

FINDING YOUR WAY



A Navigation Guide for Wisconsin Families Who Have Children and Youth with Special Health Care Needs and Disabilities

Copyright 2011

UPDATED - 2013/2015/2017/2020/2022

To view this document on line: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/fyw>

To view or download a pdf of this publication visit: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>

Please go to <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products> for ordering information.



Southern Regional Center
Children and Youth with
Special Health Care Needs

The Children and Youth with Special Health Care Needs Southern Regional Center is supported by the Wisconsin Department of Health Services, Division of Public Health, Children and Youth with Special Health Care Needs Program with funding from the Maternal and Child Health Title V Services Block Grant number B04MC21385. The original publication (2011) was supported by funding from the U.S. Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau, through grant number H6MMC11063, Wisconsin State Implementation Grants for Improving Services for Children and Youth with ASD.



The Waisman Center, at the University of Wisconsin–Madison, is dedicated to the advancement of knowledge about human development, developmental disabilities and neurodegenerative diseases. It is one of 9 national centers that encompass both an Intellectual and Developmental Disabilities Research Center designated by the National Institute of Child Health and Human Development, and a University Center for Excellence in Developmental Disabilities (UCEDD) designated by the Administration on Developmental Disabilities.

FINDING YOUR WAY



**A Navigation Guide for Wisconsin
Families Who Have Children and
Youth with Special Health Care
Needs and Disabilities**



ACKNOWLEDGEMENTS

We are grateful to the members of the Guide Workgroup and the Review Committee who provided invaluable feedback and suggestions. Thank you to the Community Systems Practice Group, Community of Practice on Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disabilities, and to the Children and Youth with Special Health Care Needs Network for supporting the development of this Navigation Guide and for their dedication to getting timely and accurate information into the hands of families.

The 2011 guide was written and compiled by Lynn Renner, and Joanne Juhnke, edited by Amy Whitehead, Sharon Fleischfresser, and Tim Markle. Subsequent updates by Lynn Havemann, Lisa Koob, Rachael Kramer, Amy Lyle, Liz Hecht, Stacy McCarthy, Sonja Oetzel, Meredith Vitaioli and Tim Markle. The original document was designed by Allison Gritton. Subsequent formatting and design by Cheri Sanders.

Thank you to the following organizations for their assistance:

- ABC for Health
- Autism Society of Southeastern Wisconsin
- Autism Society of Greater Wisconsin
- Family Voices of Wisconsin
- Parent to Parent of Wisconsin
- Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs
- Well Badger Resource Center
- Wisconsin Division of Health Services, Department of Public Health
- Wisconsin Department of Public Instruction, Division for Learning Support
- Wisconsin Family Ties

Table of Contents

| | | | |
|--|-----------|--|-----------|
| ABOUT THIS GUIDE | 5 | Recreation/Community Activities | 30 |
| GETTING STARTED | 7 | Legal Assistance | 31 |
| Where to Ask Questions | 8 | LEARNING ABOUT EDUCATION | 33 |
| Eligibility, Enrollment and Entitlement | 10 | Children Under Three | 33 |
| FINDING OUT EARLY | 11 | Inclusive Child Care | 35 |
| Screening for Developmental Delays | 11 | Children Three and Older | 36 |
| TAKING CARE OF HEALTH | 13 | 504 Plans | 38 |
| Your Child’s Condition | 13 | Private Schools | 39 |
| Medical Home | 14 | Homeschooling | 39 |
| Health Care Providers | 15 | Other Public School Options | 39 |
| Local Public Health Departments | 16 | Special Education Help for Families | 40 |
| Clinics for the Uninsured or Under-Insured | 16 | Cooperative Educational Service Agency (CESA) | 40 |
| Oral Health | 17 | PAYING FOR WHAT YOU NEED | 41 |
| Mental Health | 18 | Private Health Insurance | 41 |
| Quality Health Care | 19 | Public Health Care Coverage | 43 |
| Therapy and Treatment | 20 | Children’s Long-Term Support (CLTS) Waiver and other programs | 46 |
| TAKING CARE OF THE FAMILY | 23 | Social Security Benefits | 47 |
| Families Helping Families | 23 | TRANSITION TO ADULTHOOD | 49 |
| Time For Yourself and Your Relationships | 25 | Schools | 49 |
| Siblings | 25 | Health Care | 50 |
| Service and Care Coordination | 26 | Independent Living | 50 |
| Care Mapping | 26 | Legal Considerations | 51 |
| Conferences and Trainings | 27 | GETTING PARENTS STARTED – WORKSHEET | 55 |
| Where Families Can Learn More | 28 | GLOSSARY OF ABBREVIATIONS AND ACRONYMS | 56 |
| Leadership Training | 28 | | |
| Respite Care | 29 | | |



DEFINITION

Who are **Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)**?

Anyone from birth to age 21 with a long-term physical, developmental, behavioral or emotional illness or condition.

Examples include:

- Asthma, diabetes, sickle cell anemia, cystic fibrosis, childhood cancers and heart disease
- Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and mental health conditions
- Down syndrome, cerebral palsy and autism spectrum disorder
- Hearing and vision impairments
- Spina bifida, muscular dystrophy
- ...and many other health conditions

About this Guide

- ■ *Raising a child with a special health care need or disability can be challenging, and you cannot know everything there is to know right away. We hope this Navigation Guide will assist you now and throughout the changing landscape of your journey.*

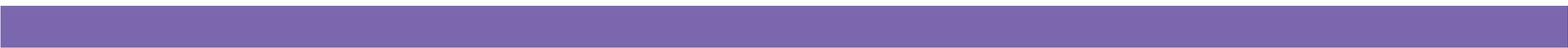
The Wisconsin Children and Youth with Special Health Care Needs Program developed this guide in partnership with the Community of Practice on Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disabilities. The Southern Regional Center at the Waisman Center keeps the Navigation Guide available and up-to-date.

This guide's purpose is to assist families who may have concerns or questions about their child's development or have received a diagnosis of a special health care need or disability. It provides brief descriptions of programs, services and systems of support and gives contact information to learn more about these and other resources.



A SPECIAL NOTE TO FAMILIES

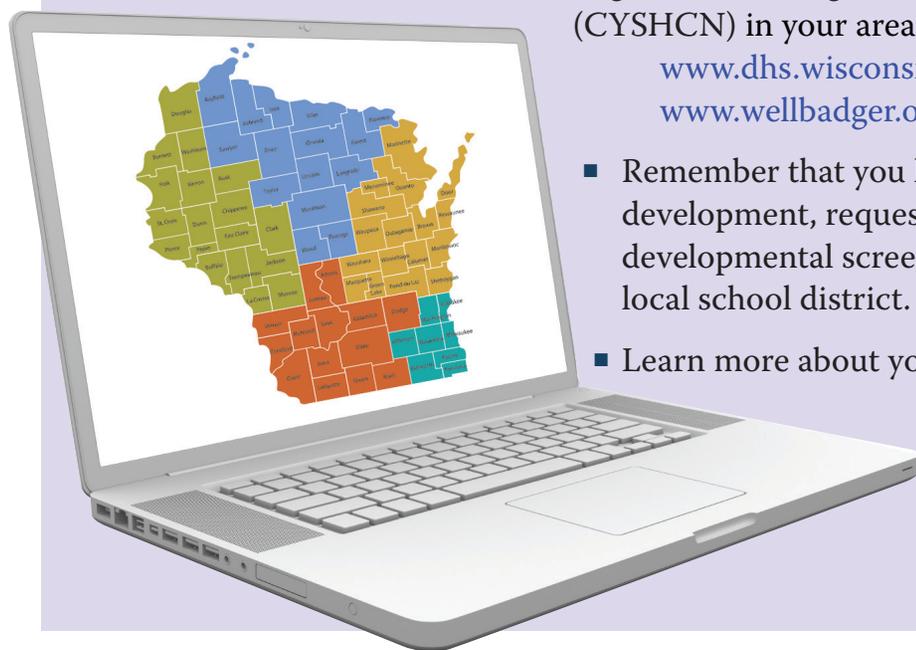
Hearing or suspecting that your child has a special need is not easy. Most of us expect parenting to go as planned and never expect that our child will have delays or be different from other children. This guide provides a starting point to discover the services and resources available in Wisconsin. Remember, your child and your journey are unique. Finding the health care, educational, and community services to help your child reach their greatest potential will take time, but there are resources available in Wisconsin and professionals and parents who are eager to help you and your child.



Getting Started

- ■ *The journey of having a child with a special health care need begins in many different ways. For some, the journey begins when their child is born, or even before. For others, it begins a bit later, when parents recognize delays in their child's development, health concerns appear and/or issues arise at school.*

Maybe your child already has a diagnosis, or recently you have had a concern about your child's development or health and want to learn more. Wherever your journey begins, there are many programs described in this Navigation Guide that can assist you in caring for your child with special needs. Think about what you would find most helpful. For some families, access to information and someone who can help them think things through can help. For others it might be talking with another family or group of families with similar experiences. Still others might need help paying for things their child and family needs. The tips below will get you started. While some suggestions may not match your family's immediate needs, others you may find very useful.



Begin with the Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) in your area, or the Well Badger Resource Center.

www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/regionalcenters.htm

www.wellbadger.org

- Remember that you know your child best. If you have concerns about your child's development, request that their doctor (primary care provider) complete a developmental screening and refer your child for an assessment with Birth to 3 or your local school district.
- Learn more about your child's condition – there are many resources available.
- Seek a support group, online or in person, or contact Parent to Parent of Wisconsin (p2pwi.org) so they can connect you with a family who has similar experiences.



GETTING STARTED (CONTINUED)

- Take advantage of the help available from your service coordinator or case manager (if you have one already) to get you connected with resources, services and supports in your community.
- Create a way to organize and keep track of all medical, school and other records and to log all appointments, notes and provider contact information.
- Explore educational opportunities and services:
 - Younger than age three: Birth to 3 Early Intervention
 - Ages 3 to 21: Public School Special Education services
- Learn about ways to pay for the care your child needs. Find out what your private insurance covers or look into the Wisconsin Medicaid Program, the Children's Community Options Program (CCOP), or the Children's Long-Term Support (CLTS) Waiver Program.
- Keep moving forward and remember there are people available to help you.



WHERE TO ASK QUESTIONS

The Well Badger Resource Center offers health-related information and referral services to individuals, families, and professionals. Services are free, confidential, and available to anyone in Wisconsin. Well Badger specializes in referrals for children and youth with special health care needs, pregnant and postpartum women, and low-income families.

Well Badger Specialists are available Monday – Friday, 7 AM – 6 PM. To reach them:

- Call: 1-800-642-7837
- Text: 608-360-9328
- Email: help@wellbadger.org
- Facebook Messenger: www.facebook.com/wellbadger
- Live Chat: www.wellbadger.org
- You can also visit www.wellbadger.org to search an online directory of thousands of free/low-cost services and programs in Wisconsin.

Wisconsin has five Regional Centers that support families of children and youth with special health care needs and the providers who serve them. Their services are free and confidential.

