



IMAGINANDO

Mi Futuro

LA TRANSICIÓN DEL CUIDADO DE LA SALUD: UNA GUÍA PARA LOS JÓVENES
SERVICIOS MÉDICOS PARA LOS NIÑOS (CMS), DEPARTAMENTO DE SALUD DE FLORIDA

SOBRE CMS

El personal de Servicios Médicos para los Niños (Children's Medical Services [CMS]), Departamento de Salud de Florida, comprende que la transición a la edad adulta es una época emocionante para los jóvenes y los adolescentes. La transición puede incluir cambios en dónde se asiste a la escuela, dónde se trabaja, o dónde se vive. La transición del cuidado de salud puede significar el cambio del cuidado pediátrico al cuidado adulto. Los adolescentes con cuidados de salud especiales, y sus familias, tienen que saber que la transición del cuidado de la salud requiere pensamiento y planificación.

El personal de CMS quiere ayudar con la transición del cuidado de la salud. Una de nuestras metas principales es asegurar que:

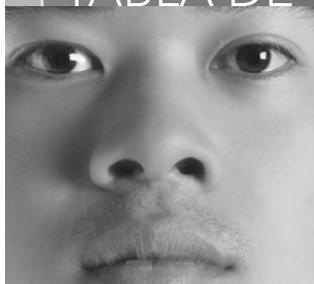
“Empezando con la edad de los 12 años, todo adolescente con cuidados especiales de salud, y su familia, que están inscritos en la Red CMS reciba los servicios necesarios para llevar a cabo las transiciones a todos los aspectos de la vida de adulto, incluyendo el cuidado de la salud, el trabajo, y la independencia.”

Esta guía le ayudará a Ud. y a su familia a empezar a pensar en la transición del cuidado de la salud y a formular un plan de transición del cuidado de la salud para que el proceso resulte exitoso. Las transiciones del cuidado de la salud resultan mejores cuando están bien planificadas. Para planear, Ud. y su familia necesitan aprender sobre las nuevas opciones y las nuevas maneras de adquirir los servicios médicos.

Esperamos que Ud. y su familia lean esta guía y que empiecen a hablar de esta etapa importante de su futuro. El personal de CMS espera trabajar con Ud. para hacer que la transición del cuidado de la salud sea exitosa.



TABLA DE CONTENIDO



SOBRE LA TRANSICIÓN

PÁGINAS 4-5



NUEVAS RESPONSABILIDADES

DE LOS 12-14 AÑOS

PÁGINAS 6-9



PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA

DE LOS 15-17 AÑOS

PÁGINAS 10-15



TOMANDO EL CONTROL

A PARTIR DE LOS 18 AÑOS

PÁGINAS 16-19



RECURSOS PARA LA TRANSICIÓN

PÁGINAS 21-23

SOBRE LA TRANSICIÓN

“Una transición fácil del cuidado de la salud es algo muy importante para la salud y el bienestar. Ahora es el momento de empezar a planear.”

Vivir con un cuidado especial de salud le presenta con varios desafíos. Mucha gente, incluyendo sus padres y sus médicos, los coordinadores de CMS y los terapeutas, ha ayudado a cuidarle y ha asegurado que Ud. haya recibido el cuidado de la salud que necesita. Ahora que está mayor, sin embargo, tiene la oportunidad de tener más control sobre su propio cuidado de la salud. Esto implica nuevas responsabilidades y nuevos privilegios.

Un cambio importante que ocurrirá durante los próximos años es que tendrá que despedirse de su médico pediátrico y empezar a consultar a un médico que trata a los pacientes adultos. Este proceso de cambiar del pediatra al médico de adultos es lo que se llama la transición de cuidado de la salud. La transición de cuidado de la salud es importante porque apoya las actividades que quiere hacer en su vida, como vivir solo, asistir a la universidad y tener un trabajo. En términos prácticos, la transición de cuidado de la salud no solamente significa que tendrá un médico que se especializa en tratar a adultos sino que significa que Ud. tiene la responsabilidad de conocer su condición médica, de ser responsable de llevar a cabo sus tareas relacionada a la salud, y de poder tomar decisiones apropiadas para su salud. El propósito de esta guía es ayudarle a tener éxito en su transición de cuidado médico pediátrico a cuidado de la salud de adultos.

Entre hoy y cuando sea adulto, alrededor de los 21 años, será importante que Ud. se haga responsable de manejar su enfermedad o incapacidad. Esta guía le dará ideas sobre lo que Ud. puede hacer para facilitar la transición de cuidado de la salud. Tiene tres secciones diferentes, cada una destacada con un color diferente. Cada sección se diseñó específicamente para los jóvenes de edades particulares, y presenta información sobre lo que Ud. puede hacer para llegar a ser más independiente en el manejo de su cuidado de la salud.

- **La sección para las edades de los 12-14 años (páginas 6-9) se enfoca en las “Nuevas responsabilidades”.**
- **La sección para las edades de los 15-17 años (páginas 10-15) examina cómo se puede “Practicar la independencia”.**
- **La sección para los adolescentes desde los 18 años (páginas 16-19) se centra en el proceso de “Tomar el control”.**

Cada sección contiene información general sobre las actividades y responsabilidades de la transición del cuidado de la salud para ese grupo. También hay una lista de control de las cosas que Ud. tiene que hacer para ayudarle a ver dónde está en el proceso de llevar a cabo una transición exitosa.

SOBRE LA TRANSICIÓN

También hemos incluido “Sugerencias para los padres” en cada sección para proveerles a los padres alguna información adicional y cosas que ellos pueden hacer para ayudarle a establecer su independencia.

Aún si ya tiene 15 años o más, debería leer toda esta guía, incluso la sección para los chicos de 12-14 años. Es en esa época cuando se empieza a aprender sobre la preparación para la transición del cuidado de la salud. Lea la guía entera sin rellenar las listas de control ni hacer las actividades; esto le ayudará a percibir lo que necesita saber sobre el cuidado de la salud cuando esté independiente. Luego, vuelva a la sección específica de su edad y haga las actividades allí. Si ve que la mayoría de esas actividades resultan difíciles para Ud. o si tienen que ver con cosas para las cuales no está preparada todavía, repase las actividades del grupo más joven. Recuerde, todos tienen que empezar con algo. Y no se olvide de compartir esta guía con sus padres, porque ellos pueden ayudarle muchísimo en preparar su transición de cuidado de la salud.

Para una descripción más completa de las actividades de la transición, pídale a su coordinador de CMS una copia del CMS Cuaderno de Transición del Cuidado de la salud para su edad. El cuaderno les ayudará a Ud. y a su familia a contemplar su futuro y a identificar las cosas que está haciendo ahora para conseguir la independencia en su cuidado de la salud. También le ayudará a decidir lo que Ud. y su familia tienen que hacer para asegurar que su transición al cuidado de la salud de adultos, y los otros elementos de la transición, se lleve a cabo sin problemas.



