

La transición de la adolescencia a la edad adulta

Capacitación para la transición para principiantes

Éste es el segundo de una serie de cuatro artículos sobre la transición en la atención médica de los niños con necesidades especiales de salud. El primer artículo, “¿En qué consiste?” apareció en el número de octubre de 2005 del Boletín del Programa de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud (CSHCN) para familias.

La transición en la atención médica es el cambio planeado de cambiar a los adolescentes y jóvenes con padecimientos crónicos, médicos y físicos de un sistema centrado en los niños a un sistema de atención médica creado para adultos. La pregunta que se hacen muchos padres y jóvenes es cómo lograr hacerlo. Una respuesta a esta pregunta es enseñar o capacitarlos para la transición en la atención médica.

Hay muchos recursos para enseñar sobre la capacitación para la transición en la atención médica. Uno de los mejores es una serie de Libros de ejercicios sobre la transición en la atención médica publicada recientemente por el Instituto de Normas para la Salud del Niño de la Universidad de la Florida. Los libros de ejercicios reúnen ideas sobre la capacitación y las relacionan con la edad del niño. La serie tiene tres libros de ejercicios. Cada libro ha sido preparado para un grupo de edades distinto (12-14 años, 15-17 años y 18 años y más).^{1, 2, 3}

En una reseña de los libros, Bonnie Sayers, madre de un niño pre adolescente y redactora de Trastornos del Espectro Autista en BellaOnline, dice, “Agradezco la oportunidad de prepararme para esta transición en la vida de mi hijo. Hay preguntas que nunca me hice y que valen la pena discutir las a estas alturas antes de que cumpla los 12 años”.⁴ Al final de este artículo hay más información sobre estos

libros y cómo obtenerlos.

Mucha de la información en esta serie de artículos ha sido adaptada de estos libros de ejercicios, pero como la edad física del niño no es necesariamente igual que su edad de desarrollo, esta serie de artículos aborda el tema con una perspectiva un poco diferente e identifica niveles de capacitación para la transición, como principiante, intermedio y avanzado. Este artículo trata de la capacitación para la transición para principiantes.

La capacitación para la transición en la atención médica puede dividirse en siete áreas principales:

1. Conocimiento básico y administración del padecimiento médico
2. Atención médica, prácticas de aseo personal y decisiones saludables
3. Medicamentos, exámenes y equipo y artículos médicos
4. Consultas médicas, interacción con profesionales de la salud
5. Identificación de las metas de la transición en la atención médica
6. Transición y aceptación de las responsabilidades fuera de la casa
7. Sistemas de atención médica, expedientes, seguros, emergencias

Vea las habilidades necesarias para cada una de estas áreas en las páginas 12 y 13.

Estas listas de habilidades son para usarse con un niño que apenas está aprendiendo sobre la transición en la atención médica. Puede usar esta lista para comenzar una conversación sobre la transición, para darle seguimiento al progreso de la transición o para reconocer los logros de la transición.

Es importante notar en que no todos

los niños podrán desarrollar todas las habilidades. Algunos niños desarrollarán las habilidades rápidamente. Para otros, desarrollar habilidades nuevas se tomará más tiempo. Algunos niños tal vez tengan que adaptar algunas habilidades para que se acoplen a su propia capacidad. Para todos, la transición en la atención médica es un proceso de aprendizaje. Esto quiere decir que aprender nuevas habilidades depende de lo que se haya aprendido y de las habilidades bien hechas. Tanto los padres como los niños se benefician al aprender nuevas habilidades y al cambiar las responsabilidades de atención médica.

En el próximo número del boletín aparecerán artículos sobre la capacitación intermedia y avanzada para la transición.

Puede obtener los Libros de ejercicios sobre la transición en la atención médica del Instituto de Normas para la Salud del Niño y otros recursos para la transición de la página de Recursos para la Transición en la Atención Médica en el sitio web del Instituto de Normas para la Salud del Niño en <http://hctransitions.ichp.edu/resources.html>. El número de abril de 2006 del Boletín del Programa de Servicios para CSHCN para familias incluirá un artículo sobre habilidades para la capacitación intermedia para la transición. En el número de junio de 2006, la serie concluirá con un artículo sobre habilidades sobre la capacitación avanzada para la transición. Para más información sobre la transición, el Programa de Servicios de CSHCN también tiene un sitio web de Transición con enlaces para los jóvenes y sus padres en www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtm. ●

1 Reiss, John and Robert Gibson. "Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14." Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

2 Reiss, John and Robert Gibson. "Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17." Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

3 Reiss, John and Robert Gibson. "Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older." Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

4 Sayers, Bonnie. "Health Care Transition for Youth with Disabilities." *BellaOnline, The Voice of Women*, <http://autismspectrumdisorders.bellaonline.com>, 08/30/2005.

Temas y habilidades de la transición en la atención médica

1 Conocimiento básico y administración del padecimiento médico

- El niño es capaz de decirle a alguien sobre su diagnóstico, discapacidad o padecimiento médico o carga en su billetera o bolsa esta información y puede mostrarla
- El niño puede describir cómo afecta a su cuerpo el padecimiento o su tratamiento
- El niño puede describir cómo afecta a su vida diaria el padecimiento o su tratamiento
- El niño puede describir problemas de salud que causa frecuentemente su padecimiento médico
- El niño puede darle al doctor o a otros profesionales médicos información importante sobre su historia clínica o puede sacar esta información de su billetera o bolsa
- El niño sabe y puede identificar cuando hay cambios inusuales en su estado de salud
- El niño sabe sobre sus alergias y la reacción que le producen
- El niño hace preguntas o expresa su preocupación a personas en quienes confía (a padres; profesionales médicos; maestros de la escuela; consejeros o enfermeras de la escuela; en la biblioteca; en Internet; o a mentores) para aprender más sobre su padecimiento

2 Atención médica, prácticas de aseo personal y decisiones saludables

- El niño puede ir al baño, vestirse, alimentarse, bañarse y cuidarse por sí solo
- El niño es capaz de encargarse diariamente de la higiene bucal y de tareas médicas de rutina
- El niño entiende y puede hablar con los demás sobre decisiones saludables con respecto a la dieta, el tabaco, el alcohol o las drogas, la exposición al sol y el ejercicio regular
- El niño toma decisiones personales sanas sobre sus amigos, los alimentos, la exposición al sol, el ejercicio y el consumo de alcohol y drogas
- El niño entiende y puede correctamente decirles a otras personas sobre los cambios que suceden al cuerpo durante la pubertad

- Las niñas entienden sobre la menstruación (la regla) normal y anormal y pueden hacerse cargo del aseo personal y la higiene relacionados
- El niño entiende sobre las prácticas saludables de atención médica preventiva, como la necesidad de chequeos preventivos y chequeos dentales, las inmunizaciones u otras evaluaciones o pruebas de detección de cuidado primario
- El niño usa una pulsera Medi-Alert si es necesario

3 Medicamentos, exámenes y equipo y artículos médicos

- El niño puede nombrar y entiende las dosis de sus medicamentos o carga esta información en su billetera o bolsa
- El niño sabe y puede explicar por qué toma cada medicamento

“*Estas listas de habilidades son para usarse con un niño que apenas está aprendiendo sobre la transición en la atención médica.*”

