

# Planeacion de la vida y sindrome de Down

Los avances en los tratamientos clinicos y la mayor atencion medica a las personas con sindrome de Down durante el siglo 20, han aumentado la expectativa de vida de estos individuos. El 80 por ciento de los adultos con esta condicion genetica viven mas alla de los 55 años. Esta mayor expectativa de vida debe ser incorporada en nuestra planeacion para el futuro, cuando nace el niño. La Ley asume que las personas mayores de 18 años son competentes para manejar su vida, independientemente de la discapacidad, y los padres no son considerados responsables, legalmente, despues de alcanzar esta edad. Si no se han establecido provisiones de proteccion, la corte es quien tomara las decisiones. Se deben considerar aspectos fisicos, sociales, financieros y legales, asi como tambien a los hermanos y las agencias de servicios. Un buen plan es esencial para la calidad de vida en el largo plazo de su ser querido con sindrome de Down.

## **P. Porque es importante empezar a planear la vida de mi hijo tan temprano?**

**R.** Las personas con sindrome de Down tipicamente viven mas que sus padres. Si las familias no dejan por escrito sus deseos en forma temprana o no dejan provisiones para la atencion, cuidado y seguridad, estas decisiones pueden ser tomadas por las agencias del gobierno, el estado y la corte. Los conflictos familiares deben sobrepasar lo que es mejor para el individuo. La unica forma para los padres de asegurar que sus deseos se cumplan y de que su hijo este seguro, es preparando un plan de vida.

## **P. Cuales son los elementos principales de la planeacion para el futuro?**

**R.** Los elementos basicos son los estilos de vida, que incluyen preferencias de la persona, necesidades de cuidado; aspectos legales, que incluyen testamento, fondos, personas responsables del cuidado y administradores de fondos; los aspectos financieros incluyen la creacion de un presupuesto y el suministro de fondos que lo soportan; y los beneficios del gobierno, que pueden incluir seguridad social, Medicare, Medicaid y pension militar.

## **P. Cuando deben las familias iniciar este proceso?**

**R.** Lo mas pronto posible. Independientemente que el individuo con discapacidad tenga 4 meses o 40 años, se requiere de una planeacion.

## **P. Cualquier abogado, consejero financiero, contador u otro profesional pueden realizar este trabajo?**

**R.** No. Son pocos los profesionales con experiencia en este campo. Es importante trabajar con alguien especializado en planeacion de necesidades de individuos con discapacidad.

## **P. Que significa ingreso suplementario de seguridad ( Supplemental Security Income) y como se califica para el mismo?**

**R.** Ingreso suplementario de seguridad, Supplemental Security Income (SSI) es un beneficio del gobierno Federal suministrado a los niños con discapacidades elegibles (contar con diagnostico de sindrome de Down lo hace elegible automaticamente) y menores de 18 años ( o de 22 años para el estudiante que asista a la escuela secundaria).

Independientemente de la discapacidad, la familia debe contar con ingresos y recursos limitados. Una vez ya no se goza de este beneficio, por la edad, una persona puede calificar como adulto, si la discapacidad empezó antes de cumplir los 22 años (de nuevo, el síndrome de Down siempre satisface este requisito), y los ingresos y activos del individuo están por debajo de cierto nivel. La elegibilidad del niño puede variar si reaplica como adulto.

**P. Hay otros beneficios de la Seguridad Social?**

**R.** Adicionalmente al SSI, las personas pueden ser elegibles para beneficios de sobreviviente (Social Security Survivor Benefits) y/o ingresos por discapacidad (Social Security Disability Income – SSDI). Puede llamar al 800.772.1213 (TTY: 800.325.0778) o visitar la página de Internet en: [www.ssa.gov](http://www.ssa.gov) para más información.

**P. Cual es el mejor metodo para dejar recursos para el cuidado de una persona con necesidades especiales ?**

**R.** La familia o los amigos no deben nombrar la persona con necesidades especiales como un beneficiario en sus testamentos, seguro de vida, anualidades o planes de pension. La persona con necesidades especiales no debe tener ningún activo en su nombre. Cualquier activo destinado a esta persona, se debe dejar al “Fideicomiso de Necesidades Especiales”.

**P. Que es un “Fideicomiso de Necesidades Especiales” ?**

**R.** Un Fideicomiso de Necesidades especiales es un documento legal que permite a la familia y amigos dejar activos para cuidar de una persona con discapacidad. Cuando se elabora debidamente, los activos que lo componen no se consideran a nombre de la persona, si no que se dejan en el fideicomiso para ayudar en sus necesidades complementarias. Esto evita que se pierdan los beneficios del gobierno y para individuos con acceso a Medicaid, evita la pérdida de estos activos para reembolsar a Medicaid por servicios médicos previos.

No se necesita tener muchos activos en la sucesión para recibir los beneficios de Fideicomiso de Necesidades Especiales. El tener más de \$2,000 en activos puede ocasionar la terminación de algunos beneficios o ser usados para reembolsar a Medicaid

**P. Hay algun riesgo en dejar activos a nombre de otros miembros de la familia designados para cuidar de la persona con discapacidad?**

**R.** Si. Aunque usted confíe en otras personas y les deje los activos para cuidar a sus seres queridos, se pueden presentar problemas sobre los cuales ellos no tienen ningún control. Si los activos se dejan a otra persona, estos le pertenecen legalmente. Los activos se pueden perder por demandas legales, acreedores, divorcios, o por la muerte de la persona que tiene control de los fondos. Es mejor nombrar a esta persona como responsable (Trustee) del fideicomiso de necesidades especiales. Esto protege los activos de la persona con Síndrome de Down.

