

Manual de Planificación Financiera



It's time to listen.

Un manual para proporcionarle la información y la orientación esenciales que necesita para desarrollar un plan para el futuro financiero de su hijo.

Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este manual no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

Tabla de contenido

Introducción	1
Acceso a financiamiento a través de programas estatales y federales	2
Planificación para el futuro: "Todos compartimos las mismas noches sin dormir"	9
Fideicomisos para necesidades especiales	10
Productos e instrumentos financieros utilizados en la planificación	14
Cuentas ABLE: Una herramienta de ahorro para personas con discapacidades	16
Tutela y curatela	20
Encontrar la fuerza para planificar para el futuro	24
Encontrar al profesional adecuado	25
Los fundamentos del presupuesto: Un paso en la dirección correcta	28
Consejos para solicitar ayuda financiera para su familiar con autismo	33
Asistencia financiera	34
Conclusión	38

Agradecimientos

Autism Speaks desea agradecer a The SunTrust Foundation por su generosa contribución para financiar el desarrollo del Manual de planificación financiera para necesidades especiales.



Una nota de la Fundación SunTrust

La Fundación SunTrust se estableció en 2008 para apoyar a organizaciones sin fines de lucro con el único objetivo de ayudar a sus electores a lograr una Vida Bien Vivida a través de programas de educación financiera y bienestar financiero. Las subvenciones de la Fundación SunTrust se encuentran en las áreas de educación, salud y servicios humanos, actividades cívicas y culturales. Además, la Fundación SunTrust apoya con orgullo a las organizaciones de socorro en casos de desastre para ayudar a sanar y reconstruir una comunidad después de una tragedia. Desde 2008, la Fundación SunTrust ha otorgado más de 100 millones de dólares en los estados del sudeste y el Atlántico medio. Estas subvenciones se han guiado por nuestro principio fundador de "construye tu comunidad, construye tu banco".

La Fundación SunTrust se enorgullece de asociarse con Autism Speaks y patrocina este manual integral para que sirva como una guía de recursos financieros y legales disponibles para padres de niños con necesidades especiales. Ha dado el primer paso para aprender más sobre estos recursos. Para obtener más recursos y apoyo a medida que planifica para el futuro, Autism Speaks está aquí para ayudarlo. Comuníquese con el Equipo de Respuesta al Autismo al 888-288-4762 (en español 888-772-9050) o enfamilyservices@autismspeaks.org.

Contribuyentes

Autism Speaks desea extender un agradecimiento especial a quienes contribuyeron con el Manual de planificación financiera para necesidades especiales por su tiempo y esfuerzo:

Shirley Blaier-Stein

Ginny Duhon

Michael Giangregorio

J-Jaye Hurley

Reilly Morrison

Ryan Platt

Katrena Shipp

Anne St. Clair

Karen L. Starbowski

Evan Whittle

Introducción

Todos los padres se preocupan por el futuro de sus hijos, algunos lo llaman parte del trabajo. Pero para los padres de niños con necesidades especiales, la preocupación puede ser aún mayor. Algunas de las mayores preocupaciones que tienen los padres con necesidades especiales son financieras. ¿Cómo puedo pagar los costos adicionales de criar a un niño en el espectro? ¿Cómo será apoyado financieramente mi hijo o hija cuando me haya ido? ¿Qué puedo hacer ahora para estar lo más seguro posible de que todas las necesidades de mi hijo se satisfarán cuando se convierta en adulto? ¿Una persona anciana? Estas preguntas pueden ser muy abrumadoras y, desafortunadamente, las respuestas pueden ser complicadas.

Como padre de un niño con autismo, es probable que tenga una variedad de gastos hoy que ha tenido que presupuestar más que otros padres, como sesiones de terapia y tecnología asistencial. Y además de estos costos actuales, es probable que los costos futuros de apoyar a su hijo también sean más altos. Si bien algunas personas con autismo pueden asistir a la universidad u obtener un empleo de tiempo completo que les permita ser financieramente independientes, muchas requerirán otras formas de apoyo financiero a lo largo de sus vidas, tanto de los beneficios del gobierno como de fuentes privadas, como los ingresos de la familia.

Planear el futuro financiero de su hijo puede parecer una tarea desalentadora, pero tener un plan en marcha puede ayudarlo a aliviar sus temores. El Manual de planificación financiera para necesidades especiales de Autism Speaks se creó para proporcionarle toda la información que necesita para desarrollar ese plan. El manual cubre temas técnicos como Medicaid y ABLE Accounts, y también proporciona orientación sobre cómo administrar su presupuesto y encontrar al profesional adecuado para ayudarlo en su proceso de planificación. La información proviene de los mejores expertos en el campo con muchos años de experiencia, tanto personal como profesional, con planificación financiera para necesidades especiales. También hemos incluido algunas historias personales de otros padres o cuidadores como usted.

**Mi hijo acaba de cumplir 19 años.
Planificamos con anticipación para
asegurarnos de que no tuviera recursos
financieros a su nombre por más de 2000 USD
cuando cumpliera 18 años, de modo que
calificara para SSI y Medicaid.**

**Comenzó un programa de trabajo en la
escuela para aprender las habilidades
laborales necesarias y estamos trabajando
en un plan para asegurarnos de que sus
necesidades continúen siendo satisfechas
después de que cumpla 21 años de
edad y esté fuera del sistema escolar.
¡La planificación es clave!**

**Como siempre, si tiene alguna pregunta o está
buscando recursos adicionales, por favor no dude
en ponerse en contacto con nuestro Equipo de
Respuesta al Autismo en**

888-288-4762 (en español 888-772-9050)

o por correo electrónico en

FamilyServices@AutismSpeaks.org.

¡Feliz lectura y mucha suerte planeando!

***El equipo de Servicios para las familias de
Autism Speaks***

Autism Speaks desea agradecer
a la Fundación SunTrust por
su generosa contribución para
financiar el desarrollo del Manual
de planificación financiera para
necesidades especiales.



Acceso a financiamiento a través de programas estatales y federales

Cuidar a los niños con autismo puede ser abrumador. Hay tantas necesidades y la vida a menudo es caótica, especialmente cuando se trata de conductas graves. He conocido a muchos padres que estaban desesperados por ayuda y apoyo, pero estaban demasiado abrumados con la vida cotidiana como para poder descubrir los derechos de sus hijos y su derecho a recibir apoyo.

Existen aproximadamente tres vías de apoyo para nuestros hijos, y nuestra función como padres es defender estas tres vías sin descanso para que nuestros hijos reciban la máxima ayuda.

La primera vía es el programa escolar.

Los diferentes estados, las diferentes ciudades y los distritos escolares ofrecen diferentes servicios, pero según la ley federal, los servicios deben basarse en las necesidades individuales de los estudiantes. Desafortunadamente, los servicios ofrecidos a menudo son dictados por el presupuesto de la ciudad y no por las necesidades del niño. Ahí es cuando los padres entramos y abogamos. La diferencia que puede hacer involucrarse y abogar para lograr que su hijo tenga el programa correcto es enorme. No dude en preguntar en su comunidad, hable con otros padres, recopile la mayor cantidad de información y use un profesional cuando sea necesario. Por lo general, vale la pena la inversión inicial porque su hijo tiene muchos años en la escuela. Es posible que necesite más ayuda en el camino, pero la creación inicial de un buen programa es muy importante.



Esta sección fue preparada por Shirley Blaier-Stein, autora de *Autism Mom: New Ways of Thinking* (Madre de un niño con autismo: nuevas formas de pensar), abogada y defensora del autismo. El hijo de Shirley tiene autismo. Él asiste a una escuela enfocada en la conducta en CT y le va bien. Shirley vive con el autismo y escribe sobre él, y le apasiona ayudar a los padres de niños con autismo a alcanzar su potencial para empoderarse, ejercer los derechos de sus hijos, lograr el mejor programa y tratamiento para sus hijos y ayudar a sus hijos a prosperar.

La segunda vía para los servicios son las terapias relacionadas con la salud cubiertas por el seguro de salud. Los servicios como la terapia del habla y la terapia ocupacional suelen estar cubiertos. En los últimos años, algunos estados han adoptado leyes que obligan a cubrir la terapia conductual para niños con autismo. Dicha terapia se basa en la necesidad y debe ser evaluada por un profesional médico. Una vez que su hijo sea aprobado, recibirá horas de terapia que, por lo general, ayudan enormemente.

La tercera vía y en la que me centraré aquí son los derechos del gobierno, como Medicaid.

Financiamiento de Medicaid

¿Qué es Medicaid?

Medicaid es un programa que está financiado en parte por el gobierno federal y estatal. Medicaid paga por una amplia gama de servicios para personas con discapacidades y brinda seguro de salud financiado por el gobierno para niños y adultos con discapacidades que tienen recursos financieros limitados. Medicaid también proporciona financiamiento del gobierno para servicios y apoyos a largo plazo. Una persona puede calificar para Medicaid según sus ingresos y su discapacidad. Las reglas de elegibilidad varían entre los estados.

Determinación de elegibilidad y proceso de solicitud

Para ser elegible para Medicaid, una persona debe cumplir con los criterios de elegibilidad financiera que analizan los ingresos y recursos de la persona (o, en el caso de un niño, de sus padres). Los límites de ingresos y recursos varían dentro y entre los estados. La elegibilidad también se determina en función del nivel de necesidad funcional de una persona, es decir, las necesidades de atención médica y apoyo creadas por la discapacidad de la persona. La elegibilidad funcional también varía dentro y entre los estados, tanto en términos de los criterios y niveles establecidos, así como de los procesos mediante los cuales los estados determinan la elegibilidad. Los criterios de elegibilidad varían ampliamente y los estados tienen muchas reglas opcionales que pueden usar para determinar la elegibilidad.

Como resultado, los padres y las personas deben consultar a expertos en el programa de Medicaid de su estado, como el sistema estatal de protección y defensa para personas con discapacidades del desarrollo, para obtener más información sobre las reglas específicas de su estado. Dicho esto, en todos los estados excepto 10, si una persona es elegible para la Seguridad de Ingreso Suplementario (tratada más adelante en esta sección), él o ella califica automáticamente para Medicaid.

Para obtener Medicaid, debe solicitarlo a través de la agencia correspondiente en su estado (como el Departamento de Salud o el Departamento de Servicios de Desarrollo, según el lugar donde resida). Dichas solicitudes deben estar respaldadas por documentación médica que demuestre las necesidades del estado médico actual de un niño. Una evaluación académica y un diagnóstico no serían de ayuda para ese propósito.



Servicios basados en el hogar y en la comunidad ("la exención")

En el pasado, el financiamiento de Medicaid se limitaba a quienes vivían en ciertos tipos de instalaciones. Pero ahora, a través del uso de **exenciones de Servicios basados en el hogar y en la comunidad (HCBS, por sus siglas en inglés) de Medicaid**, las personas con autismo y otras discapacidades pueden usar estos fondos de manera más flexible. El programa permite que los estados presten servicios a personas que normalmente no serían elegibles para Medicaid o que brinden servicios que no se ofrecen como parte del paquete regular de beneficios de Medicaid en ese estado.

El propósito de las exenciones de HCBS es proporcionar servicios que ofrezcan una alternativa a los servicios institucionales de Medicaid, como centros de atención intermedia, centros psiquiátricos hospitalarios o centros de enfermería. Los servicios de exención de HCBS pueden, por ejemplo, brindar apoyo a las familias y personas para ayudarlos a permanecer en el hogar y la comunidad. En muchos casos, los programas de HCBS permiten que los programas estatales de Medicaid alcancen una mayor rentabilidad en sus programas de atención a largo plazo.

Los estados tienen una flexibilidad considerable en el diseño de sus programas de exención HCBS. Los niveles de elegibilidad (tanto financieros como funcionales), los servicios y beneficios disponibles (en términos de tipo, cantidad, duración y alcance) y las poblaciones atendidas varían según los programas de HCBS dentro y entre los estados.



Departamento estatal para discapacidades del desarrollo

Otra fuente de financiamiento es la agencia de su estado que brinda apoyo a personas con **discapacidades del desarrollo (DD)**. (Los nombres varían según los estados: en algunos estados es un departamento, en otros una división, etc.)

Existe una amplia variación entre los estados en cuanto a los servicios disponibles a través de la agencia de DD del estado. En algunos estados, los servicios recibidos a través de las exenciones de Medicaid y HCBS serán realmente proporcionados por la agencia de DD de su estado. (En estos casos, la agencia de Medicaid proporciona los fondos para los programas que atienden a personas con discapacidades del desarrollo, pero contrata a la agencia de DD para que preste los servicios). Algunas agencias de DD también pueden proporcionar servicios más allá de lo que está disponible a través de Medicaid, incluidos los servicios de relevo y los servicios de empleo con apoyo, entre otros. Asegúrese de consultar con su estado para ver qué servicios ofrece la agencia de DD y para qué apoyos es elegible su familia.

