

# Convirtiéndose en Adulto con Autismo u otras Discapacidades del Desarrollo:

*Lo que las Familias de Adolescentes y Jóvenes Deben Saber*

**A los 18 años** todo individuo se convierte legalmente en un adulto con nuevos derechos y responsabilidades. Podrá votar, firmar contratos legales, decidir tratamientos médicos y tomar decisiones sin su ayuda. Ser un adulto también le brindará nuevas y emocionantes oportunidades.



Esta guía se enfoca en esas estrategias “no-escolares” que los padres o tutores deben considerar y que proveen beneficios y protección para un joven con autismo u otra discapacidad del desarrollo. Muchas se harán inmediatamente disponibles al cumplir los 18 años, mientras que otras será mas conveniente hacerlas antes que el joven salga de la escuela. Aún así, tome su tiempo al considerar las opciones que sean las mas convenientes a su situación familiar. Busque apoyo con amigos, familiares, escuela, grupos de apoyo, personal docente, agencias de discapacidades o gubernamentales que puedan ayudarle a navegar el sistema.

Comience por preguntar a su hijo/a el tipo de vida que le gustaría. Luego trabajen juntos para planear un esquema sobre la vida su hijo/a basado en sus intereses y destrezas. Dialoguen sobre la vivienda, empleo, educación o entrenamiento, transportación, entretenimiento, actividades sociales y seguridad en la comunidad. Evalúen su independencia en la vida diaria. Vea el voluntariado como una forma de obtener habilidades o descubrir lo que le gusta. Trabaje sobre sus metas para hacerle mas independiente, luego planee como ayudarle a lograrlas. Un libro de trabajo que le puede ayudar es: “Es mi decisión” ([http://www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its\\_My\\_Choice-Spanish.pdf](http://www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice-Spanish.pdf)).

*Algo que puede hacer por su hijo/a es modelar y enseñarle a tomar decisiones adecuadas. Bríndeles las armas para que comprenda su discapacidad y abogue por sí mismo.*

[www.TheAutismProgram.org](http://www.TheAutismProgram.org)

# Lo que Debe Considerar Ahora

**Identificación Oficial:** Al cumplir 18 años, su hijo necesitará una identificación oficial. Ya sea una licencia de manejo, una identificación estatal, o una para personas con discapacidades. Puede obtenerla en la oficina del Secretario de Estado de Illinois o en: [http://cyberdriveillinois.com/departments/drivers/drivers\\_license/](http://cyberdriveillinois.com/departments/drivers/drivers_license/).

**Aseguranza Medica:** Es importante que su hijo/a sepa de su condición de salud para comunicar y gestionar sus necesidades, así como para abogar por un buen cuidado médico. La Academia Americana de Pediatría, tiene varios recursos en español: <http://illinoisAAP.org/projects/medical-home/transition/resources-for-physicians/>. Averigüe cuando su hijo/a tendrá que cambiar de un pediatra a un doctor que atienda adultos.

Hay muchas opciones de pago para el cuidado de salud de su hijo/a. Estas incluyen continuar como depende en el plan de aseguranza de los padres o tutores, obtener seguro de la escuela o empleo de su hijo/a, o privadamente. Su hijo/a también puede ser elegible para un seguro del gobierno. Muchos jóvenes pueden continuar como dependes en el plan de aseguranza del empleo de sus padres hasta la edad de 26 años. Después de los 26, necesitará tomar pasos para que se le clasifique como un hijo/a adulto/a con discapacidad (DAC). Pregunte en el departamento de Recursos Humanos de su empleo, o vea en: <http://www.familyvoicesillinois.org> (800-588-7002 en español).

**Formularios de Protección:** Los doctores y hospitales podrán no permitirle tomar las riendas del cuidado de salud de su hijo/a adulto/a, o ni siquiera escucharle a menos que tenga una carta poder (Power of Attorney) o Tutela (Guardianship). Usted y su hijo/a adulto/a pueden llenar una forma simple de carta poder en casi toda oficina médica. También hay cartas poder para las finanzas. Si su hijo/a no entiende lo que está firmando, considere solicitar una Tutela. Esta ofrece mas protección para el/la adulto/a, pero le resta algunos derechos y responsabilidades. Existen tutelas completas, así como tutelas limitadas a decisiones médicas (Tutela de la Persona) o para decisiones de finanzas (Tutela de Bienes y Raíces). Puede pedir a la corte ser el

tutor designado para que pueda tomar decisiones normalmente concedidas a los adultos. En cada caso, usted o cualquier otra persona se convertirá en el tutor designado por medio de una corte. Las familias necesitan considerar los beneficios de protección para el joven adulto con una tutela. Vea: <http://gac.state.il.us/guardfaq.html> para mas información sobre la tutela y otras alternativas.

