

*A lo
largo
del
Camino*



Guía para padres
de bebés, niños pequeños y niños
con discapacidades

Enero de 2022

Esta guía ha sido elaborada por:



FRITZ & O'HARE ASSOCIATES

Lloya Fritz and Mary O'Hare lloyafritz@gmail.com

maryohare7@gmail.com

Esta publicación ha sido financiada por:

Nebraska Council on Developmental Disabilities

Department of Health and Human Services 301

Centennial Mall South

PO Box 95026

Lincoln, Nebraska 68509-5026

Teléfono: 402-471-2330

Correo electrónico: dhhs.ddcouncil@nebraska.gov

**Para ver o imprimir copias de esta guía, visite el sitio web del
Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nebraska en
[Nebraska Council on Developmental Disabilities](#)**

Créditos

Un agradecimiento especial a todos los que proporcionaron valiosas aportaciones y orientaciones en el desarrollo de la serie *A lo largo del camino*. Los colaboradores son demasiado numerosos para mencionarlos, pero incluyen representantes de organismos estatales de Nebraska, organizaciones de defensa, familiares, auto-defensores y proveedores de servicios. No podríamos haberlo hecho sin la ayuda de estas personas tan dedicadas. Lo más importante es que deseamos agradecer al Consejo de Nebraska sobre Discapacidades del Desarrollo por ofrecer la oportunidad de desarrollar esta serie.

Índice de contenidos

Introducción.....	4
Capítulo 1. Desarrollo temprano - Bebés y niños pequeños.....	5
1.1 Hitos del desarrollo	5
1.2 Servicios de intervención temprana	5
Consejos A lo largo del camino - Profesionales de la primera infancia	8
1.3 Transición a la escuela infantil	10
Consejos A lo largo del camino - Comunicación eficaz con los profesionales de la primera infancia	10
Información: Capítulo 1. Desarrollo temprano - Bebés y niños pequeños.....	11
Capítulo 2. Educación especial para niños en edad escolar.....	12
2.1 Elegibilidad para la educación especial	12
Consejos A lo largo del camino - Prepare a su hijo/a para el jardín de infancia	13
2.2 Evaluación multidisciplinar de la educación especial	13
2.3 Programa Educativo Individualizado (PEI).....	14
Consejos A lo largo del camino - Preparación para el PEI.....	16
2.4 Sección 504.....	17
2.5. Participación de los padres y las familias	18
Consejos A lo largo del camino: involúcrese para ayudar a su hijo/a tener éxito	18
Información: Capítulo 2. Educación especial para niños en edad escolar.....	19
Capítulo 3. Leyes, reglamentos y derechos de los padres.....	20
3.1 Leyes	20
3.2 Normativa.....	20
3.3 Derechos de los padres en la intervención temprana.....	21
3.4 Derechos de los padres en los servicios de educación especial.....	21
Información: Capítulo 3. Leyes, reglamentos y derechos de los padres	23
Capítulo 4. Beneficios y planificación financiera	24
4.1 Administración de la Seguridad Social (SSA)	24
4.2 Programas de asistencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS)	25
4.3 Planificación financiera	25
Información: Capítulo 4. Beneficios y planificación financiera	26
Capítulo 5. Servicios y ayudas.....	27
5.1 Programas del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS)	27
5.2 Programas y servicios adicionales.....	33
Información: Capítulo 5. Servicios y ayudas.....	35
Capítulo 6. Abogacía.....	36
Consejos A lo largo del camino - Conviértase en un defensor eficaz.....	38
Información: Capítulo 6. Abogacía	39
Anexo	41
Acrónimos de uso frecuente	41
Índice	42

Introducción

Bienvenido a *A lo largo del camino*, una serie de guías de recursos para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (I/DD) y sus familias. La serie se basa en la creencia fundamental de que todas las personas deben tener la oportunidad de vivir, amar, trabajar, jugar y seguir la vida que han elegido. Sabemos que esto suele ser difícil para las personas con discapacidad intelectual. Es posible que necesiten el apoyo de sus familiares y otras personas a medida que avanzan por las etapas de la vida. Aunque hay muchos recursos para ayudar, puede ser un proceso abrumador y difícil navegar por los servicios y sistemas y encontrar las respuestas necesarias.

Para ayudar a la navegación, hemos creado esta serie para proporcionar información y recursos para las personas con I/, sus padres y otros miembros de la familia. Elaboradas originalmente en 2018, las guías se actualizaron en 2021 para reflejar la información vigente en ese momento. La serie contiene tres guías que abordan las siguientes etapas de la vida, junto con una cuarta publicación que ofrece recursos relevantes e información de contacto:

- Bebés, niños pequeños y niños con discapacidades
- Adolescentes y adultos jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo
- Adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo

Nota:

A lo largo de esta guía, verá los términos "discapacidades del desarrollo" (DD) y "discapacidades intelectuales/del desarrollo" (I/DD). A nuestros efectos, estos términos son intercambiables.

Se tratan temas relevantes para cada grupo de edad, junto con recursos y otras herramientas que pueden ser útiles. Aunque es imposible abarcarlo todo, esperamos que esta información pueda ayudar a las personas con discapacidad intelectual y a quienes las apoyan.

Información: *Recursos*

Cada capítulo abarca una variedad de temas y termina con un recuadro titulado *Información* que enumera documentos de apoyo y sitios web de apoyo. El apéndice incluye una lista de acrónimos de uso frecuente y el índice enumera los temas, términos y organismos que se tratan en esta guía. Las secciones de *Consejos a lo largo del camino* ofrecen sugerencias útiles.

Capítulo 1.



Desarrollo temprano - Bebés y niños pequeños


Si está leyendo este capítulo, lo más probable es que sospeche que su bebé o niño pequeño puede tener un retraso en el desarrollo o una necesidad sanitaria especial. O puede que su hijo/a ya haya recibido un diagnóstico. Sea cual sea el caso, es muy importante hacer caso a su intuición y acudir a su médico para que le diagnostique y trate lo antes posible. Cuanto antes empiece a atender las necesidades de su hijo/a, mejor será el resultado. Este capítulo proporciona una hoja de ruta para los servicios de intervención temprana de Nebraska.

1.1 Hitos del desarrollo

El desarrollo de su hijo/a a lo largo de sus primeros meses y años de vida proporciona pistas importantes que debe compartir con su proveedor médico. Los hitos del desarrollo son cosas que los niños pueden hacer a una determinada edad, como jugar, aprender, hablar, actuar y moverse. Si su hijo/a tiene una discapacidad o sospecha que la tiene, los hitos del desarrollo le ayudarán a usted y a su médico a evaluar su estado.

1.2 Servicios de intervención temprana

Los Servicios de Intervención Temprana son un conjunto de servicios sanitarios y educativos que las familias pueden necesitar si su bebé/niño pequeño tiene un retraso en el desarrollo y/o una necesidad especial de atención sanitaria. Los Servicios de Intervención Temprana se proporcionan a través de un esfuerzo de colaboración entre el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska y el Departamento de Educación de Nebraska.

 En Nebraska, el programa estatal de intervención temprana se denomina Red de Desarrollo Temprano y atiende a los niños desde el nacimiento hasta los tres años y a sus familias.

Red de Desarrollo Temprano (EDN) Elegibilidad/Referencias: Cualquier persona puede hacer una remisión a la Red de Desarrollo Temprano de Nebraska. Un bebé o niño pequeño puede recibir servicios de intervención temprana si:


- la familia vive en Nebraska;
- el niño está entre el nacimiento y los tres años de edad; y
- el niño cumple los criterios de elegibilidad para los servicios de intervención temprana de Nebraska.

Un bebé o un niño pequeño debe ser remitido si no se está desarrollando de forma típica o si se le ha diagnosticado un problema de salud que afectará a su desarrollo. Las remisiones y preguntas relativas a los servicios para bebés y niños pequeños con discapacidades desde el nacimiento hasta los tres años deben hacerse a la agencia local de coordinación de servicios.

Equipo de Evaluación Multidisciplinar de la Red de Desarrollo Temprano (MDT):

Una vez que se hace la derivación a la agencia local de Coordinación de Servicios de la Red de Desarrollo Temprano, un Coordinador de Servicios se pondrá en contacto con usted para hablar sobre el programa y el proceso, así como para responder a cualquier pregunta que usted y su familia puedan tener. Con su consentimiento por escrito, el distrito escolar local realiza una evaluación multidisciplinar de su bebé/niño pequeño para determinar sus necesidades únicas y determinar su elegibilidad para el programa. Se consideran las siguientes áreas de desarrollo:

- Cognitivo: capacidad de aprender y cómo aprende el bebé/niño pequeño
- Físico: capacidad para moverse, ver y oír, así como desarrollo de la salud
- Comunicación: capacidad de comprender el lenguaje y expresar las necesidades
- Social/emocional - capacidad de relacionarse con los demás
- Habilidades de adaptación: capacidad para vestirse, comer y cuidar de sí mismo

 **Nota:** La evaluación del MDT es gratuita e incluye la aportación de los padres/cuidadores, observaciones, revisión de los registros médicos/de otro tipo y evaluación de las capacidades del bebé/niño pequeño.

Coordinación de los servicios de la Red de Desarrollo Temprano: Tras la derivación, se le asignará un Coordinador de Servicios de la Red de Desarrollo Temprano. El Coordinador de Servicios actúa como una persona de contacto central para ayudar a coordinar y acceder a los servicios a través de múltiples agencias para asegurarse de que su bebé/niño pequeño y su familia reciban la ayuda que necesitan. Las familias tienen derecho a la ayuda de un coordinador de servicios hasta el momento de la evaluación, así como después de la evaluación si se determina que el bebé/niño pequeño es elegible para los servicios de intervención temprana. La coordinación de servicios durante todo el año se ofrece sin costo alguno para las familias.