El camino hacia la elegibilidad y el acceso a esos servicios no siempre es directo o claro. De hecho, a menudo es bastante desordenado. ¡Por eso es importante hacer su tarea! Asegúrese de comunicarse con Medicaid y con la agencia de DD en su estado para asegurarse de que su hijo reciba todo lo que le corresponde. ¡Y no tenga miedo de ser persistente! Muchos de estos servicios disponibles pueden ser muy útiles para toda su familia.

Puede conocer y encontrar la información de contacto de la agencia en su estado en el sitio web de la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo ([NASDDDS](http://NASDDDS.org)).

Servicios cubiertos

Los servicios cubiertos bajo la exención incluyen apoyo en el hogar y en la comunidad. Hay muchos servicios diferentes disponibles en las exenciones de HCBS y el estado determina el tipo exacto, la cantidad, la duración y el alcance de los servicios disponibles. Por lo tanto, debe comunicarse con la agencia estatal que opera la exención para averiguar qué servicios están disponibles. Los servicios de exención pueden incluir cosas como apoyo conductual en el hogar, personal de apoyo en el hogar, coordinador de atención (administrador de casos), relevo y otros. Tales servicios son diferentes de los servicios típicos de Medicaid provistos fuera de la exención.

Los estados también permiten que los participantes de Medicaid autogestionen su atención, lo que significa que el participante obtiene un presupuesto y puede contratar y administrar el personal de manera independiente. Esto permite una mayor flexibilidad y control de quién está trabajando con el participante. Los servicios de seguros a menudo no son autodirigidos y siguen el modelo médico, lo que significa que se contrata a una agencia o profesional médico para ejecutar el programa, y trae a su propio personal para apoyar a la persona. Por lo general, esto conduce a una mejor supervisión del personal y, por lo tanto, a una mayor responsabilidad.

El nivel de apoyo varía de estado a estado y depende del nivel de atención y la necesidad de la persona.

Siempre asocié Medicaid con la cobertura de seguro de salud para los desfavorecidos económicamente y asumí que era solo eso. Ahora sé que tiene mucho más que ofrecer. ¡Y me alegro mucho de haberlo hecho!

Financiamiento de la Agencia del Seguro Social

Un canal de financiamiento muy importante para el futuro de su hijo es a través de la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos. Este financiamiento puede venir de dos maneras diferentes: Seguridad de Ingreso Suplementario y Seguro Social por Discapacidad.

A continuación se incluye una breve descripción general de estos dos beneficios y cierta información sobre cómo puede acceder a ellos para su familia si no es elegible.

Seguridad de Ingreso Suplementario

La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) es un programa del Seguro Social que realiza pagos mensuales a adultos y niños que tienen ingresos y recursos limitados y cumplen con la definición de discapacidad del Seguro Social. Para las familias de bajos ingresos, los pagos mensuales de la SSI pueden ser muy útiles para cubrir los gastos.

Definición de discapacidad

Para ser considerado discapacitado y elegible para la SSI, su hijo debe cumplir con todos los siguientes requisitos:

El niño no debe estar trabajando y ganando más de 1090 USD al mes en 2015. (Este monto de ganancias generalmente cambia cada año).

El niño debe tener una afección física o mental o una combinación de afecciones que den lugar a "limitaciones funcionales marcadas y graves". Esto significa que la afección o afecciones deben limitar muy seriamente las actividades de su hijo.

La afección o afecciones del niño deben haber sido discapacitantes, o se espera que sean discapacitantes, durante al menos 12 meses, o se debe esperar que la afección o afecciones conduzcan a la muerte.



Ingresos y recursos limitados

Para determinar si su hijo es elegible para recibir estos pagos mensuales, la SSA considerará los ingresos y recursos de todos los miembros de la familia que viven en el hogar del niño, incluido el niño, si él o ella está trabajando. El monto mínimo de ganancias por lo general cambia cada año. En la prueba de elegibilidad se toman en cuenta los ingresos y los recursos de una persona. Ingreso significa dinero ganado del trabajo; dinero recibido de otras fuentes, como los beneficios del seguro social, o incluso amigos o familiares; Y comida gratis y refugio. Por ejemplo, cuando el niño vive con su familia, el refugio y los alimentos que recibe de su familia cuentan para el "ingreso".

Recursos significa dinero en efectivo, cuentas bancarias, acciones, bonos de ahorro de los EE. UU., terrenos, vehículos, propiedad personal, seguro de vida y cualquier otra cosa que posea que pueda convertirse en efectivo y usarse como alimento o refugio. Los recursos en efectivo deben ser inferiores a 2000 USD.

La SSA analizará los ingresos y bienes del hogar y la asignación vitalicia de los padres para determinar cuánto recibirá un niño en los beneficios de la SSI.



Solicitar beneficios por discapacidad

Hay dos maneras en que uno puede solicitar los beneficios por discapacidad:

1. Presentar la solicitud en línea en [SocialSecurity.Gov](https://www.ssa.gov) ; o

2. Llamar al 1-800-772-1213 para hacer una cita para presentar un reclamo por discapacidad en la oficina local del Seguro Social o para programar una cita para que alguien tome el reclamo por teléfono.

Cuando solicite los pagos de la SSI, también deberá completar un [Informe de discapacidad del niño](#) en nombre de su hijo. Además de solicitar sus documentos financieros, la SSA le solicitará mucha información médica detallada sobre la afección de su hijo y cómo afecta su nivel de funcionamiento. Es posible que tenga que dar permiso a sus asesores, maestros, terapeutas y otros profesionales para compartir información con la SSA. Cuanta más información proporcione, más fácil será el proceso. Es posible que requieran que su hijo se someta a exámenes o evaluaciones adicionales, todo a cargo de ellos. Puede tomar de 3 a 5 meses decidir el reclamo por discapacidad de la SSI de un niño.

Con base en la información que proporcione, la SSA determinará un monto en dólares para los beneficios mensuales. Una vez que su hijo comience a recibir la SSI, la SSA revisará su afección de vez en cuando para asegurarse de que todavía cumpla con los criterios de elegibilidad. La revisión ocurre al menos cada tres años.

Cuando su hijo cumple 18 años

Cuando un niño se convierte en adulto a la edad de 18 años, la SSA usa diferentes reglas para determinar si es elegible para los pagos de discapacidad de la SSI y, como resultado, deberá pasar por un proceso de nueva determinación para mantener sus beneficios como adulto. A la edad de 18 años, solo se cuentan los ingresos y recursos de la persona al determinar la elegibilidad para la SSI. Como resultado, hay muchas personas con discapacidades de familias de ingresos más altos que no califican para SSI hasta que cumplen 18 años.

También hay diferentes reglas para decidir si un adulto está deshabilitado. La SSA revisará la afección de su hijo cuando cumpla 18 años. Como adulto, la "discapacidad" en el Seguro Social se basa en la incapacidad de una persona para trabajar.

Si su hijo tiene 18 años o más y está trabajando o le interesa trabajar, sus beneficios del Seguro Social no deben interrumpirse. La SSA ofrece algunos incentivos laborales para permitir que las personas que reciben la SSI trabajen y conserven sus beneficios. Estos incluyen un **Plan para lograr la autosuficiencia** (PASS, por sus siglas en inglés), los **Gastos de trabajo relacionados con la discapacidad** (IRWE, por sus siglas en inglés) y el programa **Ticket to Work** (Boleto para trabajar).

Puede obtener más información sobre estos derechos en el manual de empleo de Autism Speaks. Llame a la línea de ayuda de Boleto para trabajar para hablar con un experto sobre la situación específica de su hijo al 866-968-7842 o visite [ChooseWork.net](https://www.ChooseWork.net) .

Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI)

El Seguro de Discapacidad del Seguro Social proporciona complementos de ingresos a las personas que tienen una capacidad restringida para trabajar debido a una discapacidad. El programa SSDI paga beneficios a los adultos que tienen una discapacidad que comenzó antes de convertirse en adultos. El SSDI se paga a los hijos adultos de los padres que reciben beneficios de jubilación o discapacidad del Seguro Social; o que hayan muerto y hayan trabajado lo suficiente antes de su muerte para calificar para los beneficios del Seguro Social. La SSA considera que esto es un beneficio "infantil" porque se paga con base en el registro de ganancias del Seguro Social de un padre. Estos beneficios continúan mientras su hijo cumpla con la definición de discapacitado.

Una diferencia importante entre los dos programas es que los pagos de SSDI son uniformes en todos los estados. La SSI es diferente en cada estado, ya que a veces el estado complementa los pagos federales.



Resumen de los beneficios del seguro social

En resumen, si según la definición de la SSA (que es diferente para niños y adultos) se considera que su hijo es discapacitado, los pagos de la SSI son una opción si:

Su hijo es menor de 18 años y su hogar cumple con un requisito de ingresos y recursos limitados; o

Su hijo tiene 18 años o más y su ingreso cumple con un requisito de ingreso limitado (los ingresos y recursos de usted no se cuentan al determinar la elegibilidad).

Además, los pagos de SSDI son una opción si:

Usted o su cónyuge reciben beneficios del seguro social; o

Usted o su cónyuge fallecen después de pagar los impuestos del Seguro Social.

Los beneficios de la SSI y Medicaid para mi hijo han sido incluso más útiles de lo que pensé que podrían ser. Debido a la SSI, él pudo comenzar a trabajar con el programa de incentivos laborales PASS. A través de Medicaid, ha podido mantenerse al día con las citas médicas regulares y se le ha proporcionado transporte de ida y regreso para las citas. Fue necesario abogar seriamente para asegurarnos de que obtuviera los beneficios que se merece, ¡pero bien mereció la pena el esfuerzo!

Otros derechos

Una vez que usted o su hijo sean elegibles para pagos a través de la SSI, también puede tener acceso a soportes adicionales. En todos los estados excepto en 10, si usted es elegible para la SSI, automáticamente es elegible para Medicaid. En muchos casos, la elegibilidad para la SSI también lo califica automáticamente para otros programas de asistencia para personas de bajos ingresos en su estado. Estos pueden incluir, pero no se limitan a los siguientes:

Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP), también conocido como cupones de alimentos.

Ahorro de costos de energía a través del **Programa de Asistencia de Energía para Hogares de Bajos Ingresos** (LIHEAP).

Subsidios para el cuidado de niños.

Asistencia Temporal para Familias Necesitadas (TANF).

Head Start (programas de preparación escolar para niños pequeños).

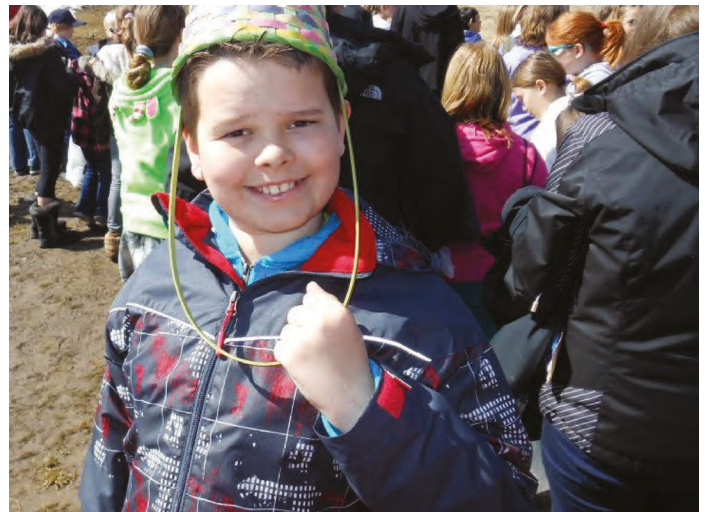
Asistencia para vivienda (Comuníquese con su **autoridad de vivienda pública local**; a menudo, las autoridades de vivienda de bajos ingresos darán prioridad a los servicios para personas discapacitadas o que reciben la SSI).

Subsidios de tránsito (Comuníquese con la **autoridad de tránsito público local**; las autoridades de tránsito le ofrecerán descuentos u ofrecerán tarifas especiales a las personas discapacitadas).

Planificación y asistencia de incentivos laborales (servicio para ayudarlo a planificar los beneficios de manera que le permita trabajar).

Tenga en cuenta que muchos de estos derechos son específicos del estado, por lo que tendrá que comunicarse directamente con su oficina estatal específica.

Lo más importante a la hora de asegurar estos beneficios es ser persistente. A menudo, la SSA puede excluir a las personas con autismo con niveles de funcionamiento más altos de la definición de "discapacitado". Es posible que deba apelar la decisión de la SSA si a su familia se le niegan los beneficios a los que tiene derecho según el diagnóstico de su hijo o si considera que la cantidad de su beneficio debería ser mayor. Hay cuatro niveles de apelación: reconsideración, audiencia con el juez de derecho administrativo, revisión del consejo de apelaciones y tribunal federal. Los beneficios de la Administración del Seguro Social pueden ser muy útiles para las familias en la comunidad del autismo. ¡No se rinda!





