



Statewide Parent Advocacy Network
 Family to Family Health Information Center
 35 Halsey Street, Newark, New Jersey 07102
 (800) 654-SPAN (7726)
www.spannj.org
Empowered Parents: Educated, Engaged, Effective!

Resumen de "Transición" de Salud para Adolescentes con Necesidades Especiales

Si en la actualidad usted visita al pediatra para el cuidado de la salud de su hijo, el pediatra está capacitado para cuidar a los niños. Cuando su hijo se convierte en adulto, este va a querer visitar a un médico que esté capacitado para atender a adultos. Para un adolescente o adulto joven con necesidades especiales cambiar del pediatra a los servicios de atención médica para adultos implica mucho más que cambiar a los especialistas de adultos, que ya puede ser bastante difícil; también significa cambiar a nuevos programas. Como padre, usted no sólo debe continuar abogando en nombre de su hijo, sino también ayudando a su hijo a hablar por sí mismo en la medida de su capacidad, incluso ayudándole a hablar con sus médicos (ver el video para niños Hable con su Doctor de video en <http://hctransitions.ichp.edu/gladd/>).

Planear con anticipación, conociendo lo que se necesita hacer para mantenerse saludable y para tener el proveedor de cuidado de la salud y las personas que le apoyen le hará mucho más fácil hacer la transición a la edad adulta y a la vida en la comunidad. Es importante empezar a aplicar a programas y servicios para adultos varios meses antes de que el joven cumpla 18 años de edad. Tenga a la mano copias de expedientes de salud, de educación y de servicios sociales, es decir, expedientes médicos, plan de educación individualizado, plan de habilitación, etc., ya que se le puede pedir que los presente en la solicitud de servicios para adultos. En general, al aplicar a cualquier programa o servicio, recuerde apuntar los nombres e información de contacto de los representantes de las agencias, y guarde copias de las solicitudes que usted entregue. Al enviar los documentos importantes, utilice un método de aviso de retorno y hágale seguimiento, ya que debería recibir una carta en la que se le informa el estado de elegibilidad de su hijo y la fecha de inicio de los servicios.

Los siguientes son ejemplos de programas y servicios que usted y su hijo pueden explorar en la planificación para la transición a la edad adulta; también se incluyen algunos consejos útiles para hacer la transición a la atención de adultos.

Seguro Médico a través de su Trabajo: Si su hijo tiene una discapacidad del desarrollo (DD) y está cubierto por el plan de salud de la familia, pregúntele a su empleador o a su compañía de seguros acerca de un formulario de "Certificación de Discapacidad para la Provisión a Niños con Discapacidades" ("Certification of Disability for the Handicapped Children Provision"). Esta provisión puede permitir la continuación del seguro para su hijo hasta la edad adulta, sin costo adicional, por el tiempo que usted trabaje allí. Se aplican ciertos criterios de elegibilidad, por ejemplo la incapacidad de su hijo para llevar a cabo el "auto-sostenimiento del empleo", su edad y su condición de dependiente en el momento de la solicitud y si está inscrito en su plan de salud. Además, investigue si su empleador tiene planes separados de visión, dental, o de cobertura de medicamentos recetados, ya que puede tener que solicitar cada uno de estos de forma individual.

Otro recurso es la ley federal Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act (COBRA) cuyas regulaciones exigen que los padres tengan la opción de continuar la cobertura de su hijo mediante el pago del costo total de la cobertura. Sin embargo, si su hijo tiene una discapacidad permanente, usted pudiera continuar con la cobertura, sin costo adicional mediante la presentación del formulario designado en el momento adecuado.

Independientemente de si su niño tiene una necesidad especial o discapacidad, la cobertura para los adultos jóvenes está disponible en Nueva Jersey a través de la Ley Dependientes Menores de 31 (DU31). La DU31 permite a los jóvenes continuar con la cobertura o ser cubiertos bajo el plan del grupo del padre como dependiente mayor de edad hasta que el joven cumpla 31 años de edad. Podrían aplicar requisitos de elegibilidad y límites de cobertura. Se ofrece más información sobre los planes de salud de Nueva Jersey en: http://www.state.nj.us/dobi/division_consumers/index.htm.

