



FAMILY VOICES  
NEW JERSEY

# Defensoría del Cuidado de la Salud Durante Toda la Vida

Lo que los Padres de los Niños con  
Discapacidades Necesitan Saber



Por: Lauren Agoratus, M.A.,  
Ira M. Fingles, Esq. y S. Paul Prior, Esq.

**Defensoría del Cuidado de la Salud Durante  
Toda la Vida.  
Lo que los Padres de los Niños con  
Discapacidades Necesitan Saber**

Segunda Edición, Enero 2011

Lauren Agoratus, M.S.,  
Ira M. Fingles, Abg  
S. Paul Prior, Abg



Red Estatal de  
Defensoría de  
Padres de Nueva  
Jersey

**FAMILY VOICES**  
**NEW JERSEY**

Red Estatal de Defensoría de Padres de Nueva Jersey (SPAN-NJ) y Voces de Familia  
35 Halsey Street, 4th Floor  
Newark, NJ  
973.642.8100 x 110

<http://www.spannj.org/>

SPAN y Voces de Familia de NJ agradecen a  
Hinkle, Fingles & Prior, Attorneys at Law,  
su generoso apoyo al imprimir este folleto, lo que nos permite  
ofrecerlo a las familias sin costo alguno para ellas.

Copyright © 2011 Hinkle, Fingles and Prior, P.C., Attorneys at Law. All Rights Reserved

La información contenida en esta publicación no es, ni pretende ser, asesoramiento jurídico. Usted debe consultar con un abogado para asesoramiento respecto a su situación individual. Le invitamos a ponerse en contacto con Hinkle, Fingles y Prior, y a que llame, escriba cartas y correos electrónicos a los contactos que figuran en la portada de esta publicación. Tenga en cuenta que no se debe enviar ninguna información confidencial hasta que esté establecida una relación entre el abogado y el cliente.



Stephanie, mi  
inspiración

## Carta de Voces de Familia

Soy la madre de una joven con múltiples discapacidades. Mi hija, Stephanie, es médicamente frágil debido a una enfermedad renal. Ella también tiene autismo y otras necesidades especiales de atención de salud; todo esto hace que ella requiera atención médica especial.

Mi primera sorpresa desagradable con el sistema médico se produjo cuando seguí las directrices para las terapias tanto con el seguro de mi esposo como con el mío propio. Revisé ambos manuales para los empleados y llamé para verificar que las terapias estarían cubiertas. Tenía una receta del médico y sólo utilicé terapeutas aprobados y certificados. Sin embargo, cuando envié mi reclamo éste fue rechazado por los aseguradores. Luché por un año y medio y, finalmente, gané la apelación.

Las compañías de seguros cuentan con que la gente se da por vencida y se va. A pesar de que la mitad de las apelaciones son exitosas en el primer intento, sólo un tercio de las familias apelan las denegaciones de las reclamaciones. Si le dicen “no” por teléfono o si recibe una explicación por escrito de los beneficios en referencia a una negación, no se dé por vencido. Yo me convertí en un defensor para los niños con necesidades especiales de salud porque constantemente tuve problemas, primero con el sistema médico, y posteriormente con el de educación; y pensar que ambos sistemas existen para ayudar a mi hija y a familia. Yo no quisiera que las demás familias pasaran por situaciones similares y sufrieran las mismas dificultades. Espero que este folleto le sea muy útil para asegurar que su hijo reciba la cobertura de salud y atención médica que él necesita.

Lauren Agoratus, M.A.

Madre (mi título más importante)

Coordinadora de Nueva Jersey de Voces de Familia–NJ en la Red Estatal de Defensoría de Padres,

Voluntaria de la Red de Acción Comunitaria de Cuidadores de Nueva Jersey–Cuidadores de Familia Nacional

# Índice

<b>Introducción e Información General</b> .....	2
<b>Cosas que Usted Necesita Saber Sobre su Cobertura de Salud</b> .....	3
<b>Consideraciones Durante Toda la Vida</b>	
Sistema de Intervención Temprana (Nacimiento a 3 años) . . . .	3
Programa para Preescolares con Discapacidades (3–5 años) . . .	6
Educación Especial (5–21 años).....	7
La División de Discapacidades del Desarrollo de NJ (Toda la Vida).....	8
La División de Servicios de Rehabilitación Vocacional de NJ (Mayores de 18 años).....	9
La División de Servicios de Salud Conductual Infantil de NJ....	9
La Administración del Seguro Social (Mayores de 18 años)....	10
Planificación Patrimonial (Toda la Vida).....	10
Fideicomiso para Necesidades Especiales (Toda la Vida) .....	11
Tutela (Mayoría de Edad, 18 años).....	12
Planificación de Cuidadores Futuros.....	13
<b>Cómo Entender la Cobertura de su Seguro de Salud</b>	
Seguro Privado.....	13
Planes Auto–Financiados/Auto–Asegurados .....	14
Programas de Asistencia Pública.....	14
Medicaid .....	14
Medicare .....	16
Planes de Beneficios de Salud del Estado.....	16
<b>El Papel de los Administradores de Casos</b> .....	17
<b>Coordinación de Cobertura: ¿Quién Paga Primero?</b> .....	17
<b>Procedimientos de Apelaciones</b>	
Apelaciones de Planes de Beneficios de Salud del Estado, Auto– Financiados/Auto–Asegurados, Privados .....	18
Apelaciones de Medicaid .....	18
Apelaciones de Planes de Medicaid del Estado de NJ. . . .	18
Apelaciones del Sistema de Cuidado Administrado de Medicaid.....	18
Apelaciones de Medicare .....	19
Recursos .....	20
Acerca de los Autores .....	21
Reconocimientos .....	22

---

## Introducción e Información General

Criar a un niño con necesidades especiales de salud no es una tarea fácil. Los 40.000 miembros de Voces de la Familia, en su mayoría padres, quieren que usted sepa que no está solo. Hemos aprendido que mientras más pronto nos convertimos en defensores, es decir en voces informadas y fuertes para nuestros hijos, la vida se volverá más fácil para nuestros hijos y familias. Estos son algunos consejos de defensoría:

- 1 Aprenda todo lo que pueda sobre el diagnóstico de su hijo. Una vez que sepa de lo que se trata, usted estará facultado para tomar decisiones.
- 2 Conéctese con otra familia que también tenga un hijo con necesidades especiales.
- 3 Esté informado sobre el plan de seguro de salud de su hijo y de los beneficios cubiertos, así como de la cobertura adicional disponible a través de alternativas de programas públicos y privados.
- 4 Mantenga un registro de todas las llamadas telefónicas, visitas a médicos, formularios de seguros y copias de todo documento relacionado con el cuidado de la salud de su hijo.
- 5 Asíciense con profesionales para maximizar el cuidado de su hijo a fin de obtener el mejor resultado. Sepa que USTED es el mejor defensor de su hijo y enseñe a su hijo a ser su propio defensor.

\*Adaptado de la hoja de datos a nivel nacional de Voces de Familia disponibles en [www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org).

