

# Transiciones

Una guía en planeación a futuro  
conforme su hijo(a) con  
síndrome de Down entra  
en la adultez

Centro Sie para el síndrome de Down  
720-777-6750

Aprobado en octubre 2022  
Válido hasta 2025



*La información presentada se redacta exclusivamente con fines educativos. No pretende sustituir el consejo de su médico de cabecera tampoco está destinada para diagnosticar, tratar, curar ni prevenir enfermedad alguna. La información no debería reemplazar una cita, llamada, consulta o la asesoría de su médico u otro profesional sanitario.*

© Children's Hospital Colorado 2022. All rights reserved.



# Índice

Una introducción a la planificación de la transición	4
Servicios y exenciones para adultos	6
Opciones sociales y académicas	12
Tutela y poder notarial	15
Seguridad de ingreso suplementario y <i>Medicaid</i>	19
Fideicomiso para necesidades especiales y	
Cuentas para lograr una mejor experiencia de vida (ABLE)	20
Transición de atención sanitaria	22
En conclusión	23
Plazo para la transición	24
Atención sanitaria para adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down	25
Recursos	26
Anotaciones	26

# Una introducción a la planificación de la transición

Para las personas con síndrome de Down, la adolescencia tardía y el principio de la segunda década de la vida representan un período importante para la transición. Están realizando la transición de la niñez hacia la adultez, de ser alumnos a ser empleados, de confiar en sus padres y maestros a hacerse más independientes y capaces de interceder por sí mismos.

En este paquete, nos referimos a la transición como todos los aspectos en la vida de su hijo o hija que cambiarán una vez que se convierta legalmente en adulto. Esperamos aclarar el proceso de modo que la transición de su hijo(a) hacia la adultez transcurra de la manera más efectiva y sin tropiezos posible.

La Ley de educación de las personas con discapacidad (IDEA) de 1975, garantiza igualdad de acceso a la educación pública a los niños con discapacidades. Bajo la ley *IDEA*, las escuelas tienen la responsabilidad de proporcionar los apoyos y servicios necesarios para asegurarse de que a los niños con discapacidades se les imparta una educación pública, se les otorgue su certificado o se gradúen del sistema a los 21 años. Aquí, la transición se refiere a los años que hay entre el término de la escuela preparatoria y el término de los servicios que el distrito escolar le ofrece al alumno hasta los 21. Durante este tiempo, los alumnos con necesidades especiales pueden asistir a programas educativos de transición patrocinados por el distrito.

## ¿En qué consiste un plan de transición?

Los objetivos del plan de transición son asegurarse de que su hijo(a) alcance su máximo potencial, sea auto suficiente y feliz en su adultez. Un plan exitoso debe considerar el empleo, participación en la comunidad, servicios en la edad adulta, educación postsecundaria/capacitación vocacional, vivienda independiente y planeación financiera y legal.

El plan de transición es específico para cada persona. Un plan de transición bien estructurado estará:

- **Enfocado en la persona.** Este es un plan para el futuro de su hijo(a). Hágalo pensando en él o ella. El éxito del plan depende de qué tan bien cumple con las necesidades de su hijo(a). Cuando sea posible, incluya su opinión en el proceso de planificación. Tómese tiempo para hablar con él(ella) acerca de lo que hace bien y lo que se le dificulta hacer. Hable acerca de sus metas a futuro para que tanto usted como su hijo(a) estén preparados para las reuniones de la planificación. Si su hijo(a) está nervioso(a) acerca de estas pláticas, un asesor académico podría ayudar con conversaciones individuales.
- **Flexible.** Todo cambia con el tiempo. El plan de transición debe revisarse periódicamente para asegurarse de que todos los recursos disponibles en la escuela pública se usen según se necesiten. Conforme su hijo(a) se aproxima a la edad de 21 años, el plan de transición cambiará según dichas fuentes o apoyo culminen.



- **A largo plazo.** Al planificar resulta importante estar preparados. Pensar en todas las situaciones les ayudará a usted y a su hijo(a) a estar preparados. Los temas difíciles tales como el envejecimiento y fallecimiento de usted deben plantearse, y habrá que planear para que su hijo(a) pueda enfrentar la pérdida. Lo que habrá que preguntar incluye:
  - ¿Cómo se proveerá financieramente a mi hijo(a)?
  - ¿Hay alguien más que podría asumir el rol de cuidador(a)?
  - ¿Qué servicios va a necesitar su hijo(a)? Incluyendo:
    - Médico
    - Psicológico
    - Social
- **Comprehensivo.** Además de los objetivos en la carrera de su hijo(a), este plan de transición debería incluir sus metas sociales, médicas, legales y financieras. Estas incluyen:
  - Solicitar la tutela una vez que alcance legalmente la edad adulta (18 años)
  - Inscribirse en una institución vocacional postsecundaria, transicional o educativa
  - Transición con un equipo de atención sanitaria para adulto
  - Cómo coordinar su situación de vida futura
- **Realista, alcanzable y medible.** Establecer objetivos concretos que fomenten la independencia y lograr destrezas para la vida ayudarán a medir los avances de su hijo(a). Esto ayudará si el *IEP* cambia para ser compatible con su progreso. Finalmente, establecer metas que sean realistas basadas en las fortalezas y debilidades de su hijo(a). Cabe esperar que con esto se prepare para el éxito.

## Servicios y exenciones para adulto

### ¿Qué es un consejo comunitario?

Un Consejo comunitario (CCB, sigla en inglés) es una organización no lucrativa que proporciona servicios a largo plazo y sistemas de apoyo público para las personas con discapacidades de desarrollo. En Colorado, hay veinte CCB diferentes basados en la región (página 10). El CCB decide si una persona es elegible para los servicios de discapacidad y cómo los recursos locales se gestionarán con base a sus necesidades.

### ¿En qué consiste una agencia con punto de entrada único?

Una agencia con punto de entrada único (SEP, sigla en inglés) es como un CCB. Proporciona gestión para el caso, planificación para la atención y referencias a otros recursos. Gestionan exenciones diferentes. Vea el mapa en la página 11 para su SEP.

### ¿Cuáles son los servicios que proporcionan para adultos?



Los consejos CCB y las agencias SEP ofrecen servicios para adulto a través de un programa de exención dividido en 3 categorías:

#### Exención de servicios de apoyo para la vida cotidiana (SLS)

La Exención de servicios de apoyo para la vida cotidiana se añade a la ayuda existente en la comunidad ofreciendo apoyos remunerados (lea la gráfica de la página 8). La exención SLS es para las personas mayores de 18 que son independientes, semi-independientes u obtienen la mayor parte de sus apoyos de su familia. Se enfoca en la independencia, elección individual y participación en la comunidad de cada adulto con discapacidades.