Seguro Social/Medicare/Medicaid: Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) es un programa federal que provee pagos mensuales en efectivo a personas necesitadas. SSI es para las personas de 65 años o más, así como para personas ciegas o con discapacidades de cualquier edad, incluyendo niños. Para calificar, además usted debe tener poco o ningún ingreso y pocos recursos. Esto significa que el valor de las cosas que usted posee debe ser menor de \$ 2,000 si es soltero o menor de \$ 3,000 si está casado. El valor de su vivienda no cuenta. Por lo general, el valor de su vehículo no cuenta. Y el valor de otros recursos, tales como un lote en el cementerio, tampoco cuenta. Para recibir SSI, también tiene que solicitar cualquier otro beneficio en efectivo que usted pudiera conseguir, debe vivir en los Estados Unidos y en algunos casos, si usted no es ciudadano de EE.UU., pero usted es residente, podría ser elegible para recibir SSI. Si a un adulto joven (18 años o más) se le denegó anteriormente el SSI, pudiera volver a aplicar en base a su nivel de ingresos actual, y no el de su familia. Para obtener más información sobre el SSI llame al 1-800-772-1213. Medicare es otro programa de seguro médico federal para personas de 65 años o más, para algunas personas discapacitadas menores de 65 años, y para personas de cualquier edad con Enfermedad Renal en Etapa Terminal (insuficiencia renal permanentemente tratada con diálisis o con trasplante). Puede llamar al (800) 772-1213 para obtener más información sobre SSI y sobre el Medicare para Enfermedad Renal en Etapa Terminal.

	Statewide Parent Advocacy Network 35 Halsey Street Newark, New Jersey 07102 (800) 654-SPAN (7726) www.spannj.org <i>Empowered Parents: Educated, Engaged, Effective!</i>
--	---

Healthcare “Transition” Summary for Teens with Special Needs

If you presently see a pediatrician for your child’s health care, they are trained to care for children. When your child becomes an adult, they will want to see someone who is trained to care for adults. Moving from your pediatrician to adult health care services for a teen or young adult with special needs involves more than switching to adult specialists, which can be difficult enough, but also to new programs. As a parent you must not only continue to advocate on behalf of your teen, but also to help your teen to speak up for themselves to the best of their ability, including talking to their doctors (see Talk to Your Doctor video for children at <http://hctransitions.ichp.edu/gladd/>.)

Planning ahead, learning what you need to do to stay healthy and having the health care provider and people to support you will make it much easier to transition to adulthood and a life in the community. It is important to start applying for adult services and programs several months before a youth turns age 18. Keep copies of health, education and social services records handy, i.e., medical records, individualized education plan, habilitation plan, etc., since you may be asked to submit them in applying for adult services. In general, when applying for any programs or services remember to jot down the names and contact information of agency representatives, and to keep copies of applications that you submit. When mailing important documents, use a return receipt method and follow-up, as you should get a letter stating your child’s eligibility status and/or start date.

The following are examples of programs and services that you and your teen may choose to explore in planning for transition to adulthood and some helpful hints in making the transition to adult care.

Medical Insurance through Your Job: If your child has a developmental disability (DD) and is covered under your family health plan, ask your employer or insurance company about a “Certification of Disability for the Handicapped Children Provision” form. This provision may continue insurance for your child into adulthood at no extra cost for as long as you continue to work there. Certain eligibility criteria apply, for instance your child’s inability to conduct “self-sustaining employment”, their age/dependent status at time of application and whether they are enrolled in your health plan. Also, explore whether your employer has separate plans for dental, vision, or prescription coverage, as you may need to apply for each of these individually.