- El niño sabe cuáles son los posibles efectos secundarios de los medicamentos y sabe qué sucede si no se toma los medicamentos o si no se los toma como se lo indicaron, es decir, si no se toma la dosis completa o toma de más
- El niño puede tomar los medicamentos correctamente con supervisión mínima

- El niño es capaz de llevar el inventario de los medicamentos y de informar cuando necesita pedir más
- El niño sabe y entiende los resultados de los exámenes médicos periódicos
- El niño es capaz de hacerse algunas pruebas por sí solo, como la prueba del nivel de azúcar en la sangre si tiene diabetes
- El niño es capaz de usar y de cuidar de su equipo médico o dispositivos auxiliares
- El niño puede realizar mantenimiento sencillo, informar sobre problemas y hacer el pedido de artículos médicos
- El niño puede pedir que se hagan ajustes al equipo o dispositivos auxiliares o los puede hacer él mismo para satisfacer mejor sus necesidades
- El niño puede instruir a otros con respecto a sus medicamentos, equipo y el uso de dispositivos auxiliares
- El niño es capaz de observar su medio ambiente e informar sobre cambios necesarios

4 Consultas médicas, interacción con profesionales de la salud

- El niño puede nombrar y sabe por qué ve a doctores o a otros profesionales de la atención médica
- El niño sabe quién es su doctor de cabecera o cuál es un hogar médico
- El niño participa en programar las consultas médicas o de otro tipo de atención médica
- El niño puede describir o demostrar los problemas médicos que está sintiendo
- El niño contesta o hace por lo menos una pregunta durante la consulta médica
- El niño pasa tiempo a solas con el doctor o con otro profesional de la atención médica
- El niño dice lo que necesita o quiere en cuanto a los medicamentos o los tratamientos
- El niño entiende y está de acuerdo en tomarse los medicamentos o hacerse el tratamiento

5 Identificación de las metas de la transición en la atención médica

- El niño pide un cambio o expresa su incomodidad al consultar a un “doctor de niños”
- El niño habla sobre metas personales o fija unas metas para hacerse cargo de su propia salud
- El niño aprende nuevas habilidades y asume más responsabilidades de su propio cuidado
- El niño ha hablado con adolescentes mayores o adultos jóvenes sobre los profesionales de salud que ellos consultan y sobre la manera en que atienden sus necesidades de atención médica
- El niño ha hablado con el administrador de casos, el trabajador social, el maestro o consejero de la escuela y ha preguntado sobre la ayuda con la planeación para cambiar a profesionales de atención médica para adultos (Para la edad de 14 años, el Plan de Educación Individual empieza a incluir metas de transición en la atención médica).

6 Transición y aceptación de las responsabilidades fuera de la casa

- El niño puede manejar las tareas de atención médica en la escuela o en otros lugares fuera de la casa
- El niño habla con otras personas sobre su padecimiento médico y necesidades de atención
- El niño participa en el Plan de Educación Individual o las reuniones 504 en la escuela

- El niño participa en actividades después de clases o en la comunidad
- El niño asume responsabilidades y es capaz de participar en algunas actividades sin supervisión directa de adultos, como terminar la tarea
- El niño usa equipo protector cuando es necesario, es decir, cinturones de seguridad, cascos, protectores bucales, rodilleras, coderas, etc.
- El niño puede expresar sus emociones y sentimientos y usa formas constructivas para hacer frente a las situaciones, como hablar de los sentimientos, pedir ayuda, leer y aprender, usar imaginación mental, ver la televisión o escuchar música
- El niño puede manejar su propio dinero
- El niño acepta la responsabilidad de algunos quehaceres en la casa
- El niño entiende los métodos alternativos de transporte y conoce las reglas (de seguridad)
- El niño tiene un grupo de amigos que incluye niños con necesidades médicas especiales y niños sin ellas
- El niño ha expresado tener metas a largo plazo relacionadas con la escuela, el trabajo, la recreación, las relaciones sociales y familiares

7 Sistemas de atención médica, expedientes, seguros, emergencias

- El niño mantiene un diario, registro u otro tipo de documentación para los servicios y las necesidades de atención médica
- El niño entiende el concepto básico para transferir información de atención médica (incluso historia clínica, resultados de pruebas, radiografías y planes de tratamiento) entre proveedores de atención médica
- El niño mantiene un calendario y puede informar a otras personas sobre horarios, lugares y razones de las próximas citas o tratamientos
- El niño puede hacer o cambiar una cita con poca supervisión
- El niño sabe qué tipo de seguro tiene y guarda una copia de las tarjetas de identificación del seguro en su billetera o bolsa
- El niño entiende la información fundamental sobre cómo funcionan los seguros
- El niño puede avisar a otras personas si sucede una emergencia
- El niño sabe cómo comunicarse con sus padres o con otra persona responsable en un caso urgente o de emergencia
- El niño participa en la planeación para casos de emergencia y en completar un Plan de atención de emergencia o su propio Formulario de información de emergencia ●

La transición de la adolescencia a la adultez

Capacitación de transición intermedia

Este es el tercero de una serie de cuatro artículos acerca de la transición en el cuidado de la salud para los niños con necesidades médicas especiales. El primer artículo, titulado “¿En qué consiste?”, se publicó en la edición de octubre de 2005 del Boletín de CSHCN para Familias. El segundo artículo, “Transición de la adolescencia a la adultez: comienzo de la capacitación de transición”, se publicó en la edición de enero de 2006. El último artículo sobre capacitación de transición avanzada se publicará en la edición de julio de 2006.

Los cuatro artículos están ampliamente basados en las siguientes publicaciones: Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14 (Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 12 a 14 años); Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17 (Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 15 a 17 años); y Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older

“Para todos, la transición del cuidado de la salud intermedia continúa siendo un proceso de aprendizaje. Tanto padres como hijos obtienen ventajas en aprender nuevas habilidades y en dominar nuevas responsabilidades de cuidado de la salud”.

(Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 18 años en adelante), publicados recientemente por el Instituto para Políticas de Salud Infantil (IHP) de la Universidad de Florida. Estos manuales son un inestimable recurso para las familias que desean obtener más información sobre la transición en el cuidado médico. Al final de este artículo se incluyen referencias completas.

La transición en el cuidado médico puede definirse como el traslado resolutivo y planificado de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones físicas y médicas crónicas, desde sistemas de cuidado de la salud pediátricos hasta sistemas de cuidado de la salud para adultos. A fin de mantener el objetivo de enseñar y capacitar a padres y proveedores para dicha transición, este artículo ofrece sugerencias sobre niveles de habilidades intermedios o fases de capacitación de transición en el cuidado de la salud.

La capacitación de transición intermedia está dirigida a niños de 15 a 17 años de edad. Recuerde que la edad física de un niño no necesariamente corresponde a su edad de desarrollo mental. Esta serie de artículos considera la edad de desarrollo mental. Tal como en el artículo anterior acerca de la transición inicial, la capacitación intermedia para

la transición en el cuidado de la salud abarca siete temas principales:

1. Conocimiento básico y control de las condiciones de salud
2. Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables
3. Medicamentos, análisis, equipos y suministros
4. Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales del cuidado de la salud
5. Determinación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud
6. Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar
7. Sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias

Al final de cada tema se incluye una lista de habilidades intermedias. Las habilidades que se enumeran corresponden a un niño o joven que ya domina la mayor parte de la transición de nivel inicial. Utilice las habilidades que se indican para enseñar o inculcar mayor responsabilidad durante la transición, para supervisar el progreso de la misma o para recompensar los logros en el proceso de transición.