#### Exención de servicios basados en el hogar-comunidad para las personas con discapacidad de desarrollo (HCBS-DD)

Los servicios basados en el hogar-comunidad ofrecen apoyos financiados por Medicaid a las personas mayores de 18. Este servicio ofrece apoyos que incluyen programas diurnos enfocados en la participación comunitaria, capacitación pre-vocacional y empleo con apoyo. Asimismo, la exención HCBS-DD ofrece varias opciones de servicio residencial que facilitan acceso a la atención y supervisión de 24-horas. Con base en la disponibilidad y los deseos/necesidades de la persona, hay múltiples opciones de vivienda disponible. Hay servicios y apoyos para grupos residenciales (GRSS, sigla en inglés) para las viviendas de 4-8 personas, servicios y apoyos individuales (IRSS, sigla en inglés) para 1-2 personas que viven en hogares de acogida, viviendas alquiladas o en su propio hogar y programas alternativos de atención personal para quienes quieran habitar un hogar de acogida o apartamento con personal.

#### Exención de personas ancianas, invidentes y discapacitadas (EBD)

La exención de personas ancianas, invidentes y discapacitadas ofrece servicios en el domicilio a los adultos que necesitan atención a largo plazo. Los receptores deben calificar para Medicaid de atención a largo plazo. Los servicios de exención EBD incluyen ayuda con medicamento, servicios diurnos para adulto, atención personal, servicios de ama de casa, vivienda asistida, transportación no relacionada con asuntos médicos y otros servicios. Esto es para quienes necesitan ayuda para permanecer en su situación de vivienda actual, ya sea la casa de su familia o en una instalación de vivienda asistida.

## ¿Cómo puede solicitar los servicios para adulto?

Cada exención cuenta con un trámite de solicitud diferente. Ya sea que se comunique con su centro *CCB* o agencia *SEP* para iniciar el proceso. Necesitará incluir el historial médico y conductual de su hijo(a) y los servicios o terapias que recibe. Quizá también se necesite una valoración de las necesidades funcionales.

Los solicitantes pueden pedir múltiples exenciones, pero es posible que solo reciban servicio de una a la vez. En Colorado, puede haber unas listas de espera larga para algunas exenciones debido a los recursos limitados. Lo mejor es solicitar cuando su hijo(a) cumpla los 14 para reducir el tiempo de espera cuando cumpla los 18. Solicitar con antelación no puede garantizar los beneficios una vez que cumpla los 18 años, pero sí puede ayudar con el tiempo de espera.

Actualmente, no existe una lista de espera para las exenciones *HCBS-EBD* ni *SLS*. De ser necesario, su hijo(a) puede recibir estos servicios mientras está en la lista de espera para la exención *HCBS-DD*.

## ¿Quién califica?

Tener síndrome de Down automáticamente hace que su hijo(a) califique para incluirle en la lista de espera. Con las exenciones *SLS* y *DD*, los solicitantes deben tener 18 años o ser mayores y cumplir con el nivel de atención intermedia para personas con discapacidad intelectual (ICF-IID) basado en la valoración de necesidades funcionales del centro de atención. Asimismo, los solicitantes deben cumplir con los requisitos financieros. El ingreso de la persona debe ser menor al 300% o tres veces el subsidio del *SSI* (seguridad de ingreso suplementario) por mes y los recursos contables menores a \$2,000 para una persona sola o \$3,000 para una pareja.

Visite [www.ssa.gov/OACT/COLA/SSI.html](http://www.ssa.gov/OACT/COLA/SSI.html) para la información actualizada del subsidio de *SSI*.

## ¿Por qué debería solicitar los servicios para adulto?

Los servicios y apoyos que se ofrecen a través del *CCB* son importantes para los adultos con discapacidades de desarrollo. Si su hijo(a) no necesita estos servicios una vez que sea su turno, puede declinarlos sin perder su lugar. La solicitud no es vinculante y su hijo(a) o usted la puede cancelar. Resulta mejor quitar su nombre a la lista que añadirlo.

## Exenciones de *Medicaid* para los adultos con síndrome de Down

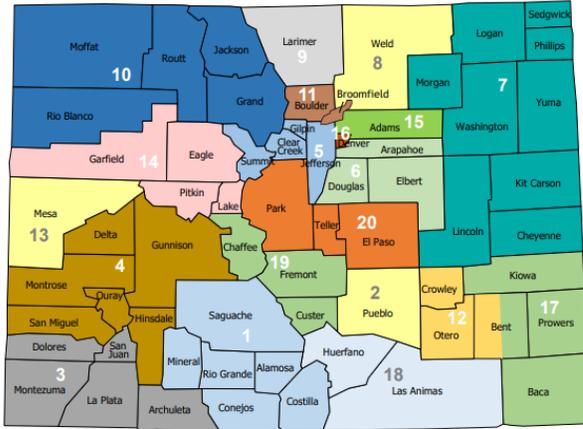
	<i>HCBS – SLS</i> Exención de servicios de apoyo para la vida cotidiana	<i>HCBS – DD</i> Exención de personas con discapacidad de desarrollo	<i>HCBS – EBD</i> Exención de personas ancianas, invidentes y discapacitadas
Propósito de la exención	Ofrecerles a las personas con discapacidades de desarrollo servicios de apoyo para la vida cotidiana en su domicilio o comunidad	Ofrecerles a las personas con discapacidades de desarrollo servicios y apoyo ayudándoles a permanecer en su comunidad	Ofrecerles una atención basada en el hogar o la comunidad como alternativa al centro de enfermería para personas ancianas, invidentes y que viven con una discapacidad
¿A quién le sirve?	A quienes viven de manera independiente con apoyos	A quienes necesitan servicios y apoyo las 24 horas al día	A las personas ancianas con un deterioro funcional (de

	limitados o que ya cuentan con ese amplio nivel de apoyo de otras fuentes	para vivir de manera segura y participar en la comunidad	65 años o mayores) o invidentes o discapacitados físicamente (en edades 18-64)
<b>¿Dónde se solicita?</b>	Consejos comunitarios (CCB)	Consejos comunitarios (CCB)	Agencias con punto de entrada único (SEP)
<b>Servicios que se ofrecen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tecnología de asistencia</li> <li>• Servicios conductuales</li> <li>• Adquisición de seguro “Buy-In” para adultos trabajadores con discapacidades</li> <li>• Servicios de asistencia conexas dirigidos al consumidor (CDASS)</li> <li>• Servicios diurnos de rehabilitación</li> <li>• Servicios dentales</li> <li>• Actividades para el mantenimiento de la salud</li> <li>• Entrega de alimentos a domicilio</li> <li>• Modificaciones en la vivienda</li> <li>• Servicios de ama de casa</li> <li>• Preparación para la vida activa</li> <li>• Tutoría</li> <li>• Transportación no relacionada con asuntos médicos</li> <li>• Tutoría entre coetáneos</li> <li>• Cuidado personal</li> <li>• Sistema de respuesta personalizada ante emergencia (PERS)</li> <li>• Servicios prevocacionales</li> <li>• Servicios profesionales (se incluye equinoterapia, masaje y terapia de movimiento)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicios conductuales</li> <li>• Rehabilitación diurna (Conexiones comunitarias para la rehabilitación apoyada en la comunidad)</li> <li>• Servicios dentales</li> <li>• Entrega de alimentos a domicilio</li> <li>• Transportación no relacionada con asuntos médicos</li> <li>• Tutoría entre coetáneos</li> <li>• Servicios prevocacionales</li> <li>• Servicios de rehabilitación residencial (24-horas individual o grupo)</li> <li>• Equipo médico especializado y suministros</li> <li>• Empleo con apoyo</li> <li>• Configuración de transición</li> <li>• Servicios para la vista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicios diurnos para adultos</li> <li>• Instalaciones para la atención alternativa</li> <li>• Adquisición de seguro “Buy-In” para adultos trabajadores con discapacidades</li> <li>• Servicios de asistencia conexas dirigidos al consumidor (CDASS)</li> <li>• Entrega de alimentos a domicilio</li> <li>• Modificaciones en la vivienda</li> <li>• Servicios de ama de casa</li> <li>• Servicios de apoyo en el domicilio (IHSS)</li> <li>• Capacitación en habilidades para la vida</li> <li>• Recordatorio de medicamento</li> <li>• Transportación no relacionada con asuntos médicos</li> <li>• Tutoría entre coetáneos</li> <li>• Cuidado personal</li> <li>• Sistema de respuesta personalizada ante emergencia (PERS)</li> <li>• Apoyos a distancia</li> <li>• Atención de relevo</li> <li>• Equipo médico especializado y suministros</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyos a distancia</li> <li>• Servicios de relevo</li> <li>• Equipo médico especializado y suministros</li> <li>• Empleo con apoyo</li> <li>• Configuración de transición</li> <li>• Modificaciones del vehículo</li> <li>• Servicios para la vista</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Configuración de transición</li> </ul>
Lista de espera	No	Sí	No
Sitio electrónico	<a href="https://hcpf.colorado.gov/supported-living-services-waiver-sls">https://hcpf.colorado.gov/supported-living-services-waiver-sls</a>	<a href="http://hcpf.colorado.gov/dev/developmental-disabilities-waiver-dd">http://hcpf.colorado.gov/dev/developmental-disabilities-waiver-dd</a>	<a href="http://hcpf.colorado.gov/elderly-blind-disabled-waiver-ebd">http://hcpf.colorado.gov/elderly-blind-disabled-waiver-ebd</a>