**P. Cual es la mejor forma de dejar informacion sobre los cuidados de la persona, cuando yo no este a su lado para suministrarlos?**

**R.** Se recomienda un documento detallado denominado carta de intención. Esta carta no es un documento legal, pero incluye los detalles sobre los cuidados del día a día de la persona,

sus habilidades, dieta, actividades, derechos, cuidados medicos, etc. Se recomienda que usted prepare un video con instrucciones y mostrando como ayudar a la persona con necesidades especiales a realizar las actividades tipicas de la vida diaria, como baño, vestido, preparacion de alimentos y comunicacion.

**P.Como padre de familia, retengo automaticamente la misma autoridad legal sobre mi hijo una vez el cumpla los 18 años de edad?**

**R.** No. Por ley, su hijo a los 18, es un “adulto emancipado”. Para retener autoridad legal, usted debe decidir primero si es apropiado una custodia legal. Si lo es, usted debe aplicar para ella. La legislacion varia segun el estado, por lo que debe consultar un abogado especializado en custodia.

Si la custodia no es necesaria o apropiada para la persona con necesidades especiales, otra opcion es contar con un poder legal y sobre cuidados medicos. Es un documento legal que lo autoriza a tomar las decisiones en nombre de la persona con necesidades especiales cuando el o ella no puedan hacerlo. La persona que otorga el poder ( en este caso el individuo con necesidades especiales) no abandona sus derechos. El o ella pueden prescindir de este documento en cualquier momento.

**P. Que significa tener la custodia y ser el responsable del fideicomiso?**

**R.** La corte asigna la custodia a una persona para que tome decisiones especificas en nombre del menor o del adulto que no puede manejar ciertas situaciones por si solo. Si los padres de un niño con necesidades especiales desean mantener su custodia despues de que cumpla los 18 años, debe solicitarlo a la corte.

La custodia es un mandato de la corte por la cual un individuo o institucion: (A) administra los recursos del individuo que no puede manejar sus propios asuntos; (B) es responsable del cuidado y las decisiones hechas en nombre de la persona, sobre la cual se determino que no podia hacerse cargo de si misma. La custodia puede tener una o ambas responsabilidades. En algunos estados, hay separacion de estas labores.

El responsable del fideicomiso(trustee), es la persona encargada de manejarlo. Puede haber mas de uno. Tienen la responsabilidad fiduciaria de velar por la inversion adecuada de los fondos y los desembolsos de acuerdo con las instrucciones de quien creo el fondo y las leyes del estado. El responsable del fideicomiso y quien tiene la custodia pueden ser la misma persona.

**P. A quien puedo seleccionar para que tenga la custodia o sea el responsable del fideicomiso?**

**R.** Cualquiera que usted crea pueda confiar para el cumplimiento de sus deseos y provea el mejor cuidado y atencion a su ser querido.

**P. La planeacion provee algunos beneficios para los padres ahora o solo cuando ya no estan aqui?**

**R.** La planeacion es importante hoy, mañana y en el futuro. Al crear un fondo de necesidades especiales, las familias pueden empezar a proveer los recursos en forma inmediata y destinar un lugar para colocar los activos para el futuro de la persona con

discapacidad. La carta de intencion debe ser distribuida a los profesores, doctores, terapeutas, empleadores y cualquier otro individuo activamente involucrado en la vida del individuo, no solo como algo instructivo, sino tambien, para obtener sus comentarios.

## **Resumen**

La planeacion debe empezarse lo mas pronto posible para evitar que decisiones importantes sobre el individuo con discapacidad, sean tomadas por agencias del gobierno, el estado y las cortes.

Las preferencias de estilo de vida, aspectos legales, seguridad financiera y acceso a los beneficios otorgados por el gobierno, deben ser considerados en la preparacion de la planeacion.

La elaboracion del fondo de necesidades especiales, debe estar a cargo de un profesional con experiencia en bienes y planeacion de necesidades para individuos con discapacidad, todo para evitar la perdida de activos destinados a la persona con discapacidad.

La carta de intencion crea una memoria de informacion critica sobre las necesidades de cuidado diario, habilidades, alimentacion, actividades, derechos y cuidados medicos para la persona con discapacidad.

Los individuos con discapacidad, una vez alcanzan los 18 años de edad, son, bajo la ley, adultos emancipados. Si se requiere mantener la custodia del individuo, se debe presentar una aplicacion en el estado donde reside el individuo.

El responsable de la custodia es legalmente responsable del cuidado y las decisiones tomadas en nombre de la persona con discapacidad, quien no puede asumir el manejo de ciertas funciones por si mismos.

El responsable del fideicomiso (trustee) establecido para el individuo, se encarga de administrarlo. Puede tambien ser el encargado de la custodia.

Empezar la planeacion temprano, le permite a la familia crear el fondo para necesidades especiales y hacer los planes para que atienda al individuo con discapacidad adecuadamente por los años que estan por venir.

*Por: Barton Stevens, ChLAP Reimpreso de la pagina web [www.ndss.org](http://www.ndss.org) National Down Syndrome Society, 800.221.4602, ©1995-2002*