Conocimientos básicos y control de las condiciones de salud

El grupo de habilidades intermedias para el conocimiento y el control iniciales de una condición médica es similar al grupo de habilidades iniciales. Se diferencian en la cantidad de asistencia necesaria, teniendo en cuenta los conocimientos y el nivel de detalle que un niño es capaz de dominar. Por ejemplo, en el nivel inicial, un niño puede saber el nombre de su diagnóstico y conocer algunos de sus síntomas. Es posible que el niño necesite cierta ayuda para recordarlos. En el nivel intermedio, un niño o joven debe contar con información más específica acerca de su enfermedad o discapacidad y necesite menos ayuda para recordarla. Además de las habilidades que se enumeran en el artículo acerca de la capacitación de transición inicial, las nuevas habilidades que el joven pudiera adquirir son las siguientes:

- Ser capaz de mantener un cuaderno de apuntes o diario médico sobre su salud personal, a fin de realizar un seguimiento de los cambios importantes y anotar las preguntas que debe formular al profesional médico
- Ser capaz de mantener, utilizar, actualizar e informar a otras personas acerca de un formulario de resumen médico (información escrita sobre su diagnóstico, medicamentos, equipo, médicos y cómo proceder en caso de urgencia)

Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables

El grupo de habilidades intermedias para el cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables se desarrolla sobre la base del grupo de habilidades iniciales. El joven continúa

aceptando mayores niveles de responsabilidad relativos a su propio cuidado. Por ejemplo, después de dominar una o dos tareas médicas de rutina, debe dominar tres o cuatro nuevas tareas, entre las que pueden incluirse las siguientes:

- Ser capaz de realizar autoevaluaciones preventivas de rutina, tales como exámenes testiculares o de mamas
- Conocer acerca de su sexualidad, la abstinencia sexual hasta el matrimonio, los métodos de control de la natalidad y cómo protegerse de las enfermedades de transmisión sexual
- Poder informar a otra persona acerca de cómo su enfermedad o discapacidad puede afectar su desarrollo sexual y su salud reproductiva
- Saber cuándo tomarse la temperatura (averiguar si tiene fiebre) y ser capaz de hacerlo e informarlo con precisión

Medicamentos, análisis, equipos y suministros

Además de las habilidades iniciales, las habilidades intermedias del joven para supervisar medicamentos, análisis, equipos y suministros incluyen las siguientes:

- Comprender la diferencia entre medicamentos de marca y medicamentos genéricos
- Ser capaz de tomar las dosis indicadas de sus medicamentos en los horarios establecidos
- Poder informar cuándo se está terminando un medicamento y solicitar renovaciones de los medicamentos de rutina
- Saber si algún medicamento requiere autorización previa para obtener una renovación
- Ser capaz de seleccionar medicamentos de venta libre para problemas menores, tales como dolores de cabeza, dolores menstruales o resfríos
- Comprender y poder informar si hay medicamentos que no puede tomar debido a interacciones con otros medicamentos que toma diariamente
- Saber cuándo debe hacerse un análisis de laboratorio de rutina u otro tipo de análisis
- Manejar su propio equipo, solicitar reparaciones a proveedores y pedir suministros cuando los necesite

Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales del cuidado de la salud

A medida que el joven adquiere confianza y práctica en las habilidades iniciales, las habilidades intermedias para las visitas al consultorio médico y las interacciones con profesionales del cuidado de la salud incluyen las siguientes:

- Pasar la mayor parte de la visita sin otra compañía que el profesional del cuidado de la salud
- Responder la mayoría de las preguntas acerca de su salud
- Formular la mayoría de las preguntas durante la consulta
- Ser capaz de completar o decirle a otra persona cómo completar sus formularios de antecedentes de salud personales que se realizan durante una visita

- Poder contactar a otra persona e informarle acerca de cualquier cambio inusual en su salud
- Participar, junto con los profesionales médicos y los padres, en la toma de decisiones respecto a tratamientos y medicamentos

Fijación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud

- Comprender por qué y cuándo un profesional del cuidado de la salud especializado en pediatría deja de atender a pacientes de cierta edad
- Identificar y expresar interés en visitar uno o más profesionales del cuidado de la salud para pacientes adultos
- Conversar sobre cómo seleccionar un proveedor para adultos y tratar temas tales como número de pacientes y tipo de práctica médica del profesional, experiencia y buena disposición para atender personas con discapacidades, su personalidad y su compatibilidad
- Continuar hablando con un administrador de casos o un trabajador social acerca de la transición en el cuidado de la salud
- Aceptar más responsabilidad en el desarrollo y la modificación de un plan de transición de cuidado de la salud personal

Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar

- Poder hacer una lista de tareas médicas y manejarlas mientras está en la escuela o lejos de su hogar
- Asistir y dirigir algunas de las discusiones durante el Plan de Educación Personalizada o las reuniones 504 en la escuela
- Poder informar a otra persona acerca de cualquier cambio inusual en su salud
- Poder administrar dinero y usar una cuenta de cheques o tarjeta de crédito
- Poder desarrollar planes más definitivos respecto a la educación, trabajo y qué necesita para vivir en forma independiente
- Haber ayudado en investigaciones sobre becas, ayuda financiera o capacitación laboral
- Haber participado en la presentación de una solicitud ante el Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS), ante el Programa de Rehabilitación Vocacional (VR) o recibir servicios de los mismos

Sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias

Las habilidades intermedias para sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias también se desarrollan a partir del grupo de habilidades iniciales, aumentando el conocimiento y la comprensión global del joven. Algunas de las nuevas habilidades de nivel intermedio son las siguientes:

- Comprender mejor el seguro médico, sus limitaciones y sus restricciones, tales como los requisitos de autorización previa para obtener medicamentos y equipos, etc.

- Saber cuándo el plan de seguro de salud familiar puede caducar por motivos de edad, estado educativo u otros cambios de elegibilidad
- Saber si recibe beneficios de Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI), Medicaid o programas de servicios de CSHCN y, si corresponde, comprender la información fundamental acerca de cada uno de ellos
- Ayudar a completar formularios para cuidado de la salud, seguro médico y otro tipo de documentación
- Aprender cómo las elecciones vocacionales o educativas pueden afectar futuras opciones del seguro de salud
- Comprender la diferencia entre proveedor de cuidado primario y especialista
- Comprender las diferencias entre los tipos de especialistas que visita
- Poder informar a otra persona sobre los nuevos derechos que adquirirá y las nuevas responsabilidades legales que deberá asumir al cumplir 18 años. Por ejemplo, el joven conoce lo relativo a la firma de consentimientos médicos y otros tipos de formularios, la toma de decisiones médicas, qué es la información confidencial, la necesidad de mantener actualizada la información del seguro médico y otros tipos de información, su derecho a votar y, en el caso de los hombres, registrarse en el Servicio Selectivo de los Estados Unidos (servicio militar)

Tal como con las habilidades iniciales, no todos los jóvenes logran dominar todas las habilidades intermedias. Algunos desarrollarán estas habilidades rápidamente; a otros posiblemente les lleve más tiempo. Algunos pueden necesitar una adaptación de habilidades para adecuarlas a sus propias capacidades. Para todos, la transición del cuidado de la salud de nivel intermedio continúa siendo un proceso de aprendizaje. Tanto padres como hijos obtienen ventajas en aprender nuevas habilidades y en dominar nuevas responsabilidades de cuidado de la salud.