## Mapa de los consejos comunitarios (CCBs) en Colorado por condado

Community Center Board (CCB) Map by County



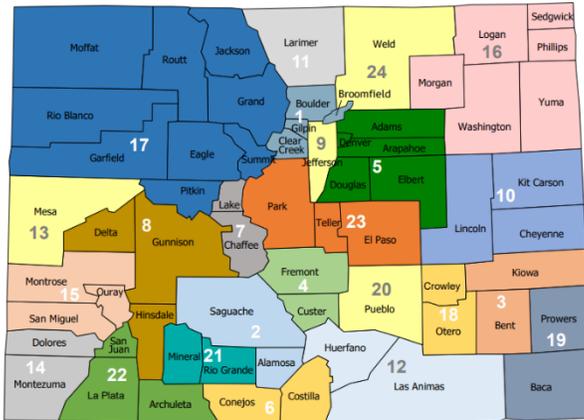
October 2021

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 1. <i>Blue Peaks Developmental Services</i><br>719-589-5135          | 8. <i>Envision</i><br>970-339-5360                                | 15. <i>North Metro Community Services</i><br>303-252-7199 or<br>303-457-1001 |
| 2. <i>Colorado Bluesky Enterprises</i><br>719-546-0572               | 9. <i>Foothills Gateway</i><br>970-226-2345                       | 16. <i>Rocky Mountain Human Services</i><br>303-636-5600                     |
| 3. <i>Community Connections</i><br>970-259-2464                      | 10. <i>Horizons Specialized Services</i><br>970-879-4466          | 17. <i>Southeast Developmental Services</i><br>719-336-3244                  |
| 4. <i>Community Options</i><br>970-249-1412                          | 11. <i>Imagine!</i><br>303-665-7789                               | 18. <i>Southern Colorado Developmental Services</i><br>719-846-4409          |
| 5. <i>Developmental Disabilities Resource Center</i><br>303-233-3363 | 12. <i>Inspiration Field</i><br>719-384-8741                      | 19. <i>Starpoint</i><br>719-275-1616   |
| 6. <i>Developmental Pathways</i><br>303-360-6600                     | 13. <i>Strive</i><br>970-945-2306                                 | 20. <i>The Resource Exchange</i><br>719-380-1100                             |
| 7. <i>Eastern Colorado Services</i><br>970-522-7121                  | 14. <i>Mountain Valley Developmental Services</i><br>970-945-2306 |  |

## Mapa de las agencias con punto de entrada único (SEPs) en Colorado

Mapa de SEPs por condado

Single Entry Point (SEP) Map by County



- |   |   |  |
|---|---|--|
| 1. <i>Adult Care Management, Inc.</i><br>303-439-7011                 | 9. <i>Kit Carson County Health and Human Services</i><br>719-346-7158         | 16. <i>Northwest OLTC</i><br>970-963-1639                                |
| 2. <i>Bent County Public Health</i><br>719-458-0555                   | 10. <i>Larimer County Dept. of Human Services</i><br>970-498-6300             | 17. <i>Otero County Dept. of Human Services</i><br>719-383-3166          |
| 3. <i>Starpoint</i><br>719-458-0888                                   | 11. <i>Las Animas County Dept. of Human Services</i><br>719-946-2276          | 18. <i>Prowers County Public Health and Environment</i><br>719-336-8721  |
| 4. <i>Rocky Mountain Human Services</i><br>1-844-790-7647             | 12. <i>Rocky Mountain Health Plans</i><br>970-244-7892                        | 19. <i>Pueblo County Dept. of Social Services (OLTC)</i><br>719-583-6857 |
| 5. <i>Rocky Mountain Health Plans</i><br>719-982-6025                 | 13. <i>Montezuma County Public Health Dept.</i><br>970-564-4772               | 20. <i>Rocky Mountain Health Plans</i><br>833-420-2077                   |
| 6. <i>Chaffee County Health and Human Services</i><br>719-530-2500    | 14. <i>Montrose County Dept. of Health and Human Services</i><br>970-252-5000 | 21. <i>Community Connections, Inc.</i><br>970-259-2464                   |
| 7. <i>Delta County Dept. of Health Human Services</i><br>970-872-1000 | 15. <i>Northeast CO Area Agency on Aging</i><br>970-867-9409                  | 22. <i>The Resource Exchange</i><br>719-380-1100                         |
| 8. <i>Jefferson County Dept. of Human Services</i><br>303-271-1388    |   |  |

## Educación y opciones sociales

Para la mayoría de los adultos, tener un trabajo, estar activos en su comunidad y tener relaciones sociales positivas es muy importante. A continuación, se mencionan algunos programas y actividades para adultos con necesidades especiales. Esta no es una lista completa.