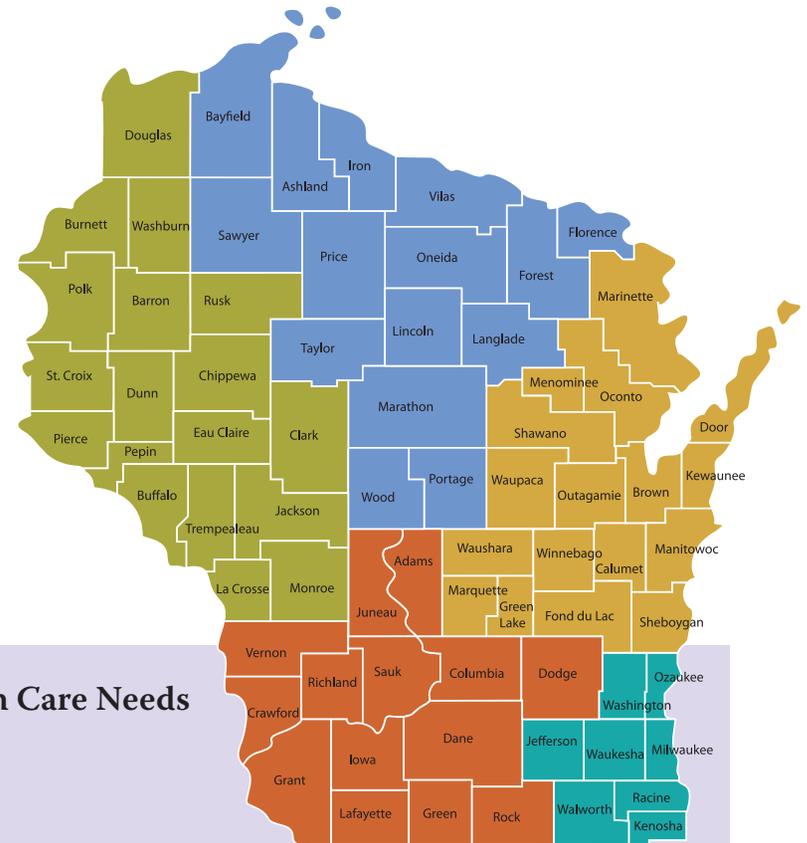
Each Regional Center is staffed during business hours by specialists who can help find answers, provide support in family leadership and advocacy, find services and connect you to community resources.

Additional information, including links to programs and services, can be found at:

- Wisconsin Department of Health Services, Children and Youth with Special Health Care Needs Program
www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/index.htm

Aging and Disability Resource Centers (ADRCs) provide support to youth age 17 ½ and older and their family. Each county has an ADRC. An ADRC provides information on programs and long-term care services available in your area, and assists individuals to apply for programs and benefits.

www.dhs.wisconsin.gov/adrc/consumer/index.htm



Wisconsin's five Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs

■ Southeast Regional Center
www.southeastregionalcenter.org
 800-234-5437
 Email: serc@chw.org

■ Northeast Regional Center
www.northeastregionalcenter.org
 877-568-5205
 Email: infonerc@chw.org

■ Southern Regional Center
cyshcn.waisman.wisc.edu
 800-532-3321
 Email: cyshcn@waisman.wisc.edu

■ Northern Regional Center
www.northernregionalcenter.org
 866-640-4106
 Email: specialneedsinfo@co.marathon.wi.us

■ Western Regional Center
www.co.chippewa.wi.us/government/public-health/children-with-special-health-care-needs
 800-400-3678
 Email: wrcyshcn@co.chippewa.wi.us



ELIGIBILITY, ENROLLMENT AND ENTITLEMENT

If you are looking for help paying for things your child and family needs, here are two questions to consider:

Are there eligibility and enrollment criteria?

Most programs and services have criteria or guidelines for admitting a child into a program. To enroll in a program, you might have to fill out the right paperwork by a certain date. To be eligible for a program, you or your child may need to meet a certain level of disability or financial need.

What is an entitlement?

Some benefits or programs are legally required to provide supports and services to all eligible children. Eligible children are entitled to receive them.

The Birth to 3 Program and school special education programs are examples of this type of program.

Other programs, like the Children’s Long-Term Support (CLTS) Waiver Program and the Children’s Community Options Program (CCOP), are not required to serve all eligible children. These programs sometimes do not have enough money. They can have a “wait list” and will serve children once funding becomes available. Even programs that require all eligible children be served sometimes have a delay in services or a limited number of available providers.



Image of ForwardHealth Identification Card



Finding Out Early

SCREENING FOR DEVELOPMENTAL DELAYS

- ■ *As children grow, they gain new skills: a first smile, word, and step. They develop skills in playing, learning, speaking, moving and interacting with others. When a child does not gain skills at a particular age or acquires skills much later than their same-age peers, it is called a developmental delay.*

Routine developmental screenings can help determine if your child is reaching important developmental milestones. Parents are often the first to sense a concern about their child's development. Tell your child's doctor about your concerns. If developmental concerns are suspected, the doctor may refer your child for additional evaluation with the Birth to 3 Program or your local school district's Special Education Program. Your child may receive developmental screenings from their primary care provider or from a Head Start/Early Head Start Program. Remember, noticing a child needs help early and having that child receive help has a positive and lasting impact.

If you are concerned about your child's development and would like to talk with someone about screening and evaluation, talk to your child's doctor or contact:

- Well Badger Resource Center
800-642-7837 – ask for the Birth to 3 Program contact in your county.
www.wellbadger.org
- Birth to 3 (for children under age 3)
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm
- Early Childhood Special Education Programs (for children ages 3 to 6)
apps6.dpi.wi.gov/SchoolDirectory/Search/PublicDistrictsSearch – search for your local school district and call to get the early childhood special education program contact information.
- Wisconsin Head Start Association
608-442-6879
whsaonline.org





LEARN MORE – DEVELOPMENTAL MONITORING AND SCREENING FOR DEVELOPMENTAL DELAYS



- **Developmental Monitoring--Tracking Your Child's Developmental Milestones**
 - Act Early Wisconsin
actearly.wisc.edu
 - Center for Disease Control and Prevention (CDC) Milestone Moments Booklet
www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html
 - CDC Milestone Moments Tracker App
www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones-app.html
 - Developmental Monitoring and Screening
www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/screening.html
- **Screening for Autism Spectrum Disorder (ASD)**
 - CDC Screening Recommendations
www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html
 - Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)
m-chat.org
 - About the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)
www.appliedbehavioranalysisprograms.com/faq/what-is-the-autism-diagnostic-observation-schedule/

Taking Care of Health

YOUR CHILD'S CONDITION

- ■ *You are a partner with your child's doctor and health care team. In order to be effective, it is important that you learn about your child's condition. This is not a one-time activity! As your child grows and matures, their health, behavioral, and emotional needs will change and new questions will come up. In addition, new treatments and therapies may become available.*

There is a wealth of information online and your CYSHCN Regional Center will be able to guide you to resources. Your clinic, local health care system or hospital may have information or fact sheets on medical conditions. In addition, talking to other families who have a child with a similar disability or health condition may be helpful.



Online starting points include:

- American Academy of Pediatrics Children's Health Topics
[healthychildren.org/english/health-issues/conditions/pages/default.aspx](https://www.healthychildren.org/english/health-issues/conditions/pages/default.aspx)
- Genetics Home Reference
www.ghr.nlm.nih.gov
- Kids Health Disease and Conditions
www.kidshealth.org/parent/medical
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (Centers for Disease Control and Prevention)
www.cdc.gov/ncbddd

There are also diagnosis-specific organizations. Examples include:

- Autism Society
www.autism-society.org
- American Diabetes Association
www.diabetes.org/diabetes/newly-diagnosed
- Epilepsy Foundation
www.epilepsy.com/article/2013/2/newly-diagnosed-seizures-or-epilepsy-where-do-i-find-information



MEDICAL HOME

Your relationship with your primary care provider can be a “home base” which helps you think about all the needs of your child and family. This is sometimes called a *Medical Home*. It is a way to know what a primary care clinic can do and how you can work with your doctor.

You know that you have a Medical Home when your primary clinic:

- knows you and helps you with your child’s special needs
- listens to you and works with you as a partner
- helps plan your child’s care and helps connect you to community resources
- offers staff reachable when you need them and accepts your insurance
- helps with other visits and talks with other doctors and caregivers who work with your child
- works with your family to transition (move) to adult health care services when your child becomes an adult



LEARN MORE

“Coordinating Your Child’s Health Care”

To learn more about a medical home and tools families can use to partner with their child’s providers to coordinate their child’s health care go to:

- familyvoiceswi.org/learn/coordinating-your-childs-health-care/

For more information on Medical Home, go to:

- National Resource Center for Patient/Family-Centered Medical Home
medicalhomeinfo.aap.org/Pages/default.aspx
- Medical Home Portal
www.medicalhomeportal.org
- Wisconsin Medical Home Initiative
www.wismhi.org/initiatives/medical-home
- National Alliance to Advance Adolescent Health
www.thenationalalliance.org/adolescent



HEALTH CARE PROVIDERS

A child's health care should start with a primary care provider, and your insurance may require you to choose one. Your child's primary care provider could be a:

- pediatrician – a children's doctor
- family physician – a doctor for both children and adults
- med-peds – (Combined Internal Medicine and Pediatrics) physician
- nurse practitioner – a registered nurse who can perform examinations, deliver a diagnosis, write prescriptions and provide referrals
- physician assistant – a medical professional who can perform examinations, deliver a diagnoses, write prescriptions and provide referrals

Your child's primary care provider will see your child for well-child visits, give immunizations and is the first one you should consult for diagnosis and treatment of health concerns and developmental delays. The primary care provider can conduct developmental screenings to check whether your child is learning and moving as other children their age usually do.

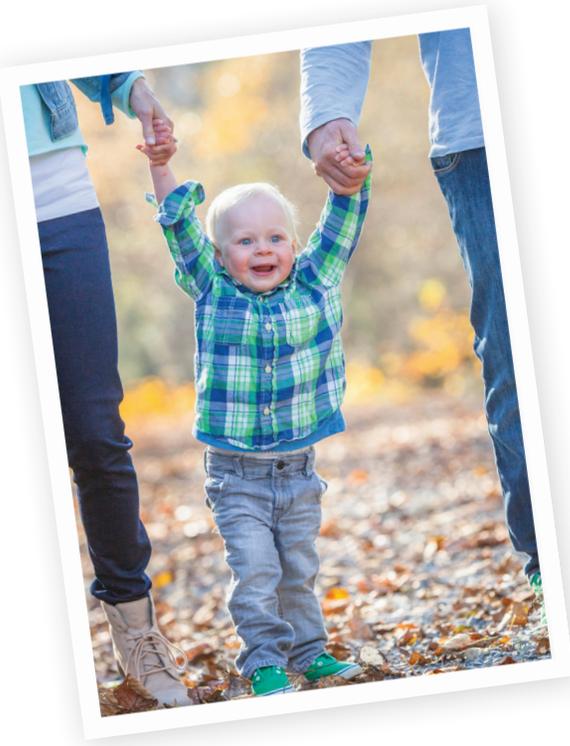
When health care needs are more complex, the primary care provider may recommend that you visit a physician who is a specialist. A specialist is a doctor who is an expert in one area of medicine (e.g., a heart doctor or cardiologist). You can find short descriptions of many medical specialists on the following web site:

www.health.harvard.edu/staying-healthy/specialists

To find the health care providers you need, you can ask doctors you already see, other families you may know through a support group or online, or check out:

- Your CYSHCN Regional Center or Well Badger Resource Center– they cannot recommend a doctor, but can share other families' experiences and give you a list of options
- A diagnosis-specific organization such as the Down Syndrome Association of Wisconsin (www.dsaw.org or 414-327-3729) or Spina Bifida Wisconsin (www.sbwis.org or 414-607-9061)
- *A "Medical Home" – What Should I Expect From My Doctor* (A Family Voices of Wisconsin Fact Sheet) familyvoiceswi.org/resource-library/a-medical-home-what-should-i-expect-from-my-doctor-2
- WI Department of Health Services: Finding and Choosing a Doctor www.dhs.wisconsin.gov/guide/doctor.htm





LOCAL PUBLIC HEALTH DEPARTMENTS

Your county's local public health department may be a good resource for your family. Services vary by county, but may include immunization clinics and information on health care services. Find out what services and resources your county's local public health department can offer you at:

www.dhs.wisconsin.gov/lh-depts/counties.htm

CLINICS FOR THE UNINSURED OR UNDER-INSURED

Families who do not have private health insurance or public benefits (such as BadgerCare Plus or Medicaid) or do not have a regular source of health care may not have a primary care provider. There are clinics and programs in Wisconsin that see families without insurance and/or who have low income. There are many free clinics, Federally Qualified Health Centers, Rural Health Centers, and Tribal Health Centers; any of which may become your Medical Home and help you find a primary care provider. They may also be able to help you and your family explore options to better connect with health insurance coverage.

