



# Connections

*for families touched by special needs*

## Youth in Transition: A Pathway to Independence

*by John Reiss, PhD, Associate Professor, ICHP, University of Florida*

Growing up with a chronic health condition or disability presents youth with many challenges. A number of people help children get the medical care they need. However, as children grow into adolescence and then become adults, they need to learn how to be more in charge of their own health care.

One important change that happens as teens reach their 20's is saying goodbye to pediatricians and going to see doctors who take care of adults instead, a process called health care transition. This process is important because it supports the many other activities that young people want to do in life such as living on their own, going to college, and having a job. It is a time for youth to become knowledgeable about their health condition, take responsibility for carrying out health-related tasks, and make good health care decisions.

Transition to adulthood is an exciting time for teens and young adults. Transition may include changes in where a young person goes to school, where they work, or where they live. Health care transition will probably include finding a new adult-oriented primary care provider (a family physician or an internist) and specialists; and going to a different hospital, since most children's hospitals do not take care of people over the age of 21.

Middle school students are expected to be more independent and responsible for their own school work. They have to learn how to move from one classroom to the next and use a planner to keep track of assignments from different teachers. Parents can build on and reinforce these school related skills by involving their child in health care activities, like keeping track of medical appointments, taking medications as prescribed, and noting when it is time to order refills.

This is also a good time for youth, themselves, to ask their doctors about their medical condition or disability. Parents can encourage their child to write questions down in a special notebook when they come to mind, and help make sure their child brings that notebook with them to the next medical visit. As teens get older, the level of responsibility for self-care can be increased.

There is a lot to learn and do so the transition from pediatric to adult-oriented care goes well. While some physicians will initiate a discussion about the eventual transfer, many fail to do so. Health care transition takes a lot of thought and planning. Start talking with your child's doctors today to ensure as smooth a transition as possible.



For additional resources that support health care transition, visit **FloridaHATS**, [www.floridahats.org](http://www.floridahats.org). The "Tool Box" on this site is from the University of South Florida, and provides links to checklists, guidelines, training materials, and other resources that were developed by experts across the country.

**Connections** is a publication of the Nevada Family to Family Healthcare Information and Education Center and is funded through grant CFDA 93.110 from the U.S. Department of Health and Human Services Health Resources and Services Administration, Project officer, Diana Denboba. However, these contents do not necessarily represent the policy of the U. S. Department of Health and Human Services, and you should not assume endorsement by the Federal government.

## Transición a la Juventud: Camino a la Independencia

por John Reiss, PhD, profesor Asociado, ICHP, Universidad de Florida

Crecer con una enfermedad crónica o discapacidad presenta la juventud con muchos desafíos. Un número de personas ayudan a los niños a obtener la atención médica que necesitan. Sin embargo, a medida que los niños se convierten en adolescentes y posteriormente en adultos, tienen que aprender a hacerse cargo de su propia atención médica.

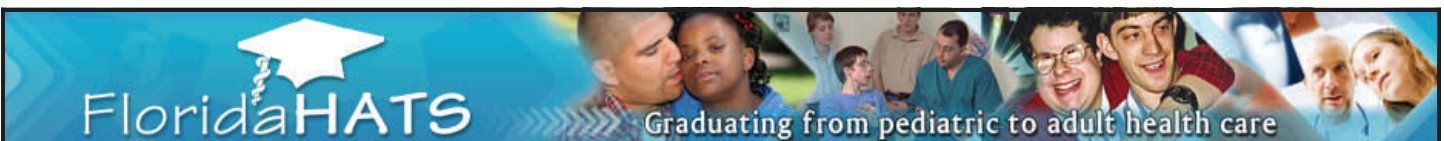
Un cambio importante que ocurre en los adolescentes a medida que llegan a los 20 años, es despedirse de los Pediatras y en cambio, comenzar a visitar doctores que cuidan a los adultos, un proceso llamado transición del cuidado médico. Este proceso es importante porque es compatible con las muchas otras actividades que los jóvenes quieren hacer en la vida; tales como, vivir por su propia cuenta, ir a la universidad y tener un trabajo. Es un tiempo para que los jóvenes comiencen a conocer su estado de salud, asumir la responsabilidad de llevar a cabo tareas relacionadas con la salud y tomar buenas decisiones de asistencia médica.

La transición a la edad adulta es un momento emocionante para los adolescentes y adultos jóvenes. Esta puede incluir cambios en donde una persona joven va a la escuela, donde trabajan o donde viven. La transición del cuidado médico probablemente incluirá la búsqueda de un nuevo proveedor de atención primaria para adultos (un médico general o internista) y especialistas, e ir a un hospital diferente, ya que la mayoría de los hospitales infantiles no atienden a personas mayores de 21 años.

Se espera que los estudiantes de secundaria sean más independientes y responsables con sus tareas escolares. Tienen que aprender a moverse de un aula a otra y usar un planificador para dar seguimiento a las asignaciones de los diferentes profesores. Los padres pueden aprovechar y reforzar estas habilidades, relacionadas con la escuela, mediante la participación de sus hijos en las actividades médicas, como mantener registro de las citas con los doctores, tomar los medicamentos de acuerdo a las dosis indicadas y tener en cuenta la fecha para reordenar las medicinas.