El seguro de salud es un sistema complejo. Comprender la cobertura es fundamental para asegurar todos los servicios que su hijo necesita, y una manera de aprender sobre otros programas que podrían darle cobertura. Mientras más sepa, más se va a maximizar la cobertura y minimizar la responsabilidad financiera. Por otra parte, a los dependientes de 30 años o menos se les debe proporcionar cobertura de seguro bajo un mandato de Nueva Jersey en los casos en que no esté disponible otro seguro de salud de grupo.

Este folleto le ayudará a medida que trabaja para acceder a la atención a través de diversos sistemas de servicios de salud. Otras formas de proporcionar a los niños la cobertura primaria o adicional para un tratamiento o servicio incluyen los servicios de intervención temprana (nacimiento a 3 años), los servicios de educación especial de su distrito escolar local (3–21 años), y los programas de discapacidades del estado (para cualquier edad).

De cara al futuro, en la mayoría de los planes de seguro privado, los padres pueden continuar con la cobertura para los hijos adultos dependientes con discapacidades, sin embargo, los padres deberían comprobar lo que dice su plan para obtener los requisitos necesarios – por lo general, la prueba de la discapacidad – a fin de ampliar la cobertura privada de dependientes para un joven con una discapacidad.

De vez en cuando, los planes de atención médica pueden reducir, limitar o negar la cobertura. Cuando esto ocurra, es vital que los padres conozcan sus derechos de apelación y cómo ejercerlos de manera oportuna.

---

## Lo que usted debe saber de su cobertura de salud

1. El tipo de seguro que usted tiene.
2. Otras formas de cobertura a que usted o su hijo podrían tener derecho.
3. La coordinación de beneficios.
4. La extensión de la cobertura que provee su plan de seguro de salud.
- 5 Quien le provee el cuidado bajo su plan (es decir, médicos, instalaciones).
6. Acceso a especialistas y a proveedores fuera de la red.
7. El proceso de remisión.
8. Sus responsabilidades financieras.
9. El proceso de apelación.
10. Los procesos de queja y agravio.

## Consideraciones a lo Largo de la Vida

### Sistema de Intervención Temprana (del Nacimiento a los 3 Años)

Las familias de los niños desde el nacimiento hasta los tres años que tienen discapacidades, retrasos en el desarrollo o necesidades especiales de salud pueden recibir servicios de intervención temprana (EIS) para sus hijos.

En Nueva Jersey, un niño es elegible para la EIS si él o ella es menor de tres años y tiene por lo menos un 33% de retraso en un área del desarrollo o un retraso de 25% en dos o más áreas en las siguientes áreas del desarrollo:

- Físico (incluyendo las destrezas motoras gruesas y finas)
- Sensorial (visión y audición)
- Cognitivo
- Comunicación
- Social o emocional
- Adaptativo

---

## Para iniciar los servicios de intervención temprana en Nueva Jersey, las familias deben llamar al 888.653.4463.

Los coordinadores de servicio de los Servicios de Salud del Niño Especial (SCHS), en el Tel. 609.777.7778, ayudan con el manejo de casos sin costo alguno desde el nacimiento hasta los 21 años. Un administrador de casos puede ayudar a las familias a preparar y presentar una "aplicación universal" para los servicios dentro de un rango de agencias estatales, incluyendo la intervención temprana del Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores, la educación especial del Departamento de Educación; servicios de respiro, asistencia en efectivo, fondos para campamento, servicios para la conducta, y cualquier equipo especial de la División de Discapacidades del Desarrollo, servicios de Medicaid y Family Care, y la financiación del Fondo de Ayuda de los Niños con Enfermedades Catastróficas.

El propósito de la intervención temprana es fortalecer la capacidad de los padres para maximizar el desarrollo y el aprendizaje de sus niños pequeños. La intervención temprana (EI, por sus siglas en inglés) ofrece servicios a bebés y a niños pequeños, tales como servicios de educación para el desarrollo, servicios de salud mental, terapia del habla, ocupacional y física para ayudar a los niños a desarrollarse y crecer. La intervención temprana también proporciona servicios a las familias tales como apoyo familiar y educación, y ayuda a las familias a conectarse con servicios de respiro y con otros servicios. Los proveedores de intervención temprana trabajan en estrecha colaboración con las familias para ayudarles a entender los puntos fuertes y las necesidades especiales de sus hijos, les enseñan a ser un defensor efectivo para sus hijos, y les enseñan cómo trabajar con sus hijos para alcanzar su máximo desarrollo en todas las áreas.

Las agencias públicas y privadas sirven como proveedores. Después de una evaluación y valoración de las destrezas y necesidades, se desarrolla un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) para describir los servicios que el niño y las necesidades de la familia, y cómo se llevará a cabo. Los servicios deben basarse en las prioridades de la familia, en los intereses y en preocupaciones; y los servicios deben ser proporcionados en "ambientes naturales" – es decir, en el hogar, en centros de cuidado infantil, y en otros entornos comunitarios donde los bebés y niños sin discapacidades se encuentran normalmente. Los servicios deben ser provistos de acuerdo con la rutina de la familia. La necesidad de un tipo específico de servicio está determinada por una evaluación realizada por un terapeuta en el área que es motivo de preocupación. La frecuencia y la intensidad de los servicios son determinadas por todo el equipo de IFSP, incluyéndolo a usted, el padre y otros familiares, amigos o proveedores de servicios que usted desee incluir en el equipo.

Los servicios incluyen, pero no se limitan a, tecnología de asistencia, servicios de audiología, servicios de salud ("cateterización intermitente limpia", cuidado de traqueotomía, alimentación por sonda, cambio de vendas o de bolsas colección de colostomía, y consulta con los proveedores de servicios en relación a los cuidados especiales de atención de salud), servicios médicos (servicios de diagnóstico o evaluación por un médico autorizado para determinar el estado de desarrollo del niño y la necesidad de servicios de intervención temprana), servicios de enfermería y nutrición. Otros servicios pueden incluir terapia ocupacional, terapia física, patología del habla y lenguaje, servicios de visión (evaluación de la vista, la remisión a servicios profesionales médicos o de otra índole necesarios para la habilitación o rehabilitación de las funciones visuales), servicios psicológicos, y servicios de trabajo social, así como la educación familiar, apoyo familiar y cuidado de respiro.

---

Algunos servicios de Intervención Temprana se proporcionan sin costo alguno a las familias, independientemente del ingreso familiar, incluyendo una evaluación, la coordinación de servicios, el desarrollo y revisión de un IFSP y la resolución de conflictos. Todos los servicios directos de la Intervención Temprana están sujetos a una tarifa variable para las familias que se encuentren al 300% del Nivel Federal de Pobreza (FPL) o por encima de este nivel.

Para conocer las directrices sobre el autismo en la intervención temprana, visite [www.njeis.org](http://www.njeis.org).

