



COMPRENDIENDO EL CUIDADO PERSONAL PARA NIÑOS

Para padres de niños (del nacimiento a los 18 años) con discapacidades del desarrollo que son elegibles para Cuidado Personal (PC).

Si tiene preguntas sobre el Cuidado Personal u otros servicios relacionados con las discapacidades, contacte al equipo de Información y Recursos de The Arc of King County al 206-829-7027 o pgonzalez@arcofkingcounty.org

Antecedentes: Información

En septiembre de 2004, la Administración de Discapacidades del Desarrollo (DDA) comenzó a usar una nueva herramienta para evaluar la necesidad de apoyo con las tareas de cuidado personal de niños. Esta es una herramienta generada por computadora llamada “La Herramienta de Evaluación de los Niños” (“The Children’s Assessment Tool”).

¿Qué es el Cuidado Personal?

El Cuidado Personal, conocido anteriormente como Cuidado Personal de Medicaid o Renuncia (Waiver) de Cuidado Personal, es un programa de Medicaid que provee servicios de cuidado personal para asistir con las necesidades no alcanzadas de los individuos que cumplen con los requisitos funcionales y financieros de elegibilidad.

¿Quiénes califican para el Cuidado Personal (PC)?

1. Los niños deben ser elegibles para Medicaid. Medicaid es, usualmente, un programa basado en los ingresos. Esto significa que el niño recibe el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI), Cuidado de la Salud Apple (Apple Healthcare), o está en el programa Waiver de Medicaid de la Administración de las Discapacidades del Desarrollo (DDA) (Esto incluye los waivers de Servicios Individuales y de la Familia (IFS), Basic Plus, Core, y Apoyo Intensivo del Comportamiento en el Hogar para Niños (CIIBS)).
2. Niños que según la evaluación, **no alcanzan al menos 3 áreas** de las Actividades de la Vida Diaria (ADL), que requieren supervisión que no se consigue a través de los apoyos informales o con **dos áreas de ADL** que requieren ayuda total, extensiva o limitada.

¿Puede mi niño recibir Cuidado Personal si no es cliente de DDA?

Sí, cualquier niño que califique para Medicaid y que tenga necesidades no alcanzadas evaluadas para Cuidado Personal puede recibir PC.

¿Quién realiza las evaluaciones?

Los manejadores del caso (Case Managers) de DDA realizan la evaluación para TODOS los niños, califiquen para DDA o no.

Si usted es un cliente de DDA, contacte a su manejador del caso para solicitar una evaluación de PC. Si usted no tiene un manejador del caso contacte a la Línea de Solicitud de Servicio al 1-800-974-4428 o DD4FSO@dshs.wa.gov.

Si su niño no es cliente de DDA contacte a Laurie Lombardo al 425-977-6521.

¿Qué evalúa la Herramienta de Evaluación de los Niños?

La Herramienta de Evaluación de los Niños evalúa el apoyo que necesita el niño que no puede completar las tareas de cuidado personal por sí mismo. Estas tareas de cuidado personal son llamadas “Actividades de la Vida Diaria” (**ADL**). La Herramienta de Evaluación de los Niños determina las necesidades extraordinarias no alcanzadas debido a la discapacidad y a los indicadores del desarrollo del niño, después calcula el número de horas pagas de apoyo que el niño puede recibir.

¿Qué son las ADL?

Las Actividades de la Vida Diaria (**ADL**) incluyen: bañarse, movilidad en la cama, cuidado corporal, cambio de vendajes o apósitos cuando se requiera, vestirse, comer, moverse en un cuarto o ambiente del hogar, moverse fuera del hogar, ir al baño, trasladarse e higiene personal.

¿Cómo se determinan las horas?

La Herramienta de Evaluación de los Niños considera aquellas ADL que usted hizo por su niño en los últimos siete días antes de la evaluación. El puntaje es basado en el nivel de desempeño del niño o la necesidad de asistencia ocurrida tres o más veces en el período de siete días.

DDA asigna un número de horas base para cada grupo de clasificación. Los apoyos naturales e informales se deducen de las horas base usando un porcentaje numérico.

