

► Artículos y publicaciones sobre la transición disponibles en la web

A Family Handbook on Future Planning

Manual familiar de planificación futura

<http://www.thearc.org/publications/futureplanninghandbook.doc>

Es una guía editada por la Dra. Sharon Davis y publicada por El ARCO de los Estados Unidos en colaboración con el Departamento de Discapacidades y Desarrollo Humano y la Facultad de Ciencias Aplicadas de la Salud de la Universidad de Illinois, en Chicago para ayudar a que las familias desarrollen un plan futuro para sus hijas e hijos con discapacidades cognitivas, intelectuales y de desarrollo. Proporciona información sobre las formas de protección personal, financiera y jurídica para los niños al morir los padres o cuando estos ya no pueden cuidarlos ni mantenerlos. El *Manual familiar de planificación futura* no fue concebido como una guía de redacción de testamentos, desarrollo de fideicomisos y otros procesos jurídicos para “hacerlo usted mismo”. En vez, está diseñado para ayudar a las familias a revisar y hacer inventario de las necesidades y puntos fuertes del familiar discapacitado, determinar qué debería incluir el plan y luego localizar a los profesionales calificados y los recursos para finalizar el plan.

Cuestiones de transición clave para jóvenes con discapacidades y enfermedades crónicas

<http://cshcnleaders.ichp.ufl.edu/HRTW-Materials/KeyTransitionIssues.pdf>

Este artículo, publicado por el Departamento de Salud y Servicios Humanos, el Departamento de Salud Materna e Infantil, la División de Servicios para Niños con Necesidades Sanitarias Especiales y el Instituto de Política Sanitaria Infantil, es un resumen de la política Sanos y Listos para Trabajar. Se redactó en 2000 y describe cambios a las leyes federales de Ingresos de Seguridad Suplemental (SSI) que afectan a los adolescentes, los incentivos de trabajo de SSI, cómo mantener el acceso al cuidado sanitario y las prestaciones durante los años de transición y otras cuestiones clave a considerar en la planificación de la transición.

Información sobre la revelación de una discapacidad: cuaderno de ejercicios para jóvenes con discapacidades

http://www.ncwd-youth.info/resources_&_Publications/411.html

El cuaderno de ejercicios, publicado por la Colaboración Nacional de Fuerza Laboral y Discapacidad/Jóvenes albergada por el Instituto de Liderazgo Educativo en Washington, DC, está diseñado para jóvenes y adultos que trabajan con ellos para aprender sobre la revelación de una discapacidad. El cuaderno de trabajo ayuda a la gente joven a tomar decisiones informadas con respecto a si revelan su discapacidad y entender cómo dicha decisión podría impactar su educación, trabajo y vida social. Teniendo en cuenta que la premisa de que la revelación es una decisión muy personal, el Cuaderno de trabajo ayuda a la gente joven a pensar en revelar y a practicar revelar su discapacidad. Las unidades proporcionan actividades para ayudar a los jóvenes a tomar decisiones de revelación como: ¿Hay que revelar? ¿Qué hay que revelar? ¿Cuándo hay que revelar? ¿Qué hay que decir? ¿Cuánto hay que decir?

Consejos prácticos para padres e hijos sobre la realización de la transición

<http://www.telability.org/handouts/TelAbilityHandoutHappyHealthyandIndependent.pdf>

Se trata de una lista de dos páginas del sitio web de Telability. Telability es un programa interdisciplinario con sede en la Universidad de Carolina del Norte que usa las telecomunicaciones para mejorar la vida de los niños con discapacidades. La lista incluye sugerencias sobre temas de transición, incluido "Cómo lograrla", "Cómo ser feliz", "Cómo estar sano" y "Cómo aprender a ser independiente".

Hoja informativa de transición para familias

<http://internet.dsc.uic.edu/forms/psu/0592.pdf>

Se trata de una perspectiva general de una página, desarrollada por la Universidad de Illinois, en Chicago, de las cuestiones y preguntas clave de la transición médica. Está pensada para ayudar a que los padres preparen y planifiquen el traslado de un hijo de un sistema sanitario pediátrico o centrado en el niño a uno centrado en el adulto.

"Transición a la adultez: el importante papel del pediatra"

Olsen, Donna G. y Nancy L. Swigonski. *Revista de Pediatría* 11:3, marzo de 2004, páginas e159-e162. <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/113/3/e159>

El artículo, escrito por un padre de 2 jóvenes con necesidades sanitarias especiales y un pediatra, se basa en el marco de Atención Primaria para dar ejemplos concretos de lo que los doctores y las familias pueden y deben hacer para preparar a las familias para las transiciones. El artículo consiste en 3 partes. La primera parte es una introducción que da una perspectiva general de la importancia de la transición. La segunda parte, "Cómo desarrollar un plan de vida (y no de enfermedad): comience tomando en cuenta el fin" hace hincapié en que no importa lo grande que sea el desafío de la discapacidad o qué tan vulnerable al peligro sea la enfermedad crónica, los padres tienen la obligación con los hijos de arriesgarse a pensar en el futuro y comenzar a ayudarles a desarrollar un plan de vida (y no de enfermedad). La tercera parte, "Con un poco de ayuda de mis amigos", examina cómo relacionar familias con otros padres de familia, otros adultos jóvenes y otros adultos que viven con discapacidad y graves enfermedades crónicas puede ser una fuente de información para tanto las familias como para los doctores conforme planifiquen el futuro.

Transiciones: crecer e irse (del boletín informativo Futuros brillantes)

<http://www.brightfuturesforfamilies.org/Transition.shtml>

Se trata de un artículo del número de verano de 2003 del boletín informativo Futuros brillantes que ofrece asesoría práctica a padres en las primeras etapas de considerar la "vida después de la secundaria".

¿Qué tiene que ver la SALUD con la TRANSICIÓN? <http://usfpeds.hsc.usf.edu/adolescent/>

La autora de la Guía informativa y de recursos, la Guía del maestro y el Currículo estudiantil es Janet Hess, et al., en conjunto con el Distrito escolar del condado de Hillsborough y la Universidad de Florida y a éstos los encomendó, financió y patrocinó el Consejo de Discapacidades de Desarrollo de Florida, Inc., y se produjeron mediante fondos provistos por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. y la Administración de Discapacidades de Desarrollo. No obstante corresponde en su mayoría a recursos disponibles en Florida, la Guía informativa y de recursos incluye información útil que se podría aplicar a cualquier estado. La Guía informativa y de recursos también está disponible en español, en braille y en letra grande.