Planificación para el futuro:

"Todos compartimos las mismas noches sin dormir"

Este blog fue escrito por Michael Giangregorio, padre de un niño con autismo, vicepresidente de JP Morgan Chase y presidente de programas y servicios de Autism Speak, Capítulo de Long Island

La planificación para el futuro de un niño es un momento emocionante en la vida de una familia. Es un momento para soñar con el maravilloso "qué pasaría si". Sin embargo, para las familias que tienen un niño con discapacidades del desarrollo es muy diferente.

Cuando su hijo es pequeño, los "qué pasaría si" están todavía muy lejos. Todavía tiene tiempo a su favor. Usted sueña despierto que las horas de terapia lo harán indistinguible de sus compañeros, y mientras algunos disfrutan del salto, muchos de nosotros no lo hacemos. ¿Y entonces qué? ¿Qué hacemos cuando el autobús escolar ya no viene?

Estos son los pensamientos que me mantienen despierto por la noche.

Debo prepararme para el futuro, cualquiera que sea ese futuro. Cuando se trata de planificar financieramente para el futuro de una persona con un retraso en el desarrollo, debemos asegurarnos de que se satisfagan todas las necesidades. Muchas personas con un retraso en el desarrollo recibirán los beneficios de Medicaid y de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Si bien estos programas están diseñados para satisfacer las necesidades básicas de una persona, no son suficientes. Hay muchos gastos adicionales que no estarán cubiertos por estos planes, que van desde la atención médica, la vivienda y la ropa hasta la educación y la tecnología, y quizás unas vacaciones o dos.

Aunque no estoy planeando los gastos de la universidad para mi hijo, estoy brindando apoyo financiero para

que tenga un futuro significativo. El desafío viene en términos de las regulaciones que limitan los activos que una persona con discapacidad puede tener antes de ser descalificada para recibir los beneficios de la SSI: solo 2000 USD. Por esta razón, mi familia establecerá un fideicomiso para necesidades especiales, o Suplementario, para mi hijo. Este fideicomiso autorizará pagos complementarios, lo que me permitirá brindar estabilidad financiera futura a mi hijo sin poner en peligro la asistencia del gobierno.

Más recientemente, el presidente Obama firmó la Ley ABLE (Lograr una experiencia de vida mejor). Aunque no es perfecta, cuando finalmente se aplique por completo, esta ley me permitirá ahorrar para el futuro de mi hijo sin poner en peligro sus derechos gubernamentales.

Otro desafío que enfrento es la pregunta de quién hablará por mi hijo. Aunque mi esposa y yo decidimos qué es lo mejor para él ahora, todas las apuestas se cancelan cuando cumpla 18 años. La ley lo verá como un adulto. La tutela es la única manera de asegurarme de que su madre o yo podamos abogar por lo que sea necesario para que él esté seguro y feliz. Para asegurar esto, debo demostrar ante un tribunal que mi hijo es incapaz de tomar decisiones por su cuenta. Mi esposa y yo también debemos elegir a alguien que acepte esta responsabilidad cuando ya no estemos vivos, y en quien podamos confiar para cumplir nuestros deseos.

No es algo que hubiera imaginado hace 14 años cuando miraba esa hermosa cara en la guardería, cuando me preguntaba y soñaba con todas las cosas maravillosas que esperaba que disfrutara. Si bien estos desafíos no fueron los que habíamos planeado, no estamos solos: muchos padres los enfrentan todos los días. Todos compartimos las mismas noches de insomnio.

Pero son las sonrisas de nuestros hijos y sus suaves abrazos los que nos dan fuerza y nos sirven como un recordatorio conmovedor de por qué asumimos estas difíciles responsabilidades. Al final del día, soy un padre, y trabajar para el futuro brillante de mis hijos es lo que hace un padre.

Fideicomisos para necesidades especiales

La planificación de necesidades especiales implica una planificación financiera integral para la persona con necesidades especiales, incluidos los ingresos, impuestos, seguros y planificación de jubilación, así como la planificación patrimonial. Una de las piedras angulares de la planificación para las necesidades especiales es la creación de un fideicomiso para necesidades especiales o un suplemento de "terceros".

Los objetivos principales de un fideicomiso para necesidades especiales incluyen:

Proteger los activos dejados a un beneficiario de necesidades especiales frente a depredadores y acreedores.

Proporcionar ingresos adicionales para facilitar una mejor calidad de vida.

Evitar la pérdida de los beneficios del gobierno, incluidos la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid.

Planificar el futuro definitivo y evitar una carga para los hermanos una vez que los cuidadores principales ya no puedan cuidar a la persona con autismo.

Los beneficios estatales y federales pueden ayudar a cubrir lo básico (comida, refugio y atención médica de rutina), pero no tratamientos especializados. Los "adicionales" como programas educativos, equipos de terapia o modificaciones en el hogar generalmente no están cubiertos.

Gastos a planificar:

Gastos médicos, dentales o quirúrgicos no cubiertos por los beneficios del gobierno.

Programas de enriquecimiento para experiencias educativas o recreativas.

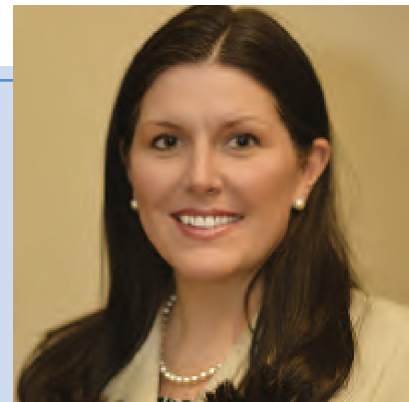
Asesoría y apoyo **psicológico o conductual**.

Cuidadores personales.

Transporte para fines médicos y recreativos.

Entretenimiento, como revistas, películas, clases y membresías en gimnasios.

Terapia física no cubierta por seguro o beneficios.



Esta sección fue preparada por Anne St. Clair, banquera privada senior de The Private Bank en Wells Fargo, con 17 años de experiencia en el sector financiero. Anne presta servicios a una clientela nacional de familias de alto patrimonio, empresarios y empresas estrechamente relacionadas.

Como miembro de la Junta de Community Hope, auxiliar de Overlook Medical Center y presidenta de The Autism Speaks Fall Classic en Baltusrol, Anne participa activamente en su comunidad.

Fideicomiso suplementario para necesidades especiales

Un fideicomiso para necesidades especiales ayuda a planificar la atención individualizada a lo largo de la vida de su hijo, al tiempo que protege su elegibilidad para recibir beneficios públicos.

Para calificar para los beneficios, hay un límite a los activos que su hijo puede poseer, generalmente menos de 2000 USD. Un regalo de un pariente bien intencionado puede poner en peligro la elegibilidad de su hijo para recibir beneficios, incluso si el regalo no es dinero en efectivo.

Aquí es donde entra en juego un fideicomiso para necesidades especiales (SNT, por sus siglas en inglés). Un SNT es un acuerdo legal que se establece para el beneficio del niño, pero no es propiedad del niño. Luego usted puede reservar dinero, bienes, incluso beneficios de seguro de vida, para ayudar a prepararse para los gastos actuales y futuros.

Los activos en un SNT probablemente no serán suficientes para financiar las necesidades financieras a largo plazo de su hijo. Pero, combinado con cualquier programa de beneficios, estos fondos se pueden estirar para enriquecer su calidad de vida.

Lo que necesita para empezar:

Elija un abogado con experiencia para preparar el documento del fideicomiso para necesidades especiales.



Una vez que contraté a un abogado para establecer mi fideicomiso para necesidades especiales, me sentí mucho mejor con respecto al futuro financiero de mi hijo. Tenía un lugar donde colocar los regalos monetarios de mi hijo. Además, mi madre quería dejarle a mi hijo una gran herencia porque sabía que iba a tener dificultades para vivir solo en el futuro. Me siento mucho menos ansioso porque sé que los regalos se utilizarán en beneficio de mi hijo en el futuro y que no perdería su elegibilidad para los beneficios del gobierno.

Seleccione un fideicomisario para administrar las inversiones del fideicomiso, la administración, monitorear los beneficios, y recibir y monitorear las solicitudes de distribución del fideicomiso.

Complete una carta de intención. Este es un vehículo a través del cual los padres comunican sus instrucciones con respecto al futuro de sus beneficiarios discapacitados.

¿Dónde consigo el dinero para financiar el fideicomiso para necesidades especiales?

Activos que ya posee (puede optar por aprovechar el seguro de vida).

El seguro de vida puede ser la forma más rentable de aprovechar sus activos. Su beneficio por muerte estará libre de impuestos sobre la renta y el patrimonio, y la suma total se dirigirá al fideicomiso.

Su patrimonio. Revise su testamento para incluir el fideicomiso para necesidades especiales como beneficiario en lugar de obsequiarle directamente a ese niño.

Explicación del fideicomiso:

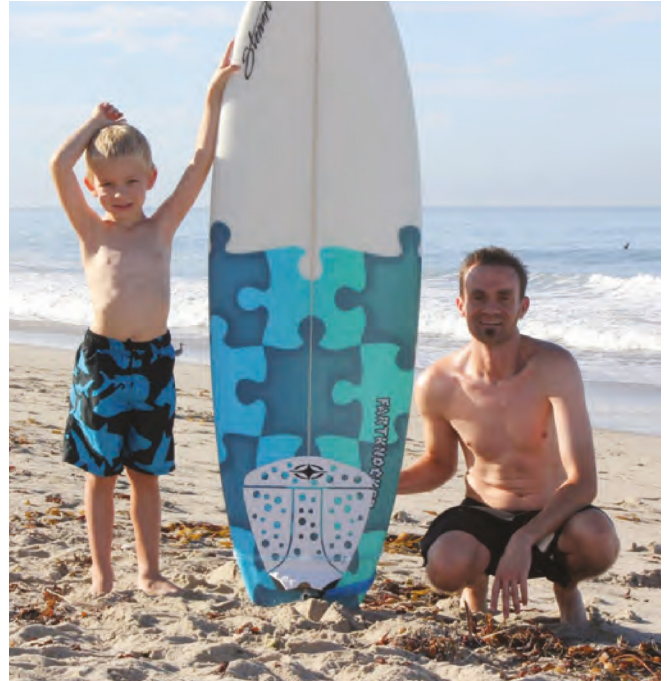
Contiene una disposición especial que establece que los activos del fideicomiso se utilizarán para complementar, no para reemplazar, cualquier beneficio que su hijo esté recibiendo.

Puede ser simple o complejo, en función del tipo de activos en el fideicomiso.

Evita conflictos familiares, al detallar cuándo y cómo pueden retirarse los activos.

Puede proteger la herencia del niño de acreedores.

Debe ser preparado por un abogado familiarizado con documentos de necesidades especiales.



Explicación de la carta de intención

Usted es quien conoce a su hijo mejor. La carta de intención no es un documento legal, pero ayudará a garantizar que los tribunales y otras personas involucradas en el proceso sepan más sobre él o ella para tomar decisiones.

La carta debe **describir el historial de su hijo o hija**, su estado actual y sus esperanzas para su futuro.

Es posible que desee **comenzar la carta ahora** y añadirle cosas a medida que pasen los años, actualizándola cuando cambie la información sobre su hijo.

También es una buena idea **involucrar a su hijo** lo mejor que él/ella pueda al escribir la carta, de modo que la carta realmente “presente” y represente a su hijo. Entonces, la carta estará lista en cualquier momento para que la utilicen todas las personas que participarán en el cuidado de su hijo o hija.

Otras cosas a considerar:

Incluso **los ingresos no derivados del trabajo**, como los intereses en una cuenta de ahorros, pueden hacer que su hijo o hija pierda algunos o todos sus beneficios públicos.

Los gastos del SNT deben hacerse para el beneficio exclusivo del niño.

Los fideicomisarios deben realizar los **pagos directamente a un vendedor o proveedor de servicios externo**, no al niño.

El fideicomiso, no el niño, debe ser nombrado como el beneficiario de su seguro de vida, fondos de jubilación, anualidades, escrituras, etc. Tómese un tiempo para revisar cuidadosamente todos sus beneficiarios y documentos financieros.

Escribir una carta de intención sobre mi hija me hizo sentir mejor de muchas maneras. Pude relajarme un poco, sabiendo que todas las rutinas, gustos y disgustos, la información médica y los antecedentes familiares de mi hija están documentados en caso de que algo suceda.

Enlaces útiles

Nota de planificación: muchos planificadores financieros recomiendan un seguro de vida de último superviviente (segundo en morir) para el financiamiento del SNT. Debido al menor costo de la póliza, los fondos están disponibles cuando fallece el segundo asegurado, cuando es más probable que se necesiten porque todos los cuidadores han fallecido. Suscribir una póliza de segundo en morir es menos estricto, ya que se están asegurando dos vidas. Estos tipos de pólizas están disponibles como seguros de vida entera o universal y los impuestos a la herencia pueden retrasarse hasta que ambas partes/cuidadores fallezcan.

