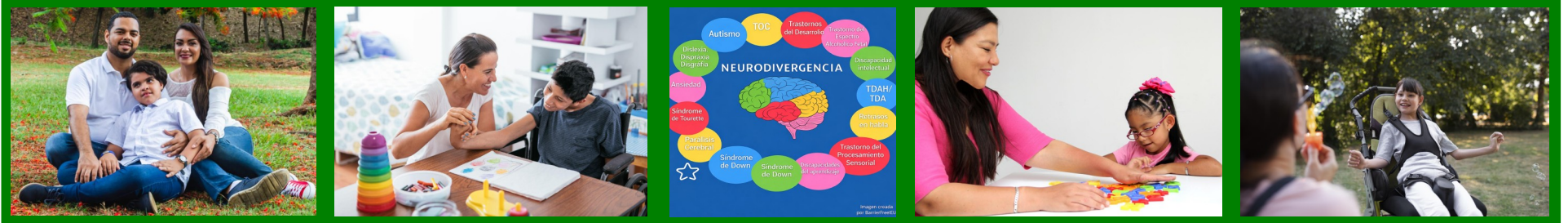


# MAPA DE PLANIFICACIÓN Y VISIÓN PARA MI HIJO CON DISCAPACIDAD

Guía fase por fase para familias a medida que tu hijo crece



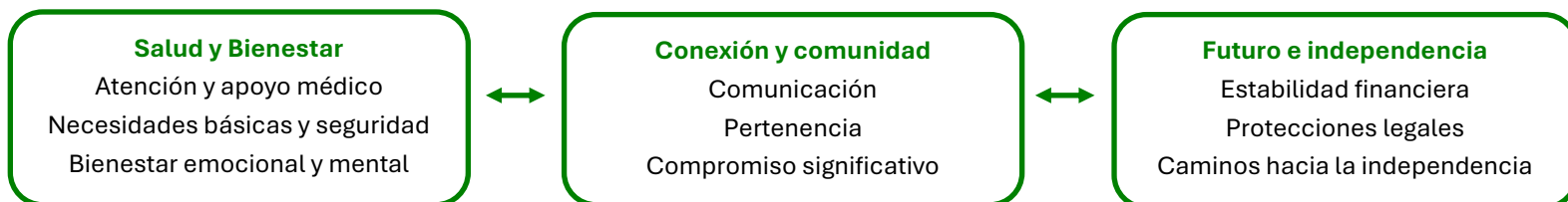
Como padres, todos tenemos esperanzas y sueños para nuestros queridos hijos...

Queremos que vivan vidas estables, alegres, dignas y significativas. Aun así, criar a un hijo con discapacidad puede ser mucho de manejar, y está bien necesitar orientación en el camino. Esta hoja de ruta está diseñada para guiar a las familias en cada etapa del crecimiento de tu hijo, ayudándote a pensar estratégicamente en tu futuro mientras honras los valores y la visión únicos de tu familia. Está organizado por fases, destacando áreas clave de enfoque, decisiones y oportunidades de crecimiento en cada etapa. Puede ayudarte a sentirte informado, empoderado y menos solo.

En el centro de esta guía hay tres preguntas clave a considerar:

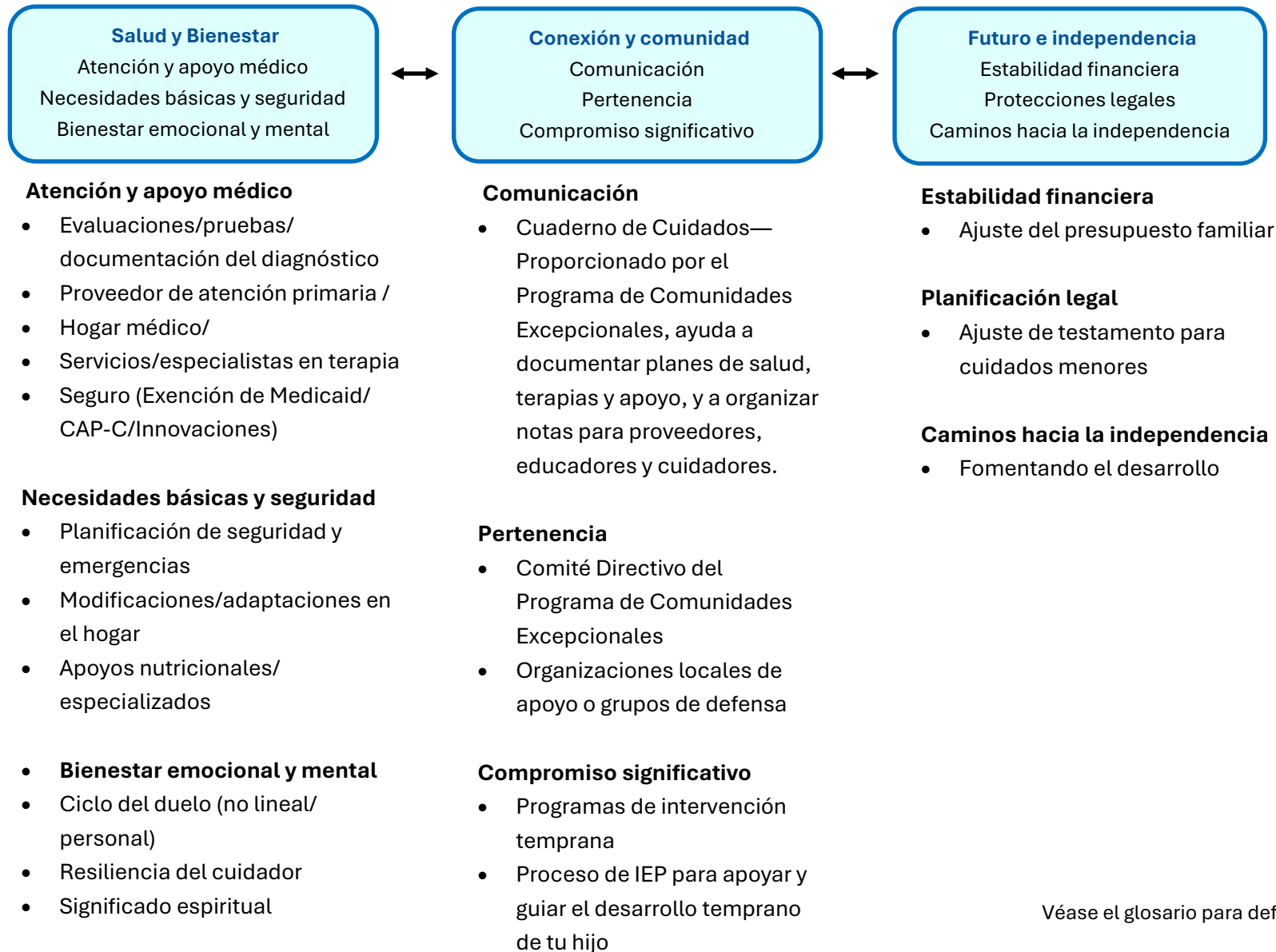
- **¿Cuáles son nuestros objetivos para la vida de nuestro hijo?**
- **¿Cómo es para nosotros una vida estable y feliz?**
- **¿Cómo es para nosotros una vida digna y significativa?**

Al explorar estas preguntas y organizarlas dentro de los tres objetivos guía que se muestran a continuación, junto con pasos prácticos para cada fase, esta hoja de ruta puede ayudarte a navegar el camino de tu hijo con claridad, confianza y esperanza.



## FASE 1: Primera infancia (de nacimiento a 5 años) o nuevo diagnóstico

¿Qué necesita mi hijo ahora mismo para estar seguro, apoyado y comprendido?