Another resource is the federal Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act (COBRA) regulations which mandate that parents be given the option of continuing to cover their child by paying the full cost of the coverage. However, if your child has a permanent disability, you may be able to continue coverage for that child at no extra cost by submitting the designated form at the proper time.

Regardless of whether your child has a special need or disability, coverage for young adults is available in NJ through the Dependent Under 31 (DU31) law. The DU31 allows young adults to continue coverage or to become covered under a parent’s group plan as an over-age dependent until the youth’s 31st birthday. Eligibility requirements and coverage limits may apply. More information about NJ health plans is available at: http://www.state.nj.us/dobi/division_consumers/index.htm.

Social Security/Medicare/Medicaid: *Supplemental Security Income (SSI)* is a federal program that provides monthly cash payments to people in need. SSI is for people who are 65 or older, as well as for blind or disabled people of any age, including children. To qualify you also must have little or no income and few resources. This means that the value of the things you own must be less than \$2,000 if you are single or less than \$3,000 if you are married. The value of your home does not count. Usually, the value of your car does not count. And the value of certain other resources, such as a burial plot, may not count either. To get SSI, you also must apply for any other cash benefits you may be able to get, you must live in the United States and in some instances if you are not a U.S. citizen, but you are a resident, you still may be able to get SSI. If a young adult (age 18 or older) was previously denied SSI, he/she can reapply based upon their current income level, not their family income. For more information on SSI you may call 1-800-772-1213. *Medicare* is another federal health insurance program for people age 65 or older, some disabled people under age 65, and people of all ages with End-Stage Renal Disease (permanent kidney failure treated with dialysis or a transplant). You can call (800) 772-1213 to get more information about SSI and Medicare for End-Stage Renal Disease.

El proceso de solicitud de SSI requiere que se rellenen ciertos formularios, la presentación de documentación médica y financiera y probablemente una visita a su oficina local de Seguro Social. Si su niño tiene necesidades complejas, pregunte acerca de la "presunta elegibilidad" del Seguro Social. Tal vez le resulte más fácil el seguimiento de una solicitud por teléfono en lugar de vistas en persona siempre que sea posible. Además, cuando llame al Seguro Social, pida que le concreten lo que se tiene que enviar por correo, tal como expedientes médicos, ya que tal vez usted pueda hacer una lista de los proveedores que su hijo visita actualmente haciendo notar que hay una larga lista de doctores o especialistas y que usted puede enviar más información si es necesario. Si es elegible para el SSI, puede tomar varios meses para recibir los beneficios. También puede recibir ayuda médica (Medicaid). Usted recibirá una carta de aceptación por separado y una tarjeta de identificación de Medicaid NJ. NJ Medicaid es un programa estatal. Si tiene alguna pregunta sobre Medicaid, usted puede llamar a la línea directa de Medicaid al (800) 356-1561 o comunicarse con su oficina local del Centro de Asistencia Médica de Clientes.

<http://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/recursos/macc/index.html>.

Las familias de muy bajos ingresos pueden aplicar al "*Medicaid Especial*", llamado Jersey Care, a través de su Junta del Condado de Servicios Sociales:

www.state.nj.us/humanservices/dfd/programs/foodstamps/cwa/index.html. Medicaid ofrece servicios únicos a personas con una variedad de discapacidades en el hogar y a través de los programas de exención basados en la comunidad. Para obtener más información sobre los programas de exención puede comunicarse con la División de Servicios de Discapacidad del Departamento de Servicios Humanos (DHS), al 888-285-3036. Del mismo modo, el Programa NJ Workability ofrece una cobertura de salud completa del Medicaid de NJ para personas con discapacidades que están trabajando, y cuyas ganancias de otro modo los haría ineligibles para Medicaid. Para más información sobre NJ Workability llame a la División de Servicios de Discapacidad del DHS, al 1-888-285-3036.

