIERNO FEDERAL

DAC

Las prestaciones para hijos adultos con discapacidad ofrecen pagos del Seguro Social a aquellos adultos cuya discapacidad comenzó antes de los 22 años, basándose en el historial de Seguro Social de sus padres. Esto permite que los adultos con discapacidades permanentes obtengan ingresos y acceso a atención médica, incluso si nunca han tenido un empleo.

Obtén más información en www.ssa.gov/family

SSI

El Ingreso de Seguridad Suplementario es un programa federal que ofrece pagos mensuales en efectivo a adultos de 65 años o más, así como a personas ciegas o con discapacidad, que cuentan con ingresos y recursos limitados.

Obtén más información en www.ssa.gov/ssi

Seguro de Incapacidad de la Unidad (SSDI)

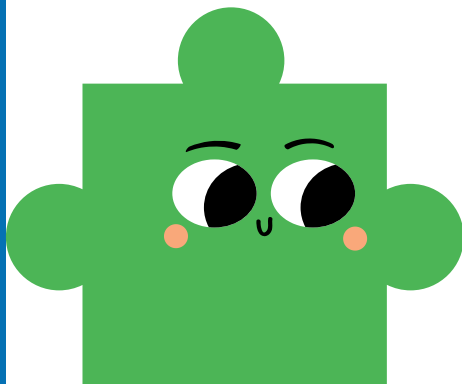
El Seguro de Incapacidad del Seguro Social es un programa federal que ofrece beneficios mensuales en efectivo a quienes no pueden trabajar por una discapacidad calificada y que han contribuido al Seguro Social mediante impuestos sobre la nómina.

Obtén más información en www.ssa.gov/disability

Beneficios Para Quienes han Sobrevivido

Las Prestaciones del Seguro Social para Sobrevivientes ofrecen un apoyo económico mensual a los cónyuges, hijos y padres que dependían de un trabajador que ha fallecido. La cantidad de la prestación varía según los ingresos del trabajador, la edad y el vínculo del sobreviviente.

Obtén más información en www.ssa.gov/benefits/survivors





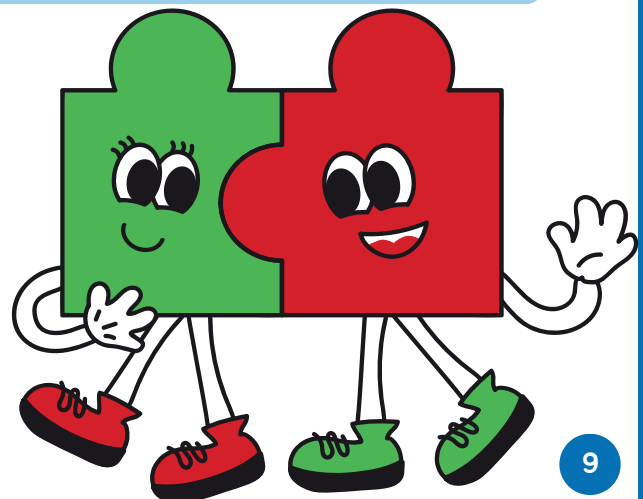
LISTA DE TAREAS DE LOS BENEFICIOS FEDERALES

DAC

SSI

Seguro de Incapacidad de la Unidad (SSDI)

Beneficios Para Quienes han Sobrevivido

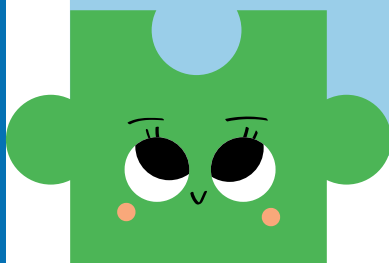




FIDEICOMISO PARA NECESIDADES ESPECIALES

Los Fideicomisos para Necesidades Especiales (SNT) son herramientas legales que ayudan a las personas con discapacidad a obtener apoyo financiero sin perder su elegibilidad para beneficios gubernamentales como el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) y Medicaid. Hay dos tipos principales de SNT: de primera parte y de tercera parte. Aunque ambos cumplen funciones similares, se diferencian en cómo se financian, sus normas y su administración.