La Coordinación de Servicios ayuda a las familias con necesidades especiales de bebés/niños menores de tres años de las siguientes maneras:

- Encontrar y vincular servicios para satisfacer las necesidades de desarrollo, educativas, financieras, de atención sanitaria, de cuidado infantil, de relevo y otras.
- Trabajar con múltiples proveedores para asegurarse de que se prestan los servicios, según sea necesario
- Coordinar los servicios para el bebé/niño pequeño en el futuro

- Obtener acceso a los servicios de intervención temprana necesarios y a otros servicios identificados en el Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP).
- Remitir a los proveedores de servicios necesarios y programar las citas.
- Coordinar los servicios de intervención temprana y otros servicios (como los educativos, sociales y médicos)
- Coordinar los exámenes (si procede), las evaluaciones y las valoraciones
- Facilitar y participar en la elaboración, revisión y evaluación de los IFSP
- Coordinar, facilitar y supervisar la prestación de servicios para garantizar que los servicios se presten de manera oportuna
- Informar a las familias de sus derechos y garantías procesales
- Facilitar el desarrollo de un plan de transición a la educación preescolar u otros servicios

Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP): El Coordinador de Servicios de la Red de Desarrollo Temprano dirige a las familias y a un equipo de profesionales en el desarrollo de un IFSP. El IFSP es tanto un proceso como un documento destinado a ayudarle a usted y a los profesionales en los esfuerzos combinados para satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé/niño pequeño. Los servicios de intervención temprana se seleccionan en colaboración con su familia para satisfacer las necesidades individualizadas de su hijo/a/familia.

El IFSP proporciona a las familias:

- Proceso predecible para discutir y documentar las necesidades cambiantes del bebé/niño pequeño y de la familia
- Servicios centrados en la familia en los que se tienen en cuenta tanto las necesidades del bebé/niño pequeño como las de la familia.
- Centrarse en los resultados que se consideran más importantes para la familia
- Documento vivo que cambia y crece a medida que cambian las necesidades del bebé/niño pequeño y de la familia
- Plan escrito de quién hará qué, cuándo y dónde durante un período de 6 a 12 meses
- Las aportaciones de las familias y los profesionales a la elaboración y aplicación de los planes
- Acceso a los servicios educativos, médicos y sociales disponibles en la comunidad para ayudar a la familia y al bebé/niño pequeño.

- Experiencia de los profesionales de la intervención temprana de muchas disciplinas, incluyendo: terapia física, ocupacional y del habla, trabajo social, enfermería, nutrición, audiolología, psicología, desarrollo infantil y educación.
- Coordinación de servicios entre agencias y profesionales de forma individualizada y centrada en la familia

Nota: Las familias deben dar su consentimiento por escrito para recibir los servicios de intervención temprana que figuran en el IFSP.

Los servicios que pueden prestarse a los niños y las familias incluyen, entre otros, los siguientes

- Terapia del habla/lenguaje
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Servicios psicológicos
- Dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- Servicios de audiolología y visión
- Servicios de nutrición
- Formación familiar, asesoramiento y visitas a domicilio
- Servicios sanitarios
- Servicios de asistencia social
- Instrucción especial

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Profesionales de la primera infancia

En función de las necesidades de su hijo/a, puede trabajar con muchos tipos de profesionales diferentes. La siguiente lista ofrece una visión general de las funciones de algunos de estos profesionales.

Los profesores de infantil/preescolar trabajan con los niños desde su nacimiento hasta que se matriculan en el jardín de infancia. Estos profesores de Educación Especial Infantil tienen una titulación en educación especial, así como en desarrollo infantil. Tienen una formación especializada para atender las necesidades de los niños y jóvenes con discapacidades físicas o de aprendizaje.

Los psicólogos administran pruebas intelectuales y de desarrollo y recopilan otra información de evaluación; interpretan los resultados de las pruebas; consultan con otros miembros del personal en la planificación de los servicios para abordar las necesidades del niño; ayudan a desarrollar estrategias de intervención positiva en el comportamiento; y ayudan a los padres a satisfacer las necesidades del niño.

Los logopedas identifican a los niños con retrasos o deficiencias en la comunicación; diagnostican y valoran deficiencias específicas del habla o del lenguaje; remiten a los pacientes para que reciban la atención médica o de otro tipo necesaria para tratar las deficiencias del habla o del lenguaje; prestan servicios de habla y lenguaje para el tratamiento o la prevención de las deficiencias de la comunicación, y colaboran con los padres y otros miembros del equipo sobre las deficiencias del habla y del lenguaje.

Los fisioterapeutas prestan servicios que generalmente se ocupan del desarrollo de la postura, la fuerza muscular, la movilidad y el movimiento del niño. La fisioterapia puede proporcionarse para prevenir la aparición o la progresión de un deterioro, una limitación funcional, una discapacidad o cambios en la función física o la salud resultantes de una lesión, una enfermedad u otras causas.

Los terapeutas ocupacionales desarrollan el uso funcional de los músculos más pequeños para mejorar la capacidad de realizar tareas para el funcionamiento independiente y prevenir, mediante una intervención temprana, el deterioro inicial o posterior o la pérdida de funciones.

Los especialistas de la visión ayudan al niño a explorar su entorno; a utilizar su visión limitada, si procede; a desarrollar habilidades funcionales con adaptaciones para la discapacidad visual, y a ayudar a los miembros de la familia a comprender y mejorar el desarrollo del niño. Un especialista de la visión no comprueba la agudeza visual ni hace ningún tipo de diagnóstico médico.

Los audiólogos identifican a los niños con pérdida de audición; determinan el alcance, la naturaleza y el grado de la pérdida de audición, incluida la derivación para recibir atención médica u otro tipo de atención profesional para el tratamiento de la pérdida de audición; proporcionan actividades de tratamiento, como la rehabilitación auditiva y la lectura del habla (lectura de labios), y determinan las necesidades de los niños en materia de amplificación, incluida la selección y la adaptación de un audífono adecuado para los bebés y los niños pequeños, la evaluación de la eficacia de la amplificación y la formación y la orientación para los dispositivos de escucha.¹

¹Adaptado de: *Families Guide to Early Intervention Services in Nebraska: EDN-Family-Resource-Guide-April-2016.pdf (ne.gov)*

1.3 Transición a Preescolar

Las familias pueden permanecer en la Red de Desarrollo Temprano y seguir recibiendo la Coordinación de Servicios hasta el 31 de agosto después del tercer cumpleaños de su hijo/a, o pueden optar por pasar de un IFSP a un Programa de Educación Individualizada (PEI). En este momento, si su hijo/a/familia todavía necesita otro tipo de servicios, el Coordinador de Servicios puede ponerle en contacto con otros programas o agencias de la comunidad antes de que abandone la Red de Desarrollo Temprano.

El Coordinador de Servicios de la Red de Desarrollo Temprano programará una reunión de transición al menos 90 días antes de que su hijo/a cumpla tres años. El equipo del IFSP revisará las opciones del programa de su hijo/a para el resto del año escolar, describirá cómo participará su familia en el proceso de transición y desarrollará el plan de transición con usted.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Comunicación eficaz con los profesionales de la primera infancia

Los niños con discapacidad también tienen muchas capacidades. Al comunicar los puntos fuertes y las necesidades de su hijo/a a los profesionales de la primera infancia, usted puede ayudar a seleccionar los servicios más adecuados para su hijo/a. Su papel es ayudar a los profesionales a entender a su hijo/a. He aquí algunas ideas que pueden ayudarle a hacerlo con eficacia.

Conozca los puntos fuertes y las necesidades de su hijo/a: Las pautas generales muestran las habilidades y comportamientos que los niños suelen tener a determinadas edades. Estas pautas, también denominadas hitos, pueden ayudarle a pensar en qué aspectos del desarrollo de su hijo/a son típicos y en qué aspectos podría ser útil el apoyo.

Comparta la información: Una vez que haya identificado los puntos fuertes y las necesidades de su hijo/a, compártalos con los profesionales de la primera infancia. Dé ejemplos para ilustrar cada una de ellas. También es útil compartir los gustos y disgustos de su hijo/a. Si tienes estrategias que han tenido éxito, puedes compartirlas.

Haga preguntas: Preguntas para considerar a los profesionales de la primera infancia:

- ¿Cómo pueden ayudarme para que yo pueda ayudar a mi hijo/a?
- ¿Ha trabajado con un niño como el mío?
- ¿Qué recursos comunitarios serían útiles para satisfacer las necesidades de mi hijo/a?

Recuerde: usted es el experto en su hijo/a. Los profesionales de la primera infancia desempeñan un papel importante en el desarrollo de los objetivos para su hijo/a y deben ser capaces de abordar sus preocupaciones al tiempo que respetan los valores, creencias, cultura y prioridades de su familia. A medida que practique la comunicación con el equipo de su hijo/a y se ponga en contacto con otros padres que compartan sus preocupaciones, estará en el camino de convertirse en un defensor eficaz de su hijo/a.²

² Adaptado de: *Cómo comunicarse eficazmente con los profesionales de la primera infancia: Cómo comunicarse eficazmente con los profesionales de la primera infancia - PACER Center*

Hitos del desarrollo

- 1) Actúe con antelación. Conozca las señales
"Aprenda las señales. Actúe con antelación.
- 2) Milestone Moments
MilestoneMomentsEng508.pdf (cdc.gov)
- 3) Mantener el rumbo mientras su hijo/a crece y aprende
Mantener el rumbo mientras su hijo/a crece y aprende | Nebraska Red de Desarrollo Temprano

Servicios de intervención temprana de Nebraska

- 1) Una guía familiar para los servicios de intervención temprana en Nebraska EDN-Family-Resource-Guide-April-2016.pdf (ne.gov).
- 2) Sitio web de la Red de Desarrollo Temprano
Inicio | Red de Desarrollo Temprano de Nebraska
- 3) Consejos socio-emocionales para proveedores que atienden a bebés CEMHC Tips Infants Providers 2.pdf
- 4) ¿Qué es la intervención temprana?
¿Qué es la intervención temprana? | Desarrollo Temprano de Nebraska Red

Capítulo 2.



Educación especial para niños en edad escolar

Todos los padres quieren que su hijo/a vaya bien en la escuela y que aproveche al máximo la experiencia. Los estudiantes con discapacidades pueden necesitar apoyos adicionales para tener éxito, y ahí es donde entra la educación especial. La educación especial es una instrucción especialmente diseñada, sin costo para la familia, para satisfacer las necesidades únicas de un estudiante con una discapacidad verificada. Este capítulo le ayudará a entender la educación especial y a defender a su hijo/a y a su familia a lo largo del camino.