### Oportunidades atléticas/sociales

- Las Olimpiadas especiales en Colorado (SOCO, sigla en inglés) ofrecen beneficios sociales, físicos y emocionales. No hay límite en la edad. Organizan eventos deportivos durante todo el año para que los competidores se entrenen y compitan. Las SOCO promueven el acondicionamiento físico, las relaciones en equipo y el entusiasmo al practicar deportes.
  - Por favor, visite <http://specialolympicsco.org> o llame al 720-359-3100 para más información.
- La mayoría de los parques y distritos de recreación ofrece programas para la recreación adaptativa. Muchos distritos reservan lugares y ofrecen cuotas más bajas a los residentes dentro del distrito. Visite su distrito local para ver los programas que ofrecen.
- El Centro Nacional de Deportes para Discapacitados ofrece una amplia variedad de oportunidades recreativas al aire libre para las personas con discapacidades de todas las edades y niveles de habilidad. Los programas incluyen campamentos de verano, equitación terapéutica, ciclismo, senderismo, canotaje, esquí, *snowboarding* y diversos campamentos deportivos más y clínicas.
  - Por favor, visite [www.nscd.org](http://www.nscd.org) o llame al 303-316-1518 para más información.
- El campamento *Adam's Camp* organiza un fin de semana largo para los "campamentos aventura" destinados a la juventud y adultos jóvenes. Se lleva a cabo en el rancho *Snow Mountain Ranch* de la asociación *YMCA of the Rockies*; este campamento facilita muchas actividades al aire libre para fomentar la diversión, el desafío y la aventura. Con bajas proporciones de consejero a campista, *Adam's Camp* provee un entorno seguro para los campistas a fin de que se relajen y disfruten.
  - Por favor, visite <http://www.adamscamp.org/> o llame al 303-563-8290 para más información.



### Capacitación académica/laboral

Muchas escuelas vocacionales, universidades comunitarias y algunas universidades de 4 años patrocinan programas para alumnos con discapacidades de desarrollo e intelectuales. Cada programa ofrece diferentes habilidades y servicios de asesoramiento, así como también los títulos o certificados.

Su hijo(a) tiene derecho a una educación a través de su agencia de educación local (LEA, sigla en inglés) o distrito escolar hasta que cumpla los 21 años. La planificación para la transición empieza durante el plan IEP cuando el (la) niño(a) cumple 16. Durante este IEP, la escuela trabajará con usted y su alumno(a) para establecer objetivos postsecundarios incluyendo la educación postsecundaria y la capacitación vocacional, vivienda independiente y empleo. Estos objetivos ayudarán con las metas anuales del IEP y la inscripción a las clases. Asimismo, ayudarán a conectar a su hijo(a) con agencias externas que incluyen:

- Los **consejos comunitarios locales (CCB)** imparten cursos para la capacitación laboral y aptitudes para la vida independiente. Facilitan los servicios para los niños y adultos con necesidades especiales. Sus coordinadores en recursos ayudan a determinar cuál es el programa que mejor se adapta a los intereses y necesidades de cada persona y familia.
  - Comuníquese a su consejo comunitario regional en <https://hcpf.colorado.gov/community-centered-boards> para más información.
- La asociación *Rocky Mountain Down Syndrome Association* patrocina una clase llamada **Higher Visions for Education (visiones más elevadas para la educación)**. Explora temas que incluyen la autoestima, seguridad, participación en la comunidad y salud. La clase se enfoca en impartir las aptitudes necesarias para aumentar la independencia.
  - Por favor, visite <https://www.rmdsa.org/higher-visions-for-education/> o llame al 303-797-1699 para más información.
- La división **Colorado Division of Vocational Rehabilitation (DVR, sigla en inglés)** ayuda a la gente con discapacidades a incorporarse en la fuerza laboral. La división *Colorado DVR* ofrece servicios tales como capacitación vocacional, asesoría en carreras y colocación laboral. La solicitud implica pasos múltiples de manera que sus servicios se personalicen a las necesidades de cada uno. Desde marzo, 2013, hay una lista de espera para los solicitantes nuevos.
  - Por favor, visite <https://dvr.colorado.gov/job-seekers> o llame al 303-866-4150 para más información.
- **Project Search** es un programa de transición en la escuela preparatoria que incluye la transición escuela-trabajo y se lleva a cabo en el lugar de trabajo. *Project Search* ofrece una combinación única de instrucción en el aula, exploración de carrera y capacitación en aptitudes laborales relevantes a través de pasantías. Para participar en el proyecto *Project Search*, los participantes deben estar inscritos en el sistema de las escuelas públicas. Revise con su distrito escolar local para ver si hay colocación disponible. Los estudiantes externos al distrito pueden solicitar, no obstante, al alumnado del distrito se le otorga preferencia.
  - Por favor, visite <http://www.projectsearch.us/> para más información.
  - Para más información sobre el programa *Project Search* en CHCO y trámite de solicitud, visite: <https://www.childrencolorado.org/about/careers/students/project-search/>
- Los **programas diurnos (Day Programs)** están disponibles para facilitarles a las personas con discapacidades de desarrollo e intelectuales un escape social significativo y con apoyo. Dependiendo de los objetivos de sus gerentes, pueden englobar diferentes actividades y proporcionar diferentes grados de servicio/atención.
  - Comuníquese a su consejo comunitario a <https://hcpf.colorado.gov/community-centered-boards> para información acerca de los programas diurnos disponibles en su zona.
- **Think College!** (¡Considere la universidad!) es un recurso en línea de opciones universitarias para las personas con discapacidades de desarrollo y aprendizaje.
  - Por favor, visite [www.thinkcollege.net](http://www.thinkcollege.net) para más información.
- **College Living Experience (Experiencia de vida universitaria)** organiza programas para alumnos con necesidades especiales en universidades y escuelas vocacionales en la zona de Denver. Asimismo, ofrecen un programa de tres semanas que ayuda con la transición hacia la adultez independiente. Este programa es para los alumnos que se han graduado recientemente de la escuela preparatoria y<sup>13</sup>

quisieran adquirir habilidades ya sea para vivir independientemente o continuar con educación superior en una institución.

- Por favor, visite <http://experiencecle.com/locations-2/denver-colorado/> para más información.
- **Colorado Initiative for Inclusive Higher Education (INI)** – La iniciativa para la Educación Superior Inclusiva en Colorado trabaja para asegurarse de que todos los estudiantes en Colorado puedan continuar con su carrera académica en Colorado. *INI* actualmente respalda programas en tres campus: UNC, UCCS y ACC con planes de expandirse a campus adicionales en el futuro.
  - Por favor, visite <https://inclusivehighered.org/> para más información.

## Transportación

El transporte público puede ayudar a los adultos con discapacidades de desarrollo e intelectuales a participar en servicios y oportunidades que no podrían disfrutar si tuviesen que depender de sus padres o cuidadores.

- El transporte público, como el autobús o tren ligero es una opción si tanto las capacidades de rutas como las de la persona independiente hacen esto posible.
- Si el uso de transportación pública no es una opción entonces el auto compartido o el servicio de “Access-a-Ride” de *RTD* puede ser conveniente. “RTD’s Access-a-Ride” está disponible para “cualquier persona con discapacidad que no puede, como resultado de un impedimento físico o mental, subirse, viajar o bajarse de cualquier vehículo en el sistema que sea fácilmente accesible y utilizable por personas con discapacidades”.
  - Por favor, visite <https://www.rtd-denver.com/services/accessaride> para más información.
- *Via Colorado* ofrece clases para los usuarios de *Access-a-Ride* sobre cómo usar el sistema *RTD*. Un instructor viaja con el adulto hasta que pueda viajar de manera segura e independiente.
  - Por favor, visite <http://viacolorado.org/services/travel-training/> o llame al 303-447-2848 ext. 1048 para más información.