Primera Sección	Tercero
Sujeto a la devolución de Medicaid	No es elegible para el reembolso de Medicaid
Participación en Tribunales	El tribunal casi nunca interviene
Sujeto a la distribución financiera limitado a lo establecido en el Fideicomiso, Estatuto Estatal y Ley Federal	Restricciones básicas a las distribuciones financieras
Sujeto a la divulgación y a los requisitos continuos para las agencias de beneficios federales y estatales al momento de la financiación y las distribuciones	Sujeto a divulgación en el momento de la financiación
Sujeto a auditoría por agencias	Ocasionalmente revisado por agencias
Un fideicomiso para necesidades especiales de primera persona es beneficioso para alguien con discapacidad que recibe ayudas del gobierno y está a punto de obtener fondos, como los de un acuerdo legal. Protege sus ayudas, pero crear y gestionar uno puede ser complicado. Es esencial consultar con un abogado especializado. Para más detalles, visite www.specialneedsalliance.org	Un fideicomiso para necesidades especiales de terceros es una manera efectiva de hacer una donación o herencia a un ser querido con discapacidad sin perjudicar sus beneficios. Mantiene su apoyo y permite al fideicomitente decidir qué pasará con los fondos restantes después del fallecimiento del beneficiario. Para más detalles, visita www.specialneedsalliance.org .





CARTA DE MOTIVACIÓN

¿Qué es una Carta de Intención?

Una Carta de Intención (LOI) es un documento no vinculante que elaboran los padres o cuidadores de una persona con necesidades especiales. Ofrece orientación e instrucciones personalizadas a futuros cuidadores, fideicomisarios o tutores, asegurando así la continuidad en la atención. Mientras que un Fideicomiso para Necesidades Especiales se encarga de las finanzas, una LOI detalla cómo brindar el mejor cuidado a su ser querido.

Por qué es Relevante una Carta de Intención y qué Debe Incluir

¿Por qué es tan importante?

Reduce el tiempo entre la planificación legal/financiera y la vida cotidiana.

Captura información personal que los documentos legales no pueden.

Ayuda a asegurar que la atención, continúe sin interrupciones cuando se producen cambios en los cuidadores o fideicomisarios.

Documento en vivo: debe actualizarse de forma periódica.

Qué incluir en una carta de intención

1. Historia personal y familiar.
 - Antecedentes, conexiones, valores culturales o religiosos.
2. Rutinas y gustos diarios
 - Horario de sueño, alimentación, pasatiempos, desagradados, necesidades de comunicación.
3. Datos médicos y terapéuticos
 - Diagnósticos, fármacos, alergias, doctores, tratamientos.
4. Educación y trabajo
 - Historia académica, competencias laborales, programas y apoyos.
5. Mejoras en el hogar y relaciones sociales
 - Preferencias de vivienda, amigos, participación social/religiosa.
6. Notas legales y financieras.
 - Ubicación de documentos clave, datos de contacto para profesionales.
7. Esperanzas y objetivos futuros
 - Deseos, valores y una visión a largo plazo para la vida de su ser querido.



CUENTAS ABLE Y 529

Las cuentas ABLE permiten a las personas con discapacidad ahorrar dinero sin impuestos, sin afectar su elegibilidad para beneficios gubernamentales como el SSI y Medicaid. Los fondos deben destinarse a gastos calificados relacionados con la discapacidad, como educación, vivienda y atención médica.

La elegibilidad se restringe a quienes tuvieron una discapacidad antes de los 26 años (el límite se incrementa a los 46 años en 2026), y abrir una cuenta suele ser fácil. Estas cuentas estatales se pueden abrir sin importar el estado de residencia.

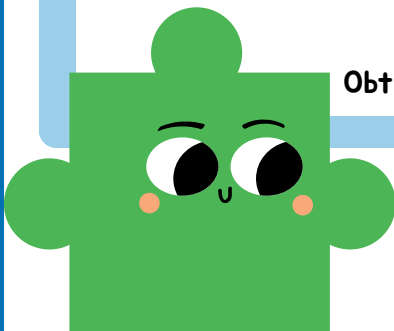
Una ventaja importante es que los fondos de la cuenta ABLE no se consideran en las pruebas federales de activos, aunque hay ciertos límites, como un límite de contribución anual de 19,000 dólares (a partir de 2025). Aquellos que están empleados pueden añadir 16,500 dólares más. El límite total de por vida es de 100,000 dólares.

Es fundamental considerar la disposición de reembolso de Medicaid, que puede permitir a los estados recuperar los fondos restantes después de la muerte del beneficiario para cubrir los gastos de Medicaid, según las leyes estatales.