[Special Needs Alliance](#)

(organización sin fines de lucro que ayuda a personas con necesidades especiales).

[Escribir un memorando de intención para su hijo con necesidades especiales](#)

(de SpecialNeedsAnswers.com)

Información sobre la [Seguridad de Ingreso Suplementario del Seguro Social](#)

[Información de discapacidad del Seguro Social](#)



Productos e instrumentos financieros utilizados en la planificación

Cuando usted es una familia que tiene un hijo/hijos con necesidades especiales, encontrará que hay muchas consideraciones disponibles para ayudarlo a completar su visión en beneficio del niño/niños. El proceso puede parecer abrumador, pero se trata de dar una "calidad de vida". Es importante recordar que todas las familias y sus situaciones son diferentes y usted elaborará el plan que mejor se adapte a las necesidades y al presupuesto de su familia.

Financiamiento de un fideicomiso para necesidades especiales

Seguro de vida

La forma más sencilla de financiar su fondo para necesidades especiales (SNT, por sus siglas en inglés) es comprar un seguro de vida. El seguro de vida utiliza el apalancamiento de su pago de la prima para proporcionar un beneficio mucho mayor para su hijo/hijos (a través del SNT) cuando usted fallece. En muchos casos, un niño/niños sobrevivirá(n) a sus padres por muchas décadas, por lo que la necesidad es permanente. Se debe utilizar una póliza de seguro de vida permanente en lugar de una póliza de seguro a plazo. Dependiendo del presupuesto de la familia, la póliza de seguro de vida podría ser una póliza de vida entera o una póliza de vida universal para uno de los padres o podría ser una póliza única para ambos padres (a veces llamada póliza de superviviente o una póliza del segundo en morir, en donde los beneficios se reciben al ocurrir la segunda muerte). Las pólizas de seguro se pueden diseñar específicamente para crear activos, complementar los ingresos, financiarse de manera mínima, auto completarse o agregar efectivo para la jubilación. No se recomiendan los plazos para financiar un fideicomiso para necesidades especiales, ya que una póliza a plazo se emite por un período específico de tiempo, el cual usted pudiera sobrevivir.



Esta sección fue preparada por Karen L. Starbowski, quien es consultora colegiada de Necesidades especiales (ChSNC) y líder del equipo SpecialCare para MassMutual Arizona. La misión del Equipo de planificación de MassMutual Arizona SpecialCare es ayudar a hacer una diferencia positiva en las vidas de las personas con necesidades especiales, sus cuidadores y otros miembros de la familia. El equipo de planificación de SpecialCare ha desarrollado una red única de profesionales dentro de la comunidad de necesidades especiales. Esta red dedicada ayuda a las familias, no solo con su planificación financiera, sino que también ofrece una amplia gama de experiencia para adaptarse a las diversas preocupaciones de las familias con necesidades especiales.

También es importante asegurarse de que la propiedad de la póliza nunca se revertirá al niño/a con necesidades especiales. Esto también interferiría con los beneficios del gobierno porque se consideraría un activo. Las designaciones de beneficiarios pueden especificar qué parte va a su hijo/hijos con necesidades especiales y su hijo/hijos típico(s).

Es importante recordar hacer que su fondo para necesidades especiales sea el beneficiario de su póliza de seguro de vida. Los beneficios que van directamente a un niño/niños con necesidades especiales podrían entrar en conflicto con los beneficios provistos por el gobierno.

Planes de jubilación/401k

Si aún está trabajando, es importante agregar beneficiarios contingentes a su plan. Normalmente, un empleado tiene a su cónyuge como su beneficiario. En caso de que les suceda algo a los dos, su plan de jubilación irá a los siguientes familiares sobrevivientes. Si este es un niño o niños con necesidades especiales, entrará en conflicto con los beneficios provistos por el gobierno. La parte de su plan de jubilación que desea que se deje a su hijo/hijos con necesidades especiales debe asignarse a su fideicomiso para necesidades especiales. El uso de la jubilación y las inversiones de 401 k permiten una acumulación de impuestos favorecidos que podría beneficiar a su hijo/hijos con necesidades especiales o su jubilación.

Otros instrumentos utilizados en la planificación

Los seguros de discapacidad

El seguro de discapacidad se utiliza para proteger los ingresos de una persona y podría desempeñar un papel en la planificación de su familia. ¿Qué pasaría si usted o su cónyuge no pudieran trabajar por motivos de salud o lesiones? El seguro de discapacidad le permitiría mantener su estilo de vida y no interrumpir la planificación implementada para su hijo/hijos con necesidades especiales. El seguro de discapacidad puede ser proporcionado por un empleador y el beneficio estaría sujeto a impuestos. Un plan de seguro de discapacidad de propiedad personal podría complementar un plan del empleador o ser independiente y sus beneficios no están sujetos a impuestos.

Seguro de cuidado a largo plazo

El seguro de cuidado a largo plazo protege sus activos al pagar parte o la totalidad de su atención en caso de que la necesite (a cualquier edad si la póliza está vigente). El seguro de cuidado a largo plazo protege sus ingresos de jubilación y podría desempeñar un papel en la protección de los planes que ha implementado para el beneficio de su hijo/hijos también. Según la gravedad de la discapacidad, puede ser posible obtener una póliza para el niño también.

Anualidades

Las anualidades se pueden utilizar para proporcionar un flujo de ingresos garantizado para el niño/niños. Al igual que el seguro de vida, es muy importante asegurarse de que esté debidamente titulado para no interferir con los beneficios del gobierno. (Titulación: quién es el propietario y el beneficiario)

Beneficios del gobierno

Al planear, también es importante tomar en consideración los beneficios del gobierno (SSI/CDB) para los que su hijo(a) califica. Estos beneficios podrían reducir la cantidad máxima en dólares de por vida necesaria para su hijo/hijos.



Hay muchos productos e instrumentos financieros que puede usar cuando planifique para su hijo/hijos con necesidades especiales. Es importante trabajar con sus asesores (planificadores financieros y abogados) para comprender qué hay disponible y qué funcionará mejor para completar sus objetivos de planificación.

Cuentas ABLE:

Una herramienta de ahorro para personas con discapacidades

Se puso a disposición un nuevo tipo de opción de ahorro para las familias de personas con discapacidades a través de la Ley Lograr una experiencia de vida mejor (ABLE, por sus siglas en inglés) de 2014 que se convirtió en ley como parte de la ley de ampliación de recortes tributarios en diciembre de ese año. La Ley ABLE autorizó el establecimiento de cuentas de ahorro privadas con ventajas fiscales que pueden ayudarlo a ahorrar para gastos a largo plazo sin sacrificar la elegibilidad para beneficios públicos como Medicaid y la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Estas cuentas siguen el modelo de los actuales planes 529 de ahorro para la educación que ayudan a las familias a ahorrar para los costos universitarios futuros.

La siguiente información es una descripción general de las cuentas ABLE. Estas cuentas se registrarán por la Sección 529A del Código de Rentas Internas y serán establecidas y operadas por los estados según las pautas federales. El IRS y el Departamento del Tesoro aún tienen que finalizar las regulaciones y emitir orientación antes de que los estados puedan establecer programas y comenzar a aceptar solicitudes de cuentas, pero mientras tanto, aquí hay respuestas a algunas preguntas que puede tener sobre esta nueva herramienta de ahorro.

¿Qué es una cuenta ABLE?

Una cuenta ABLE es un vehículo de ahorro con ventajas fiscales que se puede utilizar para ahorrar para futuras necesidades sin sacrificar la elegibilidad de una persona para obtener beneficios públicos como SSI y Medicaid. Para recibir beneficios públicos, las personas con discapacidades deben cumplir con una prueba de medios o recursos. Debido a que las personas que tienen más de 2000 USD en activos pueden perder su elegibilidad para estos beneficios públicos tan necesarios, es posible que no puedan ahorrar para la jubilación, la educación o incluso los gastos de subsistencia en general.



Esta sección fue preparada por Evan Whittle, Vicepresidente Senior de Inversiones de Raymond James & Associates, un profesional financiero CERTIFIED FINANCIAL PLANNER™ con más de 20 años de experiencia en el mercado financiero que ayuda a familias y personas a crear planes de legado. También es el orgulloso padre de Tyler, un gran niño de 15 años, un fotógrafo que ha tenido numerosas exposiciones y un libro titulado *Through Tyler's Eye's – Vision's into the World of Tyler Whittle* (A través de los ojos de Tyler: la visión del mundo de Tyler Whittle). Junto con muchos otros rasgos, Tyler está en el espectro del autismo.

Exención: Las opiniones expresadas no son necesariamente las de Raymond James & Associates, Inc. Miembro de la Bolsa de Nueva York/SIPC. La información fue proporcionada por Broadridge, un tercero independiente. Es de naturaleza general, no es una declaración completa de toda la información necesaria para tomar una decisión de inversión, y no es una recomendación o una solicitud para comprar o vender ningún valor. Las inversiones y estrategias mencionadas pueden no ser adecuadas para todos los inversionistas. Certified Financial Planner Board of Standards Inc. posee las marcas de certificación CFP®, CERTIFIED FINANCIAL PLANNER™ y CFP registrada federalmente (con el logotipo de la llama) en los EE.UU., las cuales se otorgan a personas que cumplen con éxito los requisitos de certificación inicial y continua de la Junta de CFP.

Nota: La sucursal de Evan Whittle de Raymond James & Associates está ubicada en One Progress Plaza, Suite 165, St. Petersburg, FL 33701 (727) 896-0848

Pero con la aprobación de la Ley ABLE, ahorrar para el futuro ahora puede ser más fácil. El propósito declarado de la legislación es:

1. alentar y ayudar a las personas y familias a ahorrar fondos privados con el fin de ayudar a las personas con discapacidades a mantener la salud, la independencia y la calidad de vida; y
2. Proporcionar fondos seguros para los gastos de los beneficiarios con discapacidades relacionados que complementarán, pero no suplantarán, los beneficios proporcionados a través del seguro privado, título XVI (Seguridad de Ingreso Suplementario) y el título XIX (Medicaid) de la Ley del Seguro Social, el empleo del beneficiario y otras fuentes.

Las cuentas ABLE se basan en cuentas 529 de ahorros universitarios y tienen muchas características y beneficios similares. Una vez que se establezca una cuenta para un beneficiario, las contribuciones a la cuenta acumularán impuestos diferidos y cualquier ganancia estará libre de impuestos a nivel federal si el dinero se utiliza para gastos calificados. Si se retiran fondos y no se utilizan para gastos calificados, la parte de ganancias del retiro se gravará con la tasa del beneficiario y estará sujeta a una multa federal del 10 %. No hay incentivos fiscales federales para las contribuciones, pero los estados pueden ofrecer sus propios incentivos de impuestos sobre la renta a los residentes, como una deducción fiscal de las contribuciones.

Una característica exclusiva de las cuentas ABLE es una provisión de reembolso para Medicaid. El estado puede reclamar cualquier fondo que quede en una cuenta ABLE después de la muerte del beneficiario como reembolso de la asistencia que el estado ha proporcionado bajo el plan de Medicaid del estado antes de que los activos restantes se transfieran a los herederos. Este es un inconveniente potencial de establecer una cuenta ABLE, que deberá sopesarse con los beneficios potenciales.

Estoy muy contento de que se haya aprobado la Ley ABLE. Ahora puedo ahorrar dinero para el futuro de mi hijo, como lo he estado haciendo durante años para la educación universitaria de mi hija. Es posible que la universidad no esté contemplada para mi hijo, pero su cuenta ABLE me permitirá ahorrar dinero para las cosas que necesitará para vivir de la manera más independiente posible, como facturas de servicios públicos y de vivienda que su fideicomiso para necesidades especiales no cubrirá.

¿Cuándo estarán disponibles las cuentas ABLE?

Cada estado es responsable de establecer y operar un programa ABLE. A partir de la publicación de este manual en diciembre de 2015, más de 30 estados han promulgado leyes ABLE y los proyectos de ley están pendientes en muchos otros estados. Si un estado debe elegir no establecer su propio programa, el estado puede optar por contratar a otro estado para ofrecer a sus individuos elegibles con discapacidades importantes la oportunidad de abrir una cuenta ABLE. Para obtener más información sobre la implementación de ABLE en los estados, visite AutismSpeaks.org/Advocacy/Federal/Able.

¿Cuáles son los criterios para abrir una cuenta ABLE?

El beneficiario de la cuenta debe cumplir con la definición de "persona elegible". El beneficiario puede tener cualquier edad, pero su discapacidad debe haber comenzado antes de los 26 años. Además, para ser elegible, el beneficiario debe tener derecho a los beneficios del Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) o los beneficios de la SSI, u obtener una certificación de discapacidad que cumpla con las normas del IRS.