**CONSEJO DE DEFENSORÍA:**

**Si las familias tienen problemas o inquietudes acerca de los servicios de la Intervención Temprana, pueden contactar al coordinador de apoyo a la familia de la Colaboración de Intervención Temprana Regional (REIC) en [www.njeis.org](http://www.njeis.org), o al coordinador de las garantías procesales de Intervención Temprana al 609.777.7734, o pueden contactar al Centro de Información y Capacitación de Padres y al Centro de Recursos de Información de Salud de Familia a Familia (financiados federalmente) de la Red estatal de Defensoría de Padres (SPAN), al 800.654.SPAN [www.spannj.org](http://www.spannj.org).**

---

## Programas para Preescolares con Discapacidades (3 a 5 años de edad)

Los programas de preescolar para niños con discapacidades de 3 a 5 años de edad y los programas de educación especial para estudiantes de 5 a 21 años de edad están previstos bajo la ley federal y estatal. Las familias pueden escribir a su distrito escolar local para solicitar una evaluación para la elegibilidad para servicios de educación especial en preescolar y en la edad escolar. Si la familia no está de acuerdo con los resultados de la evaluación, ésta puede solicitar que se haga una evaluación independiente a expensas del distrito escolar.

### **CONSEJO DE DEFENSORÍA.**

**En la actualidad existe un requisito para que exista un grupo de padres de educación especial en cada distrito escolar. Se puede encontrar la lista de grupos de padres a nivel local en [www.spannj.org/START](http://www.spannj.org/START). Los consejos consultivos de padres en educación especial a nivel local le pueden ayudar con información sobre cómo empezar, y qué hacer si usted tiene problemas.**

Los niños en edad preescolar con discapacidades que son elegibles para la educación preescolar después de una evaluación integral llevada a cabo por el distrito escolar tienen derecho a una educación pública gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo (es decir, en ambientes con sus compañeros sin discapacidades). Esto incluye instrucción especializada, que puede ser proporcionada en un programa típico de la niñez temprana (tal como en un centro de cuidado infantil) durante al menos 20 horas a la semana, así como los servicios relacionados necesarios. Los servicios relacionados para preescolares incluyen, pero no se limitan a, terapia del habla, ocupacional y física, consejería y transporte. Los servicios se ofrecen durante el año escolar a menos que su hijo necesite servicios de año escolar extendido (es decir, servicios durante los meses de verano). La educación especial y los servicios relacionados se incluyen en el programa de educación individualizado (IEP) que se desarrollará con el Equipo de Estudio del Niño, del cual usted es parte. (Para obtener más información, consulte "Educación Especial", en la página siguiente).

### **CONSEJO DE DEFENSORÍA.**

**Es importante que usted consiga las terapias de su hijo a través del sistema de educación especial en lugar de utilizar su seguro de salud, ya que así se reducirían las terapias del total "de por vida" contra la cuenta de su hijo. Nota: las compañías de seguros limitan los servicios "de por vida" de su hijo, mientras si su hijo recibe servicios a través de su distrito escolar esto no ocurriría. Si por sus ingresos usted es elegible a Medicaid, su distrito escolar pudiera pedirle que firme el consentimiento para que Medicaid cubra los servicios relacionados, pero usted no tiene que dar su consentimiento. El distrito escolar debe proporcionar los servicios que su hijo necesita incluso si usted niega su consentimiento para que Medicaid los cubra.**

---

## Educación Especial (de 5 a 21 años de edad)

Los niños entre las edades de 5 y 21 años con discapacidades que afectan negativamente su aprendizaje tienen derecho a servicios de educación especial sin costo para los padres. Estos servicios los asigna el gobierno federal en todos los estados. Es responsabilidad de los distritos escolares locales poder proveer dichos servicios.

Los distritos escolares son responsables de identificar, evaluar y clasificar a los niños con discapacidades para ser elegibles a educación especial y a servicios relacionados. Las regulaciones estatales establecen los plazos y los métodos para lograr esto, así como los procedimientos administrativos para resolver los conflictos.

La ley federal requiere que cada niño reciba un programa que cumpla con sus necesidades únicas e individuales. El Equipo de Estudio del Niño del distrito escolar debe asociarse con los padres para desarrollar anualmente un IEP por escrito que describa los servicios que se van a proporcionar, con las metas y objetivos medibles. Para algunos niños, el IEP podría implicar modificaciones del currículo, estrategias de instrucción o de distribución del aula, así como instrucción individualizada o servicios relacionados y terapias. Otros niños podrían necesitar la colocación en una clase especializada o en una escuela privada que se especializa en servir a niños con un tipo de discapacidad determinada. Las escuelas privadas pueden prestar servicios en el día o pudieran tener un carácter residencial. Dependiendo de la necesidad, los niños podrían tener derecho a servicios educativos adicionales en los meses de verano, a lo que también se le conoce como servicios de año escolar extendido.

Los niños pueden ser elegibles a servicios relacionados como parte de su IEP. Los servicios relacionados pueden incluir terapia del habla, terapia ocupacional, terapia física, consejería y apoyo psicológico y psiquiátrico, capacitación para transportación, y servicios de enfermería en las escuelas, entre otros.

Los distritos escolares deben documentar las destrezas y necesidades de educación especial del niño, así como su progreso en la escuela. Las evaluaciones y otros expedientes pueden ser útiles más adelante en la vida del joven para determinar la elegibilidad a servicios para adultos y para otros programas de ayuda del gobierno.

**Regulaciones de educación especial del estado**  
[www.state.nj.us/education/code/current/title6a/chap14.pdf](http://www.state.nj.us/education/code/current/title6a/chap14.pdf)

**Directrices de autismo para educación especial:**  
[www.nj.gov/education/specialed/info/cosac\\_files/frame.htm](http://www.nj.gov/education/specialed/info/cosac_files/frame.htm)

---

## La División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (DDD) (Durante Toda la Vida)

DDD es la principal fuente de financiación de los servicios para adultos con discapacidades una vez que terminan los servicios de educación especial- es decir, una vez que el joven se gradúa a los 18 años o sale del rango de edades cubiertas a los 21 años. DDD también proporciona algunos servicios a los jóvenes menores de 18 años.

**La elegibilidad para DDD se define por la ley estatal. Para ser elegible, una persona debe tener una discapacidad mental o física que se haya producido antes de los 22 años, y que afecte sustancialmente al menos 3 de las siguientes siete áreas de actividad principales de la vida.**

- cuidado de sí mismo
- aprendizaje
- movilidad
- lenguaje receptivo y expresivo
- auto-dirección
- capacidad para la vida independiente
- autosuficiencia económica

Los servicios de DDD incluyen servicios de manejo de casos, programas para adultos, colocación residencial, y servicios de empleo. Los servicios se proporcionan a menudo sin costo alguno para la familia y pueden ser prestados a través de toda la de vida de la persona. Las tarifas por servicios residenciales pudieran aplicar a las personas que tienen un ingreso o a las familias cuando un niño menor de 18 años recibe servicios residenciales de DDD.

Para los niños menores de 18 años, DDD proporciona servicios de apoyo familiar. Estos pueden incluir conductistas (especialistas en conducta), campamentos de verano, subsidios en efectivo, servicios de comunicación e intérprete, consejería e intervención en crisis, guarderías infantiles, equipos y suministros, modificaciones en el hogar y en el vehículo, asistencia en el hogar, atención médica y dental, servicios de asistencia personal, servicios terapéuticos o de enfermería, y servicios de respiro. Estos servicios se limitan a los fondos disponibles de DDD.

Es importante asegurarse de que su hijo esté en la categoría de prioridad de la lista de espera al recibir la determinación de elegibilidad de DDD.