A list of clinics, services and other resources can be found at:

- Consumer Guide to Health Care - Dealing with Special Health Care Needs Situations
www.dhs.wisconsin.gov/guide/special-cond.htm
- Well Badger Resource Center
www.wellbadger.org
1-800-642-7837

ORAL HEALTH

Regular visits to the dentist and good oral hygiene at home are important for all children, but may be challenging for a child with special needs.

Starting a relationship with a dentist early in your child's life will promote good oral health and can help your dentist get to know your child.

For many families, paying for dental care is a barrier. To learn about options and find a dentist in your area, you can contact:

- Wisconsin Dental Association to learn about reduced rate dental practices who see patients who are uninsured or low income.
414-276-4520
www.wda.org/for-the-public/low-cost-dental-clinics



LEARN MORE

- Dental Toolkit for Children with Autism
www.autismspeaks.org/tool-kit/dental-tool-kit
- Access Community Health Centers - Dental
accesscommunityhealthcenters.org/services/dental/



DEFINITION

What is Mental Health?

“Mental health is not just the absence of mental disorders. It is defined as a state of well-being in which every individual realizes their own potential, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to their community.”

Source: Mental Health: strengthening our response www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response

MENTAL HEALTH

When your child is struggling with their mental health, you may have questions and not know where to turn.

A first step to connecting with needed resources is to talk with your child’s primary care provider about your concerns. They can recommend further evaluation by a mental health professional, which could include a psychiatrist, psychologist, behavioral therapist or social worker.

Depending on your child’s diagnosis, therapy, or medications and/or other needs, ongoing treatment at school or in the community may be recommended. To learn more about diagnosis, treatment and support for children mental health challenges, go to:

- National Federation of Families for Children’s Mental Health
www.ffcmh.org
- National Institute of Mental Health
www.nimh.nih.gov/health/topics/index.shtml

To connect with other families who have a child with an emotional, behavioral or mental health need and to learn about resources and support, contact:

- Wisconsin Family Ties
800-422-7145
www.wifamilyties.org
- National Alliance on Mental Illness (NAMI) Wisconsin
800-236-2988
namiwisconsin.org
- Parent to Parent
833-361-6300
www.p2pwi.org
- Mental Health America of Wisconsin
866-948-6483
www.mhawisconsin.org
- WI Office of Children’s Mental Health
children.wi.gov/pages/home.aspx
- Well Badger Resource Center
800-642-7837
www.wellbadger.org



DEFINITION

One term that you may hear when talking to your provider or learning about different therapy or treatment options is evidence-based practice (EBP).

What is Evidence-based Practice?

Evidence-based practice means using the best available research evidence to help guide health care and education services. Using the best research evidence helps providers give top-quality care that works well and is right for your child. The Institute of Medicine defines EBP as “the integration of best-researched evidence and clinical expertise with patient values.”

QUALITY HEALTH CARE

While many therapy and treatment options are available, not every option is right for your child. Families should avoid options that might not be needed, could be harmful or could be a waste of money. You may want to research, talk with your primary care provider and check with your insurance coverage before you agree to some options.

Sources of information are:

- Consumer Guide to Health Care
www.dhs.wisconsin.gov/guide/index.htm
- A Guide to Quackery, Health Fraud, and Intelligent Decisions
www.quackwatch.com

When you consider therapies and treatments, you may want to ask providers questions like these:

- Does my insurance cover this?
- Are there risks to this therapy or treatment? If so, what are they?
- What is the evidence that this treatment is effective?
- How will failure of the therapy or treatment affect my child and family?
- What is the cost, time commitment and location of the therapy?
- Could I talk with another family about their experience with this treatment or therapy?

Think about the source of the information you read. Double check things you read on the Internet.



THERAPY AND TREATMENT

Some of the choices that may help your child are provided by health care or educational professionals. Below are examples of therapies and treatments that may be helpful.

Medications

Your child's doctor may recommend prescription medications to treat your child's condition. Make sure you understand what is being prescribed, including the dose, what the medication is treating and what side effects to look out for. If you are unsure, talk to your doctor and pharmacist about any drug allergies your child has, other medications your child is taking, (including vitamins and other supplements), and any special diets your child may be trying.

For information on prescription drugs:

- Prescribers' Digital Reference
www.pdr.net/browse-by-drug-name

Speech Therapy, Occupational Therapy, and Physical Therapy

Speech, occupational and physical therapies may be available through schools, medical clinics or community providers.

To learn more about each of these therapies, go to:

- What is speech therapy?
www.healthline.com/health/speech-therapy
- What is occupational therapy?
patient.uwhealth.org/healthwise/article/en-us/tp23082spec
- What is physical therapy?
patient.uwhealth.org/healthwise/article/en-us/zt1045

School services are designed to help students learn in school. Parents may want to consider seeking additional therapies outside of the collaborative consultative services provided in public schools if they feel the needs extend beyond the school setting. To learn more about schools and collaborative consultative with speech, occupational and physical therapies:

Wisconsin Department of Public Instruction

School Based Speech Therapy: dpi.wi.gov/sped/program/speech-language

School Based Occupational Therapy: dpi.wi.gov/sped/educators/consultation/occupational-therapy

School Based Physical Therapy: dpi.wi.gov/sped/educators/consultation/physical-therapy



You can learn more about prescriptions by talking with your pharmacist and researching medications. Be sure to discuss any concerns you may have with your child's doctor.

DEFINITION



What is **Applied Behavior Analysis**?

“Behavior analysis focuses on the principles that explain how learning takes place. Through decades of research, the field of behavior analysis has developed many techniques for increasing useful behaviors and reducing those that may cause harm or interfere with learning. Applied behavior analysis (ABA) is the use of these techniques and principles to bring about meaningful and positive change in behavior.”

Source: www.autismspeaks.org/applied-behavior-analysis-aba-0

THERAPY AND TREATMENT (CONTINUED)

Psychology and Psychiatry

Both psychologists and psychiatrists can diagnose and treat mental health issues, including emotional, behavioral and mental disorders. Psychiatrists are medical doctors and can prescribe medication; psychologists use treatments that do not involve medication.

Behavioral Therapy

Children with behavioral issues may need some type of therapy. For general information about behavioral therapy, go to:

- Kids Mental Health
www.kidsmentalhealth.org/behavioral-therapy-for-children-with-emotional-disorders/

Children with a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) will likely have some form of behavioral therapy recommended. A common behavioral therapy is called Applied Behavior Analysis. This therapy may be available through medical clinics and other community providers. Contact your CYSHCN Regional Center or talk to your primary care provider to find out if this or other therapy options are available in your community.

To learn more about behavioral therapy and other therapeutic options for children with ASD, go to:

- National Institute of Child Health and Human Development
www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/more_information/resources
- Autism Speaks
www.autismspeaks.org/applied-behavior-analysis-aba-0

Assistive Technology

Assistive Technology (AT) is any product or device that helps people with disabilities improve their independence and quality of life. This can include anything from hearing aids to communication devices. You may be able to “borrow” a device from your Independent Living Center.

More information on Assistive Technology is available from:

- Wisconsin’s Assistive Technology Program
www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/wistech/index.htm
- Independent Living Centers in Wisconsin
www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/physical/ilcs.htm
- WisTech Assistive Technology Program
www.wisconsinat4all.com
- Assistive Technology Lending Center (for schools)
www.atlclibrary.org
- Wisconsin Assistive Technology Initiative (for schools)
www.wati.org
- Abledata: database of assistive technology products
health.gov/node/114

Complementary Health Approaches

Complementary Health Approaches refer to the use of non-mainstream approaches together with conventional medical treatments. Examples include herbal and dietary supplements, massage, chiropractic and osteopathic therapies, homeopathy, deep breathing, meditation, and yoga. Talk to your primary care provider about any therapies you are considering for your child. For more in-depth information, go to:

- National Institutes of Health, National Center for Complementary and Integrative Health
www.nccih.nih.gov/health/be-an-informed-consumer



Taking Care of the Family

- ■ *In Wisconsin, there are many ways to support families with children with special needs. As you consider your child's needs and what would be a good fit for your family, consider both formal and informal supports available in your community. If a formal support is not available due to a waiting list, consider what informal supports could help you and your child.*

FAMILIES HELPING FAMILIES

It can be helpful to get to know other families who have children with similar health issues. Hospitals, clinics and family resource centers sometimes host parent support groups. Contact your CYSHCN Regional Center to find out if there are support groups meeting in your area. Below are some family-to-family organizations that can help:

- Parent to Parent of Wisconsin is a statewide network of families who support each other on the journey of parenting children with special needs by providing a one-to-one connection with another parent who has a similar experience. Trainings are provided for parents who feel ready to become Support Parents.
833-361-6300
p2pwi.org
- Family Voices of Wisconsin provides information, training and leadership opportunities so that families can be informed and effective partners in their child's care and in influencing the systems that support them.
608-220-9598
familyvoiceswi.org

DEFINITION

What are **Informal supports?**
(also called natural supports)

Informal supports are those supports available through your family or your community that may be available for any child regardless of special need.

Examples include:

- extended family
- friends and neighbors
- faith groups

What are **Formal supports?**
(also called services)

Formal supports are established programs run by an agency or organization that assist families to care for their child or youth with special needs.

Examples include:

- school-based programs
- clinic or hospital based programs
- state or county administered programs



FAMILIES HELPING FAMILIES (CONTINUED)

Wisconsin Family Ties is a statewide, parent-run nonprofit serving families that include children with social, emotional and behavioral needs. Wisconsin Family Ties provides advocacy, information, training, and support for families and professionals through parent peer specialists who are available throughout the state.

www.wifamilyties.org

800-422-7145

There are diagnosis-specific organizations with local or regional chapters. These organizations can connect you to other families and can provide support and resources. Examples include:

- Autism Society of Greater Wisconsin (ASGW)
888-428-8476
www.autismgreaterwi.org and Get Started (go here to find your local affiliate)
- Down Syndrome Association of Wisconsin (DSAW)
866-327-DSAW
www.dsaw.org
- Epilepsy Foundation
800-693-2287
www.epilepsywisconsin.org
- Muscular Dystrophy Association (MDA)
800-572-1717
www.mda.org/services/supportgroup



LEARN MORE

Families with children who are deaf/hard of hearing/deafplus:

- Under three years old--Wisconsin Sound Beginnings Parents Reaching Out
608-577-3895 (Voice/Text/[Facetime](#))
- Three years and older--WESP Parent Mentor Program
262-728-7112
wesp-dhh.wi.gov

También existen organizaciones que apoyan a las familias que cuidan de hijos con y sin necesidades especiales.

Por ejemplo:

- Centros de recursos familiares (*Family Resource Centers*)
preventionboard.wi.gov/Pages/ForFamilies/FamilyResourceCenters.aspx
- Ser abuelos hoy (*Grandparenting Today*)
fyi.extension.wisc.edu/grandparenting

TIEMPO PARA USTED Y PARA SUS RELACIONES

Tener un hijo con necesidades especiales puede tomar mucho tiempo y energía y repercutir en toda la familia. ¡Recuerde que para darle el mejor cuidado a su hijo necesita dedicarse tiempo a sí mismo!