Solo se puede abrir una cuenta ABLE para cada beneficiario, y el beneficiario debe usar el plan ofrecido por su estado de residencia (o el plan ofrecido por el estado contratante, si corresponde que proporcione servicios de cuenta ABLE para su estado de residencia).

¿Cuánto se puede aportar a una cuenta ABLE?

El beneficiario, los padres, los abuelos, los amigos u otras personas pueden hacer contribuciones a una cuenta ABLE, pero el límite de contribución anual total de todas las fuentes es de 14 000 USD (el límite del impuesto anual sobre donaciones). Este límite puede aumentar de un año a otro ya que está indexado por inflación. El límite de contribución de por vida estará vinculado al límite de contribución a cuenta 529 de cada estado, que en la mayoría de los estados es de 300 000 USD o más. Sin embargo, si una persona con una discapacidad es elegible para la SSI, solo 100 000 USD están exentos del límite de recursos del estado para la persona. Eso significa que si el saldo de la cuenta ABLE supera los 100 000 USD, el beneficio mensual de la SSI del individuo se suspenderá hasta que el saldo de la cuenta caiga por debajo de los 100 000 USD. La elegibilidad para Medicaid no se verá afectada.

¿Qué opciones de inversión se ofrecerán?

Los estados pueden ofrecer varias opciones de inversión para los fondos de la cuenta ABLE. Por supuesto, será responsabilidad de los propietarios seleccionar las opciones de inversión que se ajusten a sus necesidades financieras y tolerancia al riesgo. Las asignaciones de inversión se pueden cambiar dos veces al año.

Toda inversión implica riesgo, incluida la posible pérdida de capital, y no puede haber ninguna garantía de que cualquier estrategia de inversión sea exitosa.

¿Para qué se pueden utilizar los fondos de la cuenta?

Los fondos pueden ser utilizados para gastos relacionados con la discapacidad. Estos gastos calificados pueden incluir lo siguiente:

Educación

Vivienda (pero una distribución para gastos de vivienda no se ignora para los fines del programa SSI)

Transporte

Capacitación laboral y apoyo

Tecnología asistencial y servicios de apoyo personal



Salud y prevención y gastos de bienestar

Gestión financiera y servicios administrativos, honorarios legales y gastos de supervisión y monitoreo.

Gastos **funerarios y de entierro**.

¿Las cuentas ABLE reemplazarán otras herramientas de planificación, como los fideicomisos para necesidades especiales?

No. Las cuentas ABLE brindan a las personas con discapacidades y a sus familias una herramienta adicional para enfrentar los desafíos financieros. La herramienta o herramientas que funcionen mejor dependerán de las necesidades y circunstancias individuales, y cada persona o familia tendrá que determinar cómo una cuenta ABLE podría encajar en un plan integral para necesidades especiales.

Para obtener información actualizada sobre las cuentas ABLE, visite

[AutismSpeaks.org/Advocacy/Federal/Able](https://autismspeaks.org/advocacy/federal/able).

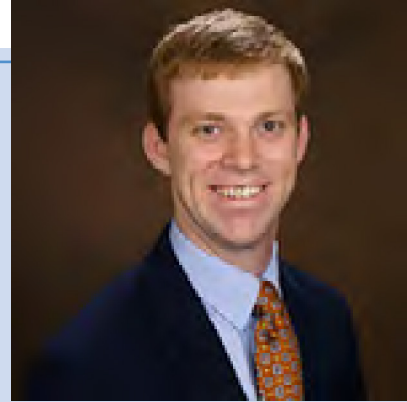
Tutela y curatela

Introducción

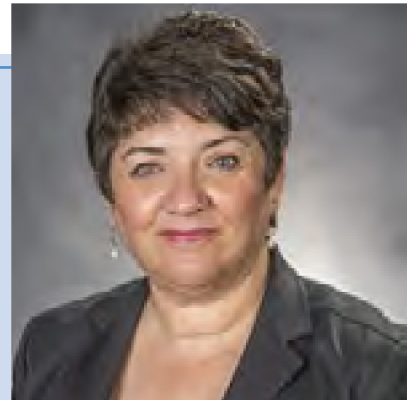
Cuando una persona cumple 18 años, se presume que es competente para tomar decisiones sobre su persona y sus bienes, a menos que un tribunal determine lo contrario. Hasta los 18 años, los padres son los "guardianes naturales" de sus hijos menores de edad y tienen autoridad legal para tomar decisiones sobre la salud, educación, seguridad y apoyo de sus hijos. Si siente que a los 18 años su hijo no puede o no podrá tomar decisiones legales importantes en su propio nombre, es posible que desee considerar la posibilidad de buscar la tutela para poder conservar su capacidad de tomar tales decisiones por él o ella. La tutela y la curatela son relaciones legales entre el tutor/curador y la persona sujeta a tutela/curatela que se crean por orden judicial.

Cada estado ha establecido procedimientos judiciales formales para designar a un tutor o curador para un adulto o niño que necesita a alguien que tome decisiones legales (la persona sujeta a tutela/curatela), y cada estado tiene sus propios términos. En algunos estados, el término "tutor" se refiere a la persona designada por el tribunal para tomar decisiones de carácter personal, como el tratamiento médico, el lugar de residencia y los problemas generales de salud y seguridad, y el término "curador" se refiere a la persona designada para tomar decisiones sobre asuntos financieros. Otros estados usan los términos "guardián de la persona" y "guardián de la propiedad" para distinguir las dos funciones. La terminología, el procedimiento legal y la supervisión judicial varían de estado a estado; es importante buscar asesoría legal para determinar la mejor manera de proceder en su estado.

Al buscar la tutela de un adulto, el tribunal debe determinar que la persona que se sujetará a la tutela carece de la capacidad para tomar o comunicar decisiones importantes y responsables con respecto a su salud y seguridad o la administración de su propiedad. Para un menor, la ley estatal determina cuándo es apropiado designar a un tutor en lugar del tutor natural o un curador para administrar la propiedad del menor. Los padres pueden designar en su testamento la elección de un tutor para su hijo menor.



Esta sección fue preparada por Reilly Morrison y Ginny Duhon. Reilly es asesor de fideicomisos del Grupo de Fideicomisos para Necesidades Especiales en SunTrust Bank y está admitido para ejercer la abogacía en el estado de Georgia.



Ginny es asesora de fideicomisos del Grupo de Fideicomisos para Necesidades Especiales en SunTrust Bank y es una abogada con experiencia que ha practicado en los campos especializados de derecho de los ancianos y derecho de necesidades especiales. Es la orgullosa hermana de un hermano con necesidades especiales que persevera a pesar de sus desafíos.

Una persona puede servir como tutor y curador, y los tribunales generalmente favorecen a aquellos que están más involucrados en la vida de la persona bajo tutela y que comprenden las necesidades de esta. Los padres, hermanos, parientes, amigos, tutores profesionales y agencias sin fines de lucro son todos candidatos potenciales para servir como tutores y curadores. El tribunal puede optar por designar tutores conjuntos si dos personas desean servir juntas.

En última instancia, una orden de tutela o curatela cancela o limita en gran medida los derechos y libertades de la persona sujeta a tutela/curatela. Las leyes estatales requieren que se exploren alternativas menos restrictivas antes de que se ordene la tutela o la curatela. Algunas alternativas incluyen un **poder notarial**: una concesión de autoridad compartida de una persona (el principal) a otra (el agente o apoderado) para tomar decisiones con respecto a las finanzas o la atención médica, y un **representante o beneficiario de protección**: una persona designada para gestionar beneficios como el Seguro Social.

Tutelas de menores

En ausencia de la autoridad de los padres, puede ser necesario que un tribunal designe un tutor para el niño. La tutela de menor es un procedimiento judicial para otorgar la custodia de un menor a otra persona que no sea el padre del menor o para designar a una persona para gestionar y administrar los bienes del menor. De manera similar a la tutela de adultos, se puede designar a una persona para que tome decisiones con respecto a la persona o propiedad del menor, o ambas cosas.

La tutela de la persona menor de edad es más frecuente cuando los padres del niño fallecen o actualmente no pueden cuidarlo. En esta circunstancia, al tutor del menor se le otorga el mismo poder y autoridad que el padre del menor para tomar decisiones con respecto a la salud, educación, seguridad y apoyo del niño. La tutela de un menor no cancela la relación paterna y no es necesaria si usted es el padre del niño. Como padre de un niño, usted es considerado el "tutor natural" del niño y tiene la autoridad sin intervención judicial para tomar la mayoría de las decisiones relacionadas con la residencia del menor, el tratamiento médico, la información confidencial y otras decisiones relacionadas con el bienestar personal del niño.

No estábamos seguros de buscar la tutela de nuestro hijo adulto, Sam, pero después de una experiencia reciente, estamos muy agradecidos de haberlo hecho. Él ha podido mantener un trabajo estable y vivir de manera semiindependiente con algunos apoyos implementados desde que se mudó de nuestra casa hace cinco años, pero Sam recientemente tuvo una crisis de conducta que involucró una persecución con la policía y llevó a una comparecencia pendiente ante el tribunal. Después de este incidente, fue colocado en un hospital. Estábamos aterrorizados. Mientras estaba hospitalizado, como su tutor, pude coordinarme con varios médicos diferentes que pudieron brindar administración de medicamentos y terapia ambulatoria para ayudarlo a estabilizarse y regresar a su vida plena fuera del hogar de nuestra familia de la mejor manera posible. Su padre y yo también pudimos abogar por él y organizarlo con la representación legal adecuada para su comparecencia ante el tribunal. Debido al acuerdo de tutela, también pudimos tomar decisiones financieras para Sam mientras él estaba en el hospital, para que no se retrasara en el pago de sus cuentas. De lo contrario, no hubiéramos podido tener voto sobre sus decisiones médicas o legales durante este difícil momento para nosotros.

Una tutela de la propiedad de un menor es más común cuando un menor recibe una herencia o es el producto de una demanda o acuerdo. Algunos estados permitirán que estos ingresos sean administrados por el padre del niño sin designación judicial, pero otros estados requieren que se nombre un tutor para gestionar y administrar estos fondos si el valor de los ingresos excede un monto establecido en los estatutos del estado. El tutor de la propiedad generalmente debe obtener una fianza y es responsable de invertir los fondos, presentar las declaraciones de impuestos y hacer distribuciones para el menor de acuerdo con la ley. Una tutela de la propiedad de un menor generalmente no es necesaria si los únicos ingresos

y recursos del niño son pagos de la Administración del Seguro Social. La Administración del Seguro Social designará a un Representante Beneficiario para recibir y distribuir estos fondos para el menor y el Representante Beneficiario presentará un informe anual a la Administración del Seguro Social para los fondos.

Las tutelas de menores terminan cuando el niño cumple 18 años de edad.

Tutor de la persona adulta

La tutela de adultos es un procedimiento judicial para designar a una persona para que tome decisiones sobre la salud, la seguridad, el apoyo, la atención y el lugar de residencia de una persona. El procedimiento para obtener una tutela varía de estado a estado, pero generalmente el proceso es iniciado por una parte interesada que presenta una Petición ante el tribunal que declara causa probable de por qué es necesaria una tutela.

La persona propuesta para sujetarse a la tutela y otras partes interesadas, como el cónyuge, hijos y familiares de la persona propuesta para sujetarse a la tutela, recibirán una copia de la Petición, y el tribunal designará un evaluador independiente para evaluar a la persona propuesta para sujetarse a la tutela y hacer una recomendación por escrito sobre la capacidad de dicha persona. Después de finalizar la evaluación se lleva a cabo una audiencia, en donde el tribunal tomará una decisión con respecto a la necesidad de una tutela. La persona propuesta para sujetarse a la tutela tiene el derecho de contratar a un abogado para que lo represente o el tribunal lo proporcionará.

Una vez que se designa un tutor, el tribunal puede limitar o rescindir el derecho de la persona sujeta a la tutela a dar su consentimiento para recibir tratamiento médico, establecer una residencia, cambiar su domicilio o votar. Un tutor de la persona puede ejercer la mayoría de los derechos personales de la persona sujeta a tutela, con la excepción del derecho a votar. El tutor debe tomar decisiones que estén siempre en el mejor interés la persona sujeta a tutela, cooperar con el curador, si lo hay, y alentar la participación de la persona sujeta a tutela en las decisiones personales para que pueda ser más independiente y recuperar la capacidad de manejar sus propios asuntos personales. El tutor también debe presentar un informe anual ante el tribunal para informar sobre el estado personal de la persona sujeta a tutela.



Curatela

La curatela está destinada a brindar protección y administración de la propiedad de adultos que no tienen la capacidad suficiente para tomar o comunicar decisiones importantes y responsables con respecto a la administración de su propiedad. La curatela no solo designa a una persona con la autoridad para tomar estas decisiones en nombre de la persona sujeta a la curatela, sino que también elimina el derecho y la capacidad de esta última de tomar ciertas decisiones y celebrar acuerdos por su propia cuenta.