Al hacer los ejercicios en el cuaderno, Ud. tendrá una idea de cómo quiere que sea su vida de adulto, y podrá comunicarles esta idea a sus padres, a sus médicos y a los consejeros de CMS para que ellos le puedan ayudar a lograr esa meta.

La transición del cuidado de la salud tiene mucho sentido cuando se entiende cómo apoya las metas futuras que uno tiene en la vida. Tome unos minutos y piense en su futuro al contestar las preguntas en la sección “Imaginando un futuro”.

Imaginando un Futuro

“Imaginando un futuro” significa el pensar en lo que quiere ser y lo que quiere hacer cuando sea mayor. La transición del cuidado de la salud es un proceso que le puede ayudar a realizar sus sueños. Para empezar, conteste las preguntas a continuación:

- ¿Terminará la escuela secundaria? _____
- Después de la escuela secundaria, ¿quiere seguir la formación profesional o asistir a la universidad? _____
- ¿Qué tipo de trabajo le gustaría tener? _____
- ¿Quiere manejar un carro? _____
- ¿Dónde quiere vivir cuando sea adulto? _____
- ¿Quiere una familia propia? _____

Ahora, piense en cómo su independencia médica y su independencia de salud le ayudarán a realizar estas metas.

NUEVAS RESPONSABILIDADES DE LOS 12-14 AÑOS

Ha salido de la escuela primaria y ya está en intermedia. Esta transición significa varios cambios en su vida y también más libertad y más responsabilidades. Uno de los cambios que quizá ha notado en la escuela es que tiene más responsabilidad de organizar, mantener y hacer las tareas. Probablemente tiene una agenda para apuntar las tareas que tiene en el instituto y otras cosas que tiene que recordar. Estas nuevas responsabilidades son para prepararle para la escuela secundaria, el trabajo, la universidad, y la independencia futura. Ahora es el momento oportuno también para empezar a tener más responsabilidad de su propio cuidado de la salud.

Ud. sabe que tiene que estar de buena salud para asistir a la escuela, estar con amigos, y hacer las cosas que quiere hacer. Hasta ahora, es probable que sus padres se hayan encargado de la mayoría, si no todo, de todo lo que tiene que ver con su salud, como los recordatorios para tomar los medicamentos, comunicarse con los médico, o pagando el cuidado de la salud que le ha mantenido la salud. Para asumir estas responsabilidades y tener un trabajo, asistir a la universidad, y/o vivir independientemente cuando sea adulto (18-21 años), es necesario que Ud. aprenda sobre su propia condición médica o su incapacidad. Tiene que empezar a tomar la responsabilidad de algunas de las actividades que le mantienen de buena salud.

Así que, ¿qué puede hacer ahora mismo y durante los próximos años para tomar la responsabilidad de su cuidado de la salud?

Primero, aprenda todo lo que pueda sobre sus necesidades médicas. ¿Sabe cuál es su diagnóstico? ¿Puede nombrar los medicamentos y cuándo tiene que tomarlos? ¿Sabe lo que tiene que hacer para mantener la salud?

Segundo, intente hacer todo lo que pueda. ¿Hace tareas para mantener la salud? ¿Cuánta ayuda requiere? ¿Le tienen que recordar a hacer estas cosas? ¿Puede hacer estas cosas independientemente? Si hay actividades que no puede hacer, puede pedir a otros que se las hagan? Puede haber cosas que nunca podrá hacer completamente solo, pero aún así puede aprender a explicarle a otra persona cómo se hace. Esta habilidad es importante si está fuera de casa y necesita pedir ayuda, o si está trabajando con un ayudante de tratamiento médico nuevo. También será útil si quiere asistir a la universidad o vivir independientemente.

Tercero, participe activamente en su cuidado de la salud. ¿Cuánto habla durante sus visitas médicas? ¿Hace y contesta preguntas durante las visitas, o deja que sus padres lo hagan? ¿Pasa tiempo solo con el pediatra? ¿Aprueba los tratamientos y participa en las decisiones sobre su cuidado de la salud?



Estas preguntas y las que están en la lista le ayudarán a determinar en qué áreas puede practicar su responsabilidad. Una de las metas durante los próximos años es llegar a ser experto en su condición médica y a ser responsable de todas las actividades que le mantienen de buena salud. A lo mejor esto le parece mucho que aprender. Pero si empieza ahora y procede paso por paso, le sorprenderá cuánto puede lograr en unos años. Al tomar la responsabilidad de manejar su propio cuidado de la salud estará trabajando para cumplir con las metas futuras que estableció antes en la sección de “Imaginando un futuro”.



“Tiene que empezar a tomar la responsabilidad de algunas de las actividades que le ayudan a mantener una buena salud.”

Sugerencias para los Padres

Los jóvenes con incapacidades y condiciones de salud crónicas muchas veces tienen la desventaja cuando llega el momento de buscar trabajo, aunque estos jóvenes realmente quieren trabajar. Experiencias tempranas con el trabajo, y en particular a tiempo parcial, son muy importantes. Estas experiencias hacen que el joven sea un candidato más atractivo para los trabajos futuros, y ayudan a los jóvenes a considerarse como parte de la fuerza laboral.



Una encuesta de los jóvenes entre los 12 y los 18 años que llevó a cabo la Administración de Seguridad Social encontró que estos jóvenes, incluyendo los con condiciones médicas, se reportaron muy interesados en conseguir trabajo. De todas las edades consideradas en la encuesta, los jóvenes (13-14 años) con incapacidades eran los que se expresaron más interesados en los programas de preparación para la carrera. Los jóvenes del séptimo grado, con necesidades médicas, tuvieron resultados más altos en las áreas de actitud, interés y competencia hacia el trabajo que los jóvenes de la misma edad sin incapacidades. Aun así, con el paso del tiempo se vio que los resultados bajaron en comparación con los jóvenes de buena salud. Este estudio nos informa que los programas pre-profesionales y las oportunidades del empleo a tiempo parcial deberían enfocarse en los jóvenes de los 13 a 14 años a quienes les interese la posibilidad del trabajo.

Así que, ¿cómo se aprovecha de este interés y canalizarlo para lograr diligencia en la escuela y, máximamente, un empleo productivo?

- **Empiece con los quehaceres domésticos.** El cumplimiento exitoso de los quehaceres domésticos demuestra de manera excelente la independencia personal y ayudan a inculcar la experiencia del trabajo.
- **Anímele a su hijo a que participe en actividades voluntarias en la comunidad.** Su hijo puede trabajar con un grupo de defensa para los incapacitados, como la Sickle Cell Disease Association, la Spina Bifada Association, o la March of Dimes. Otras oportunidades para el trabajo voluntario incluyen la biblioteca pública, los refugios para animales, la iglesia y programas recreativos.
- **Explore y participe en actividades pre-profesionales y de apoyo profesional.** Anímele a su hijo a que hable con consejeros de rehabilitación profesional y con centros de Vida Independiente en su comunidad. Pídale al consejero de la escuela de su hijo que le provea una lista de estos recursos.
- **Anímele a encontrar un trabajo a tiempo parcial.** Utilice las experiencias con el trabajo voluntario como punto de partida para el trabajo pagado.
- **Hable de la relación** entre la salud, el éxito en la escuela, y el trabajo futuro como una manera de lograr sus metas personales.