Las cuentas ABLE pueden ser un buen complemento a los fideicomisos para necesidades especiales y ofrecen una manera flexible para que los seres queridos hagan contribuciones económicas. Es importante que las familias evalúen detenidamente los beneficios y las limitaciones como parte de su estrategia general de planificación para necesidades especiales.

Los fondos de un plan de ahorro educativo 529 se pueden transferir a una cuenta ABLE sin impuestos ni penalizaciones, siempre que la cuenta ABLE sea del mismo beneficiario o de un familiar elegible. La cantidad transferida, junto con otras aportaciones, debe mantenerse dentro del límite de contribución anual de la cuenta ABLE.

Obtén más información en www.irs.gov/ableaccounts





¿ES LA TUTELA LA MEJOR ALTERNATIVA?

TUTELA

- ¿Quién toma la decisión? Tutor asignado por el tribunal.
- Incluye: Decisiones sobre la vida personal y la salud (vivienda, cuidado diario, tratamiento médico).
- Participación judicial: Sí; necesita una orden judicial y supervisión.
- Grado de independencia: Bajo; la mayoría de los derechos personales se ceden al tutor.
- Conclusión: El tribunal finaliza la tutela o la persona recupera su capacidad.

CURATELA

- ¿Quién toma la decisión? Curador nombrado por el tribunal.
- Se encarga de: Gestión financiera (ingresos, activos, facturas, inversiones).
- Participación judicial: Sí; necesita una orden judicial y supervisión.
- Independencia: Baja; el curador maneja los asuntos financieros.
- Conclusión: El tribunal termina la curatela o la persona recupera su capacidad.

TUTELA RESTRINGIDA

- ¿Quién toma la decisión? El tutor, aunque con poderes limitados.
- Abarca: Solo áreas específicas como vivienda o atención médica, según lo indique el tribunal.
- Intervención del tribunal: Sí, pero su alcance es más reducido que el de la tutela completa.
- Independencia: Media; la persona mantiene los derechos que no se le han otorgado al tutor.
- Finaliza: El tribunal puede modificar o terminar la tutela.

DECISIONES CON RESPALDO

- ¿Quién toma la decisión? La persona, con la ayuda de sus asistentes elegidos.
- Incluye: Cualquier decisión personal, médica o financiera donde la asistencia sea beneficiosa.
- Participación judicial: No (acuerdo voluntario).
- Independencia: Alta (todos los derechos siguen siendo de la persona).
- Finaliza: La persona decide poner fin al acuerdo.

PODER NOTARIAL

- ¿Quién toma la decisión? Un "agente" que elige la persona.
- Incluye: Asuntos de salud (poder notarial para atención médica) o asuntos financieros (poder notarial financiero).
- Intervención judicial: No, se establece a través de un documento legal, no judicial.
- Independencia: Alta, la persona otorga la autoridad de manera voluntaria.
- Finalización: Puede ser revocada por la persona o si pierde la capacidad (salvo que tenga un poder notarial duradero).



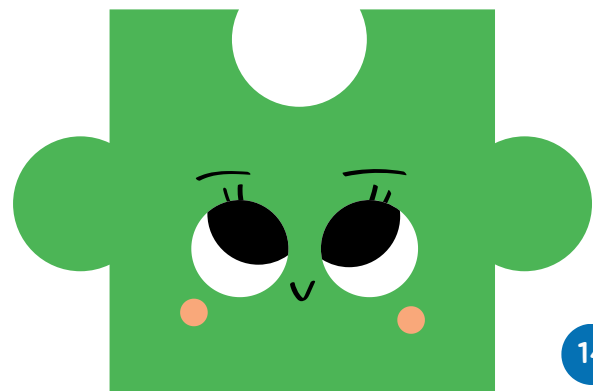
LISTA DE TAREAS JURÍDICAS

Cuenta ABLE

Tutela/Escritura Notarial

Carta de Motivación

**Fideicomiso Para
Necesidades Especiales**





PLANIFICACIÓN A LARGO PLAZO

PLANIFICACIÓN JURÍDICA Y DE VENTAJAS

- Explora la tutela, los poderes notariales y las opciones alternativas
- Colabora con un abogado que se especialice en necesidades especiales
- Familiarízate con las leyes federales y estatales sobre discapacidad
- Mantén tus registros organizados

PLANIFICACIÓN PATRIMONIAL Y FIDEICOMISO

- Crear o actualizar un testamento y un fideicomiso para necesidades especiales
- Revisar los documentos legales cada año
- Asegurar la financiación adecuada de los fideicomisos
- Coordinar con los beneficios públicos.