Recuerde mantener al día la dirección y la información de elegibilidad

Es muy importante que mantenga actualizada su información de dirección. Para ello, utilice el formulario de cambio de dirección que se incluye en este boletín. Si usted no informa al CSHCN sobre sus cambios de dirección, no podremos contactarlo. Esto es particularmente importante si usted está anotado en una lista de espera.

Recuerde asimismo que debe renovar su elegibilidad cada 6 meses. No se tarde en completar su renovación. Los clientes que renueven su elegibilidad después del período de 6 meses son transferidos a listas de espera. Las fechas de renovación están

impresas en el formulario de elegibilidad de CSHCN. El CSHCN también envía una carta recordatoria 60 días antes de la fecha de vencimiento de la renovación.

Además, es importante mantener actualizada su información de seguro médico. Si su seguro de salud cambia, comuníquese de inmediato con su administrador de casos. El CSHCN necesita saber si usted cuenta con otro seguro de salud. Asimismo, necesita saber si por cualquier razón usted pierde otra cobertura de seguro médico. Guarde todos los registros relacionados con el cuidado de la salud de su hijo. Conserve

La edición de julio de 2006 del Boletín para Familias del Programa de Servicios de CSHCN concluirá esta serie de artículos acerca de las habilidades para una capacitación de transición avanzada. Para más información acerca del proceso de transición, visite el sitio web de CSHCN Services Program Transition (Transición del Programa de Servicios CSHCN), www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtm, donde encontrará vínculos adicionales para jóvenes y padres.

Si los artículos de capacitación de transición le son útiles, háganoslo saber. Envíe sus preguntas y comentarios por correo a la siguiente dirección:

CSHCN Services Program, MC1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756

O escríbanos por correo electrónico: cshcn@dshs.state.tx.us

Agradecimiento

La autorización para utilizar y revisar materiales contenidos de la serie de libros de trabajo de transición en cuidado de la salud del Instituto para Políticas de Salud Infantil (ICHP) fue provista por John Reiss, Ph.D., en nombre de dicha institución. Las actividades del ICHP son parcialmente financiadas mediante donaciones del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR). Estos manuales, así como otros recursos de transición, pueden encontrarse en la página de Recursos de Transición en el Cuidado de la Salud del sitio web de ICHP, <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>. ●

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

los recibos de toda factura médica que pague, en caso de pagar por algún servicio mientras se encuentra en lista de espera. Si el CSHCN dispone de fondos, es posible que podamos ayudarlo a pagar algunas de estas cuentas.

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con la Oficina Regional del CSHCN más cercana a su domicilio o llame a la sede central del DSHS-CSHCN en Austin, al **1-800-252-8023**. En la página 14 encontrará una lista de todas las oficinas regionales. ●

La transición de la adolescencia a la edad adulta

Capacitación avanzada para la transición

Este es el último de una serie de cuatro artículos acerca de la transición en el cuidado de la salud para los niños con necesidades especiales de salud. El primer artículo, titulado “¿En qué consiste?”, se publicó en la edición de octubre de 2005 del *Boletín del CSHCN para familias*. El segundo artículo, “Transición de la adolescencia a la edad adulta: Capacitación para la transición para principiantes”, se publicó en la edición de enero de 2006. El tercero, “Transición de la adolescencia a la adultez: Capacitación de transición intermedia”, se publicó en la edición de abril del *Boletín del CSHCN para familias*. Nuestro objetivo es enseñar y capacitar para la transición en el cuidado de la salud. Este artículo aporta sugerencias respecto a los niveles de habilidades avanzadas en la capacitación para la transición en el cuidado de la salud.

Los cuatro artículos están ampliamente basados en las siguientes publicaciones: Cuaderno de la Transición del Cuidado de la Salud para los niños entre los 12 y los 14 Años, Cuaderno de la Transición del Cuidado de la Salud para los niños entre los 15 y los 17 Años, Transición del Cuidado de la Salud para los Jóvenes de los 18 Años y Mayores, publicados recientemente por el Instituto para la Política de la Salud del Niño en la Universidad de Florida. Estos manuales son un recurso muy valioso para que las familias puedan informarse más sobre la transición en el cuidado de la salud. Al final de este artículo se incluyen referencias completas. La capacitación avanzada está indicada para los adultos jóvenes de 18 años de edad y mayores.

Principios básicos

- La transición en el cuidado de la salud se define como el traslado resolutivo y planificado de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones físicas y médicas crónicas, de sistemas del cuidado de la salud de niños a sistemas del cuidado de la salud de adultos.
- La edad física de un joven no necesariamente corresponde a su edad de desarrollo mental.
- Todos los adolescentes progresan a su propio ritmo en esta transición.
- Algunos jóvenes lograrán desarrollar todas las habilidades, mientras que otros sólo desarrollarán unas cuantas.
- Todos los adolescentes y adultos jóvenes deben ser estimulados para asumir la mayor responsabilidad posible respecto al cuidado de su salud.

Temas principales

Los temas abarcan las mismas siete áreas cubiertas en los artículos anteriores:

1. Conocimientos básicos y el control de las condiciones médicas

2. Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables
3. Medicamentos, análisis, equipos y suministros
4. Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales de salud
5. Fijación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud
6. Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar
7. Sistemas de atención médica, expedientes, seguros y emergencias

Al final de cada tema se incluye una lista de las habilidades avanzadas. Esta lista de habilidades está destinada a aquellos adultos jóvenes que ya hayan desarrollado la mayoría de las habilidades intermedias para la transición. Utilice esta lista para inculcar la responsabilidad total para la transición, para demostrar el éxito de la transición y para premiar los logros de la transición.

El objetivo final de este grupo de habilidades es lograr que los adultos jóvenes sean autosuficientes en el cuidado de su salud.