Véase el glosario para definiciones

## Apoyos y recursos potenciales

### FASE 1: Primera infancia (de nacimiento a 5 años) o nuevo diagnóstico

<a href="#">Caregiving Kinetics</a>		Un <a href="#">marco</a> que ayuda a los cuidadores a navegar las necesidades cambiantes de cuidado fortaleciendo <a href="#">la resiliencia</a> , las habilidades de afrontamiento y la gestión del
<a href="#">Care Solutions Mobility Center</a>	866-352-2273	Ofrece equipos médicos de movilidad de alta calidad con un servicio personalizado que mejora la comodidad, la salud y la independencia de cada cliente.
<a href="#">Children's Developmental Services Agency (CDSA)- Infant Toddler Program</a>	828-250-3400	Proporciona intervención temprana y apoyo centrado en la familia para niños de hasta tres años, ayudando a las familias a acceder a servicios y guiar el desarrollo de sus hijos.
<a href="#">Community Care of NC</a>	877-566-0943	Coordina la atención médica entre médicos, hospitales y organizaciones comunitarias para mejorar los resultados de salud para Medicaid y poblaciones desatendidas en Carolina del Norte.
<a href="#">Easter Seals of NC</a>	800-662-7119	Ofrece servicios y apoyo residencial a personas con discapacidad, incluyendo recreación, salud mental, habilidades para la vida diaria y asistencia laboral.
<a href="#">Exceptional Communities Program</a>	828-694-6450	Proporciona un Cuaderno de Cuidados gratuito para ayudar a las familias a hacer seguimiento de la salud, terapias y planes de apoyo, así como para organizar notas para los proveedores y cuidadores.
<a href="#">Family Support Network of WNC</a>	800-852-0042	Ofrece información, apoyo y recursos para ayudar a las familias de niños con necesidades especiales a orientarse y conectar con el apoyo comunitario.
<a href="#">First WNC (Western North Carolina)</a>	828-277-1321	Empodera a las personas con discapacidad proporcionando herramientas, apoyo y recursos para superar desafíos y participar más plenamente en su comunidad.
<a href="#">Footprints Case Management</a>	704- 412-2144	Proporciona gestión de casos y servicios comunitarios para niños con problemas médicos para mejorar la calidad de vida y reducir la atención institucional.

Las agencias mencionadas se proporcionan únicamente con fines informativos y no constituyen un respaldo.

La inclusión no implica recomendación, ni la lista es exhaustiva.

## Apoyos y recursos potenciales

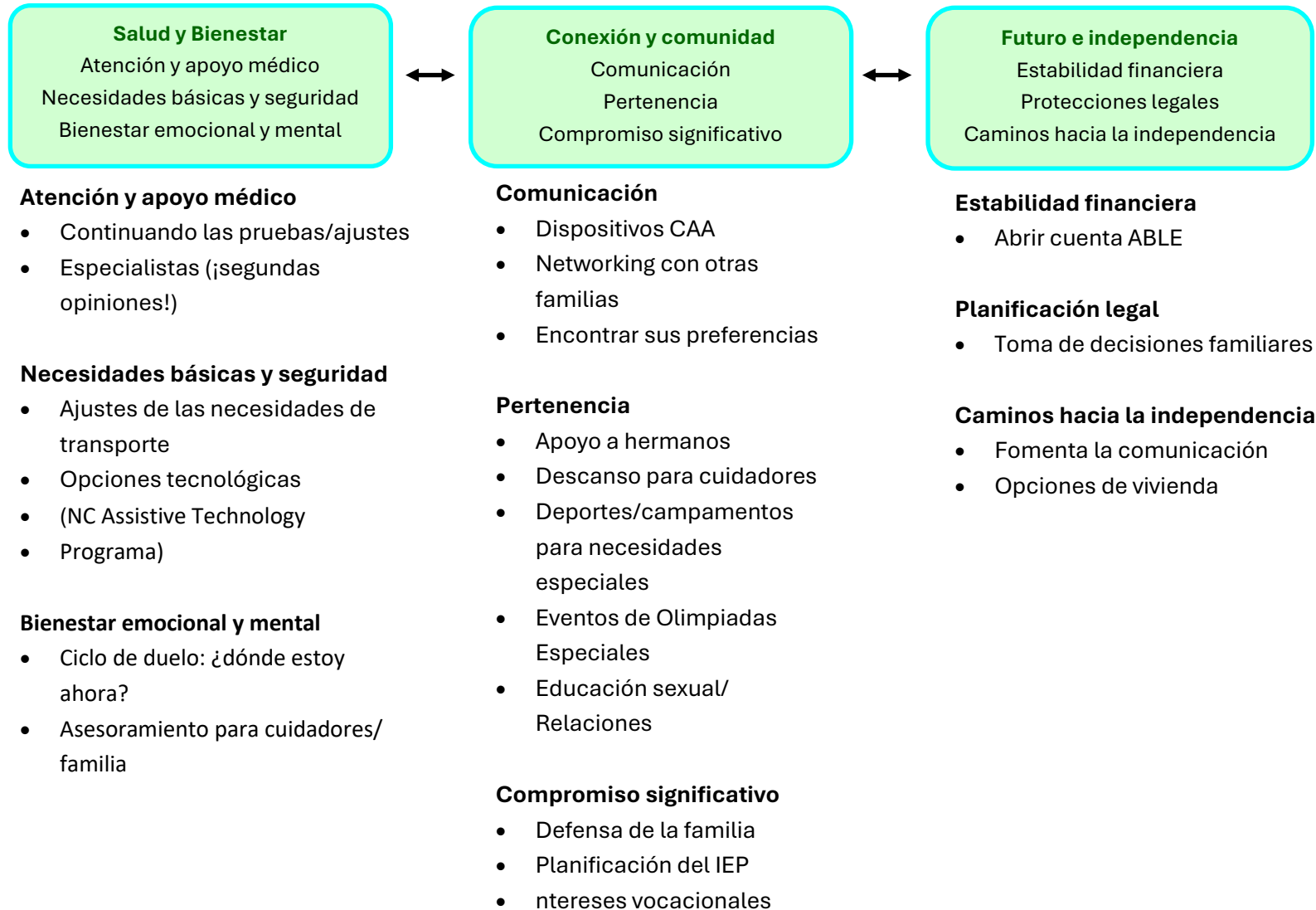
### FASE 1: Primera infancia (de nacimiento a 5 años) o nuevo diagnóstico