Sugerencias para los Jóvenes

¿Qué tipo de trabajo quiere cuando sea adulto?

Ahora es el momento oportuno para enterarse de las opciones que tendrá en cuanto al trabajo, dada su condición médica, ya que es posible que haya limitaciones en lo que pueda hacer según sus necesidades de salud. El saber las posibilidades le ayudará a elegir los cursos más apropiados en la escuela secundaria. También es buen momento para averiguar si Ud. es elegible para recibir los servicios del Departamento de Rehabilitación Profesional del estado de Florida (Rehabilitación Profesional). El Rehabilitación Profesional puede trabajar con los jóvenes desde la edad de los 14 años para ayudarles a descubrir sus talentos y sus preferencias en cuanto al trabajo. Esta agencia estatal puede ayudarle también a pagar los servicios y apoyos especiales que requiere mientras que Ud. asiste a la escuela secundaria para mejor prepararle para el mundo del trabajo. A veces también pueden ayudarle a encontrar la mejor universidad o academia profesional para Ud. y a pagar algunos de los gastos de asistir a esa institución. Recuerde, no se pierde nada por preguntar.



Lista de Control para la Transición

(Marque con una "x" las frases que para Ud. son ciertas.)

- Yo puedo describir cómo mi incapacidad o condición médica me afecta en la vida diaria.
- Yo puedo nombrar mis medicamentos (con los nombres apropiados), incluyendo la cantidad y el horario de mis dosis.
- Yo contesto por lo menos una pregunta durante mis visitas de cuidado de la salud.
- Yo he hablado con mis médicos y/o enfermeros sobre la necesidad de visitar a otros médicos cuando sea adulto.
- Yo manejo mis necesidades médicas cuando estoy en la escuela.
- Yo soy capaz de llamar a la oficina de mi médico principal o de mi especialista para hacer o cambiar una cita.

PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA DE LOS 15-17 AÑOS

Bueno, Ud. está ya en la escuela secundaria, y probablemente esté pensando más en lo que quiere hacer con sus amigos este fin de semana que en la tarea que tiene que entregar mañana. Igual a los otros adolescentes con cuidados especiales de salud o con alguna incapacidad, probablemente siente que los adultos le traten como un niño, diciéndole qué hacer, averiguando que lo haya hecho, o quejándose porque no lo hizo de la misma manera que lo harían ellos. Otras veces puede tener la sensación de que todas las cosas que tiene que hacer y todo lo que tiene que pensar es demasiado para Ud. Y a veces está tan cansado de tener que tomar los medicamentos, o ir al terapeuta, o estar en el hospital, o escuchar a los demás cuando le dicen qué tiene que hacer para cuidarse, que le gustaría escapar de todo relacionado al cuidado de la salud.

Pues, sí que puede ser difícil manejar una incapacidad o un cuidado especial de salud. Sin embargo, tener la capacidad de manejar sus propias actividades de cuidado de la salud le provee una buena oportunidad de, algún día, vivir independientemente, asistir a la universidad, y tener un trabajo. Pero igual que con los otros jóvenes, la independencia no ocurre por sí misma. Ud. tiene que aprender, desarrollar y practicar las habilidades que apoyan la independencia. También le puede dar una sensación de recompensa cuando los adultos le hacen caso, cuando su médico comprende lo que a Ud. le importa, y cuando tiene la posibilidad de vivir su vida al completo en vez de preocuparse solamente por su condición de salud.

Hay muchas áreas en las cuales puede empezar a practicar su independencia, pero sólo podemos hablar aquí de tres de las importantes: pasar tiempo solo con su médico; mantener un diario médico; y preparar para la transición a los médicos de adultos. Luego, se termina esta sección con una discusión breve de los derechos legales que se le proveen al cumplir los 18 años.

Ahora que Ud. está en la escuela secundaria, es importante que pase tiempo solo con sus médicos y otros profesionales de cuidado de la salud. Esto significa que tendrá que proveerles a los médicos la información necesaria sobre su salud, hacer preguntas cuando necesite más información, y hablar sobre – y conceder a seguir – el tratamiento. Hasta ahora, sus padres probablemente han sido los que han hecho la mayoría de las preguntas durante las visitas médicas y que han decidido qué tratamiento seguir.

Otra manera de practicar y preparar para la independencia durante sus visitas médicas es mantener un diario médico. Es posible que Ud., o quizá sus amigos, ya mantenga un diario personal para apuntar sus pensamientos, sus experiencias y sus emociones. Un diario médico es buen sitio para registrar sus experiencias relacionadas a las necesidades médicas. También puede apuntar preguntas para el médico u otros profesionales de salud, y para mantener el record de sus actividades médicas,

PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA DE LOS 15-17 AÑOS

como los medicamentos y los tratamientos diarios. La próxima vez que el médico le pregunte cuándo o con qué frecuencia ocurre algo, podrá buscarlo en el diario para estar seguro. Recuerde llevar el diario a las visitas médicas. Para aprender más sobre el diario médico, consulte los sitios de Red en la sección de “Recursos” al final de esta guía.

Al empezar a hablar con los profesionales de salud y a ser bien informado sobre sus necesidades de cuidado de la salud, Ud. está mejor preparado para hablar por sí mismo si tiene alguna urgencia médica cuando está solo o con amigos. Su capacidad de proveer la información médica necesaria durante una emergencia le dará más libertad personal, lo cual le proveerá con nuevas posibilidades, como asistir a un campamento de verano o viajar con un equipo de deporte.



Ahora también es el momento de preguntar a su médico si deja de ver a los pacientes después de cierta edad. Igualmente, es necesario saber esta información si recibe tratamientos de un hospital pediátrico. Es bueno saber si su hospital tiene una edad límite. Muchos hospitales pediátricos, o alas pediátricos de los hospitales generales, tienen normas que limitan las admisiones a ciertas edades. Es siempre mejor saber de antemano cómo funcionan, para que tenga el tiempo de planear.

Una vez que sepa cuándo sus médicos le van a transferir, hable con ellos y con su familia sobre las cosas que tiene que considerar al seleccionar a los nuevos médicos. Quizá sea mejor que vaya a un médico con una práctica pequeña para que tenga la opción de ver al mismo doctor cada visita. De esa manera Ud. y su médico llegan a conocerse mejor. O quizá sea mejor ir a una práctica más grande donde tengan a muchos pacientes con la misma necesidad médica y así son expertas en esa condición.

A veces es difícil encontrar médicos que sepan cuidar a los adultos con problemas que empezaron durante la niñez, así que es importante que tenga por lo menos un año para buscar un médico que le cuide cuando sea adulto. A pesar de qué médico elija, es probable que quiera verle a Ud. solamente (y no a sus padres) en las visitas, y así Ud. querrá estar bien preparado a contestar preguntas y tomar decisiones sobre los medicamentos y los tratamientos. Ahora es cuando puede practicar estas cosas durante las visitas médicas, con los padres que le pueden ayudar con sugerencias de vez en cuando.