2.1 Elegibilidad para la educación especial

Las escuelas están obligadas a proporcionar una educación pública gratuita y adecuada (también denominada FAPE) a todos los estudiantes con discapacidades identificadas desde el nacimiento hasta el año escolar en que el estudiante cumpla 21 años. La excepción son los estudiantes que se han graduado con un diploma de secundaria normal. Para tener derecho a la educación especial y a los servicios relacionados, se debe verificar que los estudiantes tienen una discapacidad elegible y necesitan servicios para beneficiarse de su educación. Las categorías de verificación incluyen:

- Autismo
- Sordoceguera
- Sordos o hipoacúsicos
- Retraso en el desarrollo (aplicable desde los tres años de edad hasta el final del curso escolar, cuando el niño cumple ocho años).
- Alteraciones emocionales
- Discapacidad intelectual
- Discapacidades múltiples
- Discapacidad ortopédica
- Otros problemas de salud
- Discapacidades de aprendizaje específicas
- Deterioro del habla y del lenguaje
- Daño cerebral traumático
- Discapacidad visual

Nota:

Para los fines de esta guía, asumimos que su hijo/a ya ha sido determinado elegible para educación especial o servicios relacionados. Si no es así o si no lo sabe, deténgase aquí. Es posible que desee tener una conversación con el médico de su hijo/a, el profesor, el consejero u otro personal escolar para ver si su hijo/a debe ser evaluado.

Nebraska Child Find: Cada distrito escolar de Nebraska es responsable de implementar un sistema de Child Find para localizar, identificar y evaluar a los estudiantes sospechosos de tener una discapacidad que necesitan servicios de educación especial. Los distritos escolares también aceptan remisiones para la evaluación directamente de los padres, otros organismos o los distritos escolares.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Prepare a su hijo/a para el jardín de infancia

Una vez inscrito en el jardín de infancia, puede facilitar la transición de su hijo/a haciendo lo siguiente:

- Haga que su hijo/a visite el aula y conozca al profesor antes de que comience el curso escolar.
- Haga fotos de la escuela y del aula y utilice las imágenes para hablar con su hijo/a sobre el inicio del jardín de infancia.
- Organice momentos de juego en verano con otros estudiantes que estarán en el aula de su hijo/a.
- Lea con su hijo/a libros sobre el jardín de infancia, como por ejemplo:
 - "David va a la escuela" de David Shannon
 - "¡A la escuela, patito!" de Amy Hest
 - "El primer día de clase de Vera" por Vera Rosenberry
 - "Cuidado con el jardín de infancia, ahí voy", de Nancy Carlson.³


2.2 Evaluación multidisciplinar de la educación especial

Equipo de Asistencia al Estudiante (SAT): Al recibir una derivación, el distrito escolar celebra una reunión del Equipo de Asistencia al Estudiante para ayudar al profesor a proporcionar educación general al estudiante. Si el SAT no puede desarrollar un plan para educar adecuadamente al estudiante, se utiliza un equipo de evaluación multidisciplinario (MDT) para determinar si el estudiante necesita educación especial. Algunos distritos escolares utilizan un Sistema de Apoyos Múltiples (MTSS) o un proceso de Respuesta a la Intervención (RtI) con el mismo propósito. Los padres pueden solicitar una evaluación multidisciplinar en cualquier momento de este proceso.

³ Adaptado de: *Cómo preparar a su hijo/a con discapacidad para el jardín de infancia: Consejos para los padres*
Cómo preparar a su hijo/a con discapacidad para el jardín de infancia:

Evaluación del equipo multidisciplinar (MDT): Un equipo multidisciplinar lleva a cabo evaluaciones o valoraciones en la lengua materna del estudiante, en todas las áreas de sospecha de discapacidad. Esto puede incluir la evaluación de:

- Salud
- Visión
- Audición
- Estado social y emocional
- Inteligencia general
- Rendimiento académico
- Estatus comunicativo
- Habilidades motrices

 **Nota:** La evaluación MDT debe completarse en un plazo de 45 días escolares a partir de la fecha en que el distrito escolar recibe el formulario de "Consentimiento para la prueba" firmado por los padres.

Los padres tienen derecho a una copia del informe del Equipo Multidisciplinar sin costo alguno. Si los padres no están de acuerdo con los resultados o las recomendaciones, pueden solicitar una evaluación educativa independiente, que debe proporcionarse sin costo alguno y ser considerada por el equipo del Programa Educativo Individualizado (PEI) del estudiante. La reevaluación del estudiante no puede producirse más de una vez al año, pero debe tener lugar al menos una vez cada tres años. Estos plazos pueden modificarse si los padres y la escuela acuerdan lo contrario.

2.3 Programa Educativo Individualizado (PEI)

Programa Educativo Individualizado (PEI): Todo estudiante que recibe servicios de educación especial debe tener un Programa de Educación Individualizado. Esto se conoce comúnmente como un PEI. El PEI es un plan escrito que define los servicios educativos que recibirá el estudiante. El PEI describe, por escrito, el programa educativo del estudiante.

Equipo del PEI: El PEI es elaborado en una reunión por un equipo coordinado por un miembro del personal principal del distrito, también conocido como el administrador del caso del PEI. El equipo incluye a los siguientes representantes:

- Padre(s)
- Profesor de Educación Especial
- Profesor de educación regular (si el niño está, o puede estar, participando en el entorno de educación regular).
- Representante del distrito que esté cualificado para impartir o supervisar la educación especialmente diseñada

- Otros participantes, incluyendo cualquier persona que tenga conocimientos o experiencia especial en relación con el niño, incluido el personal de servicios relacionados.
- El niño con discapacidad, en su caso

Contenido del PEI: El PEI debe incluir lo siguiente:

- Niveles actuales de rendimiento académico;
- Objetivos anuales cuantificables;
- Puntos de referencia u objetivos a corto plazo;
- Cómo se medirán los progresos y cuándo se presentarán informes periódicos sobre los mismos;
- La educación especial y los servicios relacionados que se proporcionarán al estudiante;
- Grado en que el estudiante participará o no con los estudiantes no discapacitados en la clase normal;
- Adaptaciones individuales apropiadas que son necesarias para medir el desempeño funcional del estudiante;
- Fecha de inicio de los servicios; y
- Lugar previsto y duración de esos servicios.

Servicios relacionados: Un niño al que se le ha identificado una discapacidad puede requerir servicios relacionados para satisfacer sus necesidades educativas. Los distritos escolares están obligados a proporcionar servicios relacionados gratuitos. Estos servicios relacionados deben ser considerados por el equipo del PEI e incluidos en el mismo, según proceda. Los servicios relacionados pueden incluir:

- Transporte
- Servicios de desarrollo
- Servicios correctivos
- Servicios de logopedia y audiología
- Servicios de interpretación
- Servicios psicológicos
- Terapia física y ocupacional
- Recreación, incluida la recreación terapéutica
- Identificación y evaluación tempranas de las discapacidades en los niños
- Servicios de asesoramiento, incluido el asesoramiento para la rehabilitación
- Servicios de orientación y movilidad
- Servicios médicos con fines de diagnóstico o evaluación

Otros requisitos del PEI:

- La escuela es responsable de celebrar una reunión del PEI al menos una vez cada 12 meses y de revisar el PEI, según sea necesario. Cualquier miembro del equipo del PEI puede programar reuniones adicionales, según sea necesario.
- Los padres y la escuela deben acordar dónde y cuándo celebrar la reunión del PEI. A menudo, las reuniones se celebran en la escuela durante el horario habitual del personal. Sin embargo, las reuniones pueden tener lugar antes, durante o después de la jornada escolar normal. Los padres tienen derecho a pedir que la reunión se programe a una hora conveniente.
- La escuela debe notificar por escrito a los padres/tutores sobre:
 - El objetivo de la reunión;
 - La hora y el lugar de la reunión;
 - Quién estará allí; y
 - El derecho a invitar a la reunión a otras personas que tengan conocimientos o experiencia sobre el estudiante. Por ejemplo, un familiar, un amigo, un defensor, un cuidador de niños, un profesional médico o cualquier otra persona que conozca al estudiante.

Nota:

El PEI debe elaborarse en los 30 días siguientes a la determinación de que el niño necesita servicios de educación especial. Debe aplicarse lo antes posible tras la reunión del PEI y estar en vigor al inicio de cada curso escolar.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Preparación del PEI

- Recuerda que las decisiones sobre educación especial se basan en datos y no en opiniones personales. Los registros escolares proporcionan información importante que se utiliza a la hora de tomar decisiones. Puede pedir copias de cualquier registro que desee revisar o conservar.
- Como mínimo, lea el PEI y el informe de evaluación antes de la reunión del PEI.
- Asegúrese de revisar el aviso de la reunión. ¿Quién está invitado? ¿Cuál es el objetivo de la reunión? ¿Asistirá el estudiante a toda la reunión o a parte de ella?
- Haga una lista de sus prioridades y preocupaciones antes de la reunión. Puede compartir su lista con el gestor del caso del PEI del estudiante y pedir que sus puntos se incluyan en la agenda.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Preparación para el PEI *continuación*

- Si piensa discutir un problema en la reunión del PEI, defina claramente el asunto en su mente. Aportar ideas de solución y estar dispuesto a escuchar las ideas de los demás. Evite culpar a alguien y concéntrese en las formas de resolver el problema.
- Por último, ten en cuenta que el trabajo en equipo genera mejores resultados. Usted es el experto en su hijo/a, y la escuela tiene experiencia en educación. Juntos pueden ayudar a su hijo/a a tener éxito en la escuela.⁴

2.4 Sección 504

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (comúnmente conocida como Sección 504) es una ley federal que se aplica a los estudiantes que no cumplen los requisitos para recibir servicios de educación especial según la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), pero que tienen necesidades relacionadas con una discapacidad. Algunos estudiantes pueden no tener derecho a servicios de educación especial, pero sí a un plan 504.