## Tutela y Poder notarial

Cuando una persona cumple los 18 años, se convierte legalmente en un adulto. Esto significa que puede tomar sus propias decisiones y es legalmente responsable de las consecuencias de sus actos. En esta etapa, los padres no pueden tener acceso a la información médica y escolar confidencial sin permiso. Una vez que su hijo(a) inicia el trámite para la transición, es importante considerar si una tutela o un poder médico notarial duradero resulta apropiado.

### ¿Qué es la tutela?

La tutela es un proceso legal donde un adulto presenta una petición al tribunal para tramitar los asuntos personales y toma de decisiones de un menor o un adulto que está “incapacitado”. Un adulto incapacitado es alguien “que no es capaz de recibir o evaluar (o ambas) información de manera efectiva, o tomar o comunicar decisiones a tal punto que la persona carece de la habilidad para satisfacer los requisitos esenciales para la salud física, la seguridad o el cuidado personal, aun con la asistencia tecnológica disponible adecuada y razonable”. (C.R.S. 15-14-102(5)). A una persona bajo tutela se le denomina “tutelado(a) o pupilo(a)”.

El (La) tutor(a), quien debe tener 21 años o más, es responsable de administrar el estado del tutelado, realizar la toma de decisiones legales y de tratamiento médico y asegurarse de que las necesidades diarias se cumplan de acuerdo con los valores y necesidades de su tutelado. Una persona puede tener múltiples tutores. Esto puede suceder si el tutor no puede cumplir con sus deberes. Un(a) tutor(a) no tiene la obligación de cuidar de un(a) tutelado(a) recurriendo a sus propios fondos tampoco es legalmente responsable de los actos o conductas de su tutelado(a).

### ¿Cuál es el trámite para la tutela?

Establecer la tutela es un proceso que puede tardar hasta seis meses. Implica completar múltiples formularios legales y presentarlos ante el tribunal. Debería iniciar este trámite antes de que el (la) niño(a) cumpla los 17 años. Esto se realiza a través del tribunal de distrito del condado donde la persona puede convertirse en el o la tutelado(a). Es un proceso que puede ser costoso. El costo de establecer tutela consiste en la tarifa de tramitación, visitante obligatorio del tribunal, copia certificada de la orden del tribunal y honorario legal si recurre a un abogado. De ser apropiado, el tribunal puede exentar estas tarifas en caso de que el solicitante no pueda pagar.

- Los formularios para la tutela pueden encontrarse en el sitio electrónico de los tribunales de Colorado: [https://www.courts.state.co.us/Self\\_Help/adultguardianship/](https://www.courts.state.co.us/Self_Help/adultguardianship/)
- Se necesita una evaluación médica y psiquiátrica para observar el nivel de competencia y obtener una base de funcionamiento. La carta o reporte debe provenir de un médico, psicólogo u otro profesional capacitado en evaluar el deterioro del (la) paciente y sus habilidades para tomar decisiones.
- La evaluación debe incluir:
  - La fecha de la valoración.
  - Una descripción de las limitaciones cognitivas y funcionales específicas del(la) paciente.
  - Una evaluación de la condición mental y física del paciente.
  - De ser necesario, una declaración acerca de las habilidades de aprendizaje del(la) paciente, el comportamiento adaptativo y las aptitudes sociales.
  - Un pronóstico para la mejoría y una recomendación en cuanto al plan de tratamiento.

- Los cuidadores deberán comprender todas las obligaciones que el tribunal les dicte cuando se vuelvan tutores.
- Los cuidadores pueden elegir presentar una petición al tribunal por sí mismos, contratar a un abogado o buscar ayuda. Presentar una petición por sí mismo(a) puede demorar bastante tiempo y puede ser muy confuso por lo que le animamos a que busque ayuda si la necesita. Contamos con apoyo a través de la Colaboración medicolegal de Colorado (*Colorado Medical-Legal Partnership*) en Children’s Hospital Colorado. Asimismo, la alianza *Guardianship Alliance of Colorado* imparte clases para guiar a las familias a lo largo del proceso.
- Una vez que se presenta la petición, un visitante del tribunal evaluará la necesidad de tutela. Se reunirá con el o la tutelado(a) en persona y presentará un reporte ya sea recomendando o disputando la necesidad de tutela. Usualmente, el visitante del tribunal tiene estudios de psicología, sociología o leyes.
- Se anuncian las noticias acerca de la fecha para la audición. La persona incapacitada debe presentarse en la audiencia con el(la) solicitante (salvo que el tribunal lo justifique por una razón aprobada).
- Al tutor se le nombra dentro de los 30 días de la audición.
- El tribunal puede cambiar quien es el(la) tutor(a) si acaso él o ella no cumple con las necesidades del (la) tutelado(a) o si está abusando de sus poderes.
- Los tutores deben presentar informes periódicos sobre el estado y la atención de su tutelado. Esto es para asegurarse de que no esté abusando de su poder.
- La tutela concluye al fallecer el(la) tutelado(a) o cuando él o ella ya no necesite la tutela.

### ¿Qué es un Poder médico notarial duradero (MDPOA)?

Un *MDPOA* es una voluntad médica anticipada que un adulto (18 años y mayor) —quien puede tomar esta decisión, redacta por escrito y le otorga a otro adulto (21 años o mayor) el poder para actuar como su “agente en atención sanitaria” y tomar decisiones médicas en su nombre. Si usted no considera que su hijo(a) requiera una tutela, otra opción es establecer un poder notarial legal y permanente. Esta opción es para las personas que pueden vivir de manera independiente, tomar decisiones día con día por sí mismos y están en proceso de establecer la tutela. Quienes asignen un *MDPOA* deben ser capaces de comprender el poder que le están otorgando a dicha persona. Típicamente, esto no resulta apropiado para alguien que presenta atrasos considerables en el desarrollo o impedimentos intelectuales. Establecer un poder notarial legal es mucho más rápido y puede ser más útil tenerlo en una emergencia mientras que aguarda la concesión de la tutela. El poder notarial legal difiere de la tutela en varias maneras:

- Primero, una persona puede otorgar un poder notarial legal a otra persona presentando los documentos legales apropiados. A diferencia de la tutela, este trámite empieza con la persona, no con el tribunal. No es necesario que se le declare incapacitado(a) como sucede con un(a) tutelado(a) y puede elegir recuperar el poder *MDPOA* más adelante.
- Segundo, el agente a quien se le otorga el poder notarial legal tiene una capacidad decisoria más limitada. Solo puede ejercer el poder que se le otorga en el documento y solo toma decisiones basadas en las preferencias y deseos de la persona. No puede anular los deseos de la persona. Los 2 tipos de poder notarial son el poder médico notarial duradero —donde el agente recibe la autoridad para tomar decisiones médicas y personales, y el poder notarial permanente general —donde el agente recibe la autoridad para administrar las finanzas y la propiedad.
- Y tercero, este agente no necesita presentar ningún otro reporte una vez que se le otorgue el poder notarial legal. A diferencia de la tutela, no hay más supervisión judicial.

## ¿Cómo establezco el poder notarial?

Al establecer un poder notarial, la persona participa en ello sin necesidad de que se le declare incapacitada para conceder los poderes notariales. Ambas partes deberían mantener una copia de los documentos que otorgan el poder notarial legal.