Conocimientos y el control de la condición médica

El grupo de habilidades avanzadas demuestra que el adulto joven conoce y comprende su condición lo suficientemente bien como para hablar con proveedores de atención médica y tomar sus propias decisiones. Los adultos jóvenes deben tratar de conquistar tanta independencia como les sea posible por medio de practicar las siguientes habilidades:

- Hablar sobre el diagnóstico, la discapacidad o la condición médica y sus efectos sobre el organismo
- Comprender y describir de qué modo el avance de la edad afecta dicha condición
- Describir cómo su condición afecta su vida diaria. Por ejemplo, el adulto joven podría escribir una composición o hablar acerca de estos aspectos de su condición
- Discutir sus antecedentes médicos y problemas de salud con un médico, enfermera u otro proveedor de atención médica
- Hacer una lista de alergias, reconocer las reacciones alérgicas, obtener ayuda o usar un antídoto para tratar la reacción

Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables

El adulto joven debe ser capaz de cuidar su propia higiene, nutrición y ejercicio o bien, de dar instrucciones a un asistente sobre cómo hacerlo. Las decisiones de un adulto joven acerca del cuidado personal apoyan su independencia y un estilo de vida saludable. Los adultos jóvenes deben tratar de conquistar tanta independencia como les sea posible, por medio de realizar las siguientes destrezas:

- Lograr vestirse, alimentarse, bañarse y practicar los hábitos de higiene personal sin la asistencia de sus padres

- Completar tareas médicas diarias o rutinarias de manera independiente
- Seleccionar una dieta nutritiva e incorporar una rutina de ejercicio físico en forma regular
- Contratar, capacitar, supervisar y despedir a asistentes personales
- Reconocer el inicio de una enfermedad o cambios fuera de lo normal en su condición médica
- Dirigir el tratamiento de problemas de salud menores, tales como pequeñas heridas, dolencias, dolores, catarrros y resfríos
- Completar autoevaluaciones preventivas, tales como exámenes testiculares o de mamas, según lo que se recomienda
- Comportarse de manera responsable acerca de la salud reproductiva, la prevención de embarazos y la protección contra enfermedades de transmisión sexual

Medicamentos, análisis, equipo y suministros

El adulto joven debe ser capaz de manejar medicamentos, análisis, equipos y suministros o bien, de indicar a otra persona cómo debe hacerlo. Debe tratar de conquistar tanta independencia como le sea posible por medio de realizar las siguientes destrezas:

- Nombrar y describir los medicamentos de rutina, las dosis que debe tomar y el horario de las mismas
- Tomar las dosis indicadas de sus medicamentos en los horarios establecidos
- Pedir renovaciones de todos los medicamentos y obtener otros artículos para el cuidado personal rutinario
- Saber cuándo una autorización previa podría ser necesaria para la renovación de un medicamento
- Seleccionar medicamentos de venta libre que puede tomar para problemas menores

- Trabajar con médicos y farmacéuticos con el fin de identificar los medicamentos que no puede tomar debido a alergias o interacciones con otros medicamentos que toma diariamente
- Obtener análisis de laboratorio u otro tipo de análisis en las fechas indicadas o según sean necesarios
- Manejar el equipo, solicitar reparaciones y pedir suministros cuando los necesite

Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales de salud

El adulto joven debe interactuar con profesionales de salud de manera independiente, sin la presencia o influencia inmediata de sus padres. Debe tratar de conquistar tanta independencia como le sea posible en las siguientes destrezas:

- Conocer los nombres y las áreas de especialización de sus médicos u otros proveedores de atención médica
- Visitar a sus médicos u otros proveedores de atención médica sin la presencia de uno de sus padres o con la presencia de uno de sus padres por invitación
- Informar a sus médicos u otros proveedores de atención médica qué anda mal o qué es fuera de lo normal acerca de su estado de salud
- Formular y contestar preguntas durante una visita al consultorio médico
- Programar y cancelar citas, llenar formularios y proporcionar información del seguro médico
- Reconocer la necesidad de recibir vacunas y obtenerlas
- Decidir con su médico y dar su consentimiento para los tratamientos y medicamentos
- Buscar y obtener nueva información sobre la salud o recursos para el cuidado de la salud

— continúa en la página 12 —

CONFERENCIA SOBRE LA TRANSICIÓN

2 al 3 de
noviembre
de 2006

La Conferencia sobre Transición del grupo Educación de Líderes en Salud Adolescente [*Leadership Education in Adolescent Health, LEAH*] que se realiza anualmente en Houston, se llevará a cabo del 2 al 3 de noviembre de 2006. La conferencia aborda temas para adolescentes que están pasando por el período de transición hacia la atención médica de adultos.

La audiencia a la que está destinada la conferencia abarca los niños con necesidades médicas especiales y sus familiares; médicos que trabajan con niños que padecen enfermedades crónicas o con niños con necesidades médicas especiales, tales como pediatras, psiquiatras, internistas, médicos de familia y auxiliares médicos; y enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, administradores de casos y otros profesionales de atención médica.

Se puede obtener información sobre cómo inscribirse comunicándose con Tamara Greiner, de la Oficina de Educación Continua en Medicina de la Escuela de Medicina Baylor.

Teléfono: 1-713-798-8237

Fax: 1-713-798-7955

Fijación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud

El adulto joven debe asumir un rol activo en este grupo de habilidades avanzadas. Lo anterior incluye planificar y decidir si debe consultar o no, a nuevos proveedores de atención médica que atiendan a los adultos. El adulto joven debe tratar de conquistar tanta independencia como le sea posible por medio de realizar las siguientes destrezas:

- Determinar la necesidad de cambiar de médico u otros proveedores de atención médica según la edad o cambios de su condición
- Colaborar con sus médicos de atención primaria para identificar a proveedores especializados, en caso de ser necesario
- Utilizar a los proveedores, administradores de casos u otras personas para planificar la transición del cuidado de la salud de proveedores para niños a proveedores para adultos
- Decidir qué es lo más importante acerca de los médicos u otros proveedores de atención médica que atiendan a los adultos
- Participar en la selección de médicos u otros proveedores de atención médica que atiendan a los adultos
- Participar en la planificación e intercambio de información al visitar a un nuevo proveedor
- Fijar y compartir los objetivos para la salud personal con cada nuevo proveedor

Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar

El grupo de habilidades avanzadas ayuda a los adultos jóvenes a continuar fijándose objetivos individuales para la transición del cuidado de la salud que concuerden con sus objetivos educativos, de rehabilitación o de estilo de vida. Los adultos jóvenes se están preparando para vivir de forma independiente, aun cuando continúen viviendo con sus familiares. Deben desarrollar y asumir la responsabilidad de muchos aspectos de su propio cuidado. Deben tratar de conquistar tanta independencia como les sea posible por medio de practicar las siguientes destrezas:

- Manejar todas las tareas del cuidado de la salud dentro y fuera del hogar
- Participar en la toma de decisiones y la planificación, en caso de que se muden de su hogar familiar
- Manejar las tareas del hogar, como por ejemplo la limpieza, el lavado, las compras y la preparación de comidas
- Manejar dinero, como por ejemplo cuentas de cheques y de ahorros, pago de cuentas y tarjetas de crédito y de débito
- Hacer arreglos para el transporte, como por ejemplo un automóvil personal, el transporte público y las modificaciones para el vehículo
- Determinar el impacto que su condición médica puede tener sobre sus objetivos laborales

- Determinar las opciones laborales y obtener capacitación cuando sea necesario
- Participar en el desarrollo de un Plan de educación individual (*Individual Education Plan* o IEP) para lograr las metas y objetivos
- Obtener becas o subsidios para educación terciaria, cuando lo es posible
- Trabajar con el Departamento de Recursos Humanos en el trabajo, o con los servicios para estudiantes discapacitados en la universidad para identificar y asegurar toda adaptación necesaria
- Respetar la seguridad y evitar conductas riesgosas, tales como experimentar con alcohol o drogas o no utilizar equipo de protección (por ejemplo, cinturones o cascos de seguridad)
- Participar en actividades deportivas, sociales y de servicio comunitario
- Emplear métodos constructivos para controlar emociones, sentimientos y enojos
- Convertirse en un defensor de sí mismo