También este es un buen momento para los jóvenes comenzar, ellos mismos, a preguntar a sus doctores sobre su condición médica o discapacidad. Los padres pueden animar a sus hijos a escribir las preguntas en un cuaderno especial cuando vienen a su mente y recordarles que lo traigan a la próxima visita médica. A medida que los adolescentes crecen aumenta el nivel de responsabilidad para el auto-cuidado.

Hay mucho que aprender y hacer para que la transición de la atención pediátrica a la adulta se dé sin problemas. Si bien, algunos doctores abordarán el tema sobre el traspaso eventual, muchos no lo harán. La transición del cuidado médico requiere de mucha reflexión y planificación. Empieza a hablar con los doctores de tu hijo, hoy, para asegurar que sea lo más tranquila posible.



Para información adicional sobre recursos relacionados a la transición del cuidado médico visite:

**FloridaHATS, [www.floridahats.org](http://www.floridahats.org)**

La "Opción de Herramientas" de este sitio de internet pertenece a la Universidad del Sur de Florida y ofrece enlaces a listas de verificación, directrices, materiales de capacitación y otros recursos que fueron desarrollados por expertos de todo el país.

## A Nevada Youth in Transition *by Nicole Schomberg, Project Director Family TIES of Nevada*

Johnathan Tomasevic, a 20 year old self-advocate, began at an early age advocating for his healthcare. Johnathan was diagnosed with Cerebral Palsy at the age of 3, graduated from high school with a standard diploma at age 18 and attended Western Nevada College. He is currently working for the [Nevada VISTA Youth Transition Project](#), providing training and support necessary to youth with disabilities, helping them succeed in the classroom, within the community, and on the job. He is a graduate of [Nevada Partners in Policymaking](#), a leadership development program for parents that have children with disabilities and young adults with disabilities.



The process of leaving pediatrics for adult oriented medical providers means becoming knowledgeable about your health condition and being responsible for carrying out your health tasks. Johnathan sees a family practitioner and is responsible for calling and making his own appointments. He actively participates in his own health care; asking and answering questions at his doctor's visits. He is currently advocating with Nevada Medicaid to get an approval for an electric Hoyer Lift, an assistive device that assist individuals with physical disabilities to be transferred between a bed and a chair or other similar resting places. Nevada Medicaid will only pay for a manual Hoyer Lift. Johnathan says a manual lift would be fine if his future plans were to live with his parents for the rest of his life. Not this young man, his future plans include going back to college and getting a criminal justice degree and eventually living in his own home.

## Historia de Jonathan González *por Gloria González*

Jonathan, es mi hijo, tiene 17 años y nació con Síndrome de Down. Debido a que tiene retraso mental he sido responsable desde que nació de su cuidado. No fue nada fácil asimilar su diagnóstico menos fue el conseguir información y recursos para su cuidado, pero con la ayuda de mi esposo, familia y doctores pudimos sacarlo adelante.

Hace algún tiempo, note como el cuerpo y comportamiento de Jonathan habían cambiado y me dí cuenta que se había convertido en un adolescente y que sería un adulto muy pronto. Sentí mucho pánico porque ni él ni yo estamos preparados para esa transformación. Deseo mucho la ayuda de mi esposo, pero lamentablemente éste falleció hace cuatro años. Me preocupé porque Jonathan depende de nosotros 100 por ciento y no sé cómo prepararlo para que sea autosuficiente cuando sea adulto. Para mí, transición es un término intimidante y desconocido, porque no sé cómo brindarle todas las herramientas que necesita para que sea capaz de valerse por sí mismo, de acuerdo a sus posibilidades, para que cuando yo no esté no sea tan traumático.

Me gustaría que la transición de Jonathan no sea tan difícil para él, por lo que he comenzado a solicitar ayuda en su escuela, doctores y organizaciones que apoyan a personas con discapacidades para que puedan informarme de lo que tengo que hacer para que él aprenda a hacer independiente. Sé que será un proceso largo y complicado pero con el apoyo incondicional de mi familia podré lograrlo.

### **-Topical Call-**

Wednesday, October 13, 2010 at 12:00p.m.

### **Youth Have Something To Say, Are We Listening?**

Call in and listen to Mallory Cyr's real life story about what she has learned in her own transition as well as effective strategies to engage youth and get their voices heard. After all, who is the system for?

To register for this Topical Call, contact Family TIES of Nevada toll-free at 1-866-FAM-TIES (326-8437) or register online at [www.familytiesnv.org/training/events](http://www.familytiesnv.org/training/events)



Family TIES of Nevada Connections Published Monthly

**Main Office**

3100 Mill Street, Suite #117  
Reno, NV 89502  
**Local phone:** 775-823-9500  
**Fax:** 775-323-2205

**Satellite Office**

6830 W. Oquendo Road, Suite #100  
Las Vegas, NV 89118  
**Local phone:** 702-740-4200  
**Fax:** 702-385-4586

**Toll-Free:** 866-326-8437

**Email:** [info@familytiesnv.org](mailto:info@familytiesnv.org)

**Web:** [www.familytiesnv.org](http://www.familytiesnv.org)

**Staff:** [www.familytiesnv.org/aboutus/staff](http://www.familytiesnv.org/aboutus/staff)

**SAVE THE DATE! March 17-18, 2011**

*Youth Transition*

*Jamboree*



**Youth with Special Health Care Needs • Family Members • Professionals**