Aspectos considerados en los grupos de clasificación:

- Comunicación
- Memoria
- Toma de Decisiones
- Condiciones Médicas Complejas
- Estados de Ánimo y Comportamientos
- Actividades de la Vida Diaria
- Memoria
- Toma de Decisiones
- Condiciones Médicas Complejas
- Estados de Ánimo y Comportamientos
- Actividades de la Vida Diaria

La necesidad de asistencia se evalúa en 5 niveles:

- **Total:** El niño no puede hacer ninguna de las tareas por él mismo
- **Extensiva:** El niño necesita ayuda para soportar el peso, o usted hace la ADL completamente por él
- **Limitada:** Su niño necesita ayuda física, pero participa haciendo parte de la ADL
- **Supervisión:** Su niño necesita monitoreo, maniobra guiada, o apoyo sin soportar el peso, espera, estímulo o indicaciones para completar la ADL
- **Independiente:** Su niño puede completar la ADL sin ayuda o supervisión

¿Qué son los apoyos informales?

Un apoyo informal es una persona o recurso que está disponible para proporcionar asistencia sin la financiación de un programa del hogar y la comunidad. La persona o recurso que proporciona el apoyo informal debe ser mayor de 18 años. Ejemplos de apoyo informal incluyen, pero no se limitan a: miembros

de la familia no remunerados, amigos, vecinos, escuela, guardería, actividades después de la escuela, salud de día para adultos, iglesia y programas de la comunidad

¿Cómo el apoyo informal afecta la evaluación de su niño?

La Herramienta de Evaluación de los Niños pregunta cuánto *apoyo informal* hay disponible. El total de horas puede ser reducido porque el apoyo informal puede verse como una “necesidad alcanzada” o “parcialmente alcanzada”. Tal vez se le solicite que asista al manejador del caso para completar una forma de “asistencia disponible” que muestre los horarios en los que su niño está en la escuela, guardería, u otras actividades y los horarios en los cuales los padres y/u otros apoyos informales están disponibles para cuidar de su niño.

El Cuidado Personal NO es:

GUARDERIA: El PC no puede usarse como guardería, sin embargo, NO SE REQUIERE que los padres estén presentes durante el servicio de PC. El PC no puede utilizarse en lugar del cuidado de niños. Si el niño es mayor de 12 años y asiste a una guardería, el PC puede usarse en la guardería solo para asistir con el cuidado adicional que permita al niño participar en el programa de guardería. Los padres siguen siendo responsables de pagar los gastos regulares de la guardería. La ayuda asistiendo con el cuidado personal dentro de la guardería deberá estar documentada en la evaluación del niño. Los niños menores de 12 años que tienen documentadas necesidades *extraordinarias* de cuidado que impiden que el niño asista a una guardería deben documentar esas necesidades en su evaluación. Conexiones de Trabajo (Working Connections), un programa del DSHS para familias de bajos ingresos, puede proporcionar asistencia con la guardería para las familias que son elegibles. Hay una tasa adicional para niños con necesidades especiales. Usted puede aplicar llamando al 1-877-501-2233 u online al [Online Application for Services](#) o diríjase a [Oficina de Servicios Comunitarios locales \(local Community Services Office\)](#)

RESPIRO (RESPITE): El PC no es respite. Respite es un servicio aparte, evaluado por un manejador del caso.

HORARIO ESCOLAR: El PC no puede ser usado durante las horas que el niño está en la escuela. Se espera que los niños estén en la escuela, y la escuela es responsable por las necesidades del niño durante esas horas.

APOYO DEL COMPORTAMIENTO: El PC no puede usarse como apoyo del comportamiento.

SUPERVISION: Las horas de PC no pueden usarse para supervisión general que no esté relacionada con la tarea de cuidado personal.

¿Qué suposiciones hace la Herramienta de Evaluación de los Niños?

- Los padres* son los proveedores primarios de cuidados para el niño y están obligados a proporcionar el cuidado para su niño con necesidades especiales de la misma manera que lo harían con un niño de desarrollo típico. Hasta que el niño con la discapacidad cumpla 18 años, los padres son completamente responsables de proveer u organizar el cuidado para transportación, tareas del hogar, lavado de ropa, compras, preparación de comida, suministro de madera para leña, finanzas, cuidado de mascotas, necesidades del cuidado de los pies, necesidades del cuidado de la piel, uso del teléfono y manejo de las medicinas. Después de los 18 años, los padres no son responsables por estas actividades de la misma manera. Cuando su niño cumpla los 18, contacte al manejador del caso para preguntar si deberían realizar una evaluación provisional.