<a href="#">Helpline and Emergency Checklist (Children with Special Health Care Needs)</a>	800-737-3028	Servicio gratuito que ofrece información y derivaciones para cuidadores y profesionales que apoyan a niños con problemas de salud, desarrollo o conductuales.
<a href="#">Henderson County Public Schools—Exceptional Children’s Program</a>	828-697-4733	Ofrece instrucción gratuita y especialmente diseñada para niños de 3 a 21 años con discapacidades, adaptada al Plan Educativo Individualizado (IEP) de cada estudiante.
<a href="#">Jett Foundation</a>	781-585-5566	Apoya a personas y familias afectadas por la distrofia muscular de Duchenne mediante educación, programas y recursos continuos en todas las etapas.
<a href="#">Mosaic Pediatric Therapy— (Autism Diagnostic Services)</a>	828-382-3262	Ofrece terapia basada en el juego y la evidencia para niños, combinando experiencia clínica con apoyo personalizado para promover el desarrollo y el crecimiento.
<a href="#">NSM (National Seating &amp; Mobility)</a>	828-277-2577	Ofrece soluciones de movilidad personalizadas para mejorar la independencia y el apoyo a familias y cuidadores.
<a href="#">St. Gerard Center for Autism</a>	828-693-4223	Apoya a las personas con autismo y a sus familias mediante terapias, programas y defensa para obtener mejores resultados y bienestar.
<a href="#">Vaya Health</a>	800-962-9003	Proporciona gestión gratuita de la atención que conecta a los miembros con los servicios de Medicaid, identifica necesidades y crea planes de atención personalizados.
<a href="#">WNC Source</a>	828-884-2255	Apoya la autosuficiencia y una vida más saludable a través de programas de educación infantil, transporte, vivienda y servicios para adultos mayores en WNC.

Las agencias mencionadas se proporcionan únicamente con fines informativos y no constituyen un respaldo.  
La inclusión no implica recomendación, ni la lista es exhaustiva.

## FASE 2: Edad escolar o infancia media hasta aproximadamente los 17 años

¿Cómo ayudamos a nuestro hijo a crecer, aprender, conectar y participar plenamente?