Algunos de los derechos que se eliminan de la persona sujeta a curatela son:

el derecho a realizar, modificar o rescindir contratos;

el derecho a comprar, vender o disponer de otro modo de propiedades;

el derecho a realizar negocios o transacciones comerciales;

el derecho a revocar un fideicomiso revocable; y

el derecho a interponer o defender una acción legal.

El proceso para obtener una curatela es similar al proceso de obtener una tutela, y los dos se realizan más a menudo en tándem. Los tribunales generalmente buscan la alternativa menos restrictiva a la curatela y la adaptarán para que se le permita a la persona sujeta a curatela mantener aquellos derechos que aún es capaz de ejercer de manera responsable.

Por lo general, los tribunales no requerirán un curador si los únicos ingresos y recursos de la persona sujeta a curatela son pagos de la Administración del Seguro Social. La Administración del Seguro Social tiene su propio proceso para seleccionar y designar a una persona para que reciba y administre los pagos del Seguro Social en nombre de las personas que carecen de la capacidad suficiente para administrar los pagos por sí mismos. Este proceso se denomina programa Representante Beneficiario y el Representante Beneficiario será responsable de rendir cuentas a la Administración del Seguro Social por el uso de los fondos del destinatario. La mayoría de los tribunales consideran que el programa de Representante Beneficiario es una alternativa menos restrictiva a la curatela. Además, la mayoría de los tribunales a menudo encuentran que un poder o fideicomiso duradero es una alternativa menos restrictiva, siempre que estén protegiendo adecuadamente los intereses de la persona propuesta para sujetarse a la curatela.

El curador le debe a la persona sujeta a curatela un deber de lealtad, cuidado razonable, diligencia y prudencia, y es responsable de recibir, cobrar y tomar decisiones con respecto a la propiedad de la persona sujeta a curatela. El curador debe esforzarse para alentar a la persona sujeta a curatela a participar en las decisiones y ayudarla, en la medida de lo posible, a desarrollar la capacidad de administrar su propia propiedad. El curador debe tener en cuenta los deseos y valores expresados por la persona sujeta a curatela al mismo tiempo que actúa en el mejor interés de la persona sujeta a curatela cuando toma decisiones en nombre de esta.

El curador debe proporcionar cuentas anuales al tribunal y el tribunal seguirá involucrado durante toda la curatela. A los curadores se les otorga la autoridad para retener, invertir y desembolsar fondos para la persona sujeta a curatela, pero esta autoridad también está limitada por el estatuto del estado. De vez en cuando, el curador necesitará la aprobación adicional del tribunal para tomar ciertas medidas, como realizar la planificación del patrimonio, regalar o vender bienes personales y comprar o vender bienes raíces. La curatela continuará hasta que la persona sujeta a curatela recupere su capacidad o fallezca.

Conclusión

Las leyes de tutela y curatela varían de estado a estado. Se recomienda que se consulte a los abogados locales al inicio y de manera regular durante la administración de la tutela y la curatela. También es importante recordar que los tutores y los curadores son fiduciarios y, por lo tanto, tienen un estándar más alto cuando dirigen los asuntos de la persona sujeta a tutela/curatela de lo que lo serían los tutores y los curadores cuando realizan sus propios negocios.





Encontrar la fuerza para planificar para el futuro

**por Shirley Blaier-Stein, autora de *Autism Mom: New Ways of Thinking*
(Madre de un niño con autismo: nuevas formas de pensar), abogada y
defensora del autismo**

Estaba sentada a la mesa del comedor mirando el montón de papeles que tenía que leer, y los formularios que debía llenar. Podía escuchar los lamentos de Dan desde detrás de la puerta cerrada de su habitación. Él estaba allí con Jessica, su analista conductual BCBA de la escuela. Las pocas horas que Jessica estuvo allí fueron las únicas en las que pude alejarme de Dan, aunque sabía que estaba a salvo con alguien a quien ama y en quien confiaba y que sería capaz de protegerlo de su propia conducta autoagresiva.

Yo estaba sentada allí congelada, mirando la pila de papeles. Escuchando el llanto de Dan y la voz de Jessica tratando de calmarlo, todo lo que pude pensar fue, "¿cómo llegamos aquí?" ¿Cómo nos ha llevado el autismo hasta aquí? El plan era que las cosas mejoraran, sin embargo, a pesar de nuestros esfuerzos, estábamos sufriendo un contratiempo, y Dan ha sufrido mucho dolor.

Cuando nuestros hijos pasan por momentos difíciles, ya sea por la frustración por no poder comunicarse, los cambios físicos y hormonales, los medicamentos que necesitan modificaciones, es muy frustrante para nosotros, los padres. Creemos que sabemos lo que está pasando, y durante un tiempo las cosas van bien, y luego nuestro hijo vuelve a cambiar, sufriendo y dejándonos demasiado pasmados con respecto a lo que ha sucedido, y ¿cómo lo hacemos esta vez y salvamos la situación?

Ese día, sentada frente a los formularios que se suponía que debía completar para calificar para Medicaid y para recibir apoyo de nuestro estado para un programa de conducta en casa, los formularios no eran documentos sencillos en los que tenía que completar información simple. Eran una barricada entre la vida que creía que tendría nuestra familia y la vida que estábamos viviendo en ese momento. Estos papeles representan un montón de decepción y tristeza.

Tuve que llegar muy profundo dentro de mí para encontrar fuerza. Un rayo de luz que me ayudara a concentrarme, hacer esto y echar a andar el proceso.

Cerré los ojos, respiré hondo y esperé.

De repente oí silencio en la habitación de Dan, y luego lo oí reír. Tener a Jessica cerca ayudó. Me di cuenta de que necesitaba más ayuda, y llenar esos formularios obtendría esa ayuda para mí, para él.

Abrí los ojos y, de repente, los montones de papeles eran papeles, algo práctico que necesitaba hacer, y me avoqué a ello y lo hice.

Encontrar al profesional adecuado

Encontrar el equipo profesional adecuado es fundamental para el éxito de su Plan para necesidades especiales. El "éxito" de un Plan para necesidades especiales debe definirse como tener claridad con respecto al camino que debe seguir para proporcionar un entorno de cuidado cariñoso, de apoyo y seguro para su hijo durante toda su vida. Esto significa que necesitará orientación sobre:

Cómo navegar por el panorama de beneficios del gobierno para maximizar los beneficios de su hijo:

Aprender a navegar por el sistema para aprovechar al máximo, así como comprender cómo sus propias decisiones (como padres) con respecto a los beneficios de la jubilación del Seguro Social pueden cambiar los beneficios de su hijo, será muy importante.

Cómo diseñar un fideicomiso para necesidades especiales:

Hay muchas preguntas en las que puede necesitar ayuda para responder: ¿Quién debería ser el fideicomisario? ¿Debo tener un protector del fideicomiso? ¿Cuántos fideicomisarios sucesores debo tener? ¿Debo usar una empresa como el fideicomisario?

Cómo funcionan los impuestos dentro de un fideicomiso para necesidades especiales:

La comprensión de la estrategia fiscal es fundamental para financiar el fideicomiso para necesidades especiales, de modo que los activos del fideicomiso no estén gravados con las tasas fiscales más altas en comparación con los impuestos fiscales a tasas mucho más bajas. La estrategia fiscal también es importante para determinar las cuentas en las que los padres están ahorrando para su propio futuro, que eventualmente se transferirán al fideicomiso para necesidades especiales. Nuevamente, los padres se horrorizarían al darse cuenta de que su arduo trabajo se convirtió en más ingresos para el gobierno en lugar de satisfacer las necesidades de apoyo de sus hijos.

Cómo determinar la cantidad de fondos que necesitará su hijo a lo largo de su vida:

La determinación de este monto y el cálculo de un número específico lo ayudarán a comprender el porcentaje de activos que deben transferirse al fideicomiso para necesidades especiales frente al



Esta sección fue preparada por Ryan Platt, consultor de necesidades especiales autorizado y fundador de A Special Needs Plan, Inc. Un plan para necesidades especiales ayuda a las familias, en todo el país, a crear, implementar y administrar un plan integrado que garantice hoy y asegure el futuro de todos los miembros de la familia; padres, niños con necesidades especiales y otros niños. Ryan está trabajando actualmente en dos iniciativas más para ayudar a las familias con educación sobre el tema de la planificación para necesidades especiales con [HowToSecureTheFuture.com](https://www.howtosecurethefuture.com) y con el apoyo de A Care Plan For Life.

porcentaje de activos que le quedan a otros hijos (o nietos).

Cómo educar a los miembros de la familia extendida:

Será muy importante enseñarles a los miembros de su familia los ajustes que deben hacer para que no proporcionen de manera incorrecta los recursos a su hijo con autismo y, de manera inadvertida, le hagan perder los beneficios gubernamentales que sustentan su vida.

Cómo comunicarse con aquellas personas que serán el próximo cuidador (tutor) para su hijo:

Usted querrá mantener al próximo cuidador/tutor de su hijo lo más informado posible para que sepan cómo cuidar a su hijo día a día. Por ejemplo, información del médico, recetas, farmacia que surte recetas, problemas de conducta y sensoriales, las actividades y cosas favoritas de su hijo, la rutina diaria, sus esperanzas y sueños para ellos, y más.

Se necesita mucho estudio, dedicación y tiempo para convertirse en un especialista en todas estas áreas; sin embargo, es imperativo para el futuro de su hijo que encuentre profesionales que puedan ayudarlo a satisfacer esta definición de "éxito" cuando se trata de tener un plan para necesidades especiales. Como familia, su búsqueda de un experto en planificación para necesidades especiales es análoga a su búsqueda de un especialista en el campo médico. Si es necesario un neurólogo, no solo un neurólogo lo hará, sino un neurólogo con la educación, el temperamento, la capacitación continua, el enfoque diario y la pasión específicas que se necesitan.

Muchas familias buscan durante bastante tiempo antes de encontrar el equipo médico adecuado. Es la misma persistencia y enfoque necesarios para encontrar a los profesionales adecuados de planificación de necesidades especiales.

Desafortunadamente, estos profesionales son pocos y distantes entre sí y muchas veces no serán locales para su familia, pero la búsqueda es necesaria para asegurar el apoyo futuro de su hijo.

Preguntas que debe hacer:

Hemos reunido una lista de preguntas para que las familias les hagan preguntas a los profesionales a fin de que puedan descubrir si los profesionales con los que están trabajando (abogados, asesores financieros, contadores, administradores de fideicomisos, etc.) son realmente especialistas, ya que esto es vital para garantizar el plan para necesidades especiales adecuado y preciso.

1. Sé que esta es un área altamente especializada que requiere el conocimiento de los beneficios gubernamentales, el sistema legal, el código tributario, la planificación de la distribución y la transferencia de activos de una generación a la siguiente. ¿Tiene experiencia en estas áreas? ¿Cómo podría saber eso?
2. ¿Qué capacitación profesional ha tenido en el área de planificación para necesidades especiales? ¿Qué cursos tomó? ¿Me puede mostrar su manual de curso más reciente? ¿Puede compartir conmigo los libros que ha leído sobre la planificación para necesidades especiales?
3. ¿Asiste a conferencias de educación continua sobre el tema de la planificación para necesidades especiales? Si es así, ¿con qué frecuencia? De no ser así, ¿cómo se mantiene al tanto de los cambios en el sistema legal, el código fiscal, los beneficios del gobierno y su impacto en las familias con necesidades especiales?
4. Cuando está considerando la fase de distribución de nuestro dinero y la fase de transferencia de nuestro dinero, ¿cómo garantiza que nuestro dinero llegue a nuestro hijo después de que hayamos muerto? ¿Qué hace usted para limitar la erosión de estos activos en impuestos?
5. ¿Cuál es el límite máximo de activos para calificar para Medicaid?
6. ¿Cuál es la diferencia entre SSI y SSDI?
7. ¿Puede explicar las ventajas y los inconvenientes de una cuenta ABLE?
8. ¿Puede definir claramente el proceso de planificación que utiliza para ayudarme a asegurar el futuro de mi ser querido con necesidades especiales? (El profesional debe poder describirle muy fácilmente los pasos que utiliza para servir a las familias).
9. ¿Puede proporcionarme 3 familias a las que haya ayudado en el área de la planificación para necesidades especiales, para que pueda llamarlas para hablar sobre su experiencia?
10. ¿Puede proporcionarme los nombres de los 2 o 3 profesionales con los que trabaja en el área de planificación de necesidades especiales?
11. ¿A quién recurre cuando tiene preguntas en el área de necesidades especiales?
12. ¿Está involucrado en la comunidad de necesidades especiales? ¿Si es así, cómo? (Esta pregunta le mostrará si el profesional tiene su dedo en el pulso de la comunidad de necesidades especiales por su participación en organizaciones, sociedades o conferencias. También mostrará empatía y apoyo para la comunidad en general).

