

Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania

Paquete de herramientas de
transición para la atención
médica secundaria

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1a Edición
Julio de 2009
PYLN

¿Qué hay en el paquete de herramientas?

Red de Liderazgo Juvenil de PA: Quiénes somos

Amistad y relaciones

Participación de la familia

Presión de los colegas

Como socializar y conocer nuevas personas

Creación de relaciones

Agresión sexual, predadores

Intereses individuales y comunidad 27

Aficiones e intereses

Participación de la comunidad

Artes, música, teatro

Servicios basados en la comunidad

Equilibrio 39

Equilibrio y manejo de la tensión

Administración del tiempo

Cómo vivir una vida equilibrada

Espiritualidad

Comunidades de fe accesibles

Dieta y ejercicio 55

◆ Dieta y comida sana

◆ Alcohol y medicamentos

◆ Deportes y ejercicio

Prácticas de salud 69

Cómo hablar con los doctores -

Primeros auxilios y emergencias médicas

Salud sexual femenina

Mantenimiento del equipo médico

Cómo trabajar con ayudantes de cuidados personales

Red de Liderazgo Juvenil de PA: Quiénes somos

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1ª Edición
Julio de 2009
PYLN

¿Qué es la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania (PYLN)?

La misión de PYLN es: "*Desarrollar la autodeterminación, independencia y liderazgo juvenil que promuevan resultados postescolares exitosos en las áreas de educación, empleo y vida independiente, así como de salud y bienestar entre los jóvenes y jóvenes adultos de todo el estado de Pennsylvania*". Además, el objetivo de este grupo es "*propiciar un diálogo abierto con los jóvenes y jóvenes adultos para crear, mejorar, o cambiar cuestiones importantes que afectan sus vidas diarias, que incluye: la transición del bachillerato a la vida adulta; las políticas y las prácticas que afectan a las personas con discapacidades; y promover la inclusión de los jóvenes y jóvenes adultos con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad a nivel ciudadano, estatal y local*".

Desde 2005, los objetivos de PYLN han sido:

- 1) Trabajar y colaborar colectivamente con una variedad de grupos para asegurar una transición exitosa de los jóvenes con discapacidades.
- 2) Establecer y mantener una coalición de tutoría entre los jóvenes con discapacidades y los jóvenes adultos que hayan logrado transiciones exitosas.
- 3) Desarrollar, distribuir e implementar recursos de autodeterminación e independencia para usarlos en los programas educativos.
- 4) Desarrollar una guía/plantilla como recurso amigable de la discapacidad juvenil que destaque definiciones básicas, información general en cuanto a servicios de transición, y recursos a nivel estatal y local.
- 5) Asegurar políticas, prácticas, y actitudes equitativas que afectan a las personas con discapacidad.

Para conseguir estos objetivos, la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania ha realizado múltiples actividades, capacitaciones, y documentos a lo largo de los últimos años. Algunos de estos han incluido: la creación y dirección de toda la capacitación y actividades para la juventud en los siguientes eventos: tres Conferencias de Transición en todo el estado de Pennsylvania, la Exposición de Resultados Juveniles, el programa C2P2 del Temple University Institute sobre Discapacidad, y la conferencia del Consejo Vivo Independiente en todo el estado de PA. También hemos colaborado con otros estados para expandir los esfuerzos de desarrollo y liderazgo juvenil a través del país.

Conoce a los miembros de PYLN que contribuyeron con este paquete de herramientas

Josie Badger



Edad - 25

Discapacidad - Distrofia muscular

Localidad - Wampum, PA/Pittsburgho, PA

Actividades - Josie concluyó su postgrado en Asesoría para la Rehabilitación en la Universidad de Pittsburgh en mayo de 2009. En mayo de 2007 se graduó con altos honores en el Geneva

College de Pennsylvania, especializándose en Leyes y Defensa de la Discapacidad. A nivel estatal, Josie es miembro fundador y coordinadora juvenil de la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania. Trabaja con el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades en un libro dirigido a los jóvenes con discapacidades que salen del bachillerato. Josie es miembro del Consejo Regulador para Personas con Discapacidad y del Consejo de Rehabilitación de Pennsylvania. También trabaja en los Subsidios para la Implementación del Estado de Pennsylvania para apoyar a la juventud en su transición de atención médica.

Collan Baker



Edad - 19

Discapacidad - Síndrome de Aspergers y trastorno de déficit de atención

Localidad - Bear Lake, PA

Actividades - Collan asiste actualmente al Hiram G. Andrews Center, en el programa de Mantenimiento de Edificios.

Mientras estuvo en el bachillerato participó en el coro de la escuela y se inscribió dos veces en el ciclo lectivo del bachillerato en un lapso de 5 años. Ha sido consejero junior en el Gertrude Barber Institute y se ofreció como voluntario en Head Start. Recibió el Premio Temple Grandin por su trabajo y logros. Durante los tres últimos veranos ha trabajado para Allegheny Coupling, en Warren County.

Bond Collard



Edad - 18

Discapacidad - Síndrome de Asperger

Localidad - West Chester, PA

Actividades - Bond Collard ha estado hablando en público sobre su Síndrome de Asperger desde 2005. Se ha presentado en la Conferencia Nacional de Autismo, la Comunidad de PA de

Conferencias sobre Transición, en el Centro de Conferencias sobre Salud Mental Escolar y otros. Bond fue presentado en un episodio de Nick News, ganador del premio Emmy de 2007, titulado "Mundos Privados - Niños con Autismo" (*Private Worlds - Kids With Autism*). Trabaja como voluntario en la biblioteca de su localidad y en SPCA y trabaja medio tiempo en una compañía fabricante de CDs. Bond es miembro de la National Honors Society y este otoño entrará al bachillerato en el grado de *Senior*. Este es el primer año de Bond como miembro del consejo de administración de PYLN.

Lewis Hall



Edad - 19

Discapacidad - Parálisis cerebral

Localidad - Honeybrook, PA

Actividades - Actualmente, Lewis asiste a la universidad en Penn State Berks.

Lewis ha participado durante varios años en deportes con silla de ruedas. Juega baloncesto en silla de ruedas y rugby en silla de ruedas. Durante doce años ha competido en la Exposición Hípica de Devon y ha ganado numerosos premios. También porta un cinturón verde de Ti-Kwon-Do. Lewis estuvo realizando su licenciatura en contabilidad en una universidad local durante el año