Véase el glosario para definiciones

## Apoyo y recursos potenciales

### FASE 2: Edad escolar o infancia media hasta aproximadamente los 17 años

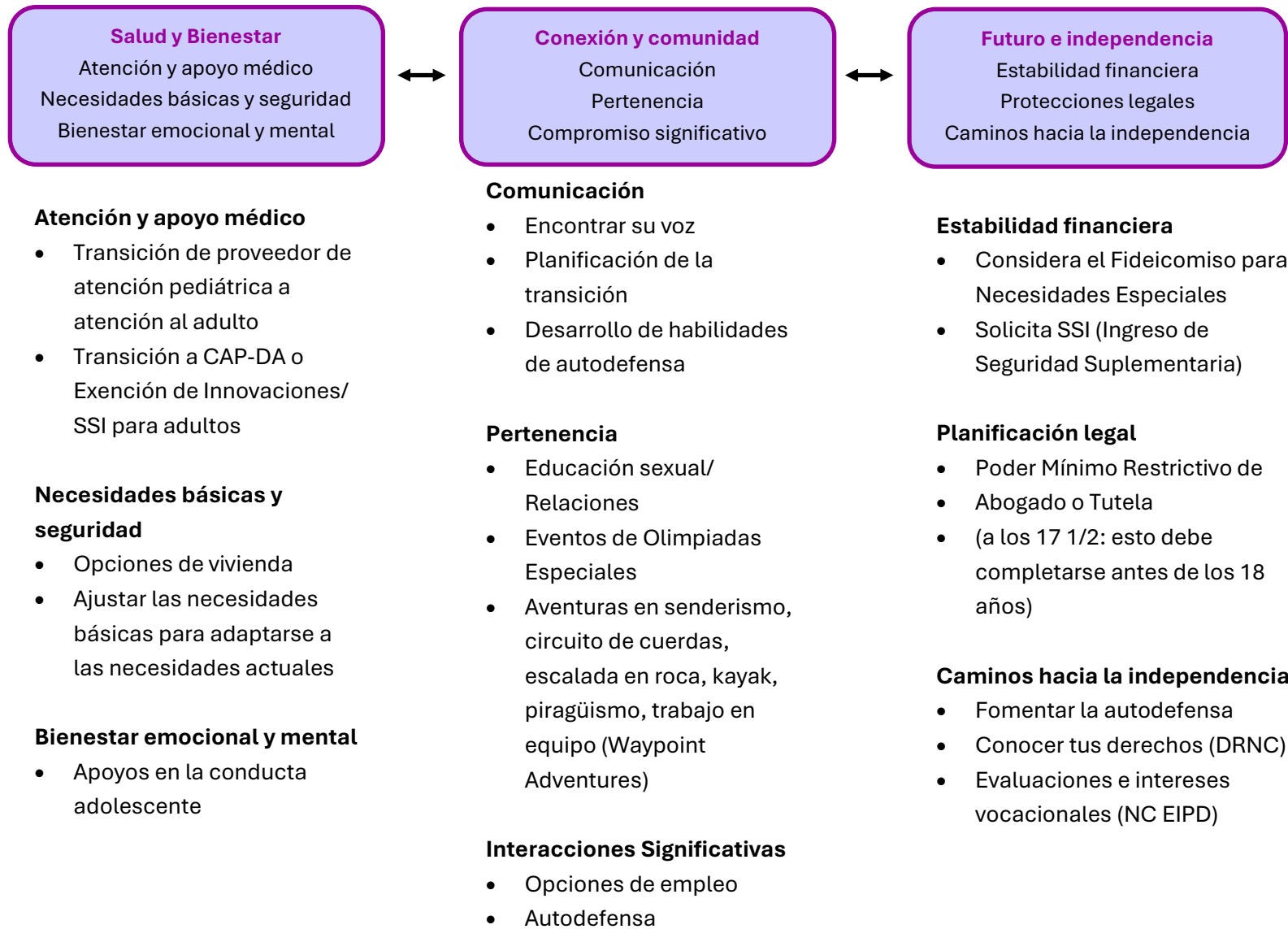
<a href="#">Abilities Tennis Association of NC</a>	828-697-4884	Capítulo del condado de Henderson que ofrece programas de tenis para personas con necesidades especiales.
<a href="#">ADA Paratransit Services Program</a>	828-698-8571	Apple Country Public Transit (condado de Hendersen) servicio de viaje compartido para personas con discapacidad elegibles cerca de rutas fijas.
<a href="#">Children and Family Resource Center</a>	828-698-0674	Apoya a niños y familias con educación, recursos y programas para promover la preparación escolar y el bienestar familiar.
<a href="#">First in Families</a>	919-251-8368	Ayuda a las familias de Carolina del Norte a acceder a recursos, tecnología de apoyo y apoyo comunitario para satisfacer sus necesidades y prosperar.
<a href="#">Medicaid (NC Medicaid, Division of Health Benefits)</a>	888-245-0179	NC Medicaid proporciona atención sanitaria a adultos de bajos ingresos elegibles, niños, mujeres embarazadas, personas mayores y personas con discapacidad.
<a href="#">NC Assistive Technology Program</a>	919-368-5417	Proporciona una plataforma fácil de usar para encontrar y pedir prestados dispositivos de tecnología asistencial.
<a href="#">NC Employment &amp; Independence for People with Disabilities</a>	828-692-9184	Rehabilitación vocacional: Apoya a las personas con discapacidad en la consecución de objetivos laborales y de vida independiente mediante servicios personalizados.
<a href="#">Sibling Support Project</a>	800-999-6673	Apoya a hermanos de personas con necesidades especiales a través de comunidades en línea, recursos y talleres.
<a href="#">Special Needs Sports of WNC</a>	828-606-5691	Un programa gratuito de WNC que ofrece deportes, actividades sociales y eventos familiares para personas con necesidades especiales.
<a href="#">Special Olympics</a>	828-551-4222	Ofrece entrenamiento deportivo y competiciones durante todo el año para niños y adultos con discapacidad intelectual.
<a href="#">The Arc of Buncombe County</a>	828- 253-1255	Empodera a niños y adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo mediante educación, programas de apoyo y defensa de la igualdad de derechos.