Sistemas de atención médica, expedientes, seguros y emergencias

Los adultos jóvenes comprenden la necesidad de documentar sus interacciones con el sistema de servicios de atención médica. Son capaces de tomar sus propias decisiones. Cuentan con los recursos escritos que necesitan. Asimismo, deben tratar de conquistar tanta independencia como les sea posible por medio de practicar las siguientes destrezas:

- Aprender acerca de la privacidad y la confidencialidad
- Llenar o solicitar asistencia para llenar formularios
- Mantener un diario o cuaderno con información importante y preguntas acerca de sus condiciones médicas
- Mantener un calendario o cronograma de citas médicas, otras citas y fechas límite
- Mantener actualizados los expedientes de salud, tales como un diario de salud personal, un resumen de antecedentes médicos y un formulario de información para emergencias
- Mantener registros de la cobertura y los pagos del seguro médico
- Identificar y practicar situaciones “qué pasa si...” para evitar emergencias o saber manejarlas
- Considerar alternativas de cobertura de seguro médico en caso de que sea necesario un cambio, como por ejemplo, inelegibilidad debido a cambios en la edad, los ingresos o el empleo
- Planificar anticipadamente para el impacto que el avance de la edad tendrá sobre sus discapacidades o sus condiciones médicas

Si están preparados, los adultos jóvenes con discapacidades pueden dirigir el cuidado de su propia salud mejor que los adultos jóvenes sin discapacidades. Pueden convertirse en expertos de su propio cuidado. Pueden adaptar sus habilidades para adecuarlas a sus

propias necesidades y capacidades. En el nivel avanzado para la transición del cuidado de la salud, el aprendizaje previo evoluciona hasta convertirse en la confianza de cómo hacer las cosas bien. Esta confianza y el conocimiento hacen posibles la salud y el éxito en forma perdurable. Si desea más información sobre la transición del cuidado de la salud, el Programa de Servicios de CSHCN cuenta con un sitio en la Red con enlaces para los jóvenes y los padres en www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtm.

Algunas palabras sobre la tutoría

Los jóvenes son legalmente considerados como adultos al cumplir los 18 años. Como adultos legales, los jóvenes tienen la capacidad para tomar sus propias decisiones sobre el cuidado de su salud y sobre otros aspectos de su vida. Una persona joven que no es capaz de tomar sus propias decisiones puede necesitar un tutor legal. Un tribunal debe asignarle un tutor y en ese caso, completar el proceso legal podría durar varios meses. Esto puede significar un problema para los padres. Una vez que un joven cumple 18 años, es posible que los padres no puedan dar su consentimiento o tomar decisiones sobre el tratamiento de su hijo a menos que hayan sido nombrados tutores legales. Posiblemente, los proveedores de atención médica ni siquiera puedan hablar con los padres. En la edición de octubre del *Boletín del CSHCN para familias* publicaremos más información acerca de la tutoría.

¿Qué piensa usted?

Si estos artículos le son útiles, hágaselo saber al Programa de Servicios de CSHCN. Envíe sus preguntas y comentarios por correo a la siguiente dirección:

CSHCN Services Program, MC1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756

O escríbanos por correo electrónico a: cshcn@dshs.state.tx.us

Agradecimiento

La autorización para utilizar y revisar materiales de la serie de *Cuadernos de la Transición del Cuidado de la Salud* del Instituto para la Política de la Salud del Niño (ICHP) fue provista por John Reiss, Ph.D., en nombre de dicha institución. Las actividades del ICHP son parcialmente financiadas mediante donaciones del Instituto Nacional de Investigaciones de la Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR). Estos manuales, así como otros recursos de transición, están disponibles en la página de Recursos de transición del cuidado de la salud del sitio Web del ICHP en inglés y español, <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>. Reiss, John y Robert Gibson. *Cuaderno de la Transición del Cuidado de la Salud para los Jóvenes de los 18 Años y Mayores*, Instituto para la Política de la Salud del Niño en la Universidad de Florida, 2005. ■



Recuerde que debe actualizar su dirección y su información de elegibilidad

Es muy importante que mantenga actualizada la información de su dirección. Para ello, utilice el formulario de cambio de dirección que se incluye en la página 8. Si usted no informa a CSHCN sobre sus cambios de dirección, no podremos comunicarnos con usted. Esto es particularmente importante si usted está anotado en la lista de espera.

También recuerde que debe renovar su elegibilidad cada 6 meses. No se demore en completar su renovación. Los clientes que renuevan su elegibilidad después del período de 6 meses son transferidos a la lista de espera. Las fechas de renovación están impresas en el formulario de elegibilidad de CSHCN. CSHCN también envía una carta recordatoria 60 días antes de la fecha límite de la renovación.

Es importante mantener actualizada la información de su seguro médico. Si su seguro médico cambia, usted debe comunicarse de inmediato con su administrador de casos. CSHCN necesita saber si usted cuenta con otro seguro. Asimismo, CSHCN necesita saber si por cualquier razón usted pierde otra cobertura de seguro médico. Guarde todos los registros relacionados con el cuidado de la salud de su hijo. Conserve los recibos de toda factura médica que pague, especialmente en caso de pagar por algún servicio mientras se encuentra en la lista de espera. Si CSHCN dispone de fondos, es posible que podamos ayudarle a pagar algunas de estas facturas.

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con la Oficina regional de CSHCN más cercana a su domicilio o llame a la sede central del DSHS-CSHCN en Austin, al **1-800-252-8023**. En la página 15 encontrará una lista de todas las oficinas regionales. ■

La tutela en Texas

Este artículo es un seguimiento del artículo titulado “Transición de la adolescencia a la edad adulta – Capacitación avanzada para la transición” que apareció en el número de julio de 2006 del Boletín de CSHCN para familias. Para obtener más información sobre la transición, lea la serie completa de artículos de “Transición de la adolescencia a la edad adulta” en los números de octubre de 2005 y de enero, abril y julio de 2006 del Boletín.

Javier, hijo de Rosa, sufre de parálisis cerebral. Javier estaba a punto de cumplir los 18 años y Rosa no estaba segura de qué significaría eso para Javier en términos legales, hasta que asistió



Rosa consideraba que su hijo Javier no estaba realmente preparado para tomar decisiones importantes por sí mismo.

a una reunión de Admisión, Reevaluación y Despedida (ARD) en su colegio. Ella descubrió que cuando Javier cumpliera los 18 años, estaría legalmente emancipado (sería legalmente un adulto). También descubrió que cuando una persona cumple los 18, existe una presunción legal de competencia. La presunción de competencia significa que la ley asume que una persona puede tomar sus propias decisiones. A menos que un juez falle que una persona no es competente, se presume que dicha persona es competente para tomar sus propias decisiones. Eso significaría que Rosa ya no podría tomar decisiones por Javier.

Rosa estaba preocupada sobre lo que sería mejor para Javier. ¿Qué sucedería con su salud, colegio y finanzas? ¿Dónde viviría? ¿Qué sucedería si ella muriera o ya no pudiera cuidar de él? Rosa siempre había tomado la mayoría de las decisiones por él. Como muchos padres de jóvenes de 18 años con discapacidades, ella consideraba que Javier no estaba realmente preparado para tomar decisiones importantes por sí mismo.