Dedicarle tiempo a su cónyuge, su pareja, sus otros hijos y amigos también es importante. Encontrar tiempo para salir (p. ej. a dar un paseo o al cine) puede ayudarlo a crear un equilibrio en su vida e influir positivamente en su capacidad para cuidar de sus seres queridos. Puede encontrar información sobre cómo cuidar de sí mismo a la vez que cuida de sus hijos en:

- Cuidador de la familia (*Family Caregiver*)
800-445-8106
www.caregiver.org/taking-care-you-self-care-family-caregivers

HERMANOS

Los hermanos de niños con necesidades especiales a veces necesitan apoyo adicional. Existen grupos que pueden poner en contacto a los hermanos con hermanos de diferentes familias y facilitar información útil.

WisconSibs

920-968-1742

Correo electrónico:
info@WisconSibs.org

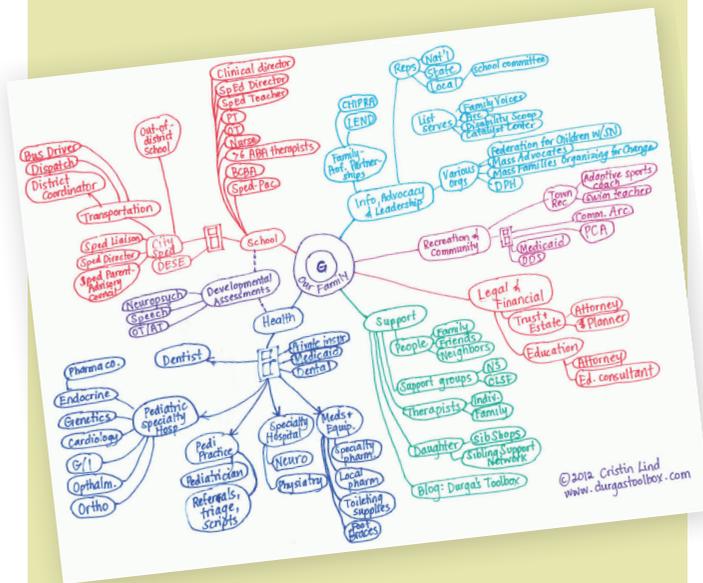


DEFINICIÓN

¿Qué es la **coordinación de cuidados**?

“La coordinación de cuidados es un proceso que facilita la vinculación de los niños y sus familias con los servicios y recursos apropiados en un esfuerzo coordinado para conseguir una buena salud.”

Declaración de principios de la Academia Americana de Pediatría, noviembre de 2005



COORDINACIÓN DE SERVICIOS Y CUIDADOS

Algunos programas proporcionan una coordinación de cuidados. En estos programas, un gestor de casos o coordinador de servicios lo ayudará a identificar y conectarse con los apoyos comunitarios. Algunos ejemplos son el Programa de Nacimiento a 3 Años y el Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños. El médico de su hijo u otros miembros del personal de la clínica también pueden ayudar a su familia en la coordinación de los servicios y los apoyos de su hijo.

Si bien algunas familias cuentan con este tipo de ayuda, es común que los padres coordinen los cuidados de su propio hijo. Esta puede ser una experiencia intimidante y abrumadora para las familias; sin embargo, existen recursos para ayudar a minimizar estos sentimientos.

Una manera de organizarse es comenzar un cuaderno de cuidados. Dicho cuaderno es un sistema para organizar los historiales médicos, registros escolares y de otros tipos, así como las citas médicas, los proveedores y las notas.

Hay disponible un ejemplo de un cuaderno de cuidados en:

- medicalhomeinfo.aap.org/tools-resources/Pages/For-Families.aspx

Algunas familias encuentran útil priorizar sus siguientes pasos y metas. El formulario Primeros Pasos para los Padres (*Getting Parents Started, GPS*, por sus siglas en inglés), que se encuentra en el Apéndice A, es una herramienta sencilla para ayudar a las familias a trabajar en sus objetivos.

CAMBIAR POR MODELO O DIAGRAMA (CARE MAPPING)

El mapeo de cuidados es un proceso centrado en la familia que visualiza las fortalezas de una familia y comunica tanto el panorama general como los pequeños detalles de todos los recursos necesarios para apoyar a un niño y a su familia. Su Centro Regional CYSHCN ofrece cursos sobre la importancia de crear un mapa de cuidados para su familia y sobre “cómo” crearlo.

Para encontrar su Centro Regional:

- www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/regionalcenters.htm

CONFERENCIAS Y FORMACIONES

Al aprender más nos ayudamos a nosotros mismos. Las conferencias y las formaciones permiten conocer a otras familias y le ofrecen la oportunidad de obtener información nueva que puede ayudar a su hijo. Varias de estas organizaciones ofrecen becas o formaciones gratuitas para los participantes. Existen varios recursos en línea que están bien para mantener a las familias actualizadas sobre formaciones y otras oportunidades de aprendizaje. Un ejemplo es el Boletín mensual del compromiso familiar (*Family Engagement Newsletter*). Para consultar el último número, visite:

- servingongroups.org/resources

A continuación se presentan varios ejemplos de conferencias y oportunidades de formación:

- **Los Días con expertos del Centro Waisman (*Waisman Center Days with the Experts*)** son seis eventos educativos anuales centrados en el autismo, la parálisis cerebral, los implantes cocleares, el síndrome de Down, la Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC, por sus siglas en inglés) y el Síndrome X Frágil, que presentan avances en investigación, servicios clínicos y paneles de auto representantes/familias.
www.waisman.wisc.edu/outreach/waisman-center-day-with-experts/
- **La Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin (ASW, por sus siglas en inglés)** realiza una conferencia anual en todo el estado y las filiales locales realizan talleres y formaciones para padres y familias.
www.autismgreaterwi.org/conferences
- **La Conferencia Círculos de Vida (*Circles of Life Conference*)** está dirigida a las familias que tienen niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica y a los profesionales que los ayudan.
www.circlesoflifeconference.com
- **¿Lo Sabía? ¡Ahora lo Sabe! (*Did You Know? Now You Know!*)** son formaciones de las Voces de las Familias de Wisconsin y los Centros Regionales CYSHCN que proporcionan información sobre cómo explorar la atención médica y los apoyos comunitarios.
www.familyvoiceswi.org/learn
- **La Conferencia los Niños Primero (*Children Come First Conference*)** es una conferencia anual para familias y proveedores que cuidan de o trabajan con niños con necesidades mentales, emocionales o de conducta.
www.ccfconference.org



le





DÓNDE PUEDEN OBTENER MÁS INFORMACIÓN LAS FAMILIAS

- El Centro *Waisman* es un Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo e incluye el Centro Regional *CYSHCN* del sur para familias y proveedores.
800-532-3321 o cyshcn.waisman.wisc.edu
- El Consejo de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo (*Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities*) aboga por la independencia y la inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo. Para obtener más información sobre las prioridades legislativas y presupuestarias estatales del Consejo, sobre oportunidades de subvención y sobre su red de defensa:
608-266-7826 o wi-bpdd.org
- El Centro de Asistencia Familiar para la Educación, la formación y el apoyo de Wisconsin (*WI FACETS*, por sus siglas en inglés) proporciona formación presencial y telefónica para las familias sobre una variedad de asuntos educativos.
www.wifacets.org/training

FORMACIÓN EN LIDERAZGO

Formarse en liderazgo puede ayudarlo a involucrarse más en su comunidad y a convertirse en un defensor más eficaz de su hijo y de otros niños. Algunas oportunidades de formación en liderazgo en Wisconsin incluyen:

- Padres en Sociedad (*Parents in Partnership*) (para los padres de niños de 6 a 21 años).
www.wspei.org/families/pip.php
- Jóvenes Asociados a Padres para el Empoderamiento (*Youth in Partnership with Parents*) (para los jóvenes y sus padres).
www.wspei.org/families/yippe.php
- Padres en la Formulación de Políticas (*Partners in Policymaking*) (varios fines de semana con formaciones para personas con discapacidades y padres que tienen hijos de hasta 21 años).
wi-bpdd.org/index.php/partners-in-policymaking/
- Abogacía por el Cambio o Interceder/ Mediar por el Cambio (*Advocacy for Change*) es una formación de un día sobre habilidades y estrategias de apoyo para padres/miembros de la familia.
www.familyvoiceswi.org/advocacy-for-change



CUIDADO DE RELEVO

Cuidado de relevo es un servicio que proporciona un descanso de las responsabilidades del cuidado. En la mayoría de los casos, las familias tendrán que pagar por estos servicios o tener otra fuente de financiación, que podría incluir el Programa de Opciones Comunitarias para Niños (*CCOP*, por sus siglas en inglés) o la Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (*CLTS*, por sus siglas en inglés).

Para obtener información sobre el cuidado de relevo en Wisconsin, póngase en contacto con:

- Información de contacto del condado para Programas para niños con retrasos y discapacidades.

www.dhs.wisconsin.gov/clts/contact.htm

La Asociación de Cuidado de Relevo de Wisconsin (*Respite Care Association of Wisconsin*) tiene subvenciones de financiación/cuidados si está esperando por fondos del condado o no reúne los requisitos para la financiación del condado. También proporcionan una base de datos de búsqueda para ayudarle a localizar el cuidado de relevo y formaciones en línea para que la familia o los amigos aprendan cómo proporcionar este cuidado.

- respitcarewi.org

También existe un beneficio de Medicaid llamado servicios de cuidado personal. Para un niño elegible, este servicio incluye una persona que va al domicilio familiar y puede ayudar con las tareas diarias, tales como bañar, vestir, acompañar al aseo y alimentar. Algunas familias experimentan esta ayuda como un descanso o respiro del cuidado.

- *Servicios de cuidado personal de Medicaid* (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)

familyvoiceswi.org/resource-library/medicaid-personal-care-services/

DEFINICIÓN



¿Qué es el cuidado de relevo?

“El relevo es un descanso temporal para los cuidadores y las familias que cuidan de personas con discapacidades u otras necesidades especiales como enfermedades crónicas o terminales...”

Asociación de cuidado de relevo de Wisconsin



ACTIVIDADES RECREATIVAS Y COMUNITARIAS

Participar en actividades recreativas y otras actividades comunitarias es importante para todos los niños, incluidos los niños con necesidades especiales. Aunque su hijo pueda necesitar apoyo adicional para participar en una actividad, la mayoría de escuelas y otras organizaciones patrocinadoras pueden trabajar con usted para encontrar formas de que su hijo participe plenamente.

Algunos ejemplos incluyen:

- grupos de juego
- grupos y actividades basadas en la religión
- scouts o exploradores
- clubes y deportes en la escuela
- Asociación Cristiana de Jóvenes (*YMCA*, por sus siglas en inglés)

Existen campamentos, programas comunitarios y actividades que están específicamente diseñadas para niños con necesidades especiales. Su Centro Regional *CYSHCN* puede proporcionarle información de contacto sobre programas en su comunidad.