Las agencias mencionadas se proporcionan únicamente con fines informativos y no constituyen un respaldo.

La inclusión no implica recomendación, ni la lista es exhaustiva.

## FASE 3: Transición a la adultez (alrededor de los 17-21 años)

¿Cómo nos preparamos para la vida adulta: atención sanitaria, trabajo, legal y dónde vivirán?



Véase el glosario para definiciones

## Apoyos y recursos potenciales

### FASE 3: Transición a la adultez (alrededor de los 17-21 años)

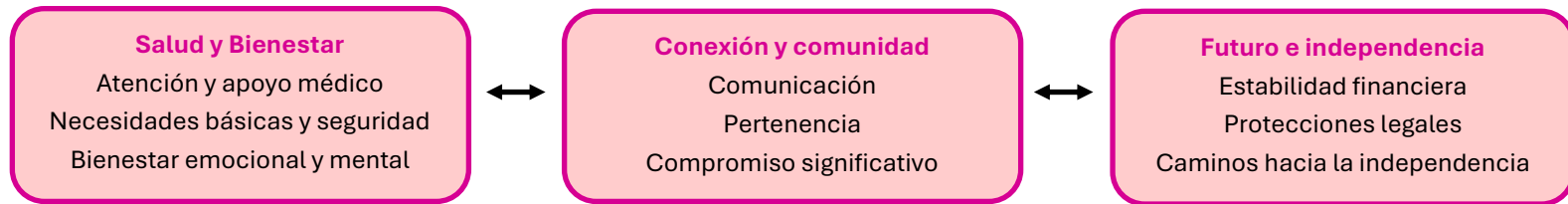
<a href="#">Alula (formerly Transylvania Vocational Solutions)</a>	828-884-1517	Ofrece formación profesional, empleo y servicios de apoyo para ayudar a las personas con discapacidad a adquirir habilidades, trabajo significativo e independencia.
<a href="#">College Foundation NC</a>	866-866-2362	Un servicio gratuito en Carolina del Norte que ayuda a los estudiantes a planificar, solicitar y pagar la universidad.
<a href="#">Disability Rights of NC</a>	800-735-2962	Ofrece servicios gratuitos para proteger los derechos de las personas con discapacidad en Carolina del Norte.
<a href="#">First WNC (supported living)</a>	828-277-1315	Proporciona orientación y coordinación con agencias, escuelas y socios comunitarios para garantizar que tanto a individuos como a sus familias sean escuchados y
<a href="#">Got Transition</a>	202-769-0486	Apoya la transición de la atención pediátrica a la de adultos utilizando estrategias basadas en la evidencia para jóvenes, familias y profesionales sanitarios.
<a href="#">Hendersonville Hope AKtion Club (Kiwanis)</a>	803-429-6730	Empodera a las personas con discapacidad para que construyan liderazgo, amistades y sirvan a su comunidad.
<a href="#">NC Employment &amp; Independence for People with Disabilities</a>	828-692-9184	Rehabilitación vocacional: Apoya a las personas con discapacidad en la consecución de objetivos laborales y de vida independiente mediante servicios personalizados.
<a href="#">Think College</a>	617-287-4300	Proporciona recursos, formación y un listado nacional de programas universitarios para estudiantes con discapacidad intelectual.
<a href="#">Vaya Health</a>	800-962-9003	Proporciona gestión gratuita de la atención que conecta a los miembros con los servicios de Medicaid, identifica necesidades y crea planes de atención
<a href="#">Waypoint Adventures</a>	828-483-3383	Empodera a las personas con discapacidad mediante programas accesibles basados en la aventura que fomentan el crecimiento personal, el trabajo en equipo y la
<a href="#">Youth Villages</a>	828-250-3700	Ofrece atención segura, tratamiento y programas de apoyo para ayudar a niños y familias a desarrollar habilidades y alcanzar el éxito a largo plazo.