PLANIFICACIÓN EDUCATIVA Y TRANSICIÓN

- Plan para la educación después de la escuela secundaria (universidad, formación profesional, programas comunitarios)
- Revisar y actualizar el IEP o el plan 504
- Explorar las cuentas de becas de empoderamiento (ESA) y otras alternativas de financiamiento
- Mantener registros educativos completos
- Participar en el aprendizaje comunitario y en línea
Conectarse con centros de recursos locales y grupos de apoyo

VIDA EN COMUNIDAD E INDEPENDIENTE

- Explorar el Plan de Empleo y los Programas
- Diurnos para Vivienda y Apoyo Residencial
- Incluyendo la Planificación de Sucesión para la Atención Continua

PLANIFICACIÓN ECONÓMICA

- Elaborar presupuestos a corto y largo plazo
- Evaluar pólizas de seguros (vida, salud, atención a largo plazo)
- Consultar con un asesor financiero
- Revisar los planes cada año.

RED DE APOYO

- Identifica grupos de apoyo y defensa
- Involucra a familiares y amigos
- Forma un equipo de profesionales legales y financieros
- Conéctate con proveedores de servicios y coordinadores de atención

OTRAS NECESIDADES Y METAS

- Escribir una carta de intención para cuidadores y fideicomisarios
- Llenar una evaluación de las necesidades de servicio (página 4 de esta guía)
- Registrar las necesidades médicas, de salud y de apoyo
- Establecer los objetivos familiares y la visión a largo plazo.



PLANIFICACIÓN A LARGO PLAZO PREGUNTAS O PREOCUPACIONES



GRACIAS

Deslinde de Responsabilidad.

Esta Guía tiene como propósito ofrecer información general sobre necesidades especiales, recursos disponibles y temas afines. Su contenido no debe considerarse asesoramiento legal ni interpretarse de esa manera. Esta Guía no crea una relación formal entre usted y Parenting Special Kids Network ni con ninguno de sus representantes.

Las leyes, regulaciones y mejores prácticas sobre planificación pueden cambiar, y la información que se presenta aquí podría no reflejar la legislación actual. Cada caso es diferente; por eso, le sugerimos que hable con un abogado especializado en derecho patrimonial o en necesidades especiales para recibir asesoramiento que se ajuste a su situación particular antes de tomar cualquier decisión que pueda influir en sus derechos u obligaciones legales.

Al utilizar esta Guía, usted reconoce y acepta que Jeff D. Thibault, Parenting Special Kids Network y sus representantes no se hacen responsables de ninguna reclamación, pérdida o daño, ya sea directo o indirecto, que pueda surgir de su uso de la información proporcionada. Esto abarca, entre otros, errores, omisiones o cualquier acción tomada basándose en su contenido. Si tiene preguntas legales específicas o necesita asesoramiento personalizado sobre la planificación de su patrimonio o necesidades especiales, consulte con un abogado calificado.

Expresiones de Agradecimiento

Esta guía es propiedad intelectual de Jeff D. Thibault y se puede encontrar a través de Parenting Special Kids Network.

Un agradecimiento especial a Emily R. Taylor, abogada PLLC (www.emilyrtaylor.com), cuyo trabajo inspiró este recurso; a Makaela Lehmyer por sus aportes creativos en el diseño; y a Pathways for Life por su apoyo en la impresión (www.pathwaysforlife.care).



Pagar por anticipado

Nuestros servicios no tienen costo, ya que todos los gastos operativos se financian a través de donaciones de familias generosas y subvenciones de organizaciones. Si has disfrutado de nuestros servicios y quieres ayudar a otra familia, visita nuestro sitio web para hacer una donación de "pago por adelantado". Además, PSKN es una organización benéfica que cumple con los requisitos de Arizona, y tus donaciones pueden calificar para un crédito fiscal estatal dólar por dólar.

Datos de Contacto de PSKNetwork



@psknetwork



@psknetwork



www.psknetwork.org



12621 N. Tatum Blvd, Suite 77
Phoenix, AZ 85032