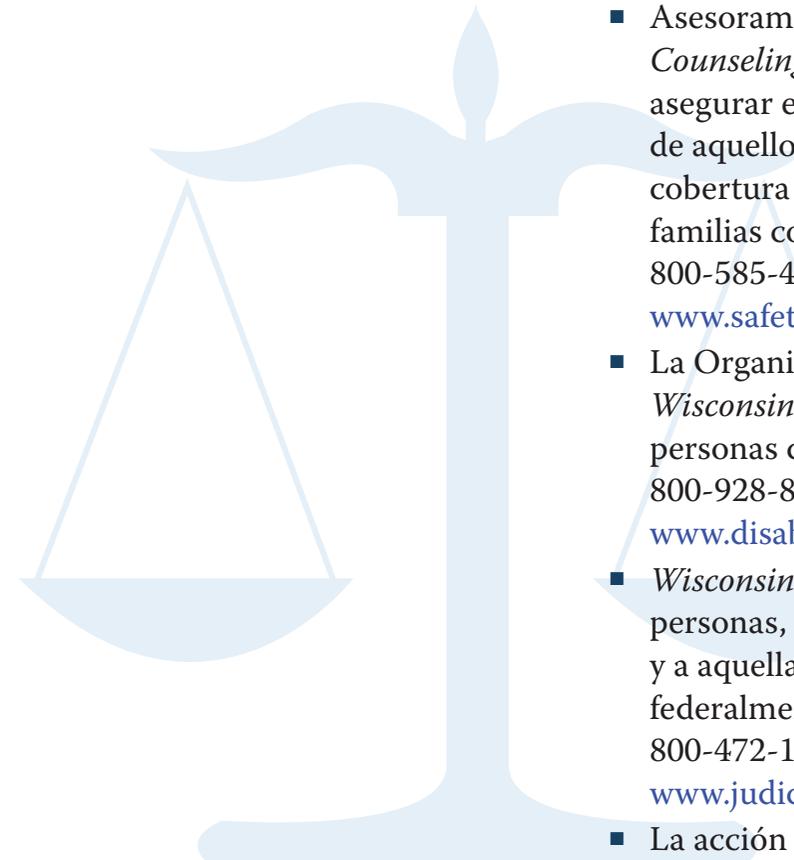
Algunos ejemplos incluyen:

- Olimpiadas Especiales (*Special Olympics*)
800-552-1324
www.specialolympicswisconsin.org
- Organización *Easter Seals* de Wisconsin
800-422-2324
www.eastersealswisconsin.com



ASESORAMIENTO LEGAL

Pueden surgir dudas legales al considerar el cuidado y los servicios para su hijo. A veces, los beneficios de atención médica o los derechos de su hijo pueden no estar claros por lo que conseguir ayuda legal podría ser necesario. A continuación, encontrará organizaciones que están disponibles para ayudarlo. Es posible que haya una tarifa asociada a este asesoramiento.

- 
- Asesoramiento en Defensa y Beneficios para la Salud (*Advocacy and Benefits Counseling for Health*) es un bufete de abogados de interés público dedicado a asegurar el acceso a la atención médica de los niños y sus familias, particularmente de aquellos con necesidades especiales. Pueden proporcionar asesoramiento sobre cobertura y beneficios de salud y, en ciertas situaciones, representación legal a las familias con bajos ingresos.
800-585-4222
www.safetyweb.org
 - La Organización los Derechos de los Discapacitados de Wisconsin (*Disability Rights Wisconsin*) es una organización sin ánimo de lucro que defiende los derechos de las personas con discapacidades por todo el estado.
800-928-8778
www.disabilityrightswi.org
 - *Wisconsin Judicare* es un bufete de abogados que presta asesoramiento legal a personas, incluyendo aquellas con bajos ingresos que viven en el norte de Wisconsin, y a aquellas que pertenecen a las 11 tribus nativas americanas reconocidas federalmente.
800-472-1638
www.judicare.org
 - La acción Legal de Wisconsin (*Legal Action of Wisconsin*) es un bufete de abogados que presta servicios jurídicos, a través de abogados de plantilla y voluntarios, a familias con bajos ingresos. Atienden a 39 condados del sur de Wisconsin en las áreas de vivienda, consumo, familia, beneficios públicos, licencias de manejar y la ley de expurgo.
855-947-2529
www.legalaction.org



Aprender Sobre Educación

■ ■ *Los Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales suelen necesitar apoyo educativo. Algunos niños pueden necesitar un apoyo mínimo durante un corto periodo de tiempo, mientras que otros pueden necesitar un apoyo continuo o extenso. Independientemente de la frecuencia o duración del apoyo, todo niño y joven tiene derecho a una educación pública gratuita y apropiada. (Esto se conoce como FAPE, por sus siglas en inglés).*

La educación de los niños con discapacidades, desde el nacimiento hasta los 21 años, se guía por una ley estadounidense llamada Ley de Educación para Personas con Discapacidad (*Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*, por sus siglas en inglés). Wisconsin también posee leyes estatales que guían la educación especial.

NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS

Antes de los tres años de edad, la educación de un niño con retrasos del desarrollo se denomina intervención temprana. El programa de intervención temprana de Wisconsin se conoce como el Programa de Nacimiento a 3 Años.

Dicho programa evalúa a los niños con problemas del desarrollo. Si la evaluación revela que su hijo tiene un 25% de retraso en una o más áreas del desarrollo, podrá acceder al Programa de Nacimiento a 3 Años. Un niño también puede ser elegible para este programa en base a una discapacidad diagnosticada.

Todos los niños y familias que reúnan los requisitos tienen derecho a recibir los servicios del Programa de Nacimiento a 3 Años, independientemente de sus ingresos. Las familias a las que se les ha establecido una “capacidad de pago” a través del Sistema de gastos compartidos de los padres (*Parental Cost Share System*) pagan una cantidad anual para ayudar a cubrir el coste de cubrir el costo los servicios de su hijo mientras participa en el programa.





NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Un coordinador de servicios trabajará con su familia para desarrollar un Plan de servicio familiar individualizado (*IFSP*, por sus siglas en inglés) basado en las fortalezas y necesidades de su hijo. El equipo del Programa de Nacimiento a 3 Años, incluyendo a los padres y proveedores, determinará los apoyos y servicios para cumplir con las metas del *IFSP*. Las familias reciben servicios que abordan todas las áreas del desarrollo de un niño, incluyendo servicios de educación y terapia. Todos los servicios y apoyos se proporcionan en el lugar donde su hijo suele pasar su día. Esto puede incluir una guardería infantil, el hogar del niño, un hogar de acogida, *Head Start*, etc.

Al cumplir tres años, un niño deja de ser elegible para el Programa de Nacimiento a 3 Años. Algunos niños pueden reunir los requisitos para acceder a la Educación Especial en la Primera Infancia y serán derivados a su distrito escolar local.

Los siguientes enlaces pueden proporcionar más información sobre los servicios de intervención temprana:

- Datos sobre el Programa de Nacimiento a 3 Años
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm
- De Nacimiento a 3 Años en su condado
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/contacts/primarycontact.htm

ENCONTRAR AL NIÑO (*CHILD FIND*)

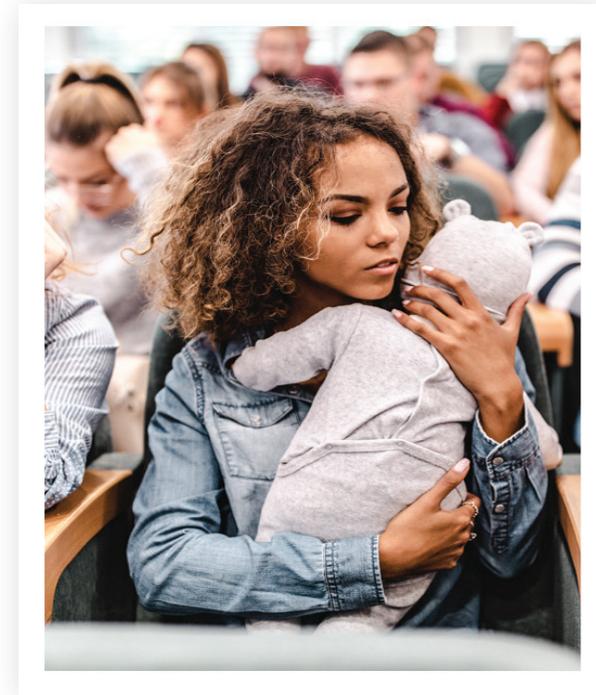
“Encontrar al niño (*Child Find*) es un proceso continuo de actividades de concienciación pública, exploración y evaluación diseñadas para localizar, identificar referirlo antes posible a todos los niños pequeños con discapacidades y a las familias que necesiten un Programa de intervención temprana (Parte C) o servicios de Educación especial para la primera infancia (Parte B) de la Ley de Educación Para Personas con Discapacidad (*IDEA*).” En Wisconsin, usamos una Red de derivación informada.
dpi.wi.gov/sped/early-childhood/child-find

CUIDADO INFANTIL INCLUSIVO

Encontrar una atención infantil de alta calidad y tener acceso a un servicio de cuidado de relevo puede ser esencial para la salud y el bienestar de su hijo y de toda su familia.

El cuidado infantil que se proporciona a niños con y sin necesidades especiales se llama cuidado infantil inclusivo. Por ley, los proveedores de cuidado infantil autorizados en Wisconsin deben hacer “adaptaciones razonables” para los niños con discapacidades. En realidad, algunos proveedores de cuidado infantil están más preparados que otros para cuidar de niños con necesidades especiales. En ciertas circunstancias, existen fondos disponibles para ayudar a pagar los costos adicionales del cuidado de un niño con necesidades especiales de atención médica. A continuación, se presentan algunos recursos para encontrar un cuidado infantil inclusivo y para trabajar con proveedores de cuidado infantil para crear un cuidado inclusivo:

- Base de datos de búsqueda para encontrar cuidado infantil *YoungStar*
dcf.wisconsin.gov/youngstar
- Inclusión en la primera infancia *YoungStar*
dcf.wisconsin.gov/youngstar/eci
- Juntos Crecen los Niños (*Together Children Grow*)
dcf.wisconsin.gov/files/ccic/pdf/together-children-grow.pdf
- Asociación de Apoyo Conjunto a las Familias (*Supporting Families Together Association, SFTA*, por sus siglas en inglés)
www.supportingfamielsttogether.org
- Cuidado Infantil Inclusivo para Niños con Discapacidades (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
familyvoiceswi.org/resource-library/finding-quality-child-care-for-a-child-with-special-needs/



NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS

Los niños con discapacidades pueden tener derecho a recibir educación especial y servicios relacionados del sistema de educación pública. Estos servicios se detallan en el Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés) del estudiante. Las escuelas públicas deben guiarse por las leyes federales y estatales para decidir si un niño tiene una discapacidad que califica para recibir educación especial.

Para obtener más información y una explicación sobre categorías de discapacidad:

- Elegibilidad para la educación especial
dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/laws/eligibility

Los distritos escolares ofrecen Educación especial para la primera infancia a niños de tres a cinco años con discapacidades en una amplia variedad de entornos, incluyendo los preescolares, los Programas *Head Start* o el hogar del niño. A partir de los seis años, los niños elegibles recibirán educación especial en su escuela local.

Las escuelas son responsables de identificar a los niños con discapacidades que vivan en su distrito escolar. Los profesionales como los médicos, maestros y trabajadores sociales deberían informar a la escuela si creen que un niño tiene una discapacidad. Los padres deberían contactar con la escuela por escrito si piensan que su hijo tiene una discapacidad. La escuela debe entonces evaluar al niño para determinar si cumple con los requisitos de elegibilidad para recibir educación especial. Para obtener más información, póngase en contacto con su distrito escolar local o con el Departamento de instrucción pública.

- Encuentre su Distrito escolar local
www.dpi.wi.gov/directories
- Departamento de Instrucción Pública
800-441-4563
www.dpi.wi.gov





NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Los servicios que un niño necesita para su educación se escriben cada año en un plan denominado Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés). El equipo que redacta el *IEP* incluye a padres, maestros, terapeutas y administradores escolares. Se alienta a los niños a participar en las reuniones del *IEP*. Un *IEP* es un plan que: identifica las necesidades educativas de un estudiante, contiene objetivos de aprendizaje basados en las necesidades del estudiante y describe los servicios que el estudiante recibirá para progresar hacia los objetivos de aprendizaje.

dpi.wi.gov/sped/college-and-career-ready-ieps



NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS – MÁS INFORMACIÓN

- Una Introducción a la Educación especial
dpi.wi.gov/sites/default/files/imce/families-students/intro-se.pdf
- La Educación Especial en Lenguaje Llano
www.wsems.us/special-education-in-plain-language/introduction



PLANES 504

Algunos estudiantes con necesidades de atención médica especiales reciben un mejor apoyo con un *Plan 504*, especialmente si se ha determinado que no califican para un Programa de Educación Individualizada (*IEP*, por sus siglas en inglés). Este apoyo está guiado por la Sección 504 de una ley estadounidense denominada Ley de Rehabilitación de 1973.