---

## La División de Servicios de Rehabilitación Vocacional de Nueva Jersey (DVRs) (Para Mayores de 18 Años)

DVRs también proporciona servicios para adultos con discapacidades. Para ser elegible a los servicios de DVR, una persona debe tener un impedimento físico o mental que sea un impedimento sustancial para el empleo. Los servicios DVRs se limitan al empleo y a formación relacionada con el empleo y están orientadas hacia el empleo con éxito. Los servicios de DVRs incluyen evaluación vocacional, asesoramiento y consejería vocacional individual, desarrollo de destrezas para la búsqueda de empleo, entrenamiento de trabajo, seguimiento y servicios posteriores a la colocación, restauración física, capacitación laboral y educación superior. No todos estos servicios son gratuitos. Los servicios de DVRs tienen duración limitada.

## La División de Servicios de Salud Conductual Infantil de Nueva Jersey (DCBHS)

La DCBHS atiende a niños y adolescentes con desafíos del cuidado de la salud conductual y emocional y a sus familias. La DCBHS se esfuerza por ofrecer estos servicios en base a las necesidades del niño y la familia en un ambiente centrado en la familia, basado en la comunidad.

El Departamento de Servicios a Niños y Familias (DCF) proporciona un punto único de contacto virtual que registra, rastrea, y coordina la atención para los niños que son seleccionados – a cualquier nivel – en el Sistema de Atención de Servicios de Salud Mental Infantil. El DCF contrata a Value Options, una entidad privada, para administrar este sistema de servicios.

El DCBHS ofrece:

- Respuesta Móvil y Servicios de Estabilización
- Organizaciones de la Administración de la Atención
- Servicios de Administración de Casos para los Jóvenes
- Organizaciones de Apoyo a la Familia
- Capacitación y asistencia técnica a las familias

**Para preguntas o para acceder a los servicios para niños y jóvenes, llame a la línea de acceso gratuito las 24 horas al 877.652.7624**

---

## La Administración del Seguro Social (SSA) (Mayores de 18 Años)

**El Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI)** está disponible para personas cuyas discapacidades les impiden el empleo remunerado. Para ser elegible, una persona no puede tener más de \$ 2,000 en recursos contables y debe tener menos de aproximadamente \$ 700.00 (2011) en ingresos mensuales. Debido a que los ingresos y los recursos de los padres se cuentan hasta que el joven cumple 18 años, muchos niños con discapacidades no califican al SSI hasta que hayan alcanzado la edad de 18 años. Después de los 18 años de edad, los ingresos y recursos de la familia no son tomados en cuenta incluso si el individuo continúa viviendo en su casa. Los beneficios de SSI por lo general oscilan entre los \$ 500 y \$ 700 por mes. La cantidad mensual depende de una serie de factores, incluyendo dónde vive la persona y qué otro ingreso pudiera tener.

Las personas que califican para el SSI son elegibles para recibir Medicaid. Medicaid cubre una amplia gama de servicios para personas con discapacidades y ofrece seguro de salud financiado por el gobierno a niños y adultos con discapacidades que tienen limitados recursos financieros. Medicaid también provee fondos del gobierno para soportes y servicios a largo plazo, incluyendo la atención institucional en instalaciones de asistencia y, en algunos casos, en ubicaciones no especializadas para personas con discapacidades.

**Seguro Social Por Discapacidad (SSDI)** paga beneficios a empleados cubiertos que no pueden participar en actividades remuneradas significativas (SGA) en el mercado laboral debido a una discapacidad. En 2009, el SSA definió la SGA en el trabajo como una persona que gana en total más de \$1000 al mes. Después de dos años, el empleado califica al Medicare. El SSDI suele concederse a los empleados que sufren lesiones, sin embargo, a veces las personas con discapacidades permanentes o enfermedades mentales califican debido a su historia laboral y porque al mantener un empleo fijo padecen de problemas posteriores.

**Los Beneficios del Seguro Social de Sobreviviente** están disponibles a personas dependientes con discapacidades que tiene un padre que recibe beneficios del Seguro Social o que fallece. Las personas que reciben Seguro Social también reciben Medicare. Los beneficios del Seguro Social cuentan como ingresos para propósitos del SSI y, en algunos casos, pueden reducir o eliminar los beneficios del SSI.

## Planificación de Bienes (Durante Toda la Vida)

Un testamento establece quién recibirá su propiedad al momento de su fallecimiento y quién se desempeñará como tutor de sus hijos. Un testamento también establece quién verá que sus deseos se lleven a cabo. Los testamentos ejecutados en un estado suelen tener validez en otro. Dado que las leyes fiscales de cada estado varían, es una buena idea hacer que su testamento sea revisado por un abogado si usted se muda a un nuevo estado.

¿Qué pasa si no hay un testamento? Esto se llama sucesión intestada. Contrariamente a lo que muchos creen, el gobierno no se queda con su propiedad si usted muere sin un testamento. Las leyes del estado en el que reside en el momento determinan quién se queda con su propiedad. Generalmente, esto significa que su pariente más cercano recibirá su propiedad. Los bienes solo pasan al estado si no hay parientes cercanos.

---

## Fideicomisos para Necesidades Especiales (Durante Toda la Vida)

La mayoría de los padres quieren dejar bienes a sus hijos cuando mueran, sin embargo, si una persona con una discapacidad significativa recibe activos, pudiera ser inelegible a importantes servicios y beneficios estatales y federales. La persona pierde Medicaid y SSI, y los activos también pueden estar sujetos a ser recuperados por Medicaid o por el estado por los servicios que hayan sido prestados anteriormente.

Esto a veces lleva a los padres desheredar a su hijo con una discapacidad, dejando todo a los hijos sin discapacidades con instrucciones verbales para utilizar una parte de la herencia para el beneficio del hermano con la discapacidad. Esto es lo que se refiere a veces como un “don de la obligación moral” y puede tener resultados negativos.

Por ejemplo, el hijo sin discapacidad puede que no utilice la herencia en nombre de su hermano, y no tiene ninguna obligación legal de hacerlo. El cónyuge del hijo sin discapacidad pudiera querer utilizar los activos para otros fines no relacionados con el hermano con una discapacidad. Incluso si el hermano sin discapacidad utiliza exactamente los activos como los padres lo tenían previsto, los activos pudieran ser reclamados por los acreedores, además esta situación pudiera tener consecuencias negativas sobre el impuesto para el hermano sin discapacidad, y los activos pudieran estar sujetos a distribución equitativa en caso de divorcio.

Para evitar estos problemas, se recomienda que los padres establezcan un fideicomiso para necesidades especiales (SNT, por sus siglas en inglés). Un SNT hará que los activos estén disponibles para proteger y enriquecer la vida de la persona con una discapacidad sin poner en peligro los beneficios disponibles por parte del gobierno. Un SNT es un documento único legal que contiene un conjunto de instrucciones que describen cómo los activos colocados en el fideicomiso serán administrados en nombre de una persona con una discapacidad. Debe ser redactado cuidadosamente y es preferible que lo haga un profesional familiarizado con los programas y servicios para discapacidades.