Por otra parte, Javier estaba emocionado porque iba a cumplir 18 años. Él esperaba poder tener la libertad de tomar decisiones acerca de su cuidado personal, su salud y su educación. Él había

estado practicando destrezas para el período de transición. Javier se sentía adulto y ansiaba su independencia. Él sabía que aún necesitaría ayuda, pero consideraba que estaba preparado para el reto de ser adulto.

El colegio le dijo a Rosa que la única forma en que ella podría continuar tomando decisiones en nombre de Javier era a través de obtener la tutela. La tutela es una herramienta legal que se emplea para proteger los derechos e intereses de una persona discapacitada. Una persona discapacitada es un adulto que, debido a una condición física o mental, no puede proveerse de alimentos, ropa o abrigo por sí mismo, cuidar de su propia salud física o administrar sus asuntos financieros. Como su tutora, Rosa podría tomar deci-

Javier se sentía adulto y ansiaba su independencia.



siones por Javier. Pero la tutela tiene sus desventajas:

- Es una declaración pública de incompetencia. Los padres se esfuerzan para que su hijo sea aceptado por otros. Le enseñan al niño a no dejar que la discapacidad limite sus metas. Con la tutela, los padres se ven obligados a decirle al niño que él es incapaz de tomar decisiones por sí mismo.
- Retira la libertad y la elección. Otras personas involucradas en la toma de decisiones tratarán con el tutor en vez de con el niño adulto.
- Es costosa de organizar. También es difícil y caro modificarla o terminarla.

Aun así, a Rosa le pareció que la tutela era buena idea porque Javier no podría cuidarse sin su ayuda y la de otras personas. Ella lo amaba mucho y quería lo mejor para él. Así que decidió presentar los documentos para convertirse en su tutora.

El proceso de tutela no es muy complicado, pero se necesita un abogado en Texas.

1. Se presenta una solicitud ante un tribunal apropiado en

el condado de residencia. La persona que desea ser tutora presenta la solicitud. Al adulto sobre quien esta persona desea la tutela se le llama “pupilo propuesto”. El tribunal nombra a un abogado para representar al pupilo propuesto. Al abogado se le llama “Abogado Ad Litem”. La solicitud debe contener lo siguiente:

- a. Información acerca del pupilo propuesto
 - b. El tipo de tutela que se desea (en este caso, tutela de la persona)
 - c. La naturaleza y el grado de la discapacidad
 - d. El valor y descripción de cualquier propiedad a nombre del pupilo propuesto
 - e. Por qué es necesaria la tutela
2. Si el pupilo propuesto sufre de retraso mental debe ser examinado por un médico o psicólogo dentro de los seis meses previos a la audiencia. Si la persona sufre de una discapacidad que no sea retraso mental, el tribunal deberá recibir una carta escrita de un médico autorizado estableciendo que la persona está incapacitada.
 3. Una vez presentada la solicitud, se notifica al pupilo propuesto, a los padres y a cualquier persona que tenga control del cuidado del pupilo. La notificación también se envía al cónyuge, hermanos e hijos, si los hubiera, del pupilo.
 4. Se celebra audiencia para que el juez decida si la persona está incapacitada. El pupilo propuesto tiene el derecho de asistir a la audiencia y a un juicio mediante jurado, si así lo solicita. El tribunal deberá fallar, mediante pruebas claras y convincentes, que la persona con la discapacidad está incapacitada.
 5. Si el tribunal falla que la persona está incapacitada, el tutor deberá prestar juramento y entregar fianza por la suma ordenada por el tribunal. Después de eso, el tribunal emite la carta de tutela. Es entonces cuando la tutela entra en vigencia.
 6. El tribunal requiere una revisión anual de cada tutela.

Javier no creía que necesitaba un tutor. Él sabía que su madre tenía buenas intenciones, pero quería tomar sus propias decisiones. En la

audiencia, Javier pidió al juez fallar a su favor, para que él pudiera tomar sus propias decisiones, aunque necesitara ayuda. El juez examinó toda la información y decidió no nombrar a Rosa como tutora de Javier.

En su lugar, el juez le habló a Rosa acerca de otras formas en las que podía dar a Javier su independencia y aún así continuar cuidando de él. Javier podría firmar (o hacer una marca, con la firma de testigos) un poder. Un poder permitiría que alguien a quien Javier eligiera tomara decisiones médicas, financieras, legales y educativas que él no pudiera tomar por sí mismo. El juez habló con Rosa acerca de programas que podrían ayudar a Javier a tomar decisiones financieras, tales como los programas de beneficiario representativo, cuentas bancarias limitadas, cuentas en fideicomiso de necesidades especiales y educación en destrezas presupuestarias. Una persona llamada “responsable sustituto de toma de decisiones” podría ser nombrada para tomar decisiones por Javier si estuviera en un hospital, enfermería o centro de atención intermedia para personas con retraso mental (ICF-MR). En la actualidad, Javier toma decisiones por sí mismo y sigue dependiendo de los consejos de su madre y amigos para las decisiones importantes.

Hay muchas situaciones en las que las tutelas son necesarias, pero en algunos casos pueden evitarse. Encontrar otras soluciones permite que las personas con discapacidades tomen sus propias decisiones, que sean tratadas como adultos y que vivan con dignidad e independencia.

Acerca de la autora

Jacque Brennan es una abogada especializada en derecho sobre discapacidad en Houston, Texas. Ella es madre de nueve niños. Los cinco menores son adoptados y sufren diferentes tipos de discapacidad. Ella trabaja con el Proyecto de Recursos de Derecho de la Discapacidad (DLRP), que es parte de la Utilización de Investigaciones sobre Vida Independiente en el Instituto de Rehabilitación e Investigación (TIRR). DLRP provee educación, capacitación y materiales sobre la *Ley de Americanos con Discapacidades* y asuntos relacionados con derecho y discapacidad. Para obtener más información, llame al 1-800-949-4232 o visite www.dlrp.org. ■

Conferencia sobre transición del 2 al 3 de noviembre de 2006

La Conferencia sobre Transición del grupo Educación de Líderes sobre Salud Adolescente (LEAH), que se celebra cada año en Houston, ha sido programada para el 2 y 3 de noviembre de 2006. La conferencia aborda cuestiones sobre adolescentes en transición al cuidado médico adulto.

El público al que se dirige la conferencia incluye a niños con necesidades especiales de salud y a miembros de sus familias; médicos que trabajan con niños con enfermedades crónicas o con necesidades especiales de salud, tales como pediatras, psiquiatras,

internistas, médicos de cabecera y asistentes médicos; y enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, administradores y otros profesionales de la salud.

El costo de inscripción para niños, jóvenes o miembros de sus familias es de \$25 e incluye desayuno, almuerzo y meriendas ambos días. Para obtener más información sobre la inscripción comuníquese con Tamara Greiner, Baylor College of Medicine, Office of Continuing Medical Education, al teléfono 1-713-798-8237 o por fax al 1-713-798-7955. ■

(viene de la página 13)

Meriendas

Las meriendas y bebidas que contienen un alto nivel de azúcar favorecen la formación de caries en los niños. Por lo tanto, es importante elegir comidas que sean sabrosas, pero que no dañen los dientes. Recuerde siempre seguir las dietas especiales que le receta su médico u otro proveedor de servicios de salud.