Sugerencias para los Adolescentes

Quando cumple los 18 años, legalmente es adulto.

Si tiene 16 ó 17 años, ahora es el tiempo de averiguar cómo van a cambiar sus derechos y responsabilidades legales cuando cumple los 18 años. ¿Ud. sabía que en el estado de Florida, cuando cumple 18 años, es legalmente un adulto y puede hacer cualquier cosa que puede hacer un adulto (con la excepción de comprar bebidas alcohólicas)? Como adulto, tiene el derecho a mantener privada su información médica y personal, incluso de sus padres. También, Ud. será la persona que firma los formularios de consentimiento médico. Al firmarlos, afirma que entiende lo que le han dicho los médicos y que consiente a ciertos pruebas, cirugías o tratamientos. Los médicos no pueden hablar con los demás sobre Ud., ni con sus padres, a no ser que tengan permiso escrito de Ud. Si hay alguna urgencia, los médicos no pueden compartir su información con sus padres ni hablar con ellos sobre lo que quiere que se le haga o no haga (recuerde, con los 18 años Ud. es el que tiene el control) a no ser que Ud. ya hubiera firmado un formulario de “divulgación de información”. En la sección de “Recursos sobre la Transición” de esta guía, hay direcciones de páginas Internet y otras cosas que puede leer sobre sus nuevos derechos legales, su derecho a la privacidad, y cómo dar el permiso para que los médicos compartan su información con sus padres u otros que Ud. quiere involucrados en las decisiones sobre su salud.



En la página 15 hay una lista de control que le da otras ideas de cosas que puede practicar para ser más independiente. Después de completar la lista de control, hable con sus padres y sus médicos y decidan juntos cuáles son las cosas más importantes que Ud. practique ahora.

Rumbo a la Universidad

La transición del cuidado de la salud es esencialmente una cuestión de proveerle la base saludable en la cual se puede construir sus metas en la vida. Salir a la universidad o a un instituto profesional puede formar parte de sus planes para el futuro. Si es así, hay cosas que puede hacer para facilitar esta transición a una nueva escuela y a nuevos profesionales de salud. Pero incluso si no va a asistir a una universidad en otro lugar, esta información le puede ser útil.

La transición a una universidad lejos de su casa requiere cierta planificación. Una vez en el campus, sus padres no estarán allí para ayudarlo con su cuidado, con tomar decisiones, ni con resolver problemas. Así, será importante que planee con antelación y que se asegure de que esté tan preparado como posible para tomar el control del cuidado de la salud.

Empecemos con algunas preguntas. ¿Qué cuidado de la salud requiere cuando está fuera de casa? ¿Necesita ayuda física? ¿Empleará a asistentes personales para ayudarlo a cumplir con las actividades diarias? Una vez que haya determinado lo que necesita, tendrá que comprobar que esos servicios se ofrecen en las universidades que le interesen. Toda universidad tiene una Oficina para Estudiantes con Incapacidades, y puede empezar por contactar esa oficina. Algunas universidades han trabajado mucho para asegurar que sus campus y sus programas educativos sean accesibles a todos. Estas

PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA DE LOS 15-17 AÑOS

universidades tienden a tener programas más comprensivos para ayudarle a adaptarse a y tener éxito en la vida universitaria.

Si cree que necesitará arreglos especiales para la residencia en la universidad, dada su situación médica, hable con la Oficina para Estudiantes con Incapacidades. Muchas universidades tienen un número limitado de residencias estudiantiles que son equipadas para los estudiantes con cuidados especiales, y se llenan rápidamente. Comuníquese sus necesidades a la universidad tan pronto como sea posible para que pueda arreglarle una residencia cómoda, accesible y segura.

Encima de hacer los arreglos con la nueva universidad, también tendrá que arreglar el cuidado de la salud que va a necesitar cuando esté en la universidad. Incluso si todavía va a recibir servicios de los pediatras, no debería esperar que los pediatras en el nuevo pueblo o ciudad le puedan ver. Para hacer los arreglos necesarios para el cuidado de la salud, empiece con la universidad o con el centro de salud estudiantil de la universidad para averiguar si pueden o no cumplir con sus necesidades médicas.



El centro de salud estudiantil de muchas universidades puede proveerles el cuidado a los estudiantes con un resfriado o un tobillo torcido, pero no tienen el personal ni la experiencia para satisfacer las necesidades de los estudiantes con incapacidades o con situaciones de salud particulares. Aunque el centro de salud estudiantil pueda trabajar con los médicos de su pueblo natal, es posible que Ud. sea más contento si encuentra un médico con una práctica cerca de la universidad.

Si el centro de salud estudiantil no es capaz de satisfacer todas sus necesidades médicas, tendrá que encontrar un médico local. Encontrar un médico nuevo puede requerir un esfuerzo por su parte, y así querrá empezar este proceso con tiempo de antelación. Después de encontrar el médico, fije una cita introductoria para que puedan hablar de su cuidado, hacer preguntas, y aprender sobre el tratamiento que practica ese médico. Es buena idea pedir que su médico actual se comuniquen con el nuevo directamente. Una vez que se haya establecido esta relación, pida que se le mande sus archivos médicos al nuevo médico.

PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA DE LOS 15-17 AÑOS

El próximo paso es prepararse en caso de emergencias médicas y hacer arreglos para las otras cosas que requiere, como medicamentos, equipo médico, y otras provisiones médicas. Desarrolle un plan para las urgencias médicas, y escríbalo y compártalo con las personas que tienen que conocer el plan, como el Consejero Residente de su residencia estudiantil, su compañero de cuarto u otras personas que le puedan ayudar en caso de emergencia.

Si toma medicamentos, sepa dónde puede despachar las recetas médicas. Si utiliza equipo médica o una silla de ruedas, averigüe dónde se puede reparar o reemplazar el equipo. Si tiene restricciones de dieta, discútalas con la Oficina para Estudiantes con Incapacidades y con el servicio de alimentación de la universidad.

También es buena idea informarle a su consejero académico en la universidad de sus cuidados especiales de salud o de su incapacidad, y cómo le puede afectar en términos de tomar clases. En la escuela secundaria, su consejero y otro personal se encargan de arreglar las acomodaciones que Ud. necesita, pero en la universidad, es Ud. quien se tiene que encargar de arreglar todo con la Oficina para Estudiantes con Incapacidades y con los otros oficiales de la universidad. No espere a que esté ya atrasado para informarles de su situación y pedir la ayuda que necesita. Bajo ciertas circunstancias, se permite que los estudiantes con condiciones de salud crónicas o con incapacidades tomen menos cursos y aun considerarse estudiantes de “tiempo completo” por la compañía de seguros médicos. Es mucho mejor tomar dos cursos y recibir una nota de ‘B’ que intentar tomar cinco cursos y recibir notas de ‘C’ y ‘D’.