- Los abogados que se especializan en derecho patrimonial y sucesorio cobran por ayudar. Los honorarios por consulta y redacción de un poder notarial legal varían; sin embargo, para este propósito no se necesita un abogado pues las plantillas para los documentos son gratuitas y están disponibles en línea buscando, por ejemplo: “plantilla para poder notarial legal”.
- Si los formularios están redactados en línea y usted no recurre a un abogado, el costo es mucho más bajo. En Colorado, un notario no necesita atestiguar los documentos, pero se recomienda. Si recurre a un notario, hay un costo. Los notarios están disponibles en la mayoría de los bancos y tribunales.
- Ningún documento debería firmarse ni ponerse en vigor a menos que ambas partes implicadas comprendan por completo las repercusiones y consecuencias de establecer un poder notarial legal. Este documento se debe firmar, fechar y notarizar antes de que se pueda poner en vigor.

## ¿Cuál es mejor para mi hijo(a)?

Tanto la tutela como el poder notarial limitan la capacidad de su hijo(a) para llevar una vida independiente. Si bien la independencia siempre debería ser una meta, hay que considerar las necesidades individuales y capacidades de su hijo(a). Para algunas personas con el síndrome de Down, la independencia legal completa o incluso parcial quizá no resulte práctica ni segura; para otros, limitar su independencia puede conllevar a consecuencias a largo plazo. Si su hijo(a) asistirá a la universidad o a un programa postsecundario, ambos deberían visitar cada escuela para plantear el nivel de tutela que su hijo(a) podría necesitar. Ultimadamente, la decisión para establecer tutela o poder notarial depende de las capacidades personales y mejores intereses de su hijo(a).

	Costo	Plazo	Solicitud	Rol de la auto-defensa	Poderes concedidos
Tutela	\$300-\$500	Puede tardar hasta seis meses	La solicitud puede ser larga y compleja. Puede encontrarla en: <a href="https://www.courts.state.co.us/Self_Help/sultguardianship/">https://www.courts.state.co.us/Self_Help/sultguardianship/</a>	El tribunal debe considerarlo “adulto incapacitado”	Autoridad para la capacidad decisoria en varios ámbitos, equivalente a un padre respecto a un hijo menor; debe presentar reportes periódicos al tribunal
Poder notarial legal	\$0-\$5	Inmediato una vez que se firme / notarice	1-2 páginas; es un formulario sencillo. Un abogado puede cobrar por su redacción -o- un cuidador puede buscarlo en línea; p.ej., “plantilla para poder notarial legal”	La persona elige conceder poderes para la toma de decisiones a otro adulto/agente	Autoridad para la capacidad decisoria en los ámbitos especificados en el documento

## ¿A dónde puedo acudir para más información y ayuda?

- Los tribunales en Colorado: el trámite e instrucciones para la tutela se pueden encontrar en: [https://www.courts.state.co.us/Self\\_Help/adultguardianship/](https://www.courts.state.co.us/Self_Help/adultguardianship/)
- *Guardianship Alliance of Colorado*: para clases e información de capacitación, revise: <https://www.abilityconnectioncolorado.org/guardianshipallianceofcolorado/>
- Plantilla para la carta de poder notarial médico: <https://powerofattorney.com/medical-power-attorney/>

Advierta que muchos tribunales en el condado y agencias legales locales ofrecen clínicas que pueden otorgar apoyo/consulta legal relacionada con la tutela para adultos (o asuntos de sucesiones).

## Seguridad de ingreso suplementario y Medicaid

La seguridad de ingreso suplementario (SSI, sigla en inglés) no es lo mismo que la Seguridad social. La SSI otorga pagos mensuales para cumplir con las necesidades básicas de alimento, vestimenta y renta. En la mayoría de los estados, las personas que reciben SSI también reciben Medicaid para cubrir los costos de atención sanitaria.

La cantidad de SSI que recibe cada mes se basa en su acuerdo de vivienda e ingresos contables. Quizá reciba más si vive en un estado que añade dinero al programa de SSI y menos si cuenta con otro ingreso tal como un salario, pensión o prestaciones de Seguridad social. Asimismo, es posible que reciba menos si alguien paga sus gastos de la vivienda o si vive con un cónyuge y él o ella tiene un ingreso.

SSI requiere que los receptores tengan menos de \$2000 en efectivo y activos incluyendo dinero en el banco, acciones, dinero dotado y herencias. Es necesario que revise cuidadosamente la cantidad de dinero que está a nombre de su hijo(a) para que puede seguir recolectando estas prestaciones. Por favor, lea la página 21 para más información sobre cuentas de banco especializadas.

En Colorado, los consejos comunitarios exigen que los adolescentes / adultos soliciten SSI y que Medicaid también sea elegible para las exenciones de Medicaid para adulto.

### ¿Quién es elegible para SSI?



El síndrome de Down (trisomía 21) tipo no-mosaico automáticamente califica legalmente como una discapacidad. Es más difícil que el síndrome de Down tipo mosaico califique puesto que los estudios han demostrado que estos pacientes tienen un coeficiente intelectual (IQ, sigla en inglés) promedio más alto que las personas con trisomía 21. Esto significa que las agencias gubernamentales no siempre tratan los 2 diagnósticos por igual. Para obtener las prestaciones de seguridad social por discapacidad para el síndrome de Down tipo mosaico, se tiene que presentar información adicional para mostrar que impide que la persona pueda trabajar. Si su solicitud para SSI es denegada, puede apelar su decisión.

### ¿Cómo solicito la seguridad de ingreso suplementario (SSI)?

Puede solicitar en línea o en su oficina local de seguridad social. Los padres o tutores pueden solicitar para los niños menores de 18 que son invidentes o tienen una discapacidad. Los padres/tutores deberían ayudar a los adolescentes para que soliciten alrededor de los 17 años.

- Solicite en línea: [www.ssa.gov/benefits/ssi](http://www.ssa.gov/benefits/ssi) o llame al 1-800-772-1213 para concertar una cita con su oficina de seguridad social local. Número de servicios de retransmisión de telecomunicaciones (TTY, sigla en inglés): 1-800-325-0778.

Cuando solicite, tenga esta información lista:

- Número de seguridad social
- Acta de nacimiento u otro comprobante de edad
- Información de la vivienda, tal como un recibo de la hipoteca o contrato de alquiler y el nombre de su arrendador
- Nómina de sueldo, libros bancarios, pólizas de seguro, registro de automóvil, registros de fondos funerarios y otra información sobre ingresos y recursos

**Commented [HJ1]:** IS it possible to keep this? We do have families that would like to know what happens in an appeal.

- Nombres, direcciones y números telefónicos de médicos, hospitales y clínicas, un cariotipo si se ha realizado
- Prueba de ciudadanía de los EE.UU. o estatus de no ciudadano
- Talonario de cheques u otros documentos que muestran su número de cuenta de banco, cooperativa de crédito o de ahorros y préstamos

El servicio estatal de determinación de incapacidad debe determinar la decisión médica de las personas con discapacidades; si su reclamación es denegada, cuenta con 60 días para apelar la decisión.