Hacer la elección correcta

Al entrevistarlos, manténgase enfocado en sus gestos. Si el profesional que está entrevistando puede responder estas 12 preguntas con autoridad y usted recibe comentarios positivos de las familias y los profesionales con los que se comunica, entonces ha encontrado a un planificador de necesidades especiales altamente calificado. Debe moverse rápidamente para contratarlos. Si no pueden responder estas preguntas elementales de planificación para necesidades especiales, ¡siga buscando!

Con su ayuda, comenzará un viaje que lo llevará a la seguridad de usted, su ser querido y toda su familia. El proceso de planificación por el que pasa le proporcionará respuestas a muchas preguntas, entre ellas: "¿Qué le sucede a mi hijo cuando ya no puedo cuidarlo o cuando muero?" Tener la respuesta a esta pregunta debería liberar una carga de sus hombros y debería proporcionarle tranquilidad.

Para obtener más información, no dude en visitar ASpecialNeedsPlan.com.

¡Hemos estado nerviosos por el futuro desde el día en que nació mi hija! Fue una ayuda inmensa fue encontrar a un gran abogado que pudiera explicarnos claramente cómo establecer un fideicomiso para necesidades especiales para ella, cómo podría financiarse y para qué podría usarse ese dinero. ¡Nos ha hecho sentir mucho más tranquilos sobre lo que nos espera!



Los fundamentos del presupuesto:

Un paso en la dirección correcta

Los aspectos financieros del cuidado de un niño con necesidades especiales a menudo pueden parecer desalentadores o abrumadores. Incluso con el apoyo de los distritos escolares locales o agencias estatales, muchas familias pagan de su bolsillo los gastos como recetas, terapias, suplementos o suministros, por nombrar solo algunos. Como resultado, las familias con necesidades especiales deben ser diligentes en controlar sus gastos y ahorrar para un futuro incierto.

Si bien el presupuesto es importante para todas las familias, abordar las necesidades financieras a corto y largo plazo asociadas con el cuidado de sus hijos es un componente vital en el proceso de planificación financiera para las familias con necesidades especiales. Un presupuesto integral identificará todos sus recursos y fuentes de ingresos, así como también lo ayudará a comprender sus gastos mensuales y anuales. Al monitorear sus gastos a lo largo del tiempo, podrá identificar áreas de gastos excesivos y trabajar para reducir esos gastos para que pueda ahorrar e invertir más.

Se debe prestar mucha atención al proceso de elaboración de presupuestos, tanto para satisfacer las necesidades de la familia en general, como al desarrollar un plan a largo plazo para proporcionar recursos en el futuro para su hijo con necesidades especiales. Crear un presupuesto realista es la base para tomar posesión de su futuro financiero y puede ayudarlo a prepararse para el futuro.

Consejos para crear y administrar su presupuesto

Involucrar a toda la familia: acuerde un presupuesto por adelantado y reúnanse regularmente para verificar su progreso.

Manténgase disciplinado: trate de hacer que la gestión de su presupuesto sea parte de su rutina diaria.



Esta sección fue preparada por Katrena Shipp, asesora financiera de Morgan Stanley. Katrena se enfoca en ayudar a las familias con necesidades especiales a lograr la estabilidad financiera. El hijo de Katrena está en el espectro del autismo y es estudiante en Nueva York. Como madre de un niño en el espectro del autismo, Katrena entiende los desafíos financieros y la importancia de planificar para el futuro al cuidar a un niño con necesidades especiales.

Elija su tiempo con prudencia, comience su nuevo presupuesto en un momento en el que será fácil de seguir y siga el plan (es decir, comience a principios de año, en lugar de justo antes de las vacaciones).

Encuentre un sistema de presupuesto que se ajuste a sus necesidades (es decir, software de presupuesto).

Clasifique sus gastos, distinga entre los gastos que son "deseos" (es decir, zapatos de diseñador) y los gastos que son "necesidades" (por ejemplo, comestibles).

Incorpore recompensas a su presupuesto (es decir, coma fuera cada dos semanas).

Construya un fondo de emergencia: acumule de 3 a 6 meses de gastos fijos como reserva de emergencia. Esto hará que sea más fácil abordar las inevitables sorpresas o emergencias de la vida y le permitirá mantenerse al día con su presupuesto sin tener que utilizar sus tarjetas de crédito.

Nota: la sucursal de Katrena Shipp de Morgan Stanley está ubicada en One Fawcett Place, Greenwich, CT 06830.

Pasos para crear un presupuesto familiar

I. Calcule sus ingresos/recursos mensuales:

Salario	_____	Beneficios del estado	_____
Ingresos por inversiones	_____	Beneficios de SNAP	_____
Ingresos de jubilación	_____	Asistencia de transporte	_____
Activos de liquidación	_____	Asistencia para la vivienda	_____
Seguro Social (SSI)	_____	Otros	_____
Beneficios por discapacidad (SSDI)	_____	Total	_____

II. Calcule sus gastos mensuales:

Vivienda

Alquiler/Hipoteca	_____
Impuestos de propiedad	_____
Servicios públicos (gas, electricidad, agua)	_____
Cable/Internet	_____
Limpieza	_____
Muebles	_____
Mantenimiento	_____
Otros	_____
Total	_____

Seguro

Salud/Dental	_____
Automóvil	_____
Casa/Alquiler	_____
Cuidado a largo plazo	_____
Otros	_____
Total	_____

Educación

Matrícula/Cuotas	_____
Libros/Suministros	_____
Servicios de tutoría/especiales	_____
Varios	_____
Total	_____

Comida

Comestibles	_____
Restaurantes/Comidas	_____
Dietas especiales	_____
Otros	_____
Total	_____

II. Calcule sus gastos mensuales:

Médico/Dental

Visitas médicas	_____
Visitas dentales	_____
Fisioterapia, terapia ocupacional, del habla	_____
Otras terapias	_____
Suministros	_____
Medicamentos	_____
Suplementos	_____
Otros	_____
Total	_____

Seguro

Salud/Dental	_____
Automóvil	_____
Casa/Alquiler	_____
Cuidado a largo plazo	_____
Suplementos	_____
Otros	_____
Total	_____

Ocio

Entretenimiento	_____
Deportes/Aficiones	_____
Membresías	_____
Campamentos	_____
Viajes	_____
Vacaciones	_____
Otros	_____
Total	_____

Transporte

Pagos del carro	_____
Gas	_____
Mantenimiento	_____
Taxis	_____
Tránsito público	_____
Otros	_____
Total	_____

Necesidades personales

Ropa	_____
Cortes de pelo	_____
Teléfono móvil	_____
Gimnasio	_____
Asignaciones	_____
Otros	_____
Total	_____

Cuidado/Asistencia

Enfermería	_____
Relevo	_____
Otros	_____
Total	_____

II. Calcule sus gastos mensuales:

Varios

Regalos	_____
Otros	_____
Total	_____

Equipamiento especial

Silla de ruedas	_____
Computadora	_____
IPad/Otro	_____
Suministros médicos	_____
Software/Aplicaciones	_____
Lentes	_____
Perro de servicio	_____
Audífonos	_____
Reparaciones	_____
Otros	_____
Otros	_____
Otros	_____
Total	_____

III. Calcule su ingreso disponible o reservas mensuales:

Una vez que determine su ingreso mensual total, reste sus gastos mensuales totales. Los fondos que quedan después de cubrir sus gastos se denominan "ingresos discrecionales" y representan el dinero que se puede ahorrar e invertir para satisfacer las necesidades de su familia en el futuro. Para las familias con necesidades especiales, invertir para el futuro es una parte extremadamente importante del proceso de planificación financiera.

Herramientas y recursos para crear presupuestos

Una buena gestión financiera requiere una serie de elecciones diarias. Puede aprender cómo tomar el control de su situación financiera con consejos presupuestarios, creando un presupuesto, monitoreando su progreso y administrando el flujo de ingresos y gastos.

Presupuesto para la familia con necesidades especiales

Hay una variedad de herramientas disponibles para ayudar a las familias a desarrollar y realizar un seguimiento de su presupuesto mensualmente. La clave para elegir la herramienta de presupuesto correcta es seleccionar la que es más probable que utilice con el tiempo. Estas son algunas de las herramientas más populares disponibles para ayudarlo:

Quicken

Quicken ofrece una plataforma completa de productos de software para crear presupuestos para la compra. Visite [quicken.com](https://www.quicken.com) para revisar su conjunto de herramientas y productos de presupuesto.

Mint.com

[Mint.com](https://www.mint.com) es una herramienta de presupuesto en línea, que le permite realizar un seguimiento de sus gastos de forma mensual y anual. Requiere que sincronice sus cuentas bancarias y de inversión para maximizar la eficiencia.

Budget Tracker

[BudgetTracker.com](https://www.budgettracker.com) es una herramienta de presupuesto en línea que está disponible a través de una computadora o una aplicación móvil. A diferencia de algunos de los otros sistemas de presupuesto en línea, no es necesario que sincronice sus cuentas bancarias o de inversión para hacer un seguimiento de sus gastos o avances.

Presupuesto para el niño con necesidades especiales (habilidades de vida)

En el caso de que su hijo pueda vivir independientemente como adulto, el presupuesto será una lección de vida fundamental que deberá incorporar en su vida diaria.

Hoy en día, existen herramientas para ayudar a las familias a enseñar a sus niños con necesidades



especiales a administrar sus finanzas personales. Estos son algunos de los recursos que las familias han encontrado útiles:

Habilidades prácticas de dinero para la vida

Este sitio proporciona planes de lecciones que permiten a los estudiantes con discapacidades de aprendizaje adquirir importantes habilidades de finanzas personales. Los educadores o los padres pueden elegir entre una variedad de materiales de enseñanza y personalizarlos para satisfacer las necesidades individuales de aprendizaje de los estudiantes.

Time4Learning

Este sitio proporciona un programa de educación financiera en línea para niños con necesidades especiales desde Pre-K hasta la escuela secundaria que enseña habilidades de manejo de dinero.

Busque ayuda profesional

Las familias con necesidades especiales tienen las mismas preocupaciones financieras que otras familias, pero su plan financiero a menudo debe incluir metas a más largo plazo. Un presupuesto efectivo puede ser un primer paso importante para lograr sus objetivos. Mantenga una actitud positiva, concéntrese en su futuro y busque el consejo de un profesional financiero, si es necesario.

Descargo de responsabilidad: Katrena Shipp es asesora financiera de la División de Gestión de Patrimonio Mundial de Morgan Stanley en Greenwich, CT. Cualquier información presentada es de carácter general y no pretende proporcionar una asesoría personalizada. Las estrategias a las que se hace referencia pueden no ser adecuadas para todas las personas, ya que la idoneidad de una estrategia particular dependerá de las circunstancias y los objetivos de una persona. Las opiniones expresadas en este documento son las del autor y pueden no necesariamente reflejar las opiniones de Morgan Stanley Smith Barney LLC, miembros de SIPC o sus afiliadas.

El seguro de vida, el seguro de ingresos por discapacidad y el seguro de cuidado a largo plazo se ofrecen a través de las agencias afiliadas de seguros de Morgan Stanley Smith Barney LLC.

CRC 1373226 12/15



Consejos para solicitar ayuda financiera para su familiar con autismo

*por J-Jaye Hurley, madre de niño con autismo y coordinadora del
Equipo de respuesta para el autismo de Autism Speaks*

1. Imprima todas las páginas de la solicitud y léalas cuidadosamente. Dos veces. . . Estas solicitudes suelen ser largas y complejas, por lo que debe revisar sus propios requisitos. Muchas solicitudes piden elementos similares (declaraciones de impuestos, IEP, etc.) pero TODAS están en un formato diferente. Si no proporciona la información que solicitan Y en el formato que solicitan, se le puede negar. Si no envía toda la información al mismo tiempo, se le puede negar. También revise sus criterios de solicitud antes de enviar sus documentos. Una amiga mía completó una larga solicitud solo para darse cuenta de que no brindaron asistencia para la terapia en la que estaba interesada. Conozca todos los requisitos antes de comprometerse.

2. Tenga en cuenta los plazos. Algunas subvenciones familiares son todo el año, pero la mayoría de las que solicité tenían plazos específicos. De hecho, no pude solicitar una que deseaba porque no cumplía con su fecha límite anual. Si solicita notas de terapia o cartas de recomendación, asegúrese de tener suficiente tiempo para recopilar toda la información, completar la solicitud y enviarla ANTES de esa fecha límite. Si reciben su solicitud después de la fecha límite, se le rechazará.

3. Sea conciso y honesto. La mayoría de las organizaciones revisan miles de solicitudes, y la mayoría de ellas es información financiera. Sin embargo, en la mayoría de las solicitudes le piden al padre información personal sobre el niño. Asegúrese de informarles sobre su hijo, por qué necesita su ayuda y cómo esto marcará la diferencia para su hijo y su familia. No necesitan toda la historia de su vida, pero sí necesitan que sea honesto

y directo con respecto a sus necesidades y situación. La mayoría de nuestras historias hablan por sí mismas, así que sea usted mismo y hable desde el corazón. Somos padres y defensores apasionados por naturaleza, así que vaya con lo que sabe: su hijo.