**El Voto y el Servicio Selectivo:** Todo ciudadano adquiere el derecho a votar a los 18 años. Su hijo/a puede registrarse para votar en línea o en muchas localidades dentro de su condado.

Casi todos los varones entre las edades de 18 a 26 años deben registrarse en el Servicio Selectivo del cual no esta exento por tener una discapacidad. El registrarse no determina si es elegible a reclutarse o a servir. Mas incrementa su elegibilidad para recibir ayuda federal estudiantil y beneficios de entrenamiento para empleo. Para mas información comuníquese con el Servicio Selectivo. Regístrese en línea en <http://www.sss.gov> o llame gratis al 1-888-655-1825.

**Organizaciones Comunitarias y Agencias:** Descubra los recursos y apoyo que le ofrecen sus agencias y organizaciones locales, tales como El Programa de Autismo de Illinois. También busque grupos de apoyo que le ofrezcan una buena oportunidad para conectarse y descubrir posibilidades. Únase a organizaciones que aboguen por mejores servicios.

## Pregúntese cuales beneficios y protecciones en esta guía pueden ser útiles para su hijo/a:

- ¿Tendrá la posibilidad de generar ingresos para su propia manutención?
- ¿Tendrá la capacidad de tomar decisiones y entender sus consecuencias?
- ¿Pueden otros persuadirlo fácilmente?
- ¿Podrá su discapacidad permitirle continuar recibiendo un seguro de salud como depende de un padre o tutor con empleo?
- ¿Que tan independiente es mi hijo en la comunidad y en casa?

# Ayuda Gubernamental

**¡Las cosas cambian cuando su hijo/a cumple 18!** Muchos individuos con discapacidades son elegibles al **SSI** (Seguro de Ingreso Suplementario) y **Medicaid** al convertirse en adultos. A los 18 años, el Seguro Social solo verifica los ingresos del individuo, no el de sus padres o tutores aunque aún viva en casa. Para clasificar, el Seguro Social debe determinar que el joven tiene una discapacidad y menos de \$2,000 en ingresos o recursos específicos a su nombre.

La Administración del Seguro Social ofrece dos programas para los discapacitados: el SSI y el SSDI (Seguro Social para la Discapacidad). Esos dos programas federales son muy diferentes y pueden confundirse.

**SSI:** Las personas de 18 años o más con discapacidad que no generan suficientes ingresos pueden clasificar para el SSI. Aparte de bajos ingresos, el adulto necesitará su archivo médico para comprobar que ha tenido una discapacidad desde antes de los 22 años. Puede llenar el reporte de discapacidad antes de su cita. Llame al 1-800-772-1213 o su oficina local del Seguro Social. Visite: <http://www.socialsecurity.gov/espanol/pgm/ssi.htm> para más información. Haga preguntas durante la entrevista y asegúrese de entender la solicitud y el proceso de decisión. Una vez elegible al SSI, su hijo/a lo será también a programas incentivos de empleo. Estos programas le proveerán entrenamiento e incentivos financieros, aún si está todavía en la escuela.

**SSDI** requiere un historial de trabajo y poco o ningún ingreso. Su hijo/a adulto/a con una discapacidad solo necesita seis créditos elegibles obtenidos antes de los 24 años para clasificar. Después de esa edad el requisito aumenta. En algunos casos un joven puede clasificar en base al empleo anterior de un padre o tutor que ha contribuido al Seguro Social y que ahora se ha retirado o está discapacitado y recibe beneficios, o ha muerto. El SSDI también ofrece programas incentivos de empleo. Puede comunicarse con su oficina del Seguro Social al 1-800-772-1213 u obtener más información en <http://www.ssa.gov/espanol/pgm/incapacidad.htm>.

**Medicaid** es un programa federal operado por el estado que financia asistencia de salud para personas con discapacidades o de bajos ingresos. El Medicaid tiene un pre-pago bajo o nulo para la mayoría de los medicamentos, consultas, lentes y cirugías. También puede suplementar un seguro médico privado. Mas porque el seguro tiene que determinar la discapacidad, lo mejor es solicitar el SSI primero y luego el Medicaid. Necesitará una solicitud separada en Illinois. Busque su Departamento de Servicios Humanos (DHS) Centro de Recursos Familiares Comunitario local, o visite <http://www.hfs.illinois.gov/medical/apply.html>, o llame al 1-800-588-7002.