- Para más información, visite [www.socialsecurity.gov](http://www.socialsecurity.gov) o llame gratuitamente al 1-800-772-1213.
- Paquete SSI - <https://www.ssa.gov/pubs/EN-05-11000.pdf>

Si queda aprobado para la SSI, los fondos se enviarán por depósito directo a través del programa de la tarjeta *Direct Express*® o por cuenta de transferencia electrónica.

- Para más información, visite [www.GoDirect.org](http://www.GoDirect.org).

## Medicaid

En Colorado, si alguien es elegible para la SSI, automáticamente califica para *Medicaid*. *Medicaid* es un seguro de salud pública federal y estatal. Las personas que reciben *Medicaid* quizá aún tengan que cubrir copagos o algunos gastos por cuenta propia. A menudo, estos costos son pequeños; *Medicaid* cubrirá la mayoría del costo de la atención médica obligatoria y las terapias aprobadas.

## Lo que hay que considerar:

- A veces, un seguro privado es la mejor opción para su hijo(a)/familia. Revise todas las opciones antes de elegir.
  - La mayoría de los niños puede permanecer en la póliza de sus padres hasta que cumplan los 26 años. Algunas compañías de seguro médico permiten que los niños con discapacidades permanezcan en la póliza de sus padres después de esta fecha, pero cada compañía es diferente. Las compañías de seguro privado quizá puedan otorgar una mejor cobertura médica para su hijo(a).
- Si *Medicaid* es la mejor opción de seguro, asegúrese de que el médico de su hijo(a) lo acepte.
- Para saber más acerca de los servicios de *Medicaid* en Colorado para adultos con discapacidades, sírvase visitar:
 

*Programs for Adults* (Programas para adultos) | *Colorado Department of Health Care Policy & Financing* <https://www.hcpf.colorado.gov/programs-adults>

Algunas personas con síndrome de Down también pueden calificar para el **seguro por incapacidad del seguro social** (*Social Security Disability Insurance*) (SSDI, sigla en inglés) si cuentan con un trabajo remunerado y aportan a la seguridad social. Si califica, puede tener SSI y SSDI a la vez.

- Para conocer más acerca de las reglas del SSDI y cómo solicitarlo, sírvase comunicarse a su oficina de seguridad social local o visite <http://www.ssa.gov/pubs/EN-05-10029.pdf> o *Benefits for Adults* (Beneficios para adultos) | SSA <https://www.ssa.gov/benefits/ssi/adults.html>
- *Easterseals Colorado* ofrece consulta y cursos de capacitación en línea (por una tarifa) sobre SSI/SSDI. Revise *Easterseals Colorado* | *Disability Benefits Services (DBS)* <https://www.easterseals.com/co/our-programs/work/disability-benefits-services/>

## Fideicomisos para necesidades especiales (SNT, sigla en inglés) y cuentas **ABLE** (sigla en inglés: Para lograr una mejor experiencia de vida)

Un fideicomiso para necesidades especiales (SNT) consiste en la disposición que el(la) tutor(a) de una persona con discapacidades realiza para que la persona discapacitada herede el dinero. Debería crearse un fideicomiso *SNT* en lugar de regalar los fondos mediante una herencia tras el fallecimiento. Esto puede ayudar a evitar la pérdida de las prestaciones por parte de *Medicaid/SSI* en caso de que el beneficiario tenga demasiados bienes. El *SNT* ayudará a que el(la) beneficiario(a) cuente con un apoyo financiero duradero.

Un *SNT* pretende complementar y no constituir el ingreso del(la) beneficiario(a). Hay requisitos específicos acerca del uso apropiado de los fondos. En general, los fondos deberían utilizarse para artículos no esenciales tales como los productos que *SSI* y *Medicaid* no cubren.

Hay dos tipos de fideicomisos para necesidades especiales: revocable e irrevocable.

**Fideicomiso revocable:** el creador del fideicomiso revocable se denomina otorgante. El otorgante puede retirar cualquier fondo que deposite. Un fideicomiso revocable no puede convertirse en un fideicomiso irrevocable.

**Fideicomiso irrevocable:** los fondos de un fideicomiso irrevocable no se pueden retirar una vez que se han depositado. Un fideicomiso revocable puede convertirse en un fideicomiso irrevocable.

Establecer los fideicomisos para necesidades especiales es costoso y quizá no sea una opción para algunas familias. Hable con un asesor financiero o abogado acerca del tipo de disposición que da más sentido para su hijo(a).



### ¿En qué consiste la cuenta **ABLE** — Para lograr una mejor experiencia de vida?

Una cuenta **ABLE**: *Achieving a Better Life Experience* (Para lograr una mejor experiencia de vida) es una cuenta de ahorros con ventajas impositivas para una persona con discapacidad. Puede utilizar una cuenta **ABLE** para ahorrar fondos para muchos de los gastos relacionados con la discapacidad. Todos, incluyendo al propietario de la cuenta, la familia y amistades, pueden contribuir en la cuenta **ABLE**.

#### El propietario de la cuenta **ABLE** debe:

- Ser elegible para *SSI* con base en una discapacidad o ceguera que empezó antes de cumplir los 26
- Tener derecho a las prestaciones del seguro de discapacidad, prestaciones por discapacidad infantil, o prestaciones por viudedad o viudedad discapacitada, basada en discapacidad o ceguera que sucedió antes de los 26 años
- Contar con una certificación de que la discapacidad o ceguera ocurrió antes de los 26 años

El dinero en la cuenta **ABLE** no cuenta como un recurso bajo las reglas de *SSI*. Puede usar este dinero para pagar ciertos gastos por discapacidad calificados tales como educación, vivienda, transportación, capacitación para empleo, apoyo en el empleo, tecnología de asistencia y servicios relacionados.

- Visite [www.ablenrc.org](http://www.ablenrc.org) para obtener más información sobre las cuentas **ABLE**.

Por favor, lea el folleto de Fideicomisos para necesidades especiales/cuenta **ABLE** para más información detallada.

## Transición a la atención sanitaria para adultos

### ¿Por qué es necesaria la transición con un proveedor de atención primaria para adulto (PCP, sigla en inglés)?

La atención sanitaria de un adulto es muy diferente a la atención sanitaria de un menor. Si su hijo o hija tiene síndrome de Down, resulta especialmente importante que él o ella se atienda con un equipo de atención sanitaria que se especialice en la atención apropiada a su edad.

### ¿Cuáles son las inquietudes médicas específicas que los adultos con síndrome de Down enfrentan?

Además de las inquietudes básicas de la salud, es más probable que su hijo(a) contraiga otras afecciones. Estas pueden incluir pérdida auditiva o visual, diabetes tipo II, enfermedad mental, enfermedad de Alzheimer y obesidad. Su hijo(a) debería consultar a un equipo de atención sanitaria para adulto regularmente a fin de monitorizar su salud y bienestar.