Esta vista global no puede decirle todo lo que tiene que saber sobre la transición de cuidado de la salud a un ambiente universitario, pero sí le enseña cómo va a necesitar las habilidades de transición que ha venido desarrollando. Ahora, trabaje duro en la escuela secundaria para sacar las notas necesarias para asistir a la universidad que quiere, para que pueda empezar a utilizar estas habilidades.

Sugerencias para los Padres

Cuando su Hijo Cumple los 18 Años: La Privacidad y la Tutela

¿Ud. sabía que cuando su hijo cumple los 18 años los padres ya no tienen acceso automático a su información de salud personal? Cuando un hijo tiene 18 años, los médicos y el personal médico están obligados bajo la ley a respetar el derecho a la confidencialidad de la información de salud personal. El personal médico no puede proveerles esta información a los padres a menos que tengan permiso por escrito de parte del hijo. Esta situación presenta tanto oportunidades como desafíos.



PRACTICANDO LA INDEPENDENCIA DE LOS 15-17 AÑOS

El derecho a la privacidad de información de salud personal puede inducir que Ud. y su hijo hablen de los cambios de responsabilidad que tendrán lugar cuando cumpla 18 años. Esta decisión puede destacar las limitaciones que enfrentan los padres y clarificar cómo un joven de 18 años se haga el adulto responsable de tomar las decisiones médicas.

Para algunos adolescentes cuya capacidad de tomar decisiones informadas se ve limitada, el apoyo informal puede ser suficiente. Esto puede involucrar una red de familia y amigos que proveen consejos y apoyo. Es importante reconocer que estas redes, aun informales, tienen que operar bajo las leyes de la privacidad. Los pasos necesarios para desarrollar y mantener tal red informal incluyen el firmar el formulario de “divulgación de información” para que los familiares tengan acceso a la información médica, si el adolescente lo quiere así.

Para otros adolescentes con capacidad más limitada de tomar decisiones, es posible que sean necesarios los apoyos más formales que se proveen con la tutela. La tutela es un proceso legal que toma tiempo y dinero e incluye elevar una solicitud formal a la corte de legalización de testamentos del condado. La tutela es una determinación legal y no médica, e implica que las cortes declaren oficialmente que un individuo es “incompetente” e incapaz de tomar ciertas decisiones por sí mismo, y en cambio designa a otro adulto (o adultos) para que tome esas decisiones. En muchos casos, el tutor designado

es un padre, un hermano u otro pariente, aunque un amigo íntimo o el personal de una agencia pública de tutela pueden desempeñar el mismo papel.

El tema de la tutela y de otros apoyos legales es complicado. Algunos defensores creen que la tutela le niega a un adulto incapacitado sus derechos civiles. Pero hay otros que creen que la tutela, y otros apoyos legales, son a veces necesarias para asegurar la seguridad y el salud de algunos adultos con incapacidades. Los padres y los profesionales que tienen una parte en el cuidado de un adolescente quieren que los adolescentes sean independientes, pero al mismo tiempo quiere que estén seguros.



Lista de Control para la Transición

(Marque con una “x” las frases que para Ud. son ciertas.)

- Mantengo un diario o cuaderno médico.
- Yo pido que se despache mis medicamentos cuando necesito más y llamo al médico cuando necesito una receta nueva.
- Yo contesto muchas de las preguntas que surgen durante mis citas médicas.
- Yo paso la mayoría del tiempo en mis citas médicas solo con el médico.
- Yo les digo a los médicos que comprendo y que estoy de acuerdo con las medicinas y los tratamientos que sugieren.
- Yo sé que mis médicos dejan de tratar a pacientes que son mayores de cierta edad, como los 21 años por ejemplo.
- Yo participo en los quehaceres domésticos en casa con regularidad.
- Yo puedo explicar la diferencia entre un médico de cuidado principal y un especialista.

TOMANDO EL CONTROL A PARTIR DE LOS 18 AÑOS

A lo mejor no notó nada diferente, pero cuando Ud. cumplió los 18 años se convirtió en adulto. Como adulto, ha adquirido el derecho a votar, firmar contratos, consentir los tratamientos médicos y controlar quién tiene acceso a su información médica. Los derechos de la adultez también conllevan nuevas responsabilidades. Esta guía le ayudará a aprender sobre estas responsabilidades y cómo puede afectar su habilidad de recibir el cuidado de la salud.

La hora que ha esperado por fin ha llegado. Lleva mucho tiempo preparándose para este momento: ha adquirido conocimientos sobre su condición del cuidado de la salud, está más independiente en llevar a cabo, o pidiendo que se lleve a cabo, las tareas médicas que le mantienen de buena salud, y sabe cuándo va a despedirse de los pediatras que llevan años cuidándole. Hay algunos pasos más que le quedan para completar la transición del cuidado de la salud: la transferencia a los médicos de adultos, el desarrollo de una relación con estos médicos, el establecimiento de su posición de control en el manejo de su cuidado de la salud, y la aseguración de que tenga seguro médico continuo.

Es posible que haya pedido recomendaciones de su pediatra, que haya hablado con amigos, o que haya recibido ayuda de un grupo de apoyo local al encontrar al médico de adultos que le cuidará desde aquí en adelante. Como parte del proceso de encontrar el médico apropiada para Ud., reúnanse con el médico durante una época en que esté de buena salud para hablar de su situación particular y de sus preferencias en cuanto al tratamiento. Muchas veces los procedimientos de los adultos son diferentes de los que emplean en la práctica pediátrica. Es importante hablar de estas diferencias y hacer claras sus preferencias, y también tomar en cuenta las sugerencias de sus médicos. Este compartir de las decisiones médicas es parte de la construcción de una nueva relación profesional. Ud. y sus padres tenían confianza en su pediatra porque llevaban muchos años trabajando juntos, pero ahora tiene que construir nuevas relaciones de confianza. Recuerde que esto puede llevar tiempo.

Una parte muy importante en el desarrollo de la nueva relación es despedirse de los médicos, enfermeros y terapeutas con quienes ha trabajado los últimos años. Puede ser difícil dejar a la gente y los lugares que ha conocido mucho tiempo. Es probable que Ud. les echa de menos a los profesionales médicos y que extrañe verlos. Como parte de su despedida, pregunte si está bien mantener el contacto después de que ya no sea su paciente. A la mayoría de los pediatras les gusta saber de sus pacientes después de que se han ‘graduado’ de su práctica pediátrica. Puede mandarles un correo electrónico o una carta, o pasar a verlos en persona. Pero es importante recordar que tiene un médico nuevo y que sus médicos anteriores ya no le pueden proveer sugerencias ni tratamientos médicos.