Elegibilidad de la Sección 504: Para poder acogerse a la Sección 504, un estudiante debe tener una discapacidad que limite una función vital importante. Esto incluye cosas como caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender, trabajar, cuidar de uno mismo, realizar tareas manuales, comer, dormir, estar de pie, levantar, agacharse, leer, concentrarse, pensar, comunicarse, etc. Entre los ejemplos de estudiantes que pueden tener derecho a un plan 504 se encuentran un niño con cáncer que puede superar el número habitual de ausencias permitidas durante un año escolar por motivos relacionados con la salud o un niño con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) que necesita ser ubicado en un aula con menos distracciones.

Plan de la Sección 504: Cuando un estudiante es elegible bajo la Sección 504, la escuela debe desarrollar un plan para eliminar las barreras que impiden que el estudiante participe plenamente en las actividades escolares, incluyendo el plan de estudios de educación general. Este plan es diferente a un PEI. Un plan 504 aborda las adaptaciones u otros servicios que la escuela proporcionará. Las adaptaciones pueden incluir cambios en el entorno del estudiante o la provisión de equipos, apoyos o servicios para ayudarle a aprender. Entre los ejemplos de alojamiento se incluyen:

- Pruebas en una sala tranquila
- Asientos preferenciales
- Libros de texto digitales
- Tareas a medida

⁴ Asistencia a las reuniones para planificar el Programa Educativo Individualizado de su hijo/a:
[Asistir a las reuniones para planificar el PEI de su hijo/a \(pacer.org\)](http://pacer.org)

- Intérprete de lengua de signos para participar en actividades dentro y fuera del aula

Nota:

Las adaptaciones no cambian los requisitos que debe cumplir un estudiante. Más bien son apoyos para ayudarles a cumplir esos requisitos.

2.5. Participación de los padres y las familias

Es fundamental que el estudiante, los miembros de la familia y otras personas importantes para la vida del estudiante participen en la elaboración del PEI o del plan 504. Como padre, usted conoce a su hijo/a de una manera que nadie más puede y tiene información importante que compartir sobre su planificación educativa. Los padres pueden tomar medidas para realizar cambios cuando sean necesarios.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Implíquese para ayudar a su hijo/a triunfar

Todos los padres quieren que sus hijo/as vayan bien en la escuela. Una forma de ayudar a los niños a tener éxito es implicarse en su educación. Pruebe estos consejos.

Fomentar

- Hágale saber a su hijo/a qué crees que la educación es importante.
- Hágale voluntario en la escuela de su hijo/a, si es posible.

Modelo

- Deje que su hijo/a le vea aprender.
- Manténgase y complete sus propias tareas difíciles.

Reforzar

- Elogie a su hijo/a por aprender y esforzarse.
- Pregúntele a su hijo/a cómo es la escuela todos los días. Hable de cualquier ejemplo positivo o de sus preocupaciones.
- Trabaje con su hijo/a en los deberes.
- Modelar lecciones de vida, como completar un trabajo difícil, aprender de los errores y cumplir con los requisitos.

Celebre el éxito de su hijo/a

- Sirva la comida favorita de su hijo/a para la cena.
- Deje que su hijo/a elija una película especial para ver en familia.
- Comparta el éxito de su hijo/a con sus amigos y familiares. Deje que su hijo/a le escuche hacer esto.
- Exponga los trabajos escolares en la nevera o en el tablón de anuncios de casa.

Cuando los padres participan, los niños logran. Los estudiantes aprenden más, sacan mejores notas y tienen una mayor asistencia a clase.⁵

5 ¿Quiere ayudar a su hijo/a a tener éxito en la escuela? Sean padres con altas expectativas: [Quieren ayudar a su hijo/a ¿Tener éxito en la escuela? ¡Participe! \(pacer.org\)](#)

- 1) The Arc @ School - Defensa de la educación especial
thearcatschool.org
- 2) Asistencia a las reuniones para planificar el programa educativo individualizado de su hijo/a
[Asistiendo a las reuniones para planificar el PEI de su hijo/a \(pacер.org\)](http://pacер.org)
- 3) ¿Cómo puede participar mi hijo/a en el proceso del PEI?
[¿Cómo puede participar mi hijo/a en el proceso del PEI? \(pacер.org\)](http://pacер.org)
- 4) Cómo preparar a su hijo/a con discapacidad para el jardín de infancia: Consejos para los padres
[Cómo preparar a su hijo/a con discapacidad para el jardín de infancia: Consejos para padres \(pacер.org\)](http://pacер.org)
- 5) La ley en breve: Programa de Educación Individual
[DRNE | Recursos legales \(disabilityrightsnebraska.org\)](http://disabilityrightsnebraska.org)
- 6) La ley en breve: ¿Qué es la Sección 504?
[DRNE | Recursos legales \(disabilityrightsnebraska.org\)](http://disabilityrightsnebraska.org)
- 7) Búsqueda de niños en Nebraska
[Referencias - Nebraska ChildFind](#)
- 8) Departamento de Educación de Nebraska/PTI Guía familiar para la educación especial en Nebraska:
[Guía familiar para la educación especial - Departamento de Educación de Nebraska Educación](#)
- 9) Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973
[Sección 504, Ley de Rehabilitación de 1973 | Departamento de Trabajo de los Estados Unidos \(dol.gov\)](http://dol.gov)
- 10) Adaptaciones y Modificaciones Escolares: Una lista de control para padres e hijo/as
[Ideas de adaptaciones escolares para estudiantes que reciben la Sección 504 o servicios de educación especial \(pacер.org\)](http://pacер.org)
- 11) ¿Quiere ayudar a su hijo/a a tener éxito en la escuela? ¡Participa en el proceso!
[Padres con grandes expectativas: ¿Quiere ayudar a su hijo/a a tener éxito en escuela? ¡Participe! \(pacер.org\)](http://pacер.org)

Capítulo 3.

Leyes, reglamentos y derechos de los padres

Como padre de un estudiante con discapacidad, usted tiene ciertos derechos garantizados por las leyes federales y estatales. Para ser un defensor eficaz, debe conocer sus derechos y los de su estudiante. La comprensión de las leyes es un primer paso importante. El ejercicio de estos derechos y el cumplimiento de sus responsabilidades son pasos importantes para apoyar a su estudiante en su viaje educativo.

3.1 Leyes

Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA): La piedra angular de los servicios de educación especial se encuentra en la Ley de Educación para Personas con Discapacidades. Esta importante ley federal aborda los numerosos requisitos educativos de los estudiantes con discapacidades. IDEA es una ley que garantiza los servicios a los niños con discapacidades en todo el país. La ley IDEA regula el modo en que los organismos públicos y estatales proporcionan servicios de intervención temprana, educación especial y servicios relacionados a los bebés, niños pequeños, niños y jóvenes con discapacidades que reúnen los requisitos necesarios.

Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973: La sección 504 es una ley federal que se aplica a aquellos estudiantes que no cumplen los requisitos para recibir servicios de educación especial según la ley IDEA, pero que tienen necesidades relacionadas con una discapacidad. Esta ley está diseñada para proteger los derechos de las personas con discapacidad en todos los programas y actividades que reciben ayuda financiera federal. Esto incluye los distritos escolares públicos, las instituciones de enseñanza superior y otros organismos educativos estatales y locales.

Ley de Educación Especial: La Ley de Educación Especial define la educación especial en Nebraska y requiere que: "La junta de educación de cada distrito escolar deberá proporcionar o contratar programas de educación especial y transporte para todos los niños residentes con discapacidades que se beneficiarían de tales programas".

Ley de Intervención Temprana: La Ley de Intervención Temprana define un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) como: "El proceso, documentado periódicamente por escrito, para determinar los servicios de intervención temprana apropiados para un bebé o niño pequeño con discapacidades que reúna los requisitos necesarios y su familia".² También da derecho a los bebés y niños pequeños que son remitidos por posibles discapacidades a una identificación, evaluación y valoración tempranas con el fin de determinar la elegibilidad en virtud de la Ley de Educación Especial, y las garantías de procedimiento, así como la coordinación de los servicios y el desarrollo del IFSP.³

3.2 Normativa

Regla 51 del Departamento de Educación de Nebraska, Reglamentos y normas para los programas de educación especial: La Regla 51 aborda los requisitos específicos de los servicios educativos de Nebraska. Esto incluye la definición del proceso de

1 Ley estatal revisada de Nebraska 79-1127

2 Estatuto Estatal Revisado de Nebraska 43-2305(6)

3 Estatuto Estatal Revisado de Nebraska 43-2507.01

determinar la elegibilidad de un estudiante para la educación especial, así como explicar los requisitos para satisfacer las necesidades educativas de los estudiantes con discapacidad.

Regla 52 del Departamento de Educación de Nebraska, Reglamentos y normas para la prestación de servicios de intervención temprana: La Regla 52 se refiere a las regulaciones específicas para determinar la elegibilidad e implementar los servicios de intervención temprana de Nebraska.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska Título 480 del Código Administrativo de Nebraska (NAC), Capítulo 3: Estos reglamentos y normas estatales rigen la implementación de la Coordinación de Servicios de Intervención Temprana.

3.3 Derechos de los padres en la intervención temprana

Los derechos de los padres en relación con los servicios de intervención temprana están protegidos por la norma 52 y el capítulo 3 de la NAC 480. Esto incluye la exigencia de que los padres deben:

- Tener derecho a solicitar y recibir una respuesta oportuna según las disposiciones federales de Medicaid;
- Recibir una notificación previa por escrito antes de que el bebé o niño pequeño sea examinado o evaluado para determinar su elegibilidad.
- Proporcionar el consentimiento para el examen, la evaluación y los servicios para el bebé o el niño pequeño;
- Tenga la seguridad de que la información relativa al bebé o al niño pequeño es confidencial;
- Tener derecho a inspeccionar y revisar cualquier registro de intervención temprana relacionado con el bebé o niño pequeño que sea recogido, mantenido o utilizado por la agencia de coordinación de servicios y el distrito escolar; y
- Tener derecho a reclamaciones, audiencias, mediación y recursos.

3.4 Derechos de los padres en los servicios de educación especial

Los derechos de los padres en relación con los servicios de educación especial están protegidos por la norma 51, sección 009. Esto incluye la exigencia de que los padres deben:

- Ser notificado por escrito antes de cualquier plan para cambiar la identificación, evaluación o colocación educativa del estudiante, o cambios en los planes para proporcionar una educación pública gratuita y apropiada (FAPE) para el estudiante.
- Proporcionar el consentimiento para la evaluación inicial, los servicios o las reevaluaciones del estudiante, incluyendo la documentación de los esfuerzos razonables para obtener su consentimiento.