### ¿En qué momento resulta mejor transferir la atención sanitaria a un equipo especialista en adultos?

Esto depende de las necesidades médicas de su hijo(a). La mayoría de los pediatras atiende a sus pacientes hasta que cumplen 18 a 21 años. Las conversaciones acerca de la transición deberían empezar previamente para que así usted y su hijo(a) estén preparados al llegar el momento. Cuando estén listos para consultar a un equipo de atención para adultos, solicite una copia de los expedientes médicos de su hijo(a) o pida en el consultorio del médico de su hijo(a) que envíen una copia a su nuevo equipo de atención. Empiece a preguntarles a los equipos de especialistas de su hijo(a) acerca de la atención de transición a la edad de 16 o 17, si acaso ellos realizarán la transición con equipos de especialistas para adultos.

### ¿En Colorado hay médicos especializados en la atención de adultos con síndrome de Down?

Sí. El Dr. Barry Martin es el Director médico de la clínica en Denver para adultos con síndrome de Down en *Denver Health* y ofrece evaluaciones médicas anuales. Esto le puede ayudar a obtener una visión general de la salud de su hijo(a) y comprender las afecciones médicas que pueden suceder con el síndrome de Down. Esta evaluación es únicamente una consulta. No debería sustituir al equipo de atención primaria de su hijo(a).

- Comuníquese a: la clínica para adultos con síndrome de Down en *Denver Health* llamando al 303-602-0002, opción #3

Pregúntele a su pediatra si tiene alguna recomendación de equipos de atención para adultos en su zona; particularmente equipos que atiendan a pacientes con síndrome de Down.

Para más apoyo durante la transición en la atención sanitaria, por favor, visite:

- *Got Transition* en: <https://www.gottransition.org/>

Para las pautas en la atención sanitaria de los adultos con síndrome de Down, por favor, visite:

- *Global Down Syndrome Medical Guidelines*: <https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

## En conclusión

El objetivo de esta planificación de la transición debería ser ayudar a que su hijo(a) sea lo más independiente posible. La independencia es un componente importante para vivir una vida plena y feliz. Él o ella debe hacerse responsable de interceder por sí mismo(a), hablar por sí mismo(a) y pedir lo que necesita. Estas habilidades son importantes en todos los ámbitos de la vida incluyendo al ir a la tienda, al trabajo y al médico. Además del resto de los aspectos de su planificación de la transición, estas aptitudes para la vida cotidiana deben incluirse en la mayor medida posible. Empiezan con enseñarle a su hijo(a) a tomar decisiones lógicas y responsables –un proceso que nunca es demasiado temprano para aprender. La influencia que los padres tienen en la calidad de vida futura de su hijo(a) es muy importante.

Mientras que varios servicios estatales pueden resultar apoyos valiosos en la vida adulta de su hijo(a), no habría que depender demasiado en ellos. Por bien intencionados que puedan ser estos programas, están a cargo de trabajadores remunerados, que no pueden reemplazar a familiares y amigos como defensores de un adulto con síndrome de Down. Será un camino empedrado, pero lo que es importante es que usted siga luchando por los mejores intereses de su hijo(a).

Esperamos que este paquete le haya ayudado a prepararse para la transición de su hijo(a) y haya sosegado parte del estrés. Reconocemos que este proceso puede ser agobiante, pero el futuro nunca ha sido más brillante para los adultos con síndrome de Down.

## Plazo de transición

13-15

- Comuníquese al *CCB* a fin de que le anoten en la lista de espera para adulto
- Empiece a hablar con el personal escolar acerca de la planificación a futuro y los servicios de transición
- Hable con el equipo de atención para averiguar a qué edad dejan de atender a los pacientes y con quién los refieren

16-17

- Decida si la tutela o el poder notarial son los apropiados para usted
- Solicite la seguridad de ingreso suplementario (SSI) y *Medicaid*
- Decida si establecerá un fideicomiso para necesidades especiales (SNT) o una cuenta *ABLE*
- Asista a una sesión afirmativa para buscar otros programas en educación superior o postsecundarios. Decida si usará los recursos del distrito o explorará otras opciones.

18

- Complete los requisitos legales (tutela/poder notarial)
- Prepárese para la transferencia a la atención sanitaria para adulto
- Solicite los programas en educación superior (si está en el último año de la preparatoria y no usa los servicios del distrito)
- Solicite una licencia para conducir o una identificación del estado de Colorado. Visite [dmv.colorado.gov](http://dmv.colorado.gov) para más información
- Regístrese para votar. Visite [www.vote.gov](http://www.vote.gov) para más información.
- Regístrese para Servicio Selectivo, de ser necesario. Visite [www.sss.gov](http://www.sss.gov) para más información.

19-21

- Encuentre alternativas en la comunidad para que el adulto participe cuando finalicen los recursos del distrito
- Conéctese con el departamento de de Rehabilitación Vocacional para opciones de empleo si aún no está empleado(a) y desea laborar
- Explore los programas de ejercicio, sociales y ocio para la salud y enriquecimiento

## Atención sanitaria para adolescentes/adultos jóvenes con síndrome de Down

Edad	13	14	15	16	17	18	19	20-29
Atención preventiva usual <sup>1</sup>								
Exámenes cardíacos <sup>2</sup>						CV ECHO	CV ECHO	CV ECHO
Pruebas de audición								
Examinación de la vista								
Análisis de laboratorio: tiroides (TSH & T4)								
Examinación neurológica <sup>3</sup>								
Examinación dental								
Salud reproductiva <sup>4</sup>								
Salud mental <sup>5</sup>								
Nutrición y tratamiento del peso								
Facilitar la transición <sup>6</sup>								

- <sup>1</sup> Los problemas médicos comunes incluyen problemas del corazón, apnea del sueño, problemas progresivos con la vista/ojos, hipoacusia progresiva, hipotiroidismo, Alzheimer, obesidad, síntomas de broncoaspiración, enfermedad celíaca
- <sup>2</sup> Auscultar el corazón para encontrar un prolapso en la válvula mitral y regurgitación aórtica; realizar un ecocardiograma a las edades de 18 a 22
- <sup>3</sup> A partir de una prueba de la marcha, revisar la comprensión de la médula espinal a partir de la inestabilidad de la articulación sinovial (cuello) (cómo camina), tonicidad, reflejo de Babinski, reflejos osteotendinosos y clono (calambres musculares). Revisar en cuanto a dolor de cuello/nuca, incontinencia nueva (fuga de la vejiga), problemas al caminar, espasticidad y debilidad. Ayudar a la familia/cuidador(a) a reportar los resultados con el médico.
- <sup>4</sup> Revisar la necesidad de métodos anticonceptivos/control de la menstruación para suspender un embarazo posible, ayudar con problemas de higiene, problemas de comportamiento premenstrual, se recomienda atención ginecológica de rutina y examinación con anestesia de ser necesario. Realizar una examinación testicular. Ayudar al (la) paciente y familia a comprender el mayor riesgo de explotación sexual.
- <sup>5</sup> Detección periódica para revisar el desarrollo, depresión y estrés. La valoración debería incluir a los ergoterapeutas, fisioterapeutas y logopedas, según se necesite. Si existe una pérdida de función, revisar el funcionamiento tiroideo, depresión, estrés, enfermedad de Alzheimer, déficits sensoriales, patrones de sueño sugerentes de apnea del sueño, posible regresión.
- <sup>6</sup> Tutela, planeación financiera, problemas conductuales, transición escolar, capacitación vocacional, independencia, higiene y auto-cuidado, vivir en la comunidad, configuraciones laborales y programas para adulto