Otro cambio notable es que ahora Ud. es el responsable de tomar las decisiones sobre su cuidado de la salud. Esto puede ser un cambio importante, y a veces difícil, para sus padres. Al fin y al cabo, ellos se han preocupado por Ud. y por su salud durante muchos años. Anímeles a sus padres a pensar en este cambio como un ascenso – se ascendido del puesto de jefes a ser consultantes. En cuanto a Ud., recuerde que sus padres tienen mucha experiencia con su salud y que pueden servir como fuente de información y apoyo mientras Ud. toma el control sobre sus propias decisiones médicas.

Pagar el cuidado de la salud puede ser desafiante. Es posible que aun le cobre el seguro médico de sus padres o alguna combinación de seguros públicos o privados. Probablemente esto cambie durante los próximos años. Si su seguro médico depende de su matriculación en la universidad, Ud. tiene que asegurar su éxito académico, no solamente a corto plazo sino también a largo plazo. Esto le ayudará a conseguir un trabajo que conlleve beneficios de salud. Si Ud. se cualifica para recibir seguro médico público, como Medicaid, es importante saber las reglas y los requisitos que gobiernan este plan para asegurar que Ud. siga recibiendo el seguro. No quiere encontrarse enfermo sin manera de pagar el cuidado que requiere. Aprenda más sobre el seguro médico continuo en la sección “Sugerencias para los adolescentes” a continuación.

Sugerencias para los Adolescentes

Encontrando, Manteniendo y Usando el Seguro Médico

Como habrá escuchado varias veces de sus padres, el cuidado de la salud es caro. Cuando cumpla los 21 años será muy mayor para recibir los beneficios de CMS. Así que tiene que entender ahora cómo podrá encontrar y mantener su propio seguro médico para cuando sea adulto para que pueda seguir recibiendo el cuidado necesario.

Porque el seguro médico es un asunto muy complicado, y porque los requisitos de elegibilidad y los beneficios pueden cambiar – particularmente en los programas públicos como Medicaid – esta sección le provee información general sobre el pago de las facturas médicas. Sin embargo, una lista de recursos con información detallada y actual sobre el seguro en el estado de Florida se encuentra en la sección de “Recursos sobre la transición”.

Medicaid

Medicaid es un programa pública de seguro médico para la gente con bajos ingresos. Es posible que cuando cumpla los 21 años aún sea elegible para recibir la ayuda de Medicaid, aunque ya no podrá recibir los beneficios de CMS. Sin embargo, sepa lo siguiente:

- Si es elegible, en términos económicos, para recibir Medicaid a los 18 años, es posible que no sea elegible a los 19 años aunque gane el mismo sueldo o tenga la misma cantidad de dinero en el banco.
- Medicaid paga muchos servicios de cuidado de la salud para los menores de 21 años, pero paga mucho menos para los adultos (los que tienen 21 años o más). Por ejemplo, si Ud. recibe Medicaid y tiene menos de 21 años, y sus padres necesitan ayuda con su tratamiento médico, Medicaid paga muchas horas del cuidado privado en casa. Pero cuando cumpla los 21 años, Medicaid puede dejar de pagar estas horas.
- Cuando cumpla 21 años, es posible que tenga que matricularse en un programa de cuidado de la salud por Medicaid, y es posible que se le asignan un nuevo médico que no le conoce y que no está familiarizado con sus necesidades médicas.
- Incluso si no podía recibir los beneficios de Medicaid en el pasado, es posible que sea elegible cuando cumpla 19 años, ya que se le pueden considerar “una familia de uno” al determinar la elegibilidad económica, incluso si sigue viviendo con sus padres.

Hable con su Coordinador de Cuidado de CMS sobre su cobertura de Medicaid y los cambios posibles para cuando cumpla los 19 años.

Medicaid y el ISS (SSI en inglés)

En el estado de Florida, si recibe beneficios de Ingreso de Seguridad Suplementaria (ISS [SSI en inglés = Supplemental Security Income]), se considera automáticamente elegible para los beneficios de Medicaid. Los criterios de elegibilidad para el ISS son más estrictos que los para Medicaid en Florida, y así puede ganar más y aún recibir Medicaid se es elegible para el ISS. Además, cuando cumpla los 18 años, el Programa de ISS le considera independiente y los ingresos y los bienes de sus padres no cuentan al determinar su propia elegibilidad económica para el ISS.

Si tiene ISS es también posible que pueda tomar menos cursos en la universidad. Algunos estudiantes con problemas de salud extremos manejan mejor un horario de dos o tres cursos en vez de los cinco normales para los estudiantes de tiempo completo, lo cual es un requisito estándar de la mayoría de los programas de seguro médico. Esta reducción de cursos puede ayudarle mucho al estudiante con incapacidades.

Puede pasar mucho tiempo para que el gobierno decida si Ud. es elegible para el ISS. Hable con su Coordinador de Cuidado de CMS aproximadamente seis meses antes de que cumpla los 18 años para que pueda empezar el proceso con el tiempo suficiente.

La Cobertura de Familia

Some employers offer family health insurance coverage, so you may be covered under the health insurance that one of your parents has through their place of work. While coverage usually ends when a child turns 19, some programs might allow you to be covered until you are older (24, 25, 26) if you are a full or part-time student, or if you are disabled and your parents help to support you. More information about family coverage is included in the “**Tips for Families.**”

El Seguro Médico por el Trabajo

Algunas compañías ofrecen seguro médico para la familia entera, así que es posible que Ud. esté cubierto por el seguro que tiene uno de sus padres en el trabajo. Aunque la cobertura normalmente se acaba cuando el hijo cumple los 19 años, algunos programas permiten que siga cubierto más tiempo (hasta los 24, 25, 26 años), si Ud. es estudiante de tiempo parcial o completo o si es incapacitado y sus padres ayudan a mantenerle. Hay más información sobre la cobertura del seguro médico para la familia en la sección de “Sugerencias para las familias”.

El Seguro Médico en la Universidad

Cuando esté en la universidad, puede querer ver a médicos cerca de la universidad durante el año escolar y ver a médicos en su pueblo natal durante el verano. Asegúrese de que su compañía de seguros permita este tipo de cambio durante el año. Algunas compañías sólo permiten que vea a un médico de cuidado principal en su pueblo natal, Es imprescindible que hable con su compañía de seguros médicos antes de que vaya a la universidad.

Sugerencias para las Familias

Cómo Ayudar a los Jóvenes con Problemas de Seguro Médico

La edad máxima de los hijos dependientes que pueden seguir recibiendo el seguro médico por la compañía que emplea al padre varía. Aunque la cobertura normalmente termina cuando el hijo cumple 19 años, algunas compañías permiten que los adolescentes sigan bajo el plan de los padres si son estudiantes de tiempo parcial o completo, si son incapacitados (según la definición de la Administración de Seguridad Social), o si los padres proveen más de la mitad del mantenimiento del hijo adulto. Lea con cuidado con póliza del seguro médico para la familia para comprender sus opciones. Tiene que empezar a planear temprano, en particular si su hijo tiene que ser evaluado por la Administración de Seguridad Social. Para asegurar la cobertura continua, debería ponerse en contacto con la compañía de seguros médicos o el trabajo cinco o seis meses antes de que su hijo cumpla los 19 años para decirles que tiene un hijo adulto dependiente y que quiere que siga bajo su plan de seguros médicos.