Los Fideicomisos para Necesidades Especiales no suelen ser financiados hasta morir uno o ambos padres. Un SNT puede ser financiado a través de un seguro de vida o de los bienes del patrimonio distribuidos a través de un testamento. Mientras los activos no sean propiedad de la persona con la discapacidad, el SNT no debe incluir una disposición sobre el reembolso a Medicaid y a otros proveedores.

Los fondos fiduciarios pueden ser utilizados para pagar una colocación residencial privada, comprar un vehículo que se utilice para transportar a la persona con una discapacidad, pagar la consulta a profesionales independientes, cubrir necesidades en los servicios, o proporcionar recreación adicional y otras comodidades.

A la muerte de la persona con una discapacidad, los bienes restantes del fideicomiso se disponen de acuerdo con las instrucciones escritas en el documento del fideicomiso de la familia. Por ejemplo, las propiedades pueden ir a otros miembros de la familia o a una obra de caridad.

---

## Tutela (Mayoría de Edad, 18 años de edad)

A los ojos de la ley, a una persona con una discapacidad significativa del desarrollo, cognitiva o de salud mental le está permitido legalmente tomar decisiones por sí misma al alcanzar la mayoría de edad. Por lo tanto, si una persona no es capaz de tomar sus propias decisiones debido a una discapacidad significativa, es necesario garantizar el nombramiento judicial de un tutor.

Un tutor es alguien designado por el tribunal para tomar decisiones en nombre de otra persona que no puede tomar decisiones de manera independiente. Hay dos tipos de tutores: un **tutor de la persona** tiene el poder de tomar decisiones relativas a los arreglos de vivienda, programas durante el día, atención médica y otras decisiones personales. Un **guardián de la propiedad** por lo general tiene el poder para tomar decisiones con respecto a las finanzas personales del individuo. Dicho esto, el tutor de la persona no tiene control sobre los activos en un fideicomiso a menos que el tutor sea también el administrador.

Con el fin de obtener la tutela, el tribunal debe primero determinar que la persona no pueda tomar decisiones sobre sí misma o sobre sus bienes. Si el tribunal determina que este es el caso, nombrará a alguien para asumir esta responsabilidad, en la mayoría de los casos, a uno o ambos padres. La corte también puede nombrar a un hermano para servir como tutor junto con los padres, o solo, después de que los padres hayan fallecido. (El tribunal no puede obligar a alguien a servir como tutor, si esta persona no desea hacerlo). Una vez que los padres han obtenido la tutela de un hijo adulto, pueden nombrar a un tutor sucesor en su testamento o pueden delegar temporalmente la tutela a través de un documento escrito llamado Poder.

El trabajo del tutor es tomar decisiones en el mejor interés de la persona con una discapacidad cognitiva o enfermedad mental y asegurarse de que está a salvo. El tutor no tiene que asumir ningún riesgo en cuanto a los actos o deudas de la persona y no tiene ninguna obligación legal de proporcionar atención directa a la persona. No hay ninguna desventaja en servir como tutor.

El Estado de Nueva Jersey reconoce ahora la tutela "limitada". Esto permite que una persona con una discapacidad tome ciertas decisiones, mientras que se especifican las decisiones que sólo pueden ser tomadas por su tutor. Es importante que los padres tengan en cuenta el valor de la maximización de la independencia de sus hijos y su capacidad para tomar decisiones por sí mismos a la hora de pensar en solicitar la tutela. Incluso si los padres solicitan y se les concede la tutela, la persona con una discapacidad debe tener la oportunidad de participar en la toma de decisiones en la medida de lo posible.

---

## Planificación de Otros Cuidadores Futuros

Hasta los mejores planes para una persona con una discapacidad pueden ser alterados si uno o ambos padres necesitan ingresar en un hogar de ancianos. El Seguro de Cuidado a Largo Plazo (LTCI, por sus siglas en inglés) se puede utilizar para pagar los servicios de una residencia de ancianos, ya que ni Medicaid y ni el seguro médico estándar cubren una estadía prolongada. Aunque puede ser costoso, en muchos casos, el LTCI vale la pena, y también garantiza la posibilidad de elegir la mejor residencia de ancianos.

Un Poder Notarial Duradero es útil para permitir la transferencia de activos en el caso de que un padre se convierta en incapacitado o esté gravemente enfermo. No todo el mundo se siente cómodo con esto, pero se debe discutir, no sólo en beneficio de los propios padres, sino también por el hijo adulto con una discapacidad.

También hay que señalar que existe una disposición única en la ley federal de Medicaid que permite que un padre transfiera fondos a un hijo con una discapacidad y este todavía califique al Medicaid. Hay que tener mucho cuidado al hacer esto para asegurar que el hijo con una discapacidad no pierda los beneficios de Medicaid. A veces se necesita establecer un fideicomiso para necesidades especiales.

## Cómo Entender la Cobertura de su Seguro de Salud

Hay varios tipos de cobertura de seguro:

- Los seguros privados (incluyendo los planes de salud de grupo);
- Planes auto-financiados/auto-asegurados.
- La asistencia pública (Medicaid y Medicare), y
- El Programa de Beneficios de Salud del Estado

Debido a que la cobertura y los derechos de apelación difieren en función del tipo de plan y por estado, es importante que lea el manual para miembros a fin de determinar su tipo de cobertura y sus derechos de apelación.

**El Seguro Privado** es provisto por su empleador o usted lo obtiene por su cuenta. Los planes se rigen por las leyes de seguros del estado. Los servicios y procedimientos cubiertos por planes privados varían ampliamente, y a veces se necesitan referidos para especialistas o para utilizar ciertos proveedores, tales como los laboratorios, a fin de recibir la cobertura. Los costos adicionales o co-pagos pudieran aplicar, especialmente si usted elige utilizar proveedores fuera de la red. Es importante obtener una copia de su manual de miembros con el fin de ser informado de la cobertura que se ofrece y de su responsabilidades financieras.

**Planes auto-financiados/auto-asegurados** son planes de seguro médico ofrecidos por una empresa privada, que van desde los planes típicos proporcionados por el empleador en el que el empresario (no una compañía de seguros) asume el riesgo de asegurar a sus empleados. Como resultado de este acuerdo, estos tipos de planes tienden a tener una mayor libertad en lo que hacen y no cubren. Por lo general, estos tipos de planes o eliminan la cobertura de enfermería especializada o limitan significativamente el número de servicios de terapia. Su Departamento de Recursos Humanos podrá decirle si usted tiene este tipo de plan y le proporcionará su manual para miembros indicándole lo que cubre su plan.

---

**Los Programas de Asistencia Pública** incluyen Medicaid (Pago-Par-Servicio, el Programa EPSDT, el Cuidado Administrado y los Programas de Exención) y la cobertura de Medicare.

**Medicaid** es un programa de ayuda federal-estatal para estadounidenses de bajos recursos. Hay tres grupos básicos de personas de bajos recursos: padres e hijos, ancianos y personas con discapacidades. En la mayoría de los casos, para ser elegible a Medicaid, hay que tener limitados recursos financieros (es decir, aproximadamente \$ 700 o menos en ingresos mensuales y no más de \$ 2,000 en bienes contables).