Un plan 504 es un plan escrito que describe lo que la escuela hará por el estudiante para satisfacer sus necesidades médicas, físicas o emocionales. Cualquier estudiante que tenga un *IEP* automáticamente tiene las protecciones de la Sección 504.

Un plan 504 puede incluir servicios como:

- tutores
- reducción de tareas
- tiempo extra en las pruebas
- otras adaptaciones o servicios



La Oficina de Derechos Civiles (*OCR*, por sus siglas en inglés) del Departamento de educación es responsable de la aplicación de la Sección 504.

Para obtener más información:

- Preguntas frecuentes sobre la Sección 504
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html
- La *OCR* de Wisconsin se encuentra en Chicago
312-730-1560
Correo electrónico: OCR.Chicago@ed.gov

ESCUELAS PRIVADAS

Los padres a veces deciden enviar a sus hijos con necesidades especiales a una escuela privada y pagar ellos mismos la matrícula. Tenga en cuenta que las escuelas privadas pueden elegir a los estudiantes que asisten a la escuela y no están obligadas a seguir la ley *IDEA* o a proporcionar servicios de educación especial. El siguiente boletín del *DPI* puede proporcionar más información:

- Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin - Boletín informativo actualizado: Niños con discapacidades colocados por sus padres en escuelas privadas dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/bulletins/06-03

ENSEÑANZA EN EL HOGAR

Algunas familias deciden enseñar a sus hijos en casa en lugar de enviarlos a la escuela. Las familias que educan en casa en Wisconsin deben llenar un formulario en el Departamento de instrucción pública.

- Asociación de padres que educan en el hogar de Wisconsin (*Wisconsin Homeschooling Parents Association*)
www.homeschooling-wpa.org Teléfono 608-283-3131
- Departamento de Instrucción Pública, Programa de educación privada en casa (*Homeschooling*)
dpi.wi.gov/sms/home-based

OTRAS OPCIONES EN ESCUELAS PÚBLICAS

El Centro de Wisconsin para ciegos y deficientes visuales (*WCBVI*, por sus siglas en inglés) está ubicado en Janesville, WI. Los servicios incluyen la Escuela de Wisconsin para ciegos y deficientes visuales, así como otros servicios de alcance estatal.

El Programa de Servicios Educativos de Wisconsin para Sordos y Personas con Dificultades Auditivas (*WESP-DHH*, por sus siglas en inglés) está ubicado en Delevan, WI. Los servicios incluyen la Escuela de Wisconsin para sordos (*WSD*, por sus siglas en inglés) y servicios de alcance estatal.

- Para obtener más información sobre *WSBVI*: www.wcbvi.k12.i.us/school
- Para obtener más información sobre las opciones de colocación disponibles para los equipos de *IEP*:
dpi.wi.gov/sped/laws-procedures-bulletins/bulletins/11-01
- Para obtener más información sobre los servicios de alcance estatal de *WCBVI*: www.wcbvi.k12.wi.us/outreach/
Teléfono: 1-800-832-9784
- Para obtener más información sobre *WESP-DHH*: wesp-dhh.wi.gov
- Para obtener más información sobre *WSD*: wesp-dhh.wi.gov/wsd
- Para obtener más información sobre los servicios de alcance: wesp-dhh.wi.gov/outreach/

Puede haber otras opciones de colocación. **Póngase en contacto con su equipo de *IEP* para discutir las opciones que podrían estar disponibles para usted y su hijo.**

AYUDA SOBRE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA LAS FAMILIAS

Hay dos organizaciones principales en Wisconsin que trabajan con las familias y la educación especial:

- El Centro de Asistencia Familiar de Wisconsin para Educación, Formación y Apoyo (*WIFACETS*) es una organización estatal que apoya a las familias y a otras personas con formaciones, información y derivación y asistencia individual relacionada con los niños con discapacidades.
877-374-0511
www.wifacets.org
- La Iniciativa de Padres y Educadores del Estado de Wisconsin (*WSPEI*, por sus siglas en inglés) es una organización que ofrece servicios para padres, educadores y otras personas interesadas en asociaciones entre padres y educadores para los niños con discapacidades. Los coordinadores de *WSPEI* están ubicados en cada una de las 12 Agencias de servicio educativo cooperativo de Wisconsin (*Cooperative Educational Service Agencies, CESA*, por sus siglas en inglés). *WSPEI* se esfuerza por desarrollar relaciones fuertes y construir asociaciones efectivas con las familias y las escuelas.
833-879-7734
www.wspei.org



AGENCIA DE SERVICIO EDUCATIVO COOPERATIVO (CESA)

También puede encontrar ayuda y asistencia a través de su *CESA*. Las *CESA* actúan como enlace entre los distritos escolares y el estado. Las *CESA* facilitan la comunicación y la cooperación entre las escuelas públicas y privadas, las agencias y las organizaciones que proporcionan servicios a los estudiantes.

Para encontrar la *CESA* de su área, diríjase a:

- Directorio de *CESA*
608-266-3584
dpi.wi.gov/cesa

Pague por lo que necesite

- ■ *Es importante averiguar qué servicios y apoyos pueden satisfacer mejor las necesidades de su hijo. Averiguar cómo pagar los servicios también puede ser una gran pregunta.*

SEGURO MÉDICO PRIVADO

Muchas familias tienen un seguro médico privado, a menudo a través de un empleador. Los planes de seguro médico privado pueden ser muy diferentes entre sí en cuanto a:

- qué enfermedades y tratamientos están incluidos
- cuánto pagará el plan
- copagos (cuánto tiene que pagar usted por cada cita médica o tratamiento)

Para saber qué cubre su plan, cuánto se espera que usted pague y para obtener una copia de su plan de beneficios, deberá llamar a su compañía de seguros.

Los seguros privados deben seguir ciertas leyes federales y estatales. La Oficina del Comisionado de Seguros (*OCI*, por sus siglas en inglés) de Wisconsin supervisa y hace cumplir las leyes estatales de seguros y puede responder a sus preguntas sobre cómo estas leyes afectan a los planes de salud privados.

La *OCI* ha desarrollado WisCovered.com para ayudar a los residentes de Wisconsin a aprender sobre las opciones de seguro médico y a conectarse con expertos que pueden ayudarlos a encontrar una cobertura médica de calidad y asequible, así como a presentar quejas sobre el seguro. Póngase en contacto con la *OCI* en:

- wiscovered.com



SEGURO MÉDICO PRIVADO – MÁS INFORMACIÓN

- ¿Necesita ayuda para explorar el sistema de financiación de la atención médica (seguro médico público o privado)? Póngase en contacto con *ABC for Health* llamando al 800-261-6939 o en www.safetyweb.org



SEGURO MÉDICO PRIVADO (CONTINUACIÓN)

Durante 2009 y 2010, los cambios en la legislación estatal afectaron a la cobertura de los seguros privados con sede en Wisconsin para los niños con necesidades de atención médica especiales. Esto incluye la cobertura obligatoria para la terapia intensiva para el autismo y los implantes cocleares. También amplió hasta los 26 años la edad en la que un hijo puede estar cubierto por el plan de seguro de sus padres.

A continuación, se ofrece más información sobre estos cambios:

- Preguntas frecuentes de la OCI sobre Cobertura obligatoria para servicios de autismo (*Mandated Coverage of Autism Services*)
oci.wi.gov/Documents/Consumers/PI-234.pdf

Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (*Affordable Care Act, ACA, por sus siglas en inglés*)

La ACA es un recurso federal que proporciona un mercado donde comprar una cobertura de seguro médico asequible para una familia o una persona.

Recursos de Wisconsin:

- Cubrir Wisconsin
(*Covering Wisconsin*)
www.coveringwi.org
- Niños hacia delante
(*Kids Forward*)
kidsforward.org

Recursos nacionales:

- HealthCare.gov
www.healthcare.gov
o llame al 800-318-2596



COBERTURA DE ATENCIÓN MÉDICA PÚBLICA

Programa Katie Beckett

El Programa Katie Beckett utiliza un proceso de elegibilidad especial para permitir que ciertos niños con discapacidades de largo plazo o necesidades médicas complejas reciban *Medicaid* de Wisconsin. Los niños que no son elegibles para otros programas de *Medicaid* porque los ingresos de sus padres son demasiado altos pueden ser elegibles para *Medicaid* a través del Programa Katie Beckett.

- Programa Katie Beckett
www.dhs.wisconsin.gov/kbp/index.htm
- ¿Qué es el Programa Katie Beckett?
(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
www.familyvoiceswi.org/resource-library/what-is-the-katie-beckett-program

Otros servicios de *HealthCheck*

Otros servicios de *HealthCheck* (*HealthCheck Other Services, HCOS*, por sus siglas en inglés) es una fuente de reembolso de *Medicaid* para los niños menores de 21 años que ya califican para *Medicaid*. *HCOS* puede cubrir artículos y servicios médicamente necesarios que no suelen estar cubiertos por *Medicaid*, tales como medicamentos de venta sin receta. Para obtener más información, comuníquese con el Centro de Recursos Well Badger o con su Centro Regional *CYSHCN*.

- ¿Qué es “Otros servicios” *HealthCheck* (*HCOS*, por sus siglas en inglés)?
(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
www.familyvoiceswi.org/resources-library/medicaid-healthcheck-other-services
- *HealthCheck*: Atención médica preventiva para niños y jóvenes hasta los 20 años
www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth/healthcheck.htm



Ayuda con la cobertura médica:

- *ACCESS*: una manera rápida y fácil de ver si podría calificar para los programas de salud, de nutrición y otros programas de Wisconsin.
www.access.wisconsin.gov
- *ABC for Health*: proporciona asesoramiento sobre beneficios de salud y servicios legales limitados para ayudar a las familias a explorar las opciones de cobertura médica y anular las denegaciones inapropiadas de elegibilidad y servicios cubiertos.
800-261-6939
www.safetyweb.org

Ahorrar para el futuro:

Las familias quieren ser capaces de cuidar de sus hijos ahora y en el futuro. Hay algunas herramientas especiales disponibles para ayudar.

- Fideicomisos o cuentas para tener una mejor calidad de vida. (*Achieving a Better Life Experience, ABLE*, por sus siglas en inglés)
www.revenue.wi.gov/Pages/FAQS/ise-ABLEAccounts.aspx
- Fideicomisos para necesidades especiales
www.snp-llc.com/special-needs-trust

COBERTURA DE ATENCIÓN MÉDICA PÚBLICA (CONTINUACIÓN)

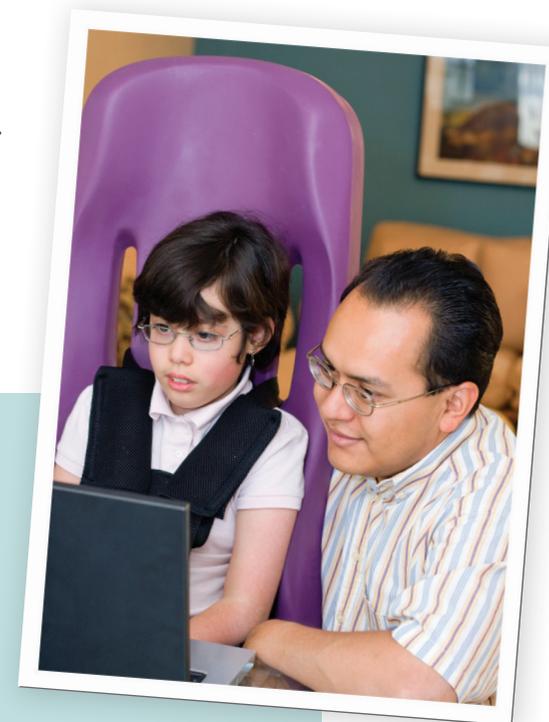
Medicaid de Wisconsin/ForwardHealth

El *Medicaid* de Wisconsin está financiado tanto por el gobierno federal como por el estado de Wisconsin, Departamento de Servicios de Salud (*DHS*, por sus siglas en inglés). Proporciona cobertura de atención médica de alta calidad, cuidados a largo plazo y otros servicios a los residentes de Wisconsin y tiene un conjunto de beneficios asociados. En Wisconsin, el programa también se conoce como: *BadgerCare Plus*, Atención Médica (*MA*, por sus siglas en inglés), Título XIX o Título 19. La elegibilidad para *Medicaid* puede basarse en los ingresos de la familia o en el nivel de discapacidad del niño.