Tutela: Si usted cree que su niño va a necesitar apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica cuando cumpla los 18 años, necesita investigar la tutela parcial o total y sus alternativas antes de que cumpla 18 años. Para información visite www.plannj.org y www.plannj.org. Si los padres necesitan ayuda legal, la red estatal de Defensoría de Padres tiene una lista de abogados que conocen la ley de la tutela. (Esta lista incluye cualquier abogado que haya pedido ser incluido en ella y no trata de respaldar a ningún abogado).

Consejos útiles: La mayoría de las aplicaciones de adultos requiere información de salud relativamente reciente, y se le proporcionará los formularios de los exámenes médicos que usted necesite. Para la tutela, se necesitan dos exámenes médicos dentro de los 30 días siguientes a la fecha en que su hijo cumpla 18 años. Debido a que muchos médicos tienen listas de espera, puede planificar las visitas con antelación dentro de este plazo. También puede hacer que los médicos llenen los formularios para la tutela, Medicaid y SSI (puede copiar los formularios de tutela y Medicaid) en la misma visita. Si su adolescente no planea aprender a conducir, sería útil obtener una "tarjeta de identificación para no conductores con discapacidades" a la edad de 17 años del Departamento de Vehículos Motorizados (vea www.state.nj.us/mvc/licenses/NonDriverID.htm). Para obtener esta identificación, lleve al DMV el certificado de nacimiento de su hijo, la tarjeta de seguro social, la identificación de la escuela con el reporte de calificaciones, y otra identificación con foto como una tarjeta de seguridad para niños. Esta tarjeta del DMV se puede utilizar siempre que su hijo necesite una prueba de identidad.

Otras organizaciones que pueden ayudar con la transición de cuidado de la salud:

- ✦ Unidades de Casos en el Condado de Servicios Especiales de Salud Infantil www.state.nj.us/health/fhs/sch/sccase.shtml o la Oficina Estatal en el 609-777-7778
- ✦ Coalición de Apoyo Familiar www.familysupportcoalition.org
- ✦ Centros de Vida Independiente www.njsilc.org
- ✦ División de Servicios de Discapacidades del Departamento de Servicios Humanos de NJ al (888) 285-3036, o la División de Discapacidades del desarrollo al (800) 832-9173
- ✦ Recursos del Centro Boggs http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html y <http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/products/BeingHealthyAdultHowtoAdvocateforYourHealthandHealthCare.html>

Una nota especial sobre la preparación para los desastres naturales y otras situaciones de emergencia:

Hay varias cosas que usted puede hacer para mantener a su hijo a salvo en un desastre natural u otra emergencia (vea www.familyvoices.org/pub/general/Disasters_&_Emergencies.pdf). Existen oficinas del condado para manejar emergencias en www.state.nj.us/njoem/about/association.html que le pueden ayudar a planear por adelantado. Por ejemplo, usted puede necesitar un "generador de emergencia" para la medicina refrigerada o para el equipo médico cuando se va la luz. Verifique con su compañía eléctrica si esta proporciona generadores en situaciones en que la vida corre peligro. También puede ponerse en contacto con los Servicios Médicos de Emergencia para Niños al (609) 633-7777. NOTA: DDD puede ayudar a cubrir los equipos médicos si no estos no son cubiertos por su seguro.

Recursos de SPAN sobre Transición:

- ✦ Recursos de Transición para Profesionales de la Salud (también es útil para los padres) www.spannj.org/keychanges/TransitionResourcesHealthPractitioners.pdf
- ✦ CD de Campeones para Progreso Interactivo para estudiantes (trabajo, escuela, salud) www.spannj.org/transition/TransitionCD/start.htm

The SSI application process will require forms to be filled out, submission of medical and financial documentation and likely a visit to your local Social Security office. If your child has complex needs, ask about Social Security “presumptive eligibility.” You may find it easier to follow-up on an application by telephone rather than in-person visits whenever possible. Also, when you call Social Security, ask them to narrow down what they want mailed in such as medical records, because you can perhaps list whom your child sees now noting that there is a long history with that doctor or specialist, and you can send more information if needed. If eligible for SSI, it may take several months to receive benefits. You also can get medical assistance (*Medicaid*). You will receive a separate acceptance letter and a NJ Medicaid ID card. NJ Medicaid is a State program. If you have questions about Medicaid, you may call the Medicaid hotline at (800) 356-1561 or contact your local Medical Assistance Customer Center <http://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/resources/macc/index.html>.