Las agencias mencionadas se proporcionan únicamente con fines informativos y no constituyen un respaldo.

La inclusión no implica recomendación, ni la lista es exhaustiva.

## FASE 4: Adultez y transición de los cuidadores

¿Cómo apoyamos la independencia, las transiciones en el cuidado y el apoyo a largo plazo?



### Salud y Bienestar

Atención y apoyo médico  
Necesidades básicas y seguridad  
Bienestar emocional y mental

#### Atención y apoyo médico

- Apoyos médicos continuos
- Cambios en los cuidadores
- Familia de cuidadores remunerados

#### Necesidades básicas y seguridad

- Revisión de la planificación de seguridad/emergencias

#### Bienestar emocional y mental

- Valores de la red familiar

### Conexión y comunidad

Comunicación  
Pertenencia  
Compromiso significativo

#### Comunicación

- Actualización del Cuaderno de Cuidados

#### Pertenencia

- Programación diurna

#### Compromiso significativo

- Empleo/Participación comunitaria

### Futuro e independencia

Estabilidad financiera  
Protecciones legales  
Caminos hacia la independencia

#### Estabilidad financiera

- Planificación patrimonial para cuidados a largo plazo
- Planificación para cuidadores mayores

#### Planificación legal

- Identificar opciones de vida o cuidado a largo plazo

#### Caminos hacia la independencia

- Planificación geriátrica

## Apoyos y recursos potenciales

### FASE 4: Adultez y transición de los cuidadores

<a href="#">Disability Rights of NC (DRNC)</a>	800-735-2962	Ofrece defensa legal gratuita para proteger los derechos de las personas con discapacidad en Carolina del Norte.
<a href="#">First WNC (Supported Living Guidebook -and housing options)</a>	828-277-1315	Ayuda a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo a vivir de forma independiente con un apoyo personalizado.
<a href="#">Land of Sky Regional Council -Area Agency on Aging</a>	828-251-6622	Conecta a los adultos mayores y cuidadores con servicios y apoyo para ayudar a los mayores a mantenerse independientes, sanos y activos.
<a href="#">Legal Aid of North Carolina</a>	877-579-7562	Proporciona servicios legales civiles gratuitos a los habitantes de bajos ingresos de Carolina del Norte para ayudar a garantizar el acceso igualitario a la justicia y un trato justo ante la ley.
<a href="#">Medicare Special Needs Plans</a>	855-408-1212	Proporciona beneficios y servicios a personas con enfermedades graves y crónicas específicas, ciertas necesidades sanitarias o que también cuentan con Medicaid.
<a href="#">Mountain Aging Partners</a>	828-697-7070	Apoya a los adultos mayores y a los cuidadores con programas y recursos que fomentan la independencia, la conexión y la confianza en sí mismos.
<a href="#">Pisgah Legal Services</a>	800-489-6144	Proporciona asistencia legal civil gratuita a personas de bajos ingresos, ayudando con necesidades urgentes como vivienda, seguridad y atención sanitaria.
<a href="#">Special Needs Alliance</a>		Una alianza nacional de abogados que ayudan a personas con necesidades especiales planea proteger los beneficios, preservar bienes y garantizar un cuidado de por vida.
<a href="#">The Hope Center of Hendersonville</a>	828-692-0905	Un programa diurno para adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo que ofrece apoyo, desarrollo de habilidades y compromiso social.
<a href="#">Vaya Health</a>	800-962-9003	Proporciona gestión gratuita de la atención que conecta a los miembros con los servicios de Medicaid, identifica necesidades y crea planes de atención personalizados.

Las agencias mencionadas se proporcionan únicamente con fines informativos y no constituyen un respaldo.

La inclusión no implica recomendación, ni la lista es exhaustiva.