BadgerCare Plus

El programa *BadgerCare Plus* ofrece asistencia a familias y personas con bajos ingresos. Una persona no necesita tener una discapacidad para estar cubierta por *BadgerCare Plus*. La elegibilidad se basa en el tamaño de la familia y en los ingresos. Para obtener más información:

- Cubrir Wisconsin
www.coveringwi.org
- *ForwardHealth*
www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth/index.htm



Para obtener más información y solicitar beneficios públicos: access.wisconsin.gov/access

Medicaid puede cubrir servicios o productos que los seguros privados no cubren. Algunos ejemplos son los pañales para niños de cuatro años o más y la atención médica en el hogar, como por ejemplo los servicios de cuidado personal.

En algunas familias, un niño está cubierto tanto por un seguro médico privado como por *Medicaid*. Si su hijo está cubierto por ambos, siempre se facturará primero al seguro privado. Si el seguro privado no paga, entonces es posible que se facture a *Medicaid* o que *Medicaid* pague su deducible o cualquier otro cargo restante.

LA EXENCIÓN DE APOYO A LARGO PLAZO PARA NIÑOS (*CLTS*, por sus siglas en inglés) Y OTROS PROGRAMAS

El Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (*CLTS*, por sus siglas en inglés) proporciona financiación y apoyo a las familias que tienen niños con discapacidades y que son elegibles para *Medicaid*, para que puedan cuidar de sus hijos en casa y participar en sus comunidades. Para obtener más información, visite:

- Exenciones de Apoyo a Largo Plazo para Niños
www.dhs.wisconsin.gov/children/clts/waiver/family/index.htm
- ¿Qué es el Programa de Exención de Apoyo a Largo Plazo para Niños (*CLTS*, por sus siglas en inglés)? (Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
familyvoiceswi.org/resource-library/introduction-and-overview/

Programa de Opciones Comunitarias para Niños (*CCOP*, por sus siglas en inglés)

El Programa de Opciones Comunitarias para Niños (*CCOP*, por sus siglas en inglés) es un programa estatal administrado por el condado que ofrece servicios y apoyo a las familias que tienen hijos con discapacidades graves. El programa proporciona un gestor de casos que ayuda a conectar a la familia con información y recursos.

El *CCOP* puede utilizarse cuando los individuos son elegibles para el *CCOP* pero no para el *CLTS* y como complemento de los servicios proporcionados bajo el *CLTS*. Los fondos del *CCOP* pueden ser más flexibles y pueden usarse para pagar por artículos y servicios no permitidos bajo la exención. La elegibilidad para el *CCOP* se basa en la edad, el nivel de atención de la pantalla funcional del *CLTS* y el entorno permitido.

Para obtener información sobre elegibilidad y contactos:

- www.dhs.wisconsin.gov/ccop

Servicios comunitarios integrales (*CCS*, por sus siglas en inglés)

El programa *CCS* ayuda a las personas a vivir su vida proporcionando apoyos que abordan sus necesidades específicas relacionadas con la salud mental y el abuso de sustancias.

Para obtener información sobre elegibilidad y contactos:

- www.dhs.wisconsin.gov/ccs/index.htm





BENEFICIOS DE LA SEGURIDAD SOCIAL

El Ingreso Suplementario de la Seguridad (*Supplemental Security Income, SSI*, por sus siglas en inglés) es un beneficio mensual en efectivo que se basa en la discapacidad y los ingresos familiares. En Wisconsin, las personas que reciben el SSI automáticamente obtienen la cobertura de *Medicaid*.

- 800-772-1213
www.dhs.wisconsin.gov/ssi
- *El Ingreso Suplementario de la Seguridad (SSI) y los niños con discapacidades*
(Una hoja informativa de Voces de las Familias de Wisconsin)
www.familyvoiceswi.org/resource-library/supplemental-security-income-ssi-and-children-with-disabilities

Si el menor (con o sin discapacidad) tiene un progenitor jubilado o discapacitado que recibe Seguridad Social, o que ha fallecido, podría ser elegible para recibir beneficios de superviviente. Estos beneficios se basan en el historial laboral de los padres hasta que el menor cumple 18 o 19 años, si todavía está en la escuela.

- 800-772-1213
www.ssa.gov/planners/survivors/ifyou.html

El Programa del Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social (*SSDI*, por sus siglas en inglés) paga beneficios a los adultos que tienen una discapacidad que comenzó antes de cumplir los 22 años. Consideramos este beneficio del *SSDI* como un beneficio “infantil” porque se paga en el registro de ganancias de la Seguridad Social del progenitor.

- www.ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm
- www.ssa.gov/pubs/EN-05-10026.pdf



Recursos Comunitarios

Su Centro Regional *CYSHCN* puede ayudarlo a encontrar otras maneras de pagar por lo que su hijo necesita, más allá de los programas estatales mencionados anteriormente. Las organizaciones en su comunidad podrían tener formas de ayudarlo.

Por ejemplo:

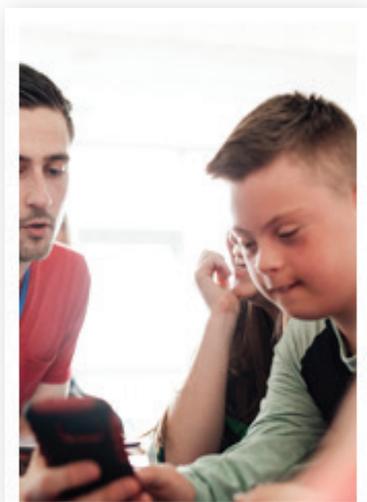
- grupos cívicos como *Elks*, *Lions Club* o *Kiwanis*
- grupos caritativos como la Red de milagros para niños (*Children's Miracle Network*)
- grupos religiosos
- subvenciones
- agencias de préstamo de material



Transición a la Edad Adulta

ESCUELAS

- ■ *El propósito de planificar la transición escolar es ayudar a los estudiantes y a sus familias para la vida después de la escuela secundaria. En Wisconsin, los estudiantes con discapacidades que cumplen 14 años deben tener un Plan de Transición Postsecundaria (PTP, por sus siglas en inglés). El estudiante debe ser invitado a una reunión de IEP en este momento y el equipo de IEP y él desarrollan el plan de transición juntos. Es importante que el estudiante tome la iniciativa tanto como sea posible en sus reuniones de IEP. Todos los IEP están diseñados para ayudar al estudiante a estar listo para la universidad y la carrera (CCR IEP, por sus siglas en inglés).*



El plan de transición del estudiante debe de incluir objetivos por escrito que sean medibles para cuando gradúe de la escuela preparatoria. Esto se aplica a las áreas de empleo (es decir, trabajar a tiempo completo o parcial), a la educación/formación (es decir, asistir a la universidad, a un programa de certificado a corto plazo, recibir formación en el trabajo) y, cuando sea apropiado, a la vida independiente (es decir, cuidar de la propia salud y necesidades médicas, vivir fuera de casa y encontrar oportunidades recreativas).

Para decidir estos objetivos, se realizan evaluaciones de transición de manera continua para explorar las fortalezas y necesidades del estudiante. Este es también un momento en el que las familias y el estudiante necesitan empezar a pensar en la edad de consentimiento. Cuando el estudiante cumpla 18 años tendrá más

derechos legales, por lo que es importante explorar opciones como la toma apoyada de decisiones o la tutela antes de los 18 años.

Una vez decididos los objetivos, el equipo del *IEP* planificará los servicios de transición y las actividades en las que el estudiante participará mientras esté en la escuela secundaria. El equipo también ayudará al estudiante a elegir las clases que le ayudarán a alcanzar sus objetivos. Para ayudar a alcanzar dichos objetivos, a menudo se invita a agencias de adultos para proporcionar apoyo adicional.

Un estudiante con una discapacidad tiene derecho a asistir a la escuela hasta que se gradúe con un diploma común o hasta la edad de 21 años. Si un estudiante, junto con su familia, decide permanecer en la escuela hasta los 21 años, el distrito escolar es responsable de proporcionar la programación de transición como habilidades vocacionales, formación en habilidades para la vida y otros programas comunitarios. La programación probablemente se proporcionará fuera del edificio de la escuela. Los siguientes recursos pueden ayudar a una familia en el proceso de transición:

- Aplicación para la transición de Wisconsin (*WiTransition App*) witig.org/self-advocacy-tools/witransition-app/
- Subvención para mejorar la transición de Wisconsin (*Wisconsin Transition Improvement Grant*) witig.org
- Departamento de instrucción pública – servicios de transición para estudiantes con discapacidades dpi.wi.gov/sped/topics/transition

ATENCIÓN MÉDICA

El paso de la pediatría al sistema de atención médica para adultos se denomina Transición de la Atención Médica (*HCT*, por sus siglas en inglés). La *HCT* puede implicar encontrar nuevos médicos, ir a un hospital nuevo, decidir quién toma las decisiones, aprender a mantenerse sano, usar el sistema de atención médica y mucho más. A partir de los 12 años, los jóvenes y las familias pueden ir un paso por delante al completar una evaluación de preparación para la transición y al desarrollar las habilidades necesarias para tener éxito en el sistema de atención médica para adultos. Las familias deben ser conscientes de que los cambios en la privacidad y en la capacidad de consentir algunos tratamientos pueden comenzar desde los 12 años de edad. Encuentre más recursos en:

- Transición de la Salud de Wisconsin (*Health Transition Wisconsin*): apoyo a la transición de la juventud
healthtransitionwi.org
- Transición Conseguida (*Got Transition*)
gottransition.org
- Su Centro Regional ofrece formaciones para las familias mientras se preparan para la transición en la atención médica. [Encuentre su Centro Regional en la página 9.](#)

VIDA INDEPENDIENTE

- Centros de recursos para el envejecimiento y la discapacidad
dhs.wisconsin.gov/adrc/index.htm

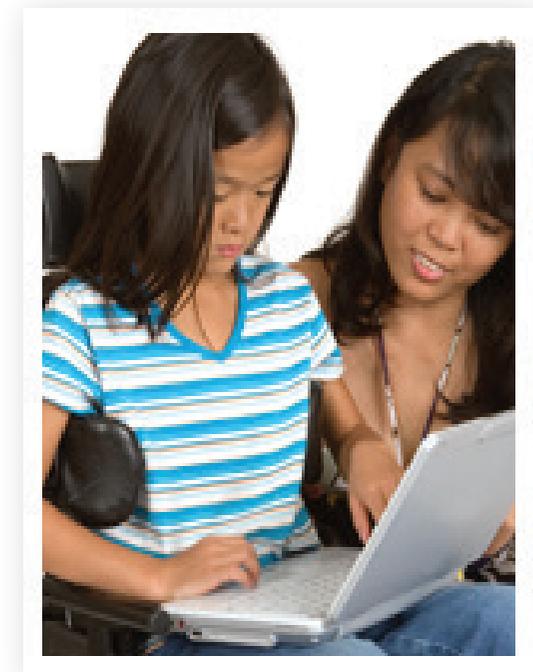
Los Centros de Vida Independiente de Wisconsin (*Wisconsin Independent Living Centers, ILC*, por sus siglas en inglés) son organizaciones regionales sin ánimo de lucro que ayudan a las personas con discapacidades a lograr y mantener vidas productivas en sus comunidades.