- Los padres* son responsables de proporcionar o de disponer la provisión para el cuidado personal de las necesidades que son apropiadas para la edad de su niño. Por ejemplo, los padres son responsables de cambiar los pañales de un niño de 1-2 años, porque ellos harían esto por su niño típico (ej.: la actividad “se alcanzó”) Por favor vea el cuadro “Indicadores del Desarrollo para el Cuidado Personal” al final de este documento. Cuanto más joven sea el niño, más serán las tareas que se esperan que los padres realicen lo cual reduce la cantidad de horas pagas de apoyo disponibles.
- Los padres y otros apoyos informales de los niños menores de 18 años son considerados disponibles durante al menos $\frac{3}{4}$ del tiempo dedicado a las actividades de la vida diaria incluyendo las necesidades extraordinarias consecuencia de la discapacidad del niño.
- Las horas de PC se basan en el apoyo que necesita una persona que no puede completar las tareas de cuidado personal por sí misma. Las horas se determinan según las necesidades extraordinarias “no alcanzadas” debido a la discapacidad del niño.

**El término “Padre” se refiere al padre natural, padrastro, o padre adoptivo, y no aplica a los guardianes legales o cuidadores primarios con custodia que no son familiares, quienes no tienen las mismas responsabilidades legales para la prestación de cuidados. Los individuos en estas circunstancias son calificados como que sus necesidades “no son alcanzadas”*

¿Hay excepciones?

Algunas circunstancias extraordinarias pueden ser consideradas como una Excepción a la Regla (Exception To Rule -**ETR**). Por ejemplo: un adolescente que necesita a dos personas para levantarlo, un niño que necesita supervisión o intervenciones debido a comportamientos significativos que afectan la habilidad de los padres o cuidadores para asistir con la realización de las tareas de cuidado personal, o los padres que deben cuidar de más de un individuo con necesidades especiales en la familia. Para recibir un ETR, las familias necesitarán demostrar que las necesidades del niño o las circunstancias de la familia son *extraordinarias*. Tal vez se le solicite a la familia que ayude al manejador del caso completando una forma de “asistencia disponible” antes que una ETR pueda ser presentada. Las ETR deberán volver a presentarse anualmente. Las ETR son revisadas a nivel regional y luego enviadas a la oficina central de DDA en Lacey para ser evaluadas por un comité. El manejador del caso tiene la autoridad para aplicar por una ETR.

Si su familia tiene circunstancias especiales, particularmente en relación a las habilidades de uno de los padres proveedores de cuidado, como la salud física, la salud mental u otros problemas que pueden evitar que ellos participen en el cuidado de su niño, es importante que comparta esta información con su manejador del caso. Estas situaciones se mantendrán confidenciales. Si usted no comparte esta información, la evaluación asume que las necesidades del niño están “satisfechas”.

¿Cómo puedo prepararme para la evaluación sobre el CUIDADO?

Tenga información relevante sobre su niño escrita (a mano o en computadora), con una copia disponible para el Manejador del Caso. Esto permitirá acelerar el tiempo de la evaluación. Tome un tiempo antes de la evaluación para pensar sobre los siguientes puntos. Usted tal vez quiera hablar con otros miembros de la familia, amigos, o proveedores de cuidado para asegurarse que tiene toda la información completa antes de que llegue el manejador del caso.

- Nombre, domicilio, número de teléfono del niño.

- Contactos: miembros de la familia, amigos, hermanos, abuelos, incluyendo el rol que ellos tienen en la vida del niño, (ej. Guardián.)
- Nombre, domicilio, teléfono del Proveedor de Cuidado Personal del niño. (Si su niño ya recibe servicios de PC.)
- Nombre, domicilio, número de teléfono de todos los doctores. Incluya el doctor de cuidado primario, especialistas, y dentista.
- Nombre, domicilio, número de teléfono de todas las terapias. Anote que tan frecuencia su hijo atiende a esas terapias.
- Lista de todas las medicinas incluyendo nombre, dosis, y razón de su uso. Incluya vitaminas y otras drogas de venta sin receta. Especifique si la medicina es recetada y el nombre del doctor.
- Lista de todos los diagnósticos (ej. Discapacidad intelectual, autismo, problemas cardíacos específicos, desorden por convulsiones). Se recomienda realizar el control anual de salud de su niño justo antes de la evaluación. Pida al doctor que le dé una copia de las últimas notas que hay en el archivo médico de su niño. Algunos diagnósticos como “afasia” requieren de una nota escrita por el doctor con el diagnóstico.
- Lista de los dificultades cognitivos & psicológicos (ej., depresión, alteraciones en el juicio, comportamiento obsesivo)
- Lista de las citas con los doctores y el dentista en el último año. Reporte las visitas a la sala de emergencia y al hospital de los últimos 6 meses.
- **Haga una lista de todo lo que USTED ha hecho por su niño en los últimos 7 días.** (Incluso anote cosas como atar o sujetar los zapatos y cerrar el cierre de su chaqueta o advertirle a su niño del clima y qué ropa ponerse.) Piense en todo (ej. Aplicar una loción, cortar las uñas, etc.)