- Tienen derecho a obtener una evaluación educativa independiente del estudiante si no están de acuerdo con la evaluación del distrito escolar.
- Asegurarse de que la información relativa al estudiante es confidencial;
- Tener el derecho de inspeccionar y revisar cualquier registro educativo relacionado con el estudiante que sea recogido, mantenido o utilizado por el distrito escolar; y
- Tener derecho a reclamaciones, audiencias, mediación y recursos.

Nota:

Si usted cree que el distrito escolar no ha implementado un PEI válido para su estudiante, no ha cumplido con la ley de educación especial, o está discriminando a su estudiante o a un grupo de estudiantes, usted puede presentar una queja escrita y firmada directamente al Departamento de Educación de Nebraska, Oficina de Educación Especial.

La denuncia debe:

- Exponga los problemas relevantes;
- Incluir los hechos relevantes; y
- Incluya el nombre del niño, su residencia y el distrito escolar.

También debe proporcionar una copia de la queja al distrito escolar que atiende a su estudiante en el momento de presentar la queja. En un plazo de sesenta días a partir de la recepción de la queja, la Oficina de Educación Especial del Departamento de Educación revisará toda la información pertinente y proporcionará una notificación por escrito de todos los resultados de los hechos y las conclusiones a todas las personas involucradas.

Información: *Capítulo 3. Leyes, reglamentos y derechos de los padres*

- 1) Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)
- 2) Conozca sus derechos parentales: El significado y la importancia de la notificación previa por escrito y el consentimiento de los padres Significado e importancia de la notificación previa por escrito y el Consentimiento de los padres (pacer.org)
- 3) La ley, en resumen: Cómo presentar una queja ante el Departamento de Educación de Nebraska (Disability Rights Nebraska) DRNE | Recursos legales (disabilityrightsnebraska.org)
- 4) Regla 51 del Departamento de Educación de Nebraska, Reglamentos y normas para los programas de educación especial, Reglamentos/Políticas - Departamento de Educación de Nebraska
- 5) Regla 52 del Departamento de Educación de Nebraska: Reglamentos y normas para la prestación de servicios de intervención temprana Reglamentos estatales | Red de Desarrollo Temprano de Nebraska
- 6) Reglamentos y normas del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska para la prestación de la coordinación de servicios de intervención temprana. Normativa estatal | Red de Desarrollo Temprano de Nebraska
- 7) Derechos de los padres en la educación especial Parent-Rights-for-Special-Education-3-21.pdf (ne.gov)
- 8) Derechos de los padres en la intervención temprana Derechos de los padres | Red de desarrollo temprano de Nebraska

Capítulo 4.

Beneficios y planificación financiera

Los niños discapacitados suelen tener derecho a recibir ayudas médicas y de ingresos a través de programas de prestaciones, como las que ofrecen Medicaid y la Seguridad Social. Estas prestaciones pueden suponer un valioso apoyo para los niños y las familias. Los requisitos de elegibilidad pueden ser complicados y las familias a menudo necesitan ayuda para navegar por el sistema. Además de los programas de prestaciones, puede interesarle un programa de planificación financiera específico para personas discapacitadas. Este capítulo ofrece un amplio resumen de los principales programas e información sobre dónde puede obtener ayuda.

4.1 Administración de la Seguridad Social (SSA)

La Administración Federal de la Seguridad Social (SSA) ofrece opciones para ayudar a las personas con discapacidad. La Seguridad Social Suplementaria (SSI) y la prestación del Seguro de Invalidez de la Seguridad Social (SSDI) conocida como Prestación por Invalidez Infantil (CBD) son recursos importantes para los niños con discapacidad.

Se define a un niño como alguien que no está casado ni es cabeza de familia y:

- Es menor de 18 años; o
- Es menor de 22 años y es estudiante que asiste regularmente a la escuela.

La SSA define la discapacidad y el derecho a las prestaciones de la Seguridad Social en función de lo siguiente para los menores de 18 años:

- Una o varias deficiencias físicas o mentales médicamente determinables que den lugar a limitaciones funcionales marcadas y graves; y
- La(s) deficiencia(s) ha(n) durado o se puede esperar que dure(n) un periodo continuo de al menos 12 meses o se puede esperar que provoque(n) la muerte; o
- Si el niño es ciego, cumple la misma definición de "ciego" que se aplica a los adultos.

La SSA tiene en cuenta los ingresos y recursos de los miembros de la familia que viven en el hogar del niño. Si los ingresos y recursos de su familia superan la cantidad permitida, la SSA denegará la solicitud de pagos de SSI del niño.

Para sacar el máximo provecho de las prestaciones de la Seguridad Social, es importante conocer aspectos como quién puede obtener prestaciones en su expediente de la Seguridad Social y cómo obtener y utilizar la información de la Seguridad Social en la planificación de la seguridad financiera familiar. Los cambios en la situación del progenitor, como la jubilación, la invalidez o el fallecimiento, pueden dar lugar a un cambio en las prestaciones de la Seguridad Social del hijo/a.

Información importante sobre las prestaciones:

Nota:

- Antes de que uno de los progenitores se jubile o en caso de fallecimiento o invalidez, es de vital importancia consultar con la Administración de la Seguridad Social para determinar cómo puede afectar este cambio de situación a las prestaciones del hijo/a. Como cada situación es diferente, es importante ponerse en contacto con la Administración de la Seguridad Social para determinar el impacto.
- Una vez que la persona cumple los 18 años, tendrá que volver a cumplir los requisitos para recibir las prestaciones de la Seguridad Social según la definición de discapacidad para adultos.

4.2 Programas de asistencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska (DHHS)

Medicaid: Medicaid es un programa de seguro de salud público para ciertas personas de bajos ingresos, incluyendo a los ancianos, ciegos, discapacitados, niños y otros que cumplen con los requisitos de elegibilidad. Los niños de 18 años o menos pueden tener derecho a la ayuda, así como los hijo/as a cargo que cumplan los requisitos del programa de Ayuda a los Niños Dependientes (ADC). Los adultos de 19 a 64 años con bajos ingresos también pueden tener derecho a Medicaid.

Programa de seguro médico para niños (CHIP): CHIP forma parte de Medicaid de Nebraska y proporciona asistencia médica a los niños de 18 años o menos que no tienen otro seguro médico y que no cumplen los requisitos para recibir Medicaid. CHIP ofrece los mismos servicios que cubre Medicaid.

4.3 Planificación financiera

Plan de ahorro ABLE (Enable)

Además de entender y solicitar los programas de prestaciones, puede ser útil conocer un programa especial de planificación financiera diseñado para personas con discapacidad. En 2014, el Congreso aprobó la ley Achieving a Better Life Experience Act (ABLE) como herramienta financiera para las personas con discapacidad. En Nebraska, esto se conoce como el Plan de Ahorro Enable. Enable permite a los habitantes de Nebraska con ciertas discapacidades crear cuentas de ahorro ABLE con ventajas fiscales para pagar los gastos relacionados con la discapacidad.

Los gastos cualificados relacionados con la discapacidad incluyen los gastos básicos de subsistencia y los gastos que mejoran la calidad de vida de la persona. Esto permite a las personas mantener sus prestaciones públicas y proporciona beneficios en el impuesto sobre la renta y el impuesto sobre el patrimonio para aquellos que contribuyen a la cuenta.

Una persona tiene derecho a la prestación si es ciega o discapacitada antes de los 26 años y tiene derecho a la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) o a la Seguridad de Ingreso Suplementario por Discapacidad (SSDI). O bien, la persona debe tener un certificado médico

indicando que tienen una limitación funcional marcada o severa diagnosticada antes de los 26 años, que se espera que provoque la muerte o que ha durado/puede durar un periodo continuo de al menos 12 meses.

Información: *Capítulo 4. Beneficios y planificación financiera*

- 1) Beneficios para los niños con discapacidades
[Prestaciones para niños con discapacidad \(ssa.gov\)](#)
- 2) Beneficios para los discapacitados
[Prestaciones para personas con discapacidad \(ssa.gov\)](#)
- 3) Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP)
[Programa de Seguro Médico para Niños de Nebraska \(CHIP\) | Beneficios.gov](#)
- 4) Kits de iniciación a la discapacidad
[Hoja informativa sobre el kit de inicio de la discapacidad infantil \(ssa.gov\)](#)
- 5) Nebraska Medicaid
[Elegibilidad de Medicaid \(ne.gov\)](#)
- 6) Nebraska Enable Savings Plan [Enable Savings Plans - Enable Savings](#)
- 7) Administración de la Seguridad Social Solicitud de prestaciones por incapacidad para niños [Solicitar un hijo/a \(menor de 18 años\) | Prestaciones por incapacidad | SSA](#)

Capítulo 5.



Servicios y ayudas

Hay muchos servicios y apoyos que pueden ayudar a los niños con discapacidades y a sus familias. A continuación, se describen brevemente algunas de las disponibles en Nebraska.

5.1 Programas del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska (DHHS)

El DHHS ofrece muchos programas que pueden ser beneficiosos para usted y su hijo/a. Debido a los numerosos programas y requisitos de elegibilidad, navegar por el DHHS puede ser extremadamente complejo. Para empezar, aquí se ofrece una breve descripción de algunos programas del DHHS. En la sección *Información* se incluye más información sobre los programas del DHHS y cómo solicitarlos.

Exención de Medicaid para personas mayores y discapacitadas (AD)

La exención para personas mayores y discapacitadas es una exención de Medicaid para servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS), que ofrece una serie de servicios para apoyar a las personas en sus hogares. Los individuos de todas las edades pueden ser elegidos cuando:

- Tienen derecho a Medicaid, o son menores de 19 años y se les deniega sólo por los ingresos de los padres;
- Tienen necesidades en el nivel de atención de un centro de enfermería;
- Deseo de vivir en casa en lugar de en un centro de asistencia; y
- Puede servirse con seguridad en casa.