Los Centros de Vida Independiente de Wisconsin proporcionan 5 servicios básicos:

- 1) Información y derivación
- 2) Formación en habilidades para la vida independiente
- 3) Apoyo de los compañeros
- 4) Defensa
- 5) Servicios de transición

Los servicios de transición ofrecidos por los *ILC* incluyen facilitar la transición de los jóvenes con discapacidades al entrar en la edad adulta y centrarse en objetivos relacionados con la educación, el empleo y la vida independiente.

Para localizar su *ILC* local y conocer los servicios específicos que ofrecen, visite: ilresources.org



CONSIDERACIONES LEGALES

A medida que su hijo se acerca a la edad adulta, puede haber nuevas consideraciones legales. Estas podrían incluir acuerdos de toma apoyada de decisiones, tutela, poder notarial para la atención médica, fideicomisos de necesidades especiales y otras. Es importante que la persona con la necesidad especial/discapacidad tenga voz y voto en su propio futuro. Independientemente de la herramienta que se utilice para ayudar a la persona a estar segura, las preferencias de la persona deben ser tenidas en cuenta. Las mejores decisiones se toman en conjunto. La persona con una necesidad especial/discapacidad debe tener tanto poder de decisión como sea posible.

Se puede encontrar más información sobre estos y otros instrumentos jurídicos en:

- Toma Apoyada de Decisiones
wi-bpdd.org/index.php/supporteddecision-making/
- Formularios de instrucciones anticipadas del estado de Wisconsin
www.dhs.wisconsin.gov/forms/advdirectives/index.htm
- ¿Qué es un fideicomiso para Necesidades Especiales o Discapacidades?
www.wispact.org/what-is-a-trust
- Fideicomisos para Necesidades Especiales
www.snp-llc.com/special-needs-trust

Centro de Apoyo a la Tutela de la Agencia de Recursos para el Envejecimiento del Gran Wisconsin (*GWAAR*, por sus siglas en inglés). Para utilizar el servicio de la *GWAAR*, debe tener 17 años y medio o más. *GWAAR* proporciona información legal sobre tutela de adultos solamente y sobre personas en transición hacia la edad adulta.

- Línea de ayuda: 855-409-9410
Correo electrónico: guardian@gwaar.org
gwaar.org/guardianship-resources



OTRAS CONSIDERACIONES

- El Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad de su condado (*ADRC*, por sus siglas en inglés) proporciona información sobre una amplia gama de programas y servicios, ayuda a las personas a comprender las diversas opciones de cuidados a largo plazo disponibles para ellas, ayuda a las personas a solicitar programas y beneficios y sirve como punto de acceso para los cuidados a largo plazo financiados con fondos públicos. Ayudan con *Medicaid*, apoyos a largo plazo, transporte, modificaciones en el hogar y más. Encuentre su *ADRC* en:
www.dhs.wisconsin.gov/adrc/consumer/index.htm
- La División de Rehabilitación Vocacional (*Division of Vocational Rehabilitation, DVR*, por sus siglas en inglés) trabaja con estudiantes con discapacidades que están haciendo la transición de la escuela secundaria al empleo y a la formación. La *DVR* trabaja con el Departamento de instrucción pública (*DPI*, por sus siglas en inglés) y el Departamento de Servicios de Salud (*DHS*, por sus siglas en inglés) para ayudar a los estudiantes a tener una transición sin problemas de la escuela al trabajo y a los servicios comunitarios. Encuentre más información en:
dwd.wisconsin.gov/dvr/job-seekers/transition/transition-students.htm

También hay recursos que pueden ayudarlo a ver el panorama general de la transición:

- ¿Qué Hay Después de la Escuela Secundaria? (*What's After High School?*) Formación sobre la transición (formación en línea y en vivo para las familias)
www.familyvoiceswi.org/learn
- Guía de recursos de transición de Wisconsin
promisewi.com/transition-guide



¡Le Agradecemos Que Haya Leído Esta Guía!

- ■ Esperamos que esta Guía de orientación sea informativa y le proporcione los recursos necesarios para responder a muchas de sus preguntas mientras sigue su camino como progenitor de un niño con necesidades de atención médica especiales. Lo animamos a que guarde esta guía y la revise de nuevo en el futuro a medida que su camino tome nuevos rumbos o vaya en nuevas direcciones. Tener un hijo con necesidades especiales puede ser un desafío y puede haber baches en el camino, pero en Wisconsin existen servicios y apoyos y muchas organizaciones y personas que están disponibles para ayudarlo. Y recuerde que siempre puede ponerse en contacto con su Centro Regional *CYSHCN* o con el Centro de recursos Well Badger para consultarles sobre cualquiera de los materiales incluidos en esta guía.



GPS

primeros pasos para los padres (*getting parents started*) ¿Qué necesita saber? ¿A dónde quiere ir? ¡Podemos ayudarlo a llegar!



Family/child name _____

Guided by _____

■ OBJETIVO 1

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 3

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 2

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

■ OBJETIVO 4

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Próximos Pasos _____

GLOSARIO DE ABREVIACIONES Y ACRÓNIMOS

AAC *Augmentative and Alternative Communication* (Comunicación Aumentativa y Alternativa)

ABLE *Achieving a Better Life Experience* (Alcanza una Mejor Experiencia de Vida)

ACA *Affordable Care Act* (Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio)

ADA *Americans with Disabilities Act* (Ley de Estadounidenses con Discapacidades)

ADHD *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, TDAH)

ADRC *Aging and Disability Resource Center* (Centro de Recursos para el Envejecimiento y la Discapacidad)

ASD *Autism Spectrum Disorder* (Trastorno del Espectro Autista, TEA)

ASC *Autism Society of South Central Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Centro Sur de Wisconsin)

ASGW *Autism Society of Greater Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Gran Wisconsin)

ASSEW *Autism Society of Southeastern Wisconsin* (Sociedad de Autismo del Sudeste de Wisconsin)

BCBA *Board Certified Behavior Analyst* (Consejo de Analistas Conductuales Certificados)

BPDD *Board for People with Developmental Disabilities* (Consejo para Personas con Discapacidades del Desarrollo)

CAM *Complementary and Alternative Medicine* (Medicina Complementaria y Alternativa)

CCOP *Children's Community Options Program* (Programa de Opciones Comunitarias para Niños)

CCR IEP *College Career Ready* (Estar Listo para la Universidad y la Carrera)

CCS *Comprehensive Community Services* (Servicios Comunitarios Integrales)

CESA *Cooperative Educational Service Agency* (Agencia de Servicio Educativo Cooperativo)

CLTS *Children's Long-Term Support* (Apoyo a Largo Plazo para Niños)

CYSHCN *Children and Youth with Special Health Care Needs* (Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales)

DHS *Department of Health Services* (Departamento de Servicios de Salud)

DPI *Department of Public Instruction* (Departamento de Instrucción Pública)

DSAW *Down Syndrome Association of Wisconsin* (Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin)

EBP *Evidence-Based Practice* (Práctica Basada en la Evidencia)

FAPE *Free Appropriate Public Education* (Educación Pública Gratuita y Apropiada)

GPS *Getting Parents Started* (Primeros Pasos para los Padres)

HCOS *HealthCheck Other Services* (Otros Servicios de *HealthCheck*)

HCT *Health Care Transition* (Transición de la Atención Médica)

IDEA *Individuals with Disabilities Education Act* (Ley de Educación para Personas con Discapacidad)

IEP *Individualized Education Program* (Programa de Educación Individualizada)

IFSP *Individualized Family Service Plan* (Plan de Servicio Familiar Individualizado)

ILC *Independent Living Centers* (Centros de Vida Independiente)

LPHD *Local Public Health Department* (Departamento Local de Salud Pública)

MA *Medical Assistance (also referred to as Medicaid, Title XIX or Title 19)* (Atención Médica — también mencionada como *Medicaid*, Título XIX o Título 19)

MDA *Muscular Dystrophy Association* (Asociación de la Distrofia Muscular)

NAMI *National Alliance on Mental Illness* (Alianza Nacional de Salud Mental)

OCI *Office of the Commissioner of Insurance* (Oficina del Comisionado de Seguros)

OCR *U.S. Department of Education Office of Civil Rights* (Departamento de Educación de los Estados Unidos, Oficina de Derechos Civiles)

OT *Occupational Therapist* (Terapeuta Ocupacional)

PCP *Primary Care Provider* (Proveedor de Atención Primaria)

PT *Physical Therapist* (Terapeuta Físico)

PTP *Postsecondary Transition Plan* (Plan de Transición Postsecundaria)

SFTA *Supporting Families Together Association* (Asociación de Apoyo Conjunto a las Familias)

SLP *Speech and Language Pathologist* (Patólogo del Habla y del Lenguaje)

SSDI *Social Security Disability Insurance* (Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social)

SSI *Supplemental Security Income* (Ingreso Suplementario de la Seguridad)

WATI *Wisconsin Assistive Technology Initiative* (Iniciativa de Tecnología Asistencial de Wisconsin)

WCBVI *Wisconsin Center for the Blind and Visually Impaired* (Centro de Wisconsin para Ciegos y Deficientes Visuales)

WESP-DHH *Wisconsin Educational Service Program for the Deaf and Hard of Hearing* (Programa de Servicios Educativos de Wisconsin para Sordos y Personas con Dificultades Auditivas)

WI FACETS *Wisconsin Family Assistance Center for Education, Training and Support* (Centro de Asistencia Familiar para la Educación, la Formación y el Apoyo de Wisconsin)

WSD *Wisconsin School for the Deaf* (Escuela de Wisconsin para Sordos)

WSPEI *Wisconsin Statewide Parent Educator Initiative* (Iniciativa de Padres y Educadores del Estado de Wisconsin)

ADEMÁS DEL TRABAJO ORIGINAL DESARROLLADO PARA ESTA GUÍA, SE UTILIZARON LAS SIGUIENTES FUENTES CON AUTORIZACIÓN:

Barbara Katz y Elizabeth Hecht, Formación “¿Lo sabía? ¡Ahora lo sabe!” (“*Did You Know? Now You Know!*”), Voces de las Familias de Wisconsin, Madison, Wisconsin (Actualizado 2019).

familyvoiceswi.org/learn/did-you-know-now-you-know

Identificar recursos para niños/jóvenes y familias - Apreciar el panorama general, lograr una experiencia única (*Identifying Resources for Children/Youth and Families – Appreciating the Big Picture, Making a Unique Journey*), una presentación desarrollada por el Centro Regional del sur para Niños y Jóvenes con Necesidades de atención Médica Especiales y el Equipo de formación de conexiones comunitarias, Madison, Wisconsin (Actualizado 2019).

Próximos pasos – Una guía para las familias que se inician en los trastornos del espectro autista (*Next Steps – A guide for families new to autism spectrum disorders*), 7ª edición, Sociedad de autismo de Wisconsin y CESA 7, 2008/2009.

Sitio web del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin (www.dhs.wisconsin.gov) y otros sitios web citados a lo largo de la Guía.

“ Having a child with special needs is often a life-altering experience – but with the support of another parent we begin to see through the cracks and find joy in places we never could have imagined. Our journey continues, but this time we feel that we will survive because we know another parent who has. ”



Wisconsin Title V Children
and Youth with Special
Health Care Needs Program



Southern Regional Center
Children and Youth with
Special Health Care Needs



WAIMAN CENTER
University Center for Excellence in Developmental Disabilities

To view this document on line : <https://ucedd.waisman.wisc.edu/fyw/>

To view or download a pdf of this publication visit: <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products>

Please go to <https://ucedd.waisman.wisc.edu/products> for ordering information.