## Glosario

CAP-C	El Programa de Alternativas Comunitarias para Niños es un programa de Medicaid de Carolina del Norte que ofrece apoyos tanto en el hogar como en la comunidad para ayudar a niños con necesidades médicas o de desarrollo significativas a vivir en casa en lugar de en una institución.
CAP-DA	El Programa de Alternativas Comunitarias para Adultos con Discapacidad es una exención de Medicaid de Carolina del Norte que ayuda a adultos (18+) con condiciones de salud graves a vivir en casa, proporcionando servicios comunitarios en el hogar a personas elegibles de bajos ingresos en riesgo de ser ingresadas en residencias.
Ciclo del duelo	Las etapas que la gente suele experimentar tras una pérdida, suelen incluir negación, ira, negociación, depresión y aceptación. <a href="http://www.health.clevelandclinic.org/5-stages-of-grief">www.health.clevelandclinic.org/5-stages-of-grief</a>
Cuaderno de Cuidados	Una carpeta creada para que las familias registren la historia de sus hijos, preferencias, horarios e información importante sobre los servicios, ayudando a organizar y simplificar el registro de sus hijos.
Cuenta ABLE	Conseguir una Cuenta de Mejor Experiencia Vital es una cuenta de ahorro con ventajas fiscales que permite a las personas con discapacidad y sus familias ahorrar dinero para gastos de discapacidad cualificados sin afectar la elegibilidad a beneficios como la Seguridad Social o Medicaid.
Dispositivos CAA	Los dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa son herramientas o tecnologías que ayudan a las personas con dificultades de habla o comunicación a expresarse, como tableros de comunicación, dispositivos para generar voz o aplicaciones.
DRNC	Disability Rights of North Carolina es una organización que ayuda a las personas con discapacidad a proteger sus derechos civiles.
Excepcional Comunidades Programa	Un comité directivo formado por padres, proveedores de servicios y miembros de la comunidad que colaboran para mejorar la vida de personas con discapacidad o necesidades especiales.
Exención de Innovaciones	Un programa de Medicaid de Carolina del Norte que ofrece servicios en el hogar y en la comunidad para apoyar a adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo, de modo que puedan vivir en la comunidad en lugar de en una institución.

## Glosario

Fideicomiso para Necesidades Especiales	Un acuerdo legal que mantiene los bienes de una persona con discapacidad para que pueda recibir apoyo económico sin perder la elegibilidad a beneficios como Medicaid o SSI (Ingreso de Seguridad Suplementaria). Está gestionado por un fideicomisario y se utiliza para necesidades suplementarias no esenciales.
HCPS	El Programa para Niños Excepcionales (EC) de las Escuelas Públicas del Condado de Henderson ofrece instrucción gratuita y especialmente diseñada para niños de 3 a 21 años que cumplen los requisitos para recibir servicios de educación especial adaptados a sus necesidades de aprendizaje específicas
IEP	El Programa de Educación Individualizada es un plan escrito desarrollado para un estudiante con discapacidad que establece objetivos, servicios y apoyos de educación especial para satisfacer sus necesidades de aprendizaje únicas.
Intereses vocacionales	Las preferencias, fortalezas y gustos de una persona relacionados con el trabajo o las actividades profesionales, que ayudan a guiar la planificación profesional y la elección de empleo.
NC EIPD	Empleo e independencia para personas con discapacidad en Carolina del Norte (Departamento de Salud y Servicios Humanos)
Planificación geriátrica	Un proceso de coordinación de decisiones médicas, financieras, legales y de cuidado personal para apoyar la salud, seguridad y calidad de vida de una persona mayor a medida que envejece.
Poder notarial	Un documento legal que permite a una persona autorizar a otra a tomar decisiones financieras, legales o sanitarias en su nombre.
Poder notarial menos restrictivo	Un documento legal que otorga a alguien una autoridad limitada para actuar en nombre de otra persona, preservando la mayor independencia posible de esa persona.
Resiliencia del cuidador	La resiliencia es la capacidad de adaptarse a situaciones difíciles. Los cuidadores resilientes encuentran la fuerza para seguir ayudando a los demás, incluso ante la adversidad.
Respiro	Cuidado a corto plazo o ayuda proporcionada a cuidadores de personas con discapacidad o necesidades especiales, dándoles un respiro de las responsabilidades diarias de cuidado.

## Glosario

SNP	Un Plan de Necesidades Especiales (SNP) es un tipo de plan Medicare Advantage diseñado para proporcionar atención coordinada y beneficios personalizados para personas con condiciones o circunstancias de salud específicas.
SSI	El Ingreso de Seguridad Suplementaria es un programa federal de EE. UU. que proporciona asistencia financiera mensual a personas con bajos ingresos que tienen 65 años o más, son ciegas o tienen una discapacidad.
Tutela	Un acuerdo legal en el que un tribunal designa a una persona para tomar decisiones por otra persona que no puede tomar ciertas decisiones por sí misma.
Vaya	Vaya Health es una organización de atención gestionada que ofrece servicios de salud mental, discapacidad del desarrollo y consumo de sustancias a personas elegibles en condados del oeste de Carolina del Norte.