4. Obtenga recomendaciones. Algunas aplicaciones dicen que aceptarán cartas de recomendación pero no las exigen. Le recomiendo que busque esas cartas, ya que solo sirven para proporcionar información adicional sobre su hijo y su familia a este comité anónimo. Pídalas a sus terapeutas, médicos o miembros de la familia. Puede guardar cartas y usarlas para múltiples solicitudes cada año.

5. Haga que un amigo/cónyuge revise sus solicitudes. Antes de enviar por correo sus solicitudes completas, haga que alguien las revise por usted. Mi marido encontró errores tipográficos e hizo sugerencias. Como antiguo profesor de inglés, siempre recomiendo tener otro par de ojos para revisar su redacción. ¡Las solicitudes no son una excepción!

6. ¡Incluya una foto de su hermoso(a) niño(a)! Esto ayuda a brindar una conexión personal y real a aquellos que leen sus solicitudes.

7. Si al principio no tiene éxito, ¡solicite y vuelva a solicitar! Me rechazaron algunas de mis solicitudes y pienso volver a presentar mi solicitud antes de las fechas límite de este año. Haga una copia de su solicitud completa, ya que permanece básicamente igual de un año a otro. Es mucho más fácil actualizar la solicitud del año pasado que comenzar de cero en una solicitud de 10 páginas. Actualice su nueva información y vuelva a intentarlo.

Asistencia financiera

El Equipo de Respuesta al Autismo (ART, por sus siglas en inglés) de Autism Speaks ha reunido una lista de recursos para ayudar con información financiera y ayuda en una variedad de categorías. Para obtener ayuda y recursos adicionales, comuníquese con ART en familyservices@autismspeaks.org o al 888-288-4762 (en español 888-772-9050).



Tratamientos y terapias (seguro de salud)

Obviamente, un componente clave en el que debe pensar cuando prepare un presupuesto para su hijo y planifique su futuro es el seguro de salud. A diciembre de 2015, 43 estados de los EE. UU. han aprobado leyes que requieren que las compañías de seguros cubran la detección, el diagnóstico y el tratamiento del autismo. Navegar por las complejidades del seguro de salud puede ser un gran desafío, especialmente cuando se trata de determinar su cobertura para el autismo. **Autism Speaks Insurance Link** es una aplicación en línea desarrollada por Autism Speaks que lo ayudará a determinar si su hijo tiene derecho a recibir cobertura para el tratamiento del autismo conforme a su plan de seguro de salud. Si la cobertura no está disponible, la herramienta le proporcionará la información necesaria para abogar de manera efectiva por la adición de un beneficio significativo. Encuentre esta herramienta en AutismSpeaks.org/Advocacy/InsuranceLink.

Si usted o su pareja trabajan para una compañía con un plan de seguro autofinanciado, el [manual para empleadores autofinanciados de Autism Speaks](#) puede ayudarlo a acercarse a su empleador para agregarle beneficios de autismo al plan de salud de la compañía.

Otro recurso útil es el Programa de seguro de salud para niños (CHIP), que brinda cobertura de salud a bajo costo para las familias que ganan demasiado dinero para calificar para Medicaid. Cada estado ofrece cobertura de CHIP. Para saber si su hijo es elegible para CHIP, puede visitar InsureKidsNow.gov.

Uno de los cambios más significativos en la ley de atención médica que surgió de la Ley del Cuidado de la Salud Asequible de 2010 es que las aseguradoras ahora deben cubrir a los dependientes del plan de un padre o tutor hasta los 26 años, ya no hasta los 18 años. La Ley del Cuidado de la Salud Asequible también permite a los estados elegir si expandir sus programas de Medicaid a adultos de bajos ingresos, muchos de los cuales nunca han sido elegibles para cobertura antes. La nueva ley permite a los estados ampliar la cobertura de Medicaid a la mayoría de los adultos con ingresos de hasta el 138 por ciento del nivel de pobreza. Puede obtener más información sobre estas opciones e inscribirse en Medicaid en healthcare.gov.

Educación

Todos los niños tienen derecho a una educación pública adecuada y gratuita que satisfaga sus necesidades. La **Ley de Educación para Personas con Discapacidades**, promulgada en 1975, exige una educación pública para todos los niños elegibles y responsabiliza a las escuelas de proporcionar los apoyos y servicios que permitirán que esto suceda, sin cargo. Si su distrito escolar no puede proporcionar a su hijo los servicios que necesita y merece, se les exige que paguen para que acceda a esos servicios en otro lugar, ya sea una escuela privada o un distrito escolar externo.



Si decide renunciar a la educación pública gratuita y obtener una educación privada para su hijo, hay algunos recursos disponibles para ayudarlo con los costos. Los siguientes sitios web proporcionan información sobre becas para la educación privada K-12:

[PrivateSchools.com](https://www.PrivateSchools.com): información de ayuda financiera.

[Fondo de becas para niños](#): fuentes de asistencia para la matrícula.

[GrantSpace](#): financiamiento para la escuela privada.

En términos de educación postsecundaria, los sitios a continuación brindan información sobre los programas de becas para estudiantes con discapacidades:

[Autism Speaks Resource Library](#): recursos de educación postsecundaria.

[CollegeScholarships.org](#): becas relacionadas con el autismo.

[Fastweb](#)

[FinAid.org](#): Ayuda financiera para estudiantes con discapacidades.

Vivienda

El [Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano](#) (HUD, por sus siglas en inglés) puede brindarle asesoría para encontrar viviendas asequibles. HUD patrocina agencias de orientación en vivienda en todo el país para brindar asesoría gratuita o de bajo costo.

Para obtener más información, puede llamar al sistema de voz interactivo de HUD al: (800) 569-4287. Puede ubicar su oficina local de HUD en [esta página](#). Pueden brindarle información sobre programas de vivienda asequible, asistencia para el alquiler y más.

También hay una serie de programas a través del gobierno federal para ayudar a las familias a comprar una casa nueva. Algunos de estos incluyen:

[Departamento de Agricultura \(USDA\) de los EE. UU.](#)

[Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano \(HUD, por sus siglas en inglés\) de los EE. UU.](#)

[Administración Federal de Vivienda \(FHA\)](#)

[AmeriDream, Inc.](#)

Las agencias de acción comunitaria a menudo cuentan con fondos de programas estatales y federales para ayudar con la renta y la prevención de la falta de vivienda. [Haga clic aquí y luego seleccione su ubicación para encontrar la agencia más cercana a usted.](#)

Tecnología de asistencia (iPads)

Si su hijo necesita un iPad o un dispositivo de tecnología de asistencia similar para comunicarse, o que le permitiría cumplir con ciertos objetivos del IEP, es posible que pueda obtener fondos para el dispositivo a través de su sistema de escuelas públicas, seguros o subvenciones. Para obtener fondos de la escuela de su hijo, primero deberá solicitar una evaluación de tecnología de asistencia para demostrar que él o ella califica para un dispositivo. Para obtener financiamiento a través de su seguro (privado o público), deberá enviar cartas de necesidad basadas en la evaluación por parte de un profesional, como un patólogo del habla y lenguaje. Talk About Curing Autism (TACA) ha reunido una lista muy útil de consejos para acceder a este financiamiento [aquí](#). También hay muchas organizaciones en todo el país, incluyendo Autism Speaks, que ofrecen subvenciones para iPads u otras tecnologías. Comuníquese con el Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks para conocer lo que está disponible actualmente. Es importante tener en cuenta que los dispositivos generadores de voz generalmente están cubiertos por un beneficio de Equipo médico duradero (DME) de su compañía de seguros.

Seguridad

Autism Speaks fomenta un enfoque multifacético para ayudar a mantener segura a una persona con autismo a lo largo de su vida y en todos los entornos: en el hogar, en la escuela y en la comunidad. El financiamiento del acceso a los recursos de seguridad se debe abordar tal como lo haría para satisfacer cualquier otra necesidad relacionada con el autismo. Debe trabajar con su distrito escolar/ equipo de IEP, agencias estatales de discapacidad del desarrollo, proveedores médicos y proveedores de servicios directos/intervención para identificar vías y fondos para abordar inquietudes de seguridad.

Para ver preguntas adicionales sobre cómo crear un plan de seguridad, visite [AutismSpeaks.org/Safety](https://autismspeaks.org/Safety) o comuníquese con



Cuidado de relevo

La investigación ha demostrado que los servicios de relevo pueden hacer una diferencia positiva significativa en las vidas de las familias, permitiéndoles tomar un descanso y aumentar su bienestar social y emocional. Hay fondos disponibles que pueden ayudarlo a obtener el descanso que necesita y merece. Las exenciones de Medicaid proporcionan la mayor fuente federal de asistencia financiera para el relevo. [Haga clic aquí para obtener más información sobre las exenciones en su estado](#). Algunos planes estatales de Medicaid cubrirán los servicios de relevo. Otra opción es la oficina estatal de discapacidades del desarrollo (DD). Cada estado ofrece diferentes programas y apoyos, pero en muchos estados, estos programas incluyen fondos para el cuidado de relevo. [Encuentre la oficina de DD de su estado aquí](#).

Puede encontrar información sobre el cuidado de relevo en su estado y buscar cuidado de relevo en su área en el sitio web de la Red Nacional de Relevo y Centro de Recursos ARCH [aquí](#).

Ayuda legal

Las agencias estatales de protección y defensa (P&A, por sus siglas en inglés) de la discapacidad brindan representación legal gratuita y otros servicios de defensa, en virtud de todas las leyes federales y estatales, a todas las personas con discapacidades. Autism Speaks ha reunido una lista de agencias de P&A [aquí](#).

Las opciones adicionales para encontrar ayuda legal a bajo costo incluyen:

[LawHelp.org](#): ayuda legal para personas con ingresos bajos y moderados (y sus abogados), proporciona referencias a las oficinas locales de asistencia legal e interés público, información básica sobre derechos legales, formularios judiciales, información de autoayuda, información judicial, enlaces a agencias de servicios sociales y más en su estado.

[FindLaw.com](#): información legal, perfiles de abogados y una comunidad para ayudarlo a tomar las mejores decisiones legales.

[American Bar Association](#): enlaces útiles a servicios de referencia de abogados y ayuda legal gratuita.

[Corporación de Servicios Legales](#): encuentre ayuda legal, organización sin fines de lucro independiente establecida por el Congreso para brindar apoyo financiero para asistencia legal civil a estadounidenses de bajos ingresos.

[Programa Nacional de Leyes de Salud](#) (NHeLP, por sus siglas en inglés): protege y promueve los derechos de salud de las personas y familias de bajos recursos y marginadas al defender, educar y litigar a nivel federal y estatal.



Emergencia

En una crisis, a menudo es útil acudir a su **Agencia de Acción Comunitaria** ([haga clic aquí para encontrar la agencia de su área](#)). El personal puede conectarlo con cualquier recurso disponible, financiero o de otro tipo, que esté disponible en su área. También puede comunicarse con su United Way local llamando al 2-1-1 para estar conectado con muchos servicios y recursos para ayudar, o visite [211.org](#). El Ejército de Salvación a menudo también puede ayudar en situaciones de emergencia, aunque el financiamiento puede ser limitado. Ellos pueden proporcionar alquiler y asistencia de vivienda, servicios públicos, comida, albergue y más. Puede encontrar su centro más cercano al hacer [clic aquí](#).

Autism Speaks Cares es un programa de subsidios de Autism Speaks que brinda financiamiento para las familias afectadas por el autismo durante desastres naturales u otros eventos catastróficos de la vida, caso por caso.

Para obtener más información, comuníquese con el Equipo de Respuesta al Autismo en familyservices@autismspeaks.org o al (888) 288-4762 (en español 888-772-9050).

Conclusión

La crianza de un niño implica una vida de planificación, pero como puede ver, hay mucho más en que pensar cuando se planifica para el futuro de un niño con autismo. Esperamos que este manual le haya ayudado a sentirse un poco menos abrumado por el futuro y un poco más preparado para el futuro. Tenga en cuenta que sus planes y sus finanzas siempre son un trabajo en progreso, pero con un poco de apoyo y una planificación avanzada, puede ayudar a posicionar a su hijo para un futuro feliz y exitoso. No deje de acceder a la ayuda que necesita y a los beneficios que su hijo y su familia merecen.

Es importante recordar que la ayuda está ahí fuera. Los planificadores financieros, defensores y trabajadores sociales de necesidades especiales son solo algunas de las personas que pueden brindarle orientación en el camino. **Y como siempre, si tiene alguna pregunta o está buscando recursos adicionales u orientación, no dude en ponerse en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks en familyservices@autismspeaks.org o al 888-288-4762 (en español 888-772-9050).**

¡Estamos encantados de ayudarle!