El nivel de atención para personas mayores y discapacitadas se basa en el nivel de atención necesario para vivir en un centro de cuidados. Las personas que solicitan la exención por EA son evaluadas para ver si sus necesidades son las mismas que las de las personas que viven en un centro de asistencia. La herramienta de evaluación depende de la edad del participante. El nivel de atención de los centros de enfermería para niños tiene criterios que pueden variar en función de la edad del niño. Se documenta en el Plan de Servicio Familiar Individualizado.

Algunos de los servicios prestados son:

- Equipos especiales para facilitar la realización de tareas (tecnología de asistencia y apoyos)
- Modificaciones en el hogar para facilitar el desplazamiento
- Tiempo de alivio para los cuidadores familiares (respiro)
- Cuidado de niños para que el cuidador pueda mantener su empleo (cuidado extra de niños con discapacidad)

La exención AD es uno de los varios programas de exención de Nebraska. Es importante tener en cuenta que una persona sólo puede estar en una exención de Medicaid a la vez. Por ejemplo, esto significa que una persona no puede estar al mismo tiempo en la exención por EA y en la exención por discapacidad del desarrollo (DD). Sin embargo, dado que la exención AD no suele tener lista de espera, una persona puede estar en la exención AD mientras está en el registro DD (véase la siguiente sección para obtener información sobre la lista de espera DD).


Solicitud de exención para personas mayores y discapacitadas: La solicitud para la exención para personas mayores y discapacitadas puede hacerse a la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) con una solicitud en papel en cualquier oficina del DHHS o llamando al número gratuito. La solicitud en papel puede utilizarse para solicitar una o todas las exenciones de HCBS. La información de contacto está disponible en el sitio web de la DDD.

Además de solicitar la exención AD, la persona debe solicitar y aceptar todas las prestaciones a las que pueda tener derecho. Una de estas prestaciones es Medicaid, que es un seguro médico público. Medicaid aporta una contrapartida federal a la financiación estatal, lo que permite al programa financiar a más personas con derecho a ello. Se puede solicitar Medicaid a cualquier edad, pero los ingresos de los padres pueden descalificar a algunas personas.

Coordinación de servicios para personas mayores y discapacitadas: Se requiere un Coordinador de Servicios para todas las personas en la exención AD. Se espera que el Coordinador de Servicios se ponga en contacto mensualmente con la persona o en su nombre y puede ayudarles a acceder a otros beneficios y servicios. El proveedor de Coordinación de Servicios se determina por la edad de la persona elegible. La coordinación de los servicios para los niños desde el nacimiento hasta los tres años es proporcionada por la Red de Desarrollo Temprano y por las oficinas locales del DHHS para los niños de tres a 17 años.

Servicios de discapacidades del desarrollo (DD)

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska administra las exenciones de servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS) de Medicaid para ayudar a las personas que reúnen los requisitos a vivir, trabajar y acceder a su comunidad con la mayor independencia posible. La exención integral por discapacidad del desarrollo está disponible para todas las edades. Las exenciones DD de Medicaid pueden denominarse servicios de discapacidad del desarrollo (DD). Los servicios de DD incluyen servicios residenciales y de otro tipo diseñados para ayudar a la persona a vivir de forma independiente y a acceder a su comunidad. Los servicios pueden ser prestados por proveedores de agencias o proveedores independientes, o una combinación de ambos tipos.

 **Nota:** Los servicios de exención que puede recibir un niño (ya sea a través de la exención AD o DD) son limitados porque no pueden sustituir a los servicios disponibles a través del sistema escolar. Los servicios dependen de la financiación disponible.

Elegibilidad de los servicios de la DDD: Se anima a cualquier persona que sea potencialmente elegible para los servicios a través de DDD a que solicite pronto. La solicitud puede presentarse en cuanto se diagnostica una discapacidad. En el caso de los que se determine que son elegibles a una edad temprana, su elegibilidad se volverá a determinar a los 9 y 18 años.

Para tener derecho a los servicios de DD, una persona debe ser ciudadano estadounidense o residente legal, residente en Nebraska, y cumplir la definición de discapacidad del desarrollo, tal como se define en el Estatuto Revisado de Nebraska 83-1205: "Por discapacidad del desarrollo se entenderá una discapacidad grave y crónica, incluida una discapacidad intelectual, distinta de una enfermedad mental que:

- 1) Es atribuible a una deficiencia mental o física, a menos que la deficiencia sea únicamente atribuible a un trastorno emocional grave o a una enfermedad mental persistente;
- 2) Se manifiesta antes de los veintidós años;
- 3) Es probable que continúe indefinidamente;
- 4) Da lugar a limitaciones funcionales sustanciales en una de cada una de las siguientes áreas del funcionamiento adaptativo:
 - a) Habilidades conceptuales, incluyendo lenguaje, alfabetización, dinero, tiempo, conceptos numéricos y autodirección;
 - b) Habilidades sociales, incluidas las habilidades interpersonales, la responsabilidad social, la autoestima, la credulidad, la cautela, la resolución de problemas sociales y la capacidad de seguir las leyes y las normas y de evitar ser víctima; y
 - c) Habilidades prácticas, incluidas las actividades de la vida diaria, el cuidado personal, las habilidades ocupacionales, el cuidado de la salud, la movilidad y la capacidad de vida independiente.
- 5) Refleja la necesidad de la persona de una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, apoyos individualizados u otras formas de asistencia que son de por vida o de duración prolongada y que se planifican y coordinan individualmente".

Se puede considerar que un niño, desde su nacimiento hasta los nueve años de edad, que tenga un retraso sustancial en el desarrollo o una afección congénita o adquirida específica, tiene una discapacidad del desarrollo sin cumplir tres o más de las actividades principales de la vida descritas en el número 4 de la sección anterior, si el niño, sin servicios y apoyo, tiene una alta probabilidad de cumplir esos criterios más adelante en su vida.

Solicitud de servicios DD: La solicitud de servicios de DD se puede hacer en línea en ACCESSNebraska. El sitio web de la DDD contiene un documento que explica la solicitud en línea con capturas de pantalla de cada paso. También puede pedir una solicitud en papel en cualquier oficina del DHHS o llamando al número gratuito. La solicitud en papel puede utilizarse para solicitar una o todas las exenciones de HCBS. La información de contacto se proporciona en el sitio web de la DDD y en el folleto de elegibilidad de los servicios de la DDD.

Una vez que la DDD reciba la solicitud, un empleado le llamará en pocos días para iniciar el proceso de recopilación de los documentos adecuados. Requerido

La documentación puede incluir, pero no está limitada a:

- Diagnóstico actual de discapacidad del desarrollo, con inicio anterior a los 22 años, completado por un psicólogo autorizado o un médico que actúe en el ámbito de su práctica;
- Evaluaciones del funcionamiento intelectual o del comportamiento adaptativo que afecten a la capacidad del solicitante para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.
- Informes escolares:
 - Todos los informes del equipo multidisciplinar (MDT)
 - Programa Educativo Individualizado (PEI) más reciente.

La DDD tiene 90 días para decidir sobre la elegibilidad, pero esta decisión suele tomarse en los 14 días siguientes a la recepción de la solicitud y de todos los documentos justificativos necesarios. Recibirá una notificación de decisión en la que se indicará si el solicitante es elegible o no para los servicios de DD.

Además de solicitar los servicios de DD, la persona debe solicitar y aceptar todas las prestaciones a las que pueda tener derecho. Una de estas prestaciones es Medicaid, que es un seguro médico público. Medicaid aporta una contrapartida federal a la financiación estatal, lo que permite a la DDD financiar a más personas con derecho a ello. Se puede solicitar Medicaid a cualquier edad, pero los ingresos de los padres pueden descalificar a algunas personas.

Determinación de la inelegibilidad para los servicios de DD: Las personas que se consideran inelegibles para los servicios DD pueden apelar la decisión. Las instrucciones sobre cómo recurrir se envían con la notificación escrita de la decisión. Una persona que no sea elegible puede volver a solicitarlo siempre que disponga de nueva información.

Registro de DD: El hecho de que se determine que la persona es elegible no significa que vaya a recibir inmediatamente los servicios. Los servicios de DD no son un derecho y los fondos disponibles son limitados, según lo asignado por la Legislatura del Estado de Nebraska. La financiación de los servicios de DD se basa en las prioridades de financiación, tal como se definen en Nebraska Rev. Estatuto estatal 83-1216. Si no se dispone de financiación, la persona se inscribe en el Registro. El Registro está organizado por fecha de solicitud.

Coordinación de servicios DD: Un Coordinador de Servicios (SC) está disponible para todas las personas en el registro de DD. Medicaid paga la coordinación de los servicios para quienes tienen derecho a recibirlos. Si la persona no tiene Medicaid, se evaluará su capacidad de pago si desea recibir este servicio. Cuando una persona está recibiendo activamente servicios de DD, está obligada a tener una SC. Se espera que el CS se ponga en contacto mensualmente con la persona o en su nombre y puede ayudarle a acceder a otras prestaciones y servicios incluso antes de que comiencen los servicios de DD.

Programa para niños discapacitados (DCP)

El Programa de Niños Discapacitados atiende a los niños con discapacidades ayudándoles a pagar los servicios y apoyos no médicos. Los servicios se determinan sobre la base de una evaluación de las necesidades y se muestran en un plan elaborado conjuntamente con la familia. La elegibilidad incluye a los niños que cumplen los siguientes criterios:

- Desde el nacimiento hasta los 15 años;
- Recibir pagos mensuales de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI);
- Residente en Nebraska; y
- Vivir en casa con la familia. Los servicios disponibles incluyen:
 - Atención de relevo ("breve descanso" para los cuidadores primarios)
 - Reembolso del kilometraje para viajes médicos de larga distancia o frecuentes
 - Modificaciones de accesibilidad

El Programa para Niños Discapacitados no puede duplicar los servicios prestados por otros recursos. Además, no se cubren los servicios de apoyo para la atención sanitaria rutinaria.