CONSEJO: Si usted documenta la información de su hijo electrónicamente (es decir en WORD) manténgalo a mano en su computador para que pueda hacer los cambios necesarios durante todo el año o justo antes de la evaluación. Esto hará que sea más fácil la próxima vez

Si usted ha realizado una evaluación en la computadora anteriormente, revise el último documento completado y haga los cambios en las necesidades de su niño o diagnósticos adicionales y entréguelo al manejador del caso. Esto acelerará el proceso

Como padres, tendemos a pensar en las habilidades de nuestro niño primero. En esta instancia, PARE y PIENSE sobre las discapacidades de su niño. Esta es una evaluación basada en las deficiencias así como en el Plan de Educación Individualizado (IEP) en la escuela.

¿Hay alguna otra sugerencia?

Debido a la forma en la que la computadora codifica la evaluación, es muy importante para usted como padre que piense sobre CADA PEQUEÑA COSA que usted ha hecho en los últimos 7-30 días antes de su niño vea la pantalla discuta durante la evaluación. (Pequeñas cosas: cerrar/abotonar cualquier prenda de vestir; aparatos ortopédicos; zapatos; limpiarle la cara; darle una mano o brazo mientras está de pie; caminando; colocarla en la cama; recordatorios de salud, seguridad o de cuidado personal; etc.) Escriba el paso a paso de cada tarea y cuéntela en detalle!!

Siéntese al lado del manejador del caso en donde su niño vea la pantalla de su computadora. Cuidadosamente asegure que su niño pueda presionar F1 en la computadora. En cualquier momento durante la evaluación, F1 puede mostrar una explicación.

Piense en las discapacidades de su niño antes de la visita de evaluación. Cuando el manejador del caso le pida que le informe lo que ocurrió durante los últimos 7 días anteriores a la evaluación solicite que le defina específicamente los términos. Por ejemplo, el manejador del caso usará términos como “limitado”, “extensivo” o “total”. Asegúrese de saber claramente qué significa cada uno de ellos para que el manejador del caso pueda entender completamente el cuidado que su niño necesita.

Durante el proceso de evaluación, usted tal vez sienta que sus respuestas no muestran claramente la complejidad de las necesidades de su niño. Tome notas detalladas. Si usted siente que las horas asignadas finalmente después de la evaluación no reflejan adecuadamente las necesidades de cuidado personal para su niño, usted podrá referirse a áreas de preocupación específicas usando sus notas.

Si su niño pierde horas que fueron asignadas en una evaluación anterior, o la evaluación no refleja un número adecuado de horas para acomodar las necesidades no alcanzadas de su niño de cuidado personal, es importante que revise la evaluación para asegurarse que es correcta. Usted puede dejarles saber que está preocupada porque la evaluación no refleja la totalidad de una necesidad. Recuerde, las horas de Cuidado Personal jamás podrán pagar por todas las necesidades de cuidado personal de su niño.

¿Qué pasa después de la evaluación?

Después de la evaluación el manejador del caso calculará el número total de horas pagas de PC que su niño puede recibir por mes. El manejador del caso le enviará la Notificación del Plan de Acción (Plan of Action Notice - PAN) que enumera el número exacto de horas mensuales.