El Plan de Medicaid de cada estado proporciona los siguientes servicios obligatorios: tratamiento ambulatorio y hospitalización, pruebas de laboratorio y rayos X, servicios de EPSDT, atención de salud en el hogar, servicios médicos, enfermería en neonatología, asistencia familiar y residencia para mayores de 21 años de edad.

En Nueva Jersey, los siguientes Servicios Opcionales también están incluidos en el Plan Estatal de Medicaid y están disponibles para los beneficiarios de Medicaid.

- Centros de Tratamiento Residencial
- Servicio Dental
- Quiropráctico
- Podólogo
- Medicamentos durante el cuidado a largo plazo
- Audífonos
- Transportación
- Servicios Clínicos
- Cuidados Intermedios (ICF/MR, por sus siglas en inglés)
- Instalaciones de Enfermería (para mayores de 21 años)
- Equipos Ópticos
- Optometría
- Sicología
- Protesis y dispositivos ortopédicos
- Equipo Médico Duradero
- Residencia para enfermos terminales
- Servicios Privados de Enfermería
- Terapias (del habla, ocupacional y fisioterapia)
- Servicios relacionados con la tuberculosis (TB) para enfermos de tuberculosis
- Hospitalización psiquiátrica para personas menores de 21 años y mayores de 65

Entre los Servicios Obligatorios de Medicaid incluidos en el Plan Estatal de Medicaid está el Programa de Tratamiento y Diagnóstico de la Evaluación Periódica y Temprana (EPSDT, por sus siglas en inglés). Los servicios de EPSDT deben estar a la disposición de todos los jóvenes menores de 21 años elegibles al Medicaid. Bajo el EPSDT, el estado debe proporcionar cuatro tipos de servicios de evaluación: médica, de visión, dental, y auditiva, y tiene que cubrir el tratamiento médico necesario.

---

EPSDT cubre una amplia gama de servicios de tratamiento, incluyendo todos los mencionados anteriormente en los Servicios Opcionales y Obligatorios de Medicaid cuando son médicamente necesarios para “corregir o mejorar enfermedades y condiciones físicas y mentales”, independientemente de si tales servicios están cubiertos bajo el plan estatal. Aunque no existe una definición legal de “necesidad médica”, se define generalmente por los planes de salud como:

- (a) es necesario dados los síntomas y el diagnóstico o el tratamiento de la condición, la enfermedad o lesión;
- (b) se ofrece para el diagnóstico o la atención directa y tratamiento de la afección, enfermedad o lesión;
- (c) de conformidad con la práctica médica generalmente aceptada;
- (d) con el nivel más adecuado de atención médica necesaria;
- (f) aceptado por una sociedad médica profesional en los Estados Unidos como algo beneficioso para el control o curación de la enfermedad o lesión a tratar, y
- (g) se presenta en el marco de los métodos generalmente aceptados de tratamiento médico utilizados actualmente en los Estados Unidos.

Entre los servicios cubiertos por el Programa EPSDT se encuentran: manejo de casos, atención de salud en el hogar, cuidado personal, servicios de enfermería privada, terapia física y servicios relacionados, atención respiratoria, cuidados paliativos, rehabilitación, equipo médico duradero, audífonos, lentes o anteojos, servicios de ortodoncia y servicios de cuidado personal.

## Una nota acerca de los Cuidados Administrados de Medicaid

Bajo el Sistema Cuidado Administrado de Medicaid, los pacientes suelen esperar más tiempo para ser atendidos y muchas veces tienen limitado acceso a especialistas. Y, como las organizaciones de cuidados administrados han adquirido responsabilidad en el área de atención de la salud mental, ha habido un aumento simultáneo en la inquietud respecto al acceso a los servicios de psiquiatría y salud mental. Al igual que otras personas que reciben Medicaid, muchos adultos con discapacidades han sido transferidos a los planes de cuidados administrados. Para personas que tienen necesidades únicas de cuidados de salud y que requieren la coordinación de proveedores con experiencia, esto pudiera ser perjudicial en los casos en que las necesidades no son satisfechas. Bajo estas circunstancias se recomienda solicitar la exención al Sistema de Cuidado Administrado de Medicaid. Las exenciones se conceden bajo petición.

Con el fin de obtener y mantener la cobertura de servicios, su médico debe proporcionar documentación escrita de que el servicio solicitado es médicamente necesario, como se definió de manera general en la página anterior. La agencia o individuo que proporciona servicios debe mantener siempre notas precisas sobre su estado y sobre su necesidad continua de ese servicio en particular. Sin esta documentación, los servicios médicos necesarios suelen reducirse o suprimirse.

---

Los Programas de Exención Basados en la Comunidad y en el Hogar Financiados por Medicaid (HCBW, por sus siglas en inglés) proporcionan a las personas con discapacidades atención en el hogar y en la comunidad como una alternativa a la atención institucional. Los programas “eximen” algunas de las reglas de Medicaid para servir a niños y adultos que de otra manera requerirían atención a nivel institucional y que en cambio pueden recibir servicios en el hogar o en la comunidad. Por ejemplo, si un niño menor de 18 años con discapacidades severas no es elegible para Medicaid debido a los recursos o al ingreso de los padres, el Estado puede eximir esta consideración a fin de servir al hijo en el hogar. Conocida como la Exención de Atención Comunitaria (CCW, por sus siglas en inglés) y administrada por DDD, este programa provee manejo de casos, servicios de respiro, programas durante el día y pre-vocacional (incluyendo transportación), empleo con apoyo (incluyendo transportación), capacitación y asistente de cuidado personal, red de terapias integradas (incluyendo terapia ocupacional, del habla, fisioterapia y servicios psicológicos), adaptaciones ambientales y en el vehículo (incluye aparatos de tecnología asistencial siempre que no excedan de 11.000 dólares cada tres años), sistema de respuesta de emergencia personal, transporte, y servicios de transición en la comunidad. Nueva Jersey también ofrece varios otros programas de exención financiados por Medicaid que brindan atención en el hogar y la comunidad como una alternativa a la atención institucional. Para más información, póngase en contacto con la División de Servicios de Discapacidad de Nueva Jersey (DDS, por sus siglas en inglés) o el Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores (DOHSS). (Vea la sección Recursos para mayor información.)

**Medicare** es un programa asociado al Seguro Social, que proporciona una seguridad financiera y de salud a personas de 65 años en adelante y a los declarados discapacitados por 24 meses. Medicare se divide en dos partes. La Parte A cubre la atención hospitalaria y cuidado de enfermería limitado. La Parte B, que requiere una prima adicional, cubre servicios médicos, así como una variedad de terapias y otras partidas. Medicare también tiene co-pagos y deducibles.

**El Programa de Beneficios de Salud del Estado (SHBP, por sus siglas en inglés)** se proporciona a los empleados del Estado, y, como un plan privado proporcionado por el empleador, es un beneficio adicional de empleo. Sin embargo hay importantes diferencias: el SHBP no tiene que cumplir con las leyes de seguros estatales o federales. Por lo tanto, el SHBP puede decidir lo que cubre o no cubre y en qué cantidad, ya que no tienen que cumplir con la mandatos de cobertura establecidas en las leyes de seguros de Nueva Jersey. Como resultado, los planes de SHBP que se ofrecen a empleados del estado varían mucho en su cobertura.