Katie Beckett

El programa Katie Beckett proporciona servicios de enfermería a domicilio y otros servicios médicos a niños que, de otro modo, serían hospitalizados debido a su alto nivel de necesidades de atención sanitaria. Los niños acogidos al programa Katie Beckett tienen derecho a Medicaid. La elegibilidad incluye a las familias con un niño o niños menores de 19 años que tienen uno o más de los siguientes:

- Un ventilador para respirar
- Una traqueotomía
- Necesidad de una terapia intravenosa que incluya líneas centrales para la administración diaria de líquidos o nutrición
- Necesidad de atención médica frecuente y compleja que requiere el uso de equipos para evitar situaciones de riesgo vital

Los servicios disponibles a través del programa Katie Beckett incluyen todos los servicios de Medicaid basados en la necesidad médica, incluyendo, pero no limitado a:

- Cuidados de enfermería a domicilio
- Estancias en el hospital
- Medicamentos, material médico y equipos
- Honorarios de los médicos

Programa para niños con (MHCP)

El MHCP ofrece servicios médicos especializados para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención sanitaria. Los criterios de elegibilidad incluyen:

- Desde el nacimiento hasta los 20 años;
- Residente en Nebraska;
- Se le ha diagnosticado una condición médica crónica elegible y un plan de tratamiento médico individual activo; y
- Cumplir con los requisitos financieros según la normativa vigente.

Los servicios pueden incluir la coordinación de servicios/gestión de casos, evaluaciones de equipos médicos especializados, acceso a médicos especializados y pago de servicios médicos autorizados. El programa NO proporciona ni cubre la atención médica general. Los servicios financiados **pueden** incluir:

- Servicios de diagnóstico y consulta: Estos servicios pueden incluir la ayuda para localizar las consultas de los especialistas, hospitales o clínicas especializadas participantes.
- Servicios de tratamiento: Los fondos se utilizan para pagar los costos del tratamiento médico especializado previamente autorizado relacionado con el/los diagnóstico/s elegible/s. El tratamiento debe ajustarse al plan de tratamiento individual.

Nebraska Lifespan Respite

Los cuidados de relevo -planificados o de emergencia- son un alivio temporal a corto plazo para los familiares no remunerados que cuidan de personas con necesidades especiales. Aunque muchas familias se alegran de cuidar a sus seres queridos para que puedan permanecer en casa, las consecuencias físicas, emocionales y económicas para el cuidador familiar pueden ser abrumadoras.

Las personas de cualquier edad con una necesidad especial pueden optar al programa Nebraska Lifespan Respite. Una persona sólo puede recibir el relevo de una fuente; por ejemplo, no se puede tener tanto el Lifespan Respite como el de DDD. La persona debe vivir con un cuidador no remunerado en un entorno no institucional y cumplir los requisitos de elegibilidad financiera. Las necesidades especiales incluyen, pero no se limitan a:

- Discapacidades del desarrollo
- Discapacidades físicas
- Enfermedad crónica
- Condiciones físicas, mentales o emocionales
- Necesidades especiales de atención sanitaria
- Deterioros cognitivos que requieren una supervisión continua
- Situaciones en las que existe un alto riesgo de abuso o negligencia para la persona con necesidades especiales.
- Circunstancias excepcionales, incluido el Respiro de Crisis

Este programa paga (dentro de los límites de dinero establecidos por el programa) los servicios de relevo para dar al cuidador principal un descanso temporal del cuidado de la persona elegible. La solicitud de relevo puede hacerse en el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska.

5.2 Programas y servicios adicionales

Asociación de Tecnología Asistencial (ATP)

Un apoyo importante para las personas con discapacidad es la tecnología de asistencia. La tecnología de asistencia es cualquier artículo, equipo o sistema utilizado para mejorar o mantener las habilidades de una persona con discapacidad. Algunos ejemplos de dispositivos de tecnología asistencial son:

- Ayudas electrónicas a la comunicación
- Programas informáticos
- Sistemas de Reconocimiento de Voz
- Pantallas de ordenador o tabletas sensibles al tacto
- Interruptores o dispositivos que funcionan con pilas

La Asociación de Tecnología Asistencial de Nebraska ayuda a personas de todas las edades con discapacidades a localizar y utilizar tecnología asistencial. Esto incluye a las personas con una discapacidad o a las que se están recuperando de una lesión o enfermedad. También ayudan en los proyectos de modificación de viviendas y vehículos para hacerlos más accesibles a la persona con discapacidad. Las familias que piensen que su hijo/a podría beneficiarse de la tecnología de asistencia deberían hablar con su equipo IFSP/PEI.

La ATP ofrece coordinación de recursos para ayudar a obtener la tecnología de asistencia necesaria y las modificaciones de accesibilidad del hogar y el vehículo. Para solicitar servicios, hay que rellenar una solicitud para ver qué recursos, programas y financiación pueden estar disponibles.

Además, existe un fondo de préstamo de dispositivos y equipos para que la gente pueda probarlos antes de comprarlos o para ayudar a cubrir una necesidad a corto plazo. El sitio web de AT4All tiene una lista de dispositivos y equipos disponibles.

Instituto Munroe-Meyer (MMI)

El Instituto Munroe-Meyer (MMI) ofrece servicios interdisciplinarios centrados en la familia para personas con discapacidades y necesidades sanitarias complejas a lo largo de la vida en más de 40 centros de proveedores en todo el estado. Munroe-Meyer también ofrece formación en liderazgo para personas con discapacidad, familiares y otras partes interesadas, además de trabajar en las áreas de política y defensa relacionadas con las preocupaciones centradas en la discapacidad.

Los tipos de servicios prestados incluyen:

- Intervenciones académicas y educativas
- Análisis del comportamiento aplicado (ABA)
- Comunicación aumentativa y alternativa (CAA)
- Clínica de atención al autismo para niños pequeños
- Servicios de salud mental
- Tratamiento de los trastornos del espectro autista (TEA)
- Educación comunitaria
- Medicina del desarrollo
- Intervención temprana
- Recursos familiares e individuales, incluida la navegación familiar
- Servicios de alimentación y deglución
- Evaluación/asesoramiento/pruebas genéticas
- Análisis del movimiento
- Seguimiento de los cuidados intensivos neonatales
- Terapias (incluyendo la ocupacional, la física y la recreativa)
- Servicios de rehabilitación
- Servicios de comportamiento severo
- Servicios de habilidades sociales
- Logopedia

Centro de Nebraska para la Educación de Niños Ciegos o con Discapacidad Visual (NCECBVI)

El Centro atiende a niños desde la infancia hasta los 21 años. El NCECBVI ofrece la experiencia y las habilidades especializadas de su personal para los estudiantes ciegos, con discapacidad visual y con múltiples discapacidades en entornos residenciales, diurnos y de extensión. Se prestan servicios a los distritos escolares locales, a los estudiantes, a las familias, a los profesores y a otro personal de apoyo que lo solicite. La elegibilidad de un niño para los servicios se determina a través del proceso IFSP/PEI.

Comisión de Nebraska para los Sordos y los Hipoacúsicos (NCDHH)

La Comisión promueve y defiende a los niños y adultos sordos, sordociegos o con dificultades auditivas, y educa a los padres de niños sordos, sordociegos y con dificultades auditivas sobre las oportunidades y recursos disponibles para sus hijo/as. Además, NCDHH aboga con los padres para asegurar la igualdad de acceso a una educación de calidad para los niños sordos, sordociegos y/o con problemas de audición. Otros servicios incluyen bancos de audífonos, un centro multimedia, un programa de préstamo de dispositivos de ayuda, formaciones y presentaciones, y enlaces a recursos.

Información: *Capítulo 5. Servicios y ayudas*

- 1) ACCESSNebraska
- 2) Exención para personas mayores y discapacitadas
[Elegibilidad para los servicios de exención de HCBS de Medicaid \(ne.gov\)](#)
- 3) AT4All
[AT4All](#)
- 4) Programas del DHHS
[Departamento de Salud y Servicios Humanos \(ne.gov\)](#)
- 5) Servicios de discapacidades del desarrollo (DD) Elegibilidad
[Elegibilidad para los servicios de DD \(ne.gov\)](#)
- 6) Programa para niños discapacitados (DCP)
[Programa para niños discapacitados \(ne.gov\)](#)
- 7) Programa Katie Beckett
[Servicios basados en el hogar y la comunidad \(ne.gov\)](#)
- 8) Programa para niños con discapacidades médicas (MHCP)
[Programa para niños con discapacidades médicas \(ne.gov\)](#)
- 9) Instituto Munroe-Meyer
[Inicio | Instituto Munroe-Meyer \(unmc.edu\)](#)
- 10) Asociación de Tecnología Asistencial de Nebraska
[Bienvenido | Assistive Technology Partnership \(nebraska.gov\)](#)
- 11) Centro de Nebraska para la Educación de Niños Ciegos o con Discapacidad Visual
[NCECBVI: Centro de Nebraska para la Educación de Niños Ciegos o ciegos o deficientes visuales](#)
- 12) Comisión de Nebraska para los sordos y las personas con dificultades auditivas [Bienvenido | Sordos y con problemas de audición \(nebraska.gov\)](#)
- 13) Nebraska Lifespan Respite
[Inicio | Nebraska Lifespan Respite Network](#)

Capítulo 6.



Abogacía

No estás solo. Hay muchas organizaciones y defensores que ayudan a las personas con discapacidad y a sus familiares a defender sus derechos y a conseguir los servicios y apoyos que necesitan. Otros padres de niños discapacitados suelen ser la mejor fuente de información y apoyo, ya que los que han "caminado en sus zapatos" comprenden lo que usted está experimentando. Destacaremos aquí algunas de las organizaciones estatales que sirven como valiosos recursos en Nebraska. Además, se puede encontrar una lista completa de organizaciones en la publicación "A lo largo del camino: Recursos para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo", que forma parte de esta serie.

Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad (ADRC) Nebraska

El ADRC proporciona información, derivación y asistencia para acceder a los servicios de la comunidad y a las opciones de atención a largo plazo para personas con discapacidades de todas las edades, familiares, cuidadores y defensores. Aunque el ADRC no proporciona servicios directos, puede ser un importante vínculo con los servicios y apoyos.

Answers4Families

Answers4Families es una conexión de apoyo e información para familias y profesionales que buscan ayuda. Answers4Families proporciona información, oportunidades de diálogo, educación y apoyo a los habitantes de Nebraska con discapacidades, a sus familias y a los profesionales, desarrollando y proporcionando recursos basados en la web.