Lista de Control para la Transición

(Marque con una "x" las frases que para Ud. son ciertas.)

- Yo puedo explicar los efectos que mi edad puede tener en mi incapacidad o mi condición de salud.
- Yo puedo explicar los medicamentos que no debería tomar porque pueden interactuar de manera negativa con los medicamentos que actualmente tomo.
- Yo estoy solo con el médico durante mis vistas, o elijo quién está presente conmigo.
- Yo contesto todas las preguntas durante una visita del cuidado de la salud.
- Yo he identificado a algunos médicos o instituciones donde puedo recibir mi cuidado de la salud cuando me despida de mis médicos actuales.
- Yo manejo todas mis tareas médicas fuera de casa (en la escuela, en el trabajo).
- Yo puedo explicar las nuevos derechos y responsabilidades que gané cuando cumplí 18 años (firmar los formularios de consentimiento médico, tomar decisiones médicas, etc.).
- Yo puedo explicar cuánto tiempo puedo recibir el seguro médico bajo la póliza de mis padres, y lo que necesito hacer para mantener esta cobertura (como ser estudiante de tiempo completo, por ejemplo).

CONCLUSIÓN

Vivir con una necesidad particular de cuidado de la salud le puede presentar con muchos desafíos. Si embargo, la gente joven con condiciones de salud e incapacidades que pudo enfrentar esos desafíos y lograr su meta de ser independiente y tener un buen trabajo dice que fue necesario hacer varias cosas para tener ese éxito. Ha tenido que:

- **tomar la responsabilidad de su propia persona**
- **manejar su propio cuidado de la salud**
- **mantenerse en buena forma y de buena salud**

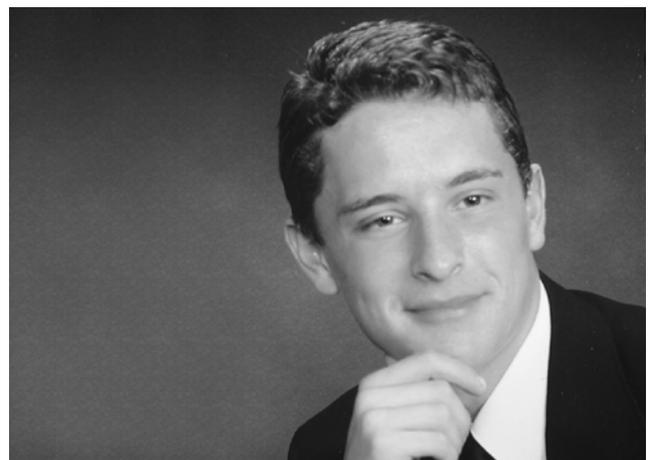
Al leer esta guía a la transición del cuidado de la salud, completar las listas de control, e investigar algunos de los recursos adicionales, Ud. y su familia han tomado el primer paso importante en el camino de una transición de cuidado de la salud exitosa.

Ha aprendido que prepararse para los médicos de adultos es importante porque le permite hacer las cosas que quiere en la vida, como vivir independientemente, asistir a la universidad, y tener un trabajo.

Ha aprendido que la transición del cuidado de la salud toma tiempo, planificación y práctica. Incluye informarse bien sobre su condición de salud, ser responsable de hacer las tareas médicas solo, y tomar las decisiones sobre su cuidado de la salud. Tiene que ver con nuevas responsabilidades, la independencia, y el control sobre su vida propia. Es importante recordar que esta guía es solamente una introducción y que no cubre todos los aspectos de la transición del cuidado de la salud. La transición del cuidado de la salud también es un proceso individual y no hay una sola manera correcta de proceder.

Bueno, lo ha hecho. Ahora es adulto y está aprendiendo cómo practicar sus nuevos privilegios y responsabilidades. Al llegar a ser más independiente, piense en todos los esfuerzos que su familia y sus proveedores del cuidado de la salud pediátrico le han dedicado a Ud. Ahora es su trabajo cuidarse bien y mantener su salud al tomar decisiones inteligentes en todos los aspectos de su vida. Esto le permitirá no solamente imaginar su futuro sino también hacer que se realice así.

No se olvide de estudiar los “Recursos para la transición” en la sección a continuación. Póngase en contacto con los que proveen información que puede serle útil a Ud.



RECURSOS PARA LA TRANSICIÓN

Recursos en el Estado de la Florida

Centro de Defensa para las Personas Incapacitadas Programa de ayuda al cliente (CAP en inglés)

Dirección Internet: www.advocacycenter.org/programs/cap
CAP ayuda a cualquier persona incapacitada que tiene interés en solicitar y recibir servicios de los programas de rehabilitación, proyectos, o instituciones fundadas por la Rehabilitation Act.

Agencia de la Administración del Cuidado de la Salud (AHCA en inglés)

Teléfono: (llamada gratis) 1-888-419-3456

Dirección Internet: www.fdhc.state.fl.us

Información, preguntas y respuestas, ubicación de oficinas, directivas para la elegibilidad de Medicaid. Formularios de testamento están disponibles en la página Internet.

Servicios Médicos para los Niños (CMS en inglés) Departamento de Salud

Teléfono: (850) 245-4200 (Tallahassee)

Dirección Internet: www.cms-kids.com

Hay oficinas de CMS en todas partes del estado de Florida. Para información sobre la transición, véase: www.cms-kids.com/CMSNTransition.htm

Banco de Compensación de la Información sobre las Incapacidades

Dirección Internet: www.abilityforum.com

Lista de información y recursos en Florida para las personas con incapacidades o con enfermedades crónicas.

Departamento de Educación Oficina de Educación Excepcional y Servicios al Estudiante

Teléfono: (850) 245-0475 (Tallahassee)

Dirección Internet: www.firn.edu/doe/commhome

Organiza programas para los estudiantes con incapacidades y para los estudiantes superdotados. Coordina servicios para los estudiantes para reforzar la calidad y variedad de ayuda disponible a los estudiantes con cuidados de salud especiales.

Programa para los Incapacitados Agencia para las Personas con Incapacidades

Teléfono: (850) 488-4257 (Tallahassee)

Dirección Internet: <http://apd.myflorida.com>

Ayuda a las personas con incapacidades del desarrollo y a sus familias a identificar y obtener apoyo y servicios.

División de la Rehabilitación Profesional

Dirección Internet: www.rehabworks.org

Un recurso estatal para negocios y personas incapacitadas para ayudar a los incapacitados a encontrar y mantener trabajos.

Red Familiar de los Incapacitados de Florida / El Proyecto Tilest

Teléfono: (llamada gratis) 1-800-580-7801

Dirección Internet: www.fndfl.org/tilest.htm

Una red estatal de apoyo para familias y recursos para los incapacitados; el Proyecto Tiles se trata de la transición, el vivir independientemente, y temas laborales.