- Escoja frutas y vegetales en vez de meriendas dulces, siempre que le sea posible.
- Elija comidas que no tengan un alto nivel de azúcar o grasa.
- Si su niño come cosas dulces, ofrézcale los dulces a modo de postre luego de las comidas principales y no entre las comidas.
- Cepille los dientes del niño cada vez que termine de comer cosas dulces.
- No permita a su niño irse a la cama con un biberón que contenga algo que no sea simplemente el agua.

Señales de problemas dentales

Los niños pueden desarrollar problemas en los dientes o encías en cualquier momento. Esté alerta para detectar las señales que indiquen que su niño pueda tener un problema en los dientes, como por ejemplo cuando el niño:

- Haga rechinar los dientes
- Se niegue a comer ciertos alimentos, o prefiera alimentos blandos
- Se muestre sensible a las comidas frías o calientes
- Tenga mal aliento
- Tenga dientes descoloridos
- Se enferme con mayor frecuencia que lo habitual
- Sienta dolor o comience a tocarse la boca, dientes, mandíbula o mejillas.

Si sospecha que su niño tenga un problema dental, consulte al dentista inmediatamente.

Dado que los niños con necesidades especiales suelen tener más problemas de salud bucal que el resto de los niños, es especialmente importante que las personas a cargo del cuidado de estos niños les cuiden la salud bucal diaria y completamente y les enseñen cómo mantener buenos hábitos de higiene. También es importante en el caso de los niños de mayor edad enseñarles las habilidades que necesitarán para hacerse responsables de su propia salud bucal cuando sean adultos.



Consideración especial acerca de los adolescentes

Como parte de su transición hacia la adultez, los adolescentes necesitan aprender ciertas habilidades que los ayuden a lograr la mayor independencia posible. Entre esas habilidades se encuentran las que están relacionadas a su higiene bucal. Los adolescentes necesitan aprender cómo:

- Elegir los productos para la salud bucal (tales como la pasta y el hilo dental) que resulten apropiados para ellos.
- Ocuparse de su propia higiene bucal diaria (cepillado y uso del hilo dental).
- Elegir alimentos que favorezcan su salud bucal (comidas y bebidas que no contengan demasiada azúcar).
- Planificar y programar las visitas al dentista para limpieza y tratamientos de rutina.
- Tener tanto control sobre su propia higiene bucal como les resulte posible.

Para mayor información en español acerca de la salud bucal, visite los siguientes sitios web:

- <http://www.gerenciasalud.com/art135.htm>
- <http://www.nidcr.nih.gov/espanol/>
- <http://www.nidcr.nih.gov/HealthInformation/DiseasesAndConditions/ChildrensOralHealth/Sanas.htm>
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/childdentalhealth.html>

boletín

Abril de 2010

para familias



An English version of the newsletter begins on page 1.

¡Atención clientes de 17 a 20 años de edad!

Si eres un cliente y tienes al menos 17 años de edad, estás en la etapa de la vida que llamamos “transición”. Esto significa que necesitas empezar a prepararte ahora para tu vida como adulto. El Programa de Servicios CSHCN tiene una gran cantidad de materiales sobre la transición en su sitio web, en www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfoSpanish.shtm. Al final de esa página, puedes encontrar un enlace a un folleto que enumera los recursos que hay en Texas para los jóvenes que están haciendo su transición a la vida como un adulto. Los números de teléfono y servicios enumerados allí fueron actualizados a finales de 2009. Si no tienes acceso al Internet, llámanos al **1-800-252-8023** y pide el folleto. Con gusto te lo enviaremos sin costo alguno.

Los clientes de tu edad también deben saber que el Programa de Servicios CSHCN solo cubrirá su atención médica y otros servicios hasta el día en que cumplan los 21 años (a no ser que tengas fibrosis quística). Eso significa que necesitas empezar a buscar ahora un médico que te ayude con tus necesidades especiales hasta que cumplas los 21 años. Además, si tienes algún equipo



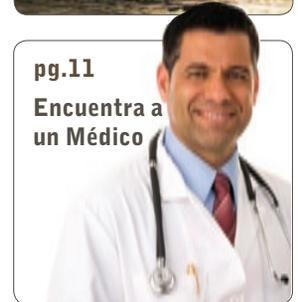
El Programa de Servicios CSHCN cubrirá tu atención médica y otros servicios solo hasta el día en que cumplas los 21 años.

especial que necesitas reemplazar o reparar, consulta con tu trabajador social ahora mismo. A veces se demora algún tiempo para conseguir un equipo especial o encontrar la ayuda adecuada. Si no inicias el proceso al menos 10 meses antes de cumplir los 21 años, es posible que pierdas por completo el servicio. Llama a tu trabajador social para empezar a encontrar la ayuda que necesitas en seguida o en caso que tengas alguna pregunta. Si no sabes quién es tu trabajador social, llama a la oficina central, al **1-800-252-8023**, y te podemos decir. ¡No esperes hasta que sea muy tarde! ■

adentro



pg.10 Campamentos de verano



pg.11 Encuentra a un Médico



pg.12 Reformas para la casa



pg.13 El ejercicio y la FQ



pg.14 Actividades

boletín

Abril de 2012

para familias



Programa de radio *Got Transition*

¿Busca información y conversaciones sobre la transición en la atención médica?

Escuche lo que dicen los expertos y personas reales sobre los problemas de transición en la atención médica de los jóvenes con o sin necesidades especiales.

Este programa de radio es para los jóvenes, las familias y los profesionales que desean saber más sobre la transición de los jóvenes hacia la atención médica para adultos. Las presentadoras Mallory Cyr y Eileen Forlenza y los invitados especiales destacan los temas de actualidad sobre la transición en la atención médica. Escuche historias reales de personas experimentadas y conocedoras. Reciba respuestas a sus preguntas. Únase a la conversación con sus comentarios. Consulte la información y los recursos en línea de Got Transition.

Cómo participar:

¡Simplemente diríjase a www.GotTransition.org e inscribese para el siguiente episodio!

Los temas del programa de radio incluyen:

- ▶ Cómo sacar el mayor provecho de la visita al doctor
- ▶ Los pequeños pasos para lograr la independencia en la atención médica

- ▶ Ir al doctor sin los padres
 - ▶ Entender el seguro médico
 - ▶ La transición en la atención médica: por qué es necesaria, por qué ahora y qué tiene que ver conmigo
 - ▶ La transición en la atención médica y la universidad: ¿no tiene por qué ser difícil!
 - ▶ Entender la importancia de la salud y la atención médica
 - ▶ La política de salud y el impacto que esta tiene en la transición en la atención médica
 - ▶ El papel de la familia en la transición en la atención médica
 - ▶ Hable de sus necesidades de salud
- ...¡por nombrar sólo unos pocos!

Inscribese para recibir noticias por correo electrónico en <http://www.got-transition.org/get-e-news> y recibirá un aviso recordándole que se inscriba para el siguiente episodio. ■



▶ **¡Vea la información de los Easter Seals sobre recursos para modificar y reparar vehículos!**

Página 14

TAMBIÉN DENTRO:

Centros de atención de urgencia . . .10

Nuevos videos disponibles10

Enfoque en las prestaciones . . .11

Rincón de la fibrosis cística . . .11

Campamentos de verano12

An English version of this newsletter begins on page 1