Arc de Nebraska

The Arc ofrece una amplia gama de programas y servicios para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ayudan a las familias ofreciéndoles programas, información y recursos. El Arc se centra en cuestiones como: el voto, el empleo, la educación especial, Medicaid y las listas de espera. Las delegaciones locales de Arc están repartidas por todo el estado y ofrecen una variedad de programas y servicios específicos para su zona.

Red de Familias con Autismo (AFN)

La AFN promueve una imagen positiva y respetuosa de los niños con autismo y sus familias a través de oportunidades sociales, experiencias recreativas y la inclusión en la comunidad.

Sociedad de Autismo de Nebraska

La Sociedad de Autismo de Nebraska ofrece información, derivación, apoyo, concienciación y eventos especiales relacionados con las personas con espectro autista y sus familias en varias comunidades de Nebraska.

Derechos de los discapacitados en Nebraska (DRN)

DRN utiliza una combinación de defensa legal, defensa de políticas públicas, defensa ciudadana, autodefensa y educación de defensa para proteger a las personas vulnerables con discapacidades, especialmente a las que aprenden, viven o trabajan en entornos aislados, segregados o congregados.

Búsqueda de niños en Nebraska

Child Find proporciona información a los padres, al personal escolar y a los proveedores de servicios sobre el desarrollo infantil y la educación especial de los niños desde su nacimiento (o fecha de diagnóstico) hasta los 21 años. Child Find también ayuda a los padres a acceder a información sobre derechos y recursos para ayudarles a defender una educación adecuada para su hijo/a.

Formación e información para padres (PTI) Nebraska

La PTI es un recurso estatal para las familias de niños con discapacidades y necesidades especiales de atención sanitaria. Los miembros del personal de PTI son padres/profesionales que están disponibles para ayudar a los padres y a los profesionales con preguntas y problemas de educación especial y proporcionar información específica sobre la discapacidad. La PTI se centra en proporcionar formación, información y referencias a través de una variedad de servicios, incluyendo apoyo y asistencia individual, talleres en grupos pequeños y grandes, publicaciones y sitios web.

Nota:

También puede ser necesario que se ponga en contacto con funcionarios estatales y locales para cuestiones de mayor envergadura. Y, por supuesto, todos los ciudadanos tienen derecho a ponerse en contacto con su senador, gobernador o representante en el Congreso.

CONSEJOS A LO LARGO DEL CAMINO

Conviértase en un defensor eficaz.

Defender a su hijo/a con discapacidad es un proceso continuo. Requiere estar informado, tranquilo y ser directo. Puedes aprender a discrepar respetuosamente y a decir "no" sin sentirte culpable o avergonzado. A usted le corresponde abogar por lo que su hijo/a necesita y tomar decisiones que garanticen su bienestar.

Para ser un buen defensor, es importante:

- Ser persistente y centrado
- Expresar sus sentimientos con frases "yo" en lugar de "tú", lo que implica la propiedad de sus propios sentimientos
- Manténgase al día sobre el estado de su hijo/a leyendo boletines informativos o investigando en páginas web adecuadas
- Asistir a talleres y reuniones informativas
- Hablar con otros padres que tengan preocupaciones similares
- Centrarse en un objetivo a la vez
- Estar dispuesto a hacer algunos compromisos para empezar

Con cada éxito que consiga, se sentirá más seguro, pero sea realista sobre lo que puedes esperar. El cambio se produce lentamente con el tiempo. Sé un buen oyente y comprende también las perspectivas de los demás miembros del equipo.⁶

⁶ *Cómo defender a su hijo/a con necesidades especiales de salud:
Cómo defender a su hijo/a con necesidades sanitarias especiales (pacer.org)*

Información: *Capítulo 6. Abogacía*

- 1) Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad
[Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad \(ne.gov\)](#)
- 2) [Answers4Families Página de inicio de Answers4Families](#)
- 3) Arc de Nebraska
[Capítulos - The Arc of Nebraska \(arc-nebraska.org\)](#)
- 4) Red de Familias con Autismo
[Red de Familias con Autismo - AFN](#)
- 5) Sociedad de Autismo de Nebraska
[Home - Sociedad de Autismo \(autismnebraska.org\)](#)
- 6) Derechos de los discapacitados en Nebraska
[Disability Rights Nebraska | Reforma | Lincoln](#)
- 7) Recursos familiares
[Recursos familiares | Red de desarrollo temprano de Nebraska](#)
- 8) Cómo defender a su hijo/a con necesidades sanitarias especiales
[Cómo defender a su hijo/a con necesidades especiales de salud \(pacer.org\)](#)
- 9) Nebraska Child Find
[Nebraska ChildFind](#)
- 10) PTI Nebraska
[Acerca de PTI Nebraska \(Padres, Formación e Información\) | PTI Nebraska \(pti-nebraska.org\)](#)
- 11) Consejos para trabajar con los médicos
[Consejos para trabajar con los médicos \(pacer.org\)](#)
- 12) Los 10 temas más importantes: Preocupaciones de los padres y recursos (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)
Los 10 temas más importantes: Preocupaciones de los padres y recursos de concordancia - PACER Centro



Acrónimos de uso frecuente

AAC	Comunicación Aumentativa y Alternativa
ABA	Análisis de Conducta Aplicado
ABLE	Ley para lograr una mejor experiencia de vida (habilitada en Nebraska)
ADC	Ayuda a los niños dependientes
ADRC	Centro de Recursos para el envejecimiento y la Discapacidad Exención
AD	Exención de Medicaid para personas mayores y discapacitadas
AFN	Red de Familias con Autismo
ASD	Trastornos del espectro autista
ATP	Asociación de Tecnología Asistencial
CHIP	Programa de Seguro Médico para Niños
CDB	Prestación por discapacidad infantil
DGP	Programa para niños discapacitados
DDD	División de Discapacidades del Desarrollo
DHHS	Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska
DRN	Derechos de los discapacitados en Nebraska
EDN	Red de Desarrollo Temprano
ESU	Unidad de Servicios Educativos
FAPE	Educación pública gratuita y adecuada
<i>INFORMACION</i>	Información
HCBS	Servicios a domicilio y comunitarios
I/DD	Discapacidades intelectuales y del desarrollo
IDEA	Ley de Educación para Personas con Discapacidades
PEI	Programa de Educación Individualizada
IFSP	Plan de Servicio Familiar Individualizado
MDT	Equipo multidisciplinario
MHCP	Programa de Niños con Discapacidades Médicas
MTSS	Sistema de apoyos de varios niveles
NDE	Departamento de Educación de Nebraska
PTI	Formación e información para padres de Nebraska
RtI	Respuesta a la intervención
SAT	Equipo de asistencia al estudiante
SC	Coordinador de servicios
SSA	Administración de la Seguridad Social
SSDI	Seguro de Incapacidad de la Seguridad Social
SSI	Renta de Seguridad Complementaria

Índice

A

Plan de ahorro ABLE, 25, 26

ACCESSNebraska, 29, 35

Defensa, 36

Exención para personas mayores y discapacitadas (AD), 27, 35

Answers4Families, 36, 39

Arc de Nebraska, 36, 29

Asociación de Tecnología Asistencial (ATP), 33, 35

Red de Familias con Autismo (AFN), 36, 39

Sociedad de Autismo de Nebraska, 37, 39

B

Cómo ser un defensor eficaz, 38 Planificación
financiera y de beneficios, 24

C

Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP), 25, 26

D

Programas de asistencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), 25, 26

Servicios de discapacidad del desarrollo (DD), 28, 35

Hitos del desarrollo, 5, 11

Disability Rights Nebraska (DRN), 37, 39

Programa para niños discapacitados (DCP), 31, 35

E

Profesionales de la primera infancia, 8

Red de Desarrollo Temprano (EDN), 5, 11 Ley de Intervención Temprana, 20

Servicios de intervención temprana, 5, 11

Comunicación eficaz con los profesionales de la primera infancia,

10 Habilitar el plan de ahorro, 25, 26

F

Educación pública gratuita y adecuada (FAPE), 12

Planificación financiera, 25

Capítulo 1 de Información. Desarrollo temprano - Bebés y niños pequeños, 11

Capítulo 2 de Información. Educación especial para niños en edad escolar, 19

Leyes, reglamentos y derechos de los padres, 23

Capítulo 4 de Información. Beneficios y planificación

financiera, 26 Información Capítulo 5. Servicios y ayudas, 35

Capítulo 6 de Información. Defensa, 38

G

Involúcrese para ayudar a su hijo/a a triunfar, 18

I

Programa de Educación Individualizada (PEI), 14, 19

Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP), 7

Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) 20, 23

K

Katie Beckett, 31 años, 35

L

Leyes, 20, 23

Lifespan Respite, 32, 35

M

Medicaid, 25, 26

Programa para Niños con Discapacidades Médicas (MHCP), 32, 35

Instituto Munroe-Meyer (MMI), 33, 35

N

Centro de Nebraska para la Educación de Niños Ciegos o con Discapacidad Visual, 34, 35

Nebraska Child Find, 13, 19, 37, 39

Comisión de Nebraska para sordos y personas con dificultades auditivas, 35

Departamento de Educación de Nebraska, 5, 11, 20, 21, 23

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Nebraska (DHHS), 21, 27, 35

P

Formación e información de los padres (PTI) Nebraska, 37, 39

Derechos de los padres en la intervención temprana, 21, 23

Derechos de los padres en los servicios de educación especial, 21, 23

Prepare a su hijo/a para el jardín de infancia, 13

Preparación del PEI, 16

R

Reglamentos, 20, 23

Servicios relacionados, 15

Regla 51 Reglamentos y normas para los programas de educación especial, 20, 23

Regla 52 Reglamentos y normas para la prestación de servicios de intervención temprana
Servicios, 21, 23

S

Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (Sección 504), 17, 19

Educación especial, 12, 19

Ley de educación especial, 20

Elegibilidad para la educación especial, 12

Evaluación multidisciplinar de la educación especial, 13

Administración de la Seguridad Social, 24, 26

T

Título 480 Coordinación de los servicios de intervención temprana,

21, 23 Transición a la escuela infantil, 10