Families with very low income can apply for “Special Medicaid,” called *Jersey Care*, through their County Board of Social Services: www.state.nj.us/humanservices/dfd/programs/foodstamps/cwa/index.html. Medicaid provides unique services to persons with a variety of disabilities through home and community-based waiver programs. For more information on waiver programs you may contact the Department of Human Services (DHS), Division of Disability Services at 888-285-3036. Likewise, The NJ WorkAbility Program offers full New Jersey Medicaid health coverage to people with disabilities who are working, and whose earnings would otherwise make them ineligible for Medicaid. More information on NJ WorkAbility can be found by calling the DHS, Division of Disability Services at 1-888-285-3036.

Guardianship: If you think that your child will need support in exercising his/her legal capacity when s/he turns 18, you'll need to explore partial or full guardianship and its alternatives before s/he turns 18. For more information, see www.ganji.org and www.plannj.org. If parents need legal assistance, the Statewide Parent Advocacy Network also has a list of lawyers who practice guardianship law. (This list includes any attorney who asks to be placed on the list and is not an endorsement of any lawyer).

Helpful Hints: Most adult program applications require relatively recent health information, and will provide you with the medical exam forms you need. For guardianship, there must be two doctor’s exams within 30 days of the date your child turns 18. Because many doctors have waiting lists, you can plan ahead setting up visits within this timeframe. You can also have the doctors fill out the forms for guardianship, Medicaid, and SSI (can copy guardianship/Medicaid forms) at the same visit.

If your teen is not going to be a driver, it may be helpful to get a “non-driver handicapped id” (identification card) at age 17 from the NJ Department of Motor Vehicles (see www.state.nj.us/mvc/licenses/NonDriverID.htm). To obtain this ID, bring your teen’s birth certificate, social security card, school ID with report card, and other photo ID like child safety card to the DMV. This DMV card can be used anytime your teen needs proof of identity.

Others who can help with health care transition:

- ✦ Special Child Health Services County Case Management Units www.state.nj.us/health/fhs/sch/sccase.shtml or State office at 609-777-7778
- ✦ Family Support Coalition www.familysupportcoalition.org
- ✦ Centers for Independent Living www.njsilc.org
- ✦ NJ Department of Human Services, Division of Disability Services (888) 285-3036, or Division of Developmental Disabilities at (800) 832-9173
- ✦ Boggs Center resources http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html and <http://rwjms.umdnj.edu/boggscenter/products/BeingHealthyAdultHowtoAdvocateforYourHealthandHealthCare.html>

A special note on preparing for natural disasters and other emergencies:

There are many things you can do to keep your teen safe in a natural disaster or other emergency (see www.familyvoices.org/pub/general/Disasters_&_Emergencies.pdf). There are county offices of emergency management at www.state.nj.us/njoem/about/association.html that can help you plan ahead. For example, you may need an “emergency generator” for refrigerated medicine or medical equipment when the power goes out. Check with your electric company if they provide generators for life threatening situations. You may also wish to contact Emergency Medical Services for Children at (609) 633-7777. NOTE: DDD may help cover medical equipment if it’s not covered by your insurance.

SPAN Resources on Transition:

- ✦ Transition Resources for Health Professionals (also useful for parents!) www.spannj.org/keychanges/TransitionResourcesHealthPractitioners.pdf
- ✦ Champions for Progress-interactive CD for students (work, school, health) www.spannj.org/transition/TransitionCD/start.htm