**Los menores de 18 años son elegibles para el SSI o el SSDI y el Medicaid bajo reglas diferentes. Si su hijo/a ya recibe estos beneficios, tendrá que ser entrevistado de nuevo cerca de sus 18 años por la Administración del Seguro Social para re determinar su elegibilidad. Comuníquese con el Seguro Social para conducir una nueva entrevista.**

**Servicios para las Discapacidades del Desarrollo en Illinois:** Los servicios para adultos se basan en elegibilidad y fondos. Existe una larga lista llamada **PUNS** (Priorización de la Urgencia por Necesidad de Servicios). Su hijo/a tiene que estar en esta lista para recibir la mayoría de los servicios financiados por el estado. Algunos ejemplos son: Apoyo en casa o la comunidad, apoyo para el empleo, respite, y vivienda. Comuníquese con un agente de su Agencia de Servicio Independiente de Coordinación local (ISC) para enlistar a su hijo **ahora**. La duración del tiempo en la lista y la urgencia de las necesidades serán factores determinantes para los servicios. Puede buscar su agencia ISC local en Illinois en <http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=32445> o llame al 1-888-337-5267.

Algunas agencias comunitarias y del gobierno pueden ofrecer programas que no requieren su inclusión en PUNS. Un ejemplo es la División de Servicios de Rehabilitación de DHS. Visite sus agencias locales antes de necesitar los servicios. Descubra lo que ofrecen, dialogue sus necesidades, comparta ideas y planes futuros e incorpórese en las listas de espera.

[www.TheAutismProgram.org](http://www.TheAutismProgram.org)



# Planee el Futuro Hoy

**Planes Financieros y de Bienes Raíces** son importantes para todo padre, pero especialmente para aquellos con hijos de necesidades especiales. Su decisión en éstas áreas determinará la elegibilidad de su hijo al recibir ayuda gubernamental. Debido a que casi todos los servicios en Illinois son financiados por Medicaid, su hijo/a debe permanecer elegible, lo que puede significar contar con poco dinero. Por ejemplo, si su hijo/a hereda dinero, puede perder los beneficios al SSI y Medicaid, hasta que tenga menos de \$2000 de nuevo. Es importante que reciba asesoría profesional con experiencia en individuos de necesidades especiales y sus familias. Si desea proveer apoyo monetario para su hijo después de su deceso, tendrá que investigar como crear un fondo para necesidades especiales (SNT). Un SNT puede ayudarle a crear una mejor calidad de vida para su hijo/a que con solo los beneficios del gobierno. Este le brinda una forma de ahorrar para necesidades y deseos futuros, permitiéndole mantenerse elegible para benéficos del gobierno. Hay mas información disponible en: <http://www.specialneedsalliance.org>.

También debe pensar en las personas que designará para ayudar a su hijo/a cuando usted no pueda hacerlo, ya sea por su deceso o por sus propias discapacidades. Estos serán los tutores y comisionados en su nombre y en sus documentos. Pueden ser familiares, parientes, amigos o consultantes pagados. Ayúdeles redactando una Carta de Intención (Letter of Intent). Dicha carta no es un documento legal, pero proveerá información práctica y enlistará sus intenciones para su hijo/a. Nadie conoce a su hijo/a como usted, así que ésta será de gran ayuda para que otros puedan leer sobre las rutinas diarias de su hijo/a y sus deseos y expectativas en su futuro. Puede incluir información sobre las necesidades médicas, intereses, gustos o disgustos, nivel de independencia en actividades y necesidades de modificación. También debe enlistar los nombres y contactos de gente importante como su doctor, un apoyo o clérigos. Ejemplos de cartas de intención se encuentran en: <http://specialchildren.about.com/od/longtermplanning/a/letterofintent.htm>. Recuerde que es importante actualizar los planes y metas regularmente de acuerdo a las necesidades de su hijo/a y los cambios de la ley.

## Recursos de Información Adicional

El Programa de Autismo de Illinois (TAP), es la red estatal de recursos y servicios mas grande de la nación. La Red de servicios de TAP incluye universidades y organizaciones no-lucrativas en todo el estado. Busque recursos sobre este tema y muchos mas en nuestra página: <http://www.theautismprogram.org>.

- ***Building Bridges to the Future: Assisting Families and Professionals in Transitioning Students With Developmental Disabilities to the World of Adult Services***, by Intersect for Ability. ([http://www.sequin.org/adult\\_services/building\\_bridges.html](http://www.sequin.org/adult_services/building_bridges.html)).
- ***Transition Tool Kit***, by Autism Speaks. (<http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit>).
- ***The Special Needs Planning Guide: How to Prepare for Every Stage of Your Child's Life***, by John W. Nadworny and Cynthia R. Haddad. Baltimore, MD, Brookes Publishing Co., 2007.

*El Programa de Autismo de Illinois (TAP) no provee consejería o servicios médicos, financieros o legales, sino ofrece información general sobre el autismo como un servicio a la comunidad. La información contenida en esta publicación, no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico, o proveedor de servicio y no reemplaza la consejería médica, financiera, legal o de profesionistas en la educación. Cada familia, debe tomar su propia decisión en cuanto a la información aquí presentada, en base a sus necesidades específicas o a su capacidad.*

Copyright © 2013, The Autism Program of Illinois.