## El Papel de los Coordinadores de Casos

Los coordinadores de casos juegan un papel clave en la determinación de qué procedimientos están cubiertos dentro de un contrato de seguro, público o privado. Si un procedimiento se considera “no cubierto” por el coordinador del caso, usted puede apelar. El director médico del plan de salud debe utilizar toda la información disponible para determinar si un procedimiento médico que se presentó para ser pagado es médicamente necesario para la salud y el bienestar de un paciente. Es durante este proceso de apelación que el director médico de la aseguradora analiza la información proporcionada y determina si cumple con los requisitos de necesidad médica para la salud y bienestar de un paciente. El Centro de Política Nacional para Niños con Necesidades Especiales de Salud (Ver [www.jhsph.edu](http://www.jhsph.edu)) ha elaborado un documento sobre la necesidad médica que puede ayudar a las aseguradoras con la definición de la necesidad media de las personas con necesidades especiales de salud.

---

## La Coordinación de la Cobertura: ¿Quién Paga Primero?

Además de tener un conocimiento exhaustivo de su cobertura de seguro médico, usted también debe saber quién paga primero por el cuidado de la salud de su hijo y luego, usted debe comunicar esta información a sus médicos y otros proveedores. Como regla general:

- 1 Los seguros privados, los planes de beneficios de salud financiados por el Estado y los planes auto-financiados/auto-asegurados suelen pagar primero. Si ambos padres tienen un seguro privado, es importante presentar para la cobertura para su hijo bajo el seguro que mejor se adapte a sus necesidades. Al seleccionar la aseguradora privada primaria, es posible que usted desee considerar si el plan cubre terapias, enfermería, odontología, cobertura fuera de la red, oftalmología y anteojos, y equipo adaptativo.
- 2 Si su hijo está cubierto por Medicare, en combinación con otra cobertura de seguro privado, el primer pagador no está siempre claro. Por ejemplo:

\*Si usted está cubierto por Medicare y Medicaid, Medicare paga primero.

\*Si su hijo también está cubierto por un seguro privado, la cobertura primaria es determinada por el tamaño del grupo cubierto bajo el plan. Por ejemplo, si la cobertura está en un plan de salud de un grupo grande con menos de 100 empleados, Medicare paga primero. Si hay más de 100 empleados, Medicare paga después.

Si usted está cubierto por más de un tipo de seguro (por ejemplo, seguro privado y Medicaid o Medicare), la falta de coordinación adecuada de los beneficios también puede dar lugar a problemas.

---

## Procedimientos de Apelación

### Apelaciones de Planes Privados, de Planes Auto-Financiados o Auto-Asegurados y de Planes de Beneficios de Salud del Estado

En general, todos los planes de seguro de salud (es decir, privados, auto-financiados o auto-asegurados o de beneficios de salud del estado), ofrecen tres niveles de apelación cuando el servicio requerido es negado, reducido, limitado, o terminado, o si la elegibilidad se termina. Estos tres niveles por lo general consisten en dos apelaciones internas (una informal, seguida de una apelación formal) y una apelación externa ante un árbitro neutral (es decir, alguien fuera del plan de salud). Dependiendo del tipo de plan, la apelación externa pudiera ser escuchada por una junta de revisión médica, por una organización de revisión de utilización independiente, por una comisión de beneficios de salud del estado, por una agencia estatal o federal, o un juez de derecho administrativo.

**Las disputas que pueden dar lugar a un recurso de apelación incluyen.**

- **La denegación de pago de un beneficio cubierto que es médicamente necesario**
- **La reducción, negación o terminación de un servicio cubierto**
- **La negación o terminación de la elegibilidad**

### Apelaciones de Medicaid

#### Apelaciones del Plan de Medicaid del Estado de Nueva Jersey

Como beneficiario de Medicaid, usted puede solicitar una Audiencia Imparcial de Medicaid cuando un beneficio de cobertura de salud ha sido negado, cancelado o reducido. Por ley, usted debe recibir una notificación por escrito (10 días antes de la acción propuesta) cada vez que hay una propuesta de cambio a su cobertura de beneficios o servicios de Medicaid.

Su solicitud de una Audiencia Imparcial debe ser presentada por escrito y dentro de 10 días de la notificación; y debe establecer claramente las razones por las que usted está apelando la acción propuesta. Una vez que se presenta la apelación dentro del tiempo estipulado, todos los servicios de Medicaid debe permanecer “como están” (status quo), hasta la disposición final de la apelación.

La Oficina de Derecho Administrativo (OAL, por sus siglas en inglés) de Nueva Jersey lleva a cabo Audiencias Imparciales de Medicaid.

#### Apelaciones del Sistema de Cuidados Administrados de Medicaid

Como beneficiario del Cuidado Administrado de Medicaid, además del derecho a la apelación de la Audiencia Imparcial descrita anteriormente, también puede optar por seguir los tres niveles de apelación que ofrecen los planes de salud privados.

---

## Apelaciones de Medicaid

Los reclamos del Cuidado Administrado de Medicare se manejan de manera diferente, dependiendo de la naturaleza de su reclamo.

Un Agravio de Medicare debe ser presentado cuando usted tiene un reclamo en relación a la actitud de un médico, del estado de las instalaciones o del tiempo de espera para las citas. La Organización de Cuidado Administrado de Medicaid (MCO, por sus siglas en inglés) deben proporcionarle el procedimiento para presentar una agravio por escrito y debe responder a su reclamo de manera oportuna.

Una apelación de Medicare se puede presentar cuando la MCO niegue, reduzca, o termine los servicios o el pago de servicios de salud. El proceso de apelación puede estar compuesto por un máximo de cinco pasos, que en gran medida se relaciona con el valor del servicio en disputa, incluyendo: (1) la reconsideración, ya sea por la MCO o por Oficina de Seguro Social local, (2) revisión de una organización independiente, (3) revisión de la legislación administrativa, (4) revisión de una junta departamental de apelaciones, y (5) presentación de una demanda civil en el Tribunal Federal de Distrito.

El proceso de reclamos de la Organización del Sistema de Revisión por Expertos de Medicare (PRO, por sus siglas en inglés), es para reclamos acerca de estadías en el hospital. Usted puede solicitar esta revisión inmediatamente después de recibir una notificación por escrito de la MCO o del hospital donde dice que la atención hospitalaria ya no es necesaria. Su petición debe ser hecha por escrito o por teléfono antes del mediodía del primer día hábil después de recibir el aviso de que lo van a dar de alta. El PRO tiene hasta el cierre del día hábil en que se recibe toda la información necesaria del hospital y de la MCO para emitir una decisión. Usted puede permanecer en el hospital hasta el mediodía después del día en que el PRO tome su decisión final, sin costo para usted.