Para niños menores de 18 años, los padres no pueden ser los proveedores pagos de PC para su propio hijo. Usted debe encontrar otra persona para que se convierta en el proveedor pago. Existen varias maneras de encontrar un proveedor:

- Los amigos o familiares mayores de 18 años que puedan trabajar legalmente pueden convertirse en “Proveedores Individuales” (Individual Provider). Hable con su manejador del caso para establecer un contrato y las capacitaciones.
- Diferentes agencias contratan, entrenan y conectan a los proveedores con las familias. Hable con su manejador del caso para solicitar una lista de las agencias cercanas a su domicilio. Usted también puede encontrar una lista de agencias en la guía de recursos en línea de The Arc en: <http://www.arcofkingcounty.org/what-we-offer/resource-guide/care-respite-resources>

- El Registro de Referencias de Cuidado en el Hogar (The Home Care Referral Registry) mantiene una lista de “Proveedores Individuales” que quieren brindar servicios de Cuidado Personal. Usted puede encontrar más información en: hcr.wa.gov/HCR/king.html

¿Qué pasa si no estoy de acuerdo con la evaluación?

Si usted no está de acuerdo con la evaluación, discuta sus preocupaciones con su manejador del caso. Si no pueden llegar a una solución, el próximo paso es solicitar una “Audiencia Pública” o “Audiencia Administrativa” –básicamente una apelación de la evaluación. Lea la Notificación del Plan de Acción (PAN) cuidadosamente. Este documento le dejará saber cuánto tiempo tienen para apelar el cambio en las horas.

Si apela dentro del tiempo estipulado, usted podrá mantener sus horas hasta que se tome una decisión en la audiencia. Recuerde que si pierde la apelación, usted tendrá que reembolsar hasta 60 días de pago.

Comenzando el 16 de noviembre de 2011, el DSHS/DDA modificó las reglas de los servicios de cuidados a largo plazo, incluyendo el WAC 388-106-0130, para revisar el proceso de evaluación para la asignación de horas de cuidado personal. Esta revisión fue necesaria por la decisión de la Corte Suprema del Estado de Washington en el caso Samantha A. v. Departamento de Salud y Servicios Sociales. El departamento considerará los indicadores del desarrollo de los niños según están definidos en WAC 388-106-0130.

Nota: Hacemos todos los esfuerzos para investigar este tema cuidadosamente. Si hay nueva información disponible, por favor sírvase compartirla con nosotros. Nos comprometemos a hacer revisiones actualizadas. Por favor contacte al equipo de Información y Recursos de The Arc of King County al 206-829-7053 o ask@arcofkingcounty.org

Indicadores del Desarrollo para las Actividades de la Vida Diaria (ADL)		
ADL	Rendimiento Personal	Rango de Edad de Desarrollo
Manejo de la Medicación	Independiente Auto Dirigido Asistencia Requerida	Niños menores de 18 años de edad
	Debe ser Administrada	Niños menores de 12 años de edad
Desplazamiento en un Cuarto	Independiente Supervisión Limitado Extensivo	Niños menores de 4 años de edad
	Total	Niños menores de 13 meses de edad
Desplazamiento fuera de un Cuarto	Independiente Supervisión	Niños menores de 6 años de edad
	Limitado Extensivo	Niños menores de 4 años de edad
	Total	Niños menores de 25 meses de edad
Caminar en un Cuarto	Independiente Supervisión Limitado Extensivo	Niños menores de 4 años de edad
	Total	Niños menores de 19 meses de edad
Movilidad en la cama	Independiente Supervisión Limitado	Niños menores de 37 meses de edad
	Extensivo	Niños menores de 25 meses de edad
	Total	Niños menores de 19 meses de edad
Traslados	Independiente Supervisión Limitado Extensivo	Niños menores de 3 años de edad
	Total	Niños menores de 19 meses de edad

Uso del Baño	Independiente Supervisión Limitado Extensivo	Niños menores de 7 años de edad
	Total	Niños menores de 37 meses de edad
Alimentación	Independiente Supervisión Limitado Extensivo	Niños menores de 3 años de edad
	Total	Niños menores de 13 meses de edad
Bañarse	Independiente Supervisión	Niños menores de 12 años de edad
	Ayuda física/Solo traslado	Niños menores de 5 años de edad
	Ayuda física/Parte del baño	Niños menores de 6 años de edad
	Total	Niños menores de 37 meses de edad
Vestirse	Independiente Supervisión	Niños menores de 12 años de edad
	Limitado	Niños menores de 8 años de edad
	Extensivo	Niños menores de 7 años de edad
	Total	Niños menores de 25 meses de edad
Higiene Personal	Independiente Supervisión	Niños menores de 12 años de edad
	Limitado Extensivo	Niños menores de 7 años de edad
	Total	Niños menores de 37 meses de edad