Recursos en el Estado de la Florida

Alianza para Servicios de Ayuda y Tecnología de Florida (FAAST en inglés)

Teléfono: (850) 487-3278 (Tallahassee)

(llamada gratis)1-888-788-9216

Dirección Internet: www.faastr.org

FAAST trabaja con los consumidores, la familia, los cuidadores, los proveedores y las agencias para asegurar que el individual siga recibiendo los beneficios de la tecnología de la asistencia al viajar entre la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad.

Instituto de Florida para la Participación de la Familia

Teléfono: (llamada gratis)1-877-926-3514

Dirección Internet: www.fifionline.org

Provee información, recursos, y defensa para los niños con cuidados especiales de salud y para sus familias.

Oficina Estatal de la Tutela en la Florida

Dirección Internet: <http://elderaffairs.state.fl.us>

Información para los profesionales y las familias sobre la tutela, incluyendo fuentes posibles de servicios legales.

FYI Transition (Para Su Información: La Transición)

Dirección Internet: www.fyitransition.org

Un sitio Internet sobre la transición en el estado de Florida para los jóvenes incapacitados y sus familias, desarrollado por El Centro de la Transición en la Universidad de Florida.

La Designación del Sustituto para el Cuidado de la Salud

Dirección Internet: www.fdhc.state.fl.us

Formularios e información sobre la designación de un sustituto para el cuidado de la salud.

Iniciativa de la Transición del Cuidado de la Salud al Instituto para las Políticas de la Salud de los Niños

Teléfono: (352) 265-7220

Dirección Internet: <http://hctransitions.ichp.ufl.edu>

Una fuente de información sobre los listservs de la transición, videos, materiales de entrenamiento, y otros recursos para la transición del cuidado de la salud.

Guía Legal para los Nuevos Adultos en Florida

Dirección Internet: www.flabar.org

(Haga clic en “Consumer Services” y luego en “Consumer Pamphlets”)

Este folleto, que se desarrolló por la Asociación de Abogados de Florida, ayuda a los jóvenes a entender los derechos y responsabilidades legales que adquieren cuando cumplen los 18 años y llegan a ser adultos desde la perspectiva legal.

Recursos Nacionales y Federales

DisabilityInfo.gov (Información sobre las Incapacidades)

Dirección Internet: www.disability.gov

Este sitio Internet federal tiene enlaces a información de interés a la gente con incapacidades, sus familias, sus jefes, los proveedores de servicios y otros miembros de la comunidad. Los temas incluyen el empleo, la educación, la vivienda, el transporte, la salud, el apoyo del ingreso, la tecnología, la vida comunitaria y los derechos civiles.

GovBenefits.gov (Beneficios del Gobierno)

Teléfono: (llamada gratis)1-800-333-4636

Dirección Internet: www.govbenefits.gov

Servicios electrónicos confidenciales para ayudar a los individuales a averiguar qué programas y beneficios federales pueden recibir.

RECURSOS PARA LA TRANSICIÓN

Centro Nacional de Sano y Listo para Trabajar

Teléfono: (202) 884-8650

Dirección Internet: www.hrtw.org

Información, recursos, herramientas y enlaces a muchos sitios Internet sobre la transición.

Centro Nacional de la Educación Secundaria & la Transición

Dirección Internet: www.ncset.org

Incluye recursos sobre la educación, el entrenamiento, el vivir independientemente, y el trabajo para los jóvenes con incapacidades.

Seguridad Social

Phone (llamada gratis) 1-800-772-1213 ó

1-800-325-0778 (TTY)

Dirección Internet: www.ssa.gov/disability

Información sobre el elegibilidad y las solicitudes para el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) y el Ingreso de Seguridad Suplementario para los Incapacitados (SSDI).

El Arco (The Arc)

Teléfono: (301) 565-3842

Dirección Internet: www.thearc.org

Incluye información sobre la tutela.

Otros Recursos

La salud de las niñas (4 Girls Health)

Dirección Internet: www.4girls.gov

Promociona el comportamiento saludable y positivo para las niñas entre los 10 y los 16 años. Provee a las niñas información útil y fiable sobre los temas de salud que enfrentarán al madurarse y da sugerencias para las relaciones con familia y amigos tanto en la escuela como en la casa.

Cree su Propio Cuaderno de Cuidado de la Salud

Dirección Internet:

www.medicalhomeinfo.org/tools/care_notebook.html

Provee acceso a varios cuadernos de cuidado de la salud.

Elegir y Usar un Plan de Seguro Médico

Dirección Internet:

<http://www.ahrq.gov/consumer/hlthpln1.htm>

Un folleto sobre el seguro médico.

Cuadernos de la Transición del Cuidado de la Salud de CMS

Dirección Internet:

<http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>

Cuadernos para los jóvenes y los adolescentes, y sus familias.

Formularios para el Plan de Emergencia de CSHCN

Dirección Internet:

<http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>

Formulario para documentar la información que pueden usar los profesionales al cuidar a un niño con cuidados especiales de salud en caso de emergencia.

Evaluar las Pólizas de las Asociaciones Mutualistas de Salud

Dirección Internet:

<http://policyweb.ichp.ufl.edu/ichp/purchaser/>

Una herramienta para evaluar las pólizas de las asociaciones mutualistas de salud y determinar si son satisfactorios para los niños con cuidados especiales de salud.

Youthhood.org (La juventud)

Dirección Internet: www.youthhood.org

Provee información sobre la transición para los jóvenes con o sin incapacidades, para los maestros, los proveedores de servicios comunitarios, los padres, los tutores, y cualquier persona interesado y la transición de la escuela secundaria a la vida de adulto.



Esta guía es un producto de la Iniciativa de la Transición del Cuidado de la Salud, del Instituto para la Política de la Salud del Niño (ICHP), en la Universidad de Florida. Se desarrolló bajo un contrato (COQFV-R1) del Programa de Servicios Médicos para los Niños del estado de Florida (Departamento de Salud de Florida) a ICHP.

- **Miembros de Equipo de Producción:**
Robert W. Gibson, Ph.D., MSOTR/L – Autor
John G. Reiss, Ph.D. – Autor
Narayan D. Raum – Coordinador del Proyecto, Diseñador, Fotógrafo
- **Departamento de Salud de la Florida, Servicios Médicos para los Niños:**
Susan J. Redmon, R.N., M.P.H. - Jefa del Contrato
- **Traducción al Español:**
Gillian Lord, Ph.D.
- **Agradecimientos:**
Jane Warner & Christine M. Burke, MEd., CHES – Keene State College

Copyright © 2005. Instituto para la Política de la Salud de los Niños en la Universidad de Florida. Todos los derechos reservados. Se permite la reproducción sin límites para el uso personal o educativo, pero no para la venta. Se tiene el permiso de reimprimir la materia de esta guía se la va usar a fines no comerciales, con tal de que se provea el crédito a los autores, a ICHP en la Universidad de Florida, y al Departamento de Salud del Estado de Florida, Servicios Médicos para los Niños.