---

## Recursos

### **NJ Department of Banking & Insurance**

P.O. Box 325  
Trenton, NJ 08625-0325  
800.446.7467  
[www.njdoibi.org](http://www.njdoibi.org)

### **NJ Department of Health & Senior Services**

P. O. Box 360  
Trenton, NJ 08625-0360  
800.328.3838  
[www.state.nj.us/health](http://www.state.nj.us/health)

### **NJ Department of Human Services Division of Developmental Disabilities**

P.O. Box 725  
Trenton, NJ 08625-0725  
800.832.9137 <http://www.state.nj.us/humanservices/ddd/index.html>

### **NJ Department of Labor & Workforce Development**

#### **Division of Disability Services**

P.O. Box 382  
Trenton, NJ 08625-0382  
800.772.1213 <http://www.state.nj.us/labor/dds/dds-forms.html>

### **NJ Department of Labor & Workforce Development**

#### **Division of Vocational Rehabilitation Services**

P.O. Box 398  
Trenton, NJ 08625-0398  
609.292.5987  
609.292.2919 (TTY) [www.state.nj.us/labor/dvrs](http://www.state.nj.us/labor/dvrs)

### **NJ Department of Education**

#### **Office of Special Education Programs**

P.O. Box 500  
Trenton, NJ 08625  
609.292.4469 [www.state.nj.us/njded](http://www.state.nj.us/njded)

### **NJ Department of Human Services**

#### **Division of Medical Assistance & Health Services**

Quakerbridge Plaza  
P.O. Box 712  
Trenton, NJ 08625-0712  
800.356.1561 <http://www.state.nj.us/humanservices/dmahs>

### **NJ Department of Children & Families Division of Child Behavioral Health Services**

50 East State Street, 4th floor  
P.O. Box 717  
Trenton, NJ 08625-0717  
609.292.4741  
24-hour, toll-free Access Line 877.652.7624  
<http://www.nj.gov/dcf/behavioral>

### **State Health Benefits Coordination**

#### **NJ Division of Pensions and Benefits**

P.O. Box 295  
Trenton, NJ 08625-0295  
609.292.7524 <http://www.state.nj.us/treasury/pensions/shbp.htm>

### **NJ Office of Administrative Law**

P.O. Box 049  
Trenton, NJ 08625-0049 609.588.6501  
<http://www.state.nj.us/oal/general.html>

---

**NJ Department of Health and Senior Services**  
**Early Intervention System**

P.O. Box 360

Trenton, NJ 08625-0360

888.653.4463

<http://www.njeis.org>

<http://nj.gov/health/fsh/eis/index.shtml>

**The Social Security Administration**

Visite la página web del SSA o llame a la oficina más cercana a usted

800.772.1213

<http://www.socialsecurity.gov>

## Acerca de los autores

**Lauren Agoratus** es la madre de una joven con autismo y enfermedad renal. Lauren cumple como Coordinadora de Voces de Familia del Estado de Nueva Jersey, un grupo de defensoría a nivel nacional para niños con necesidades especiales de salud. Lauren es la representante de la Red de Acción Comunitaria de Cuidadores de Nueva Jersey y fue nombrada por el gobernador para servir en el Consejo de Coordinación Interinstitucional del Estado para Intervención Temprana.

**Ira Fingles** ha dedicado su carrera legal a la representación de las personas con discapacidades y a sus familias. Su motivación para entrar en este campo surgió de sus experiencias con su hermana, que tiene discapacidades múltiples. Ira ha proporcionado asesoramiento legal a personas con discapacidades en una variedad de áreas, incluyendo los derechos educativos de los niños con discapacidades, los beneficios y servicios para adultos con discapacidades, la tutela y planificación patrimonial. Ira ha argumentado en casos que sentaron precedente en tribunales federales y estatales, y ante los organismos administrativos en Pensilvania y Nueva Jersey. Ira ha escrito extensamente sobre temas relacionados con la ley de discapacidad, y ha presentado a grupos de discapacidades en todo el país. Ira es ex presidente de la Sociedad de Autismo de América – Sección Zona Metropolitana de Filadelfia, y es miembro del Comité Asesor de la Red de Autismo de Pensilvania. Recibió su grado de abogado de la Escuela de Leyes de la Universidad de Temple, y es miembro del Colegio de Abogados de Pensilvania y Nueva Jersey.

**S. Paul Prior, Abg.** ha dedicado su carrera legal a representar a personas con discapacidades. Como el hermano menor de una persona con autismo, Paul tiene un compromiso de por vida con la ley de discapacidades. Su trabajo legal se ha centrado en temas de educación especial, tutela, derechos financieros y acceso a servicios apropiados. Una parte sustancial de su práctica la dedica a ayudar a familias en asuntos de patrimonios y fideicomisos. Paul ha argumentado con éxito en casos importantes ante el Tribunal del Tercer Circuito de Apelaciones de la Corte Suprema de Nueva Jersey, así como de otros estados y tribunales federales. Se desempeñó como monitor federal supervisando las condiciones en que funcionan las instituciones del estado. Tiene un Doctorado en Leyes de la Escuela de Leyes de la Universidad Seton Hall, y es miembro de la junta directiva del Arc de Nueva Jersey, de Autismo Nueva Jersey (anteriormente COSAC), de las Olimpiadas Especiales de Nueva Jersey y de la Fundación Edén. Es miembro de la Sección de Derecho de Personas Mayores de la Asociación del Colegio de Abogados de Nueva Jersey. Paul escribe y presenta frecuentemente en conferencias sobre temas relacionados con la ley y las discapacidades, así como sobre problemas que afectan a los hermanos.

---

## Reconocimientos

Voces de Familia agradece a Diana M.T.K. Autin, Abg., Co-Directora Ejecutiva de SPAN, la Red Estatal de Defensoría de Padres, por la revisión técnica de este folleto.

También agradecemos a Hinkle, Fingles y Prior, Abogados por su generoso apoyo y donación de todos los costos de impresión y de producción para que Voces de Familia pudiera ofrecer el folleto sin cargo alguno a las familias.



# FAMILY VOICES NEW JERSEY

Voces de la Familia tiene como objetivo lograr la atención centrada en la familia para todos los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y / o discapacidad.es

A través de nuestra red nacional, proporcionamos herramientas a las familias para tomar decisiones informadas, abogar por mejores políticas públicas y privadas, crear asociaciones entre los profesionales y las familias, y servir como un recurso de confianza en el cuidado de la salud.

En New Jersey  
973.642.8100 x110  
[familyvoices@spannj.org](mailto:familyvoices@spannj.org)

*La impresión y la producción de esta publicación fue donado por*

## Hinkle, Fingles & Prior

Los abogados de Hinkle, Fingles y Prior tienen más de setenta años de experiencia combinada prestando el asesoramiento de expertos y servicios jurídicos a familias de las personas con discapacidades y personas mayores. Los abogados de la firma han representado en muchos de los casos que sentaron precedentes que afectan a personas con discapacidades en Nueva Jersey y Pensilvania. Ofrecen talleres y seminarios para los grupos de padres sin cargo alguno.

La firma mantiene una práctica en varios estados con oficinas en:

New Jersey:  
Lawrenceville • Cherry Hill • Florham Park • Paramus

Pennsylvania:  
Bala Cynwyd • Plymouth Meeting

2651 Main Street  
Lawrenceville, New Jersey 08648  
609.896.4200 • 201.940.7206 • 215.860.2100

[www.hinkle1.com](http://www.hinkle1.com)  
[legal@hinkle1.com](mailto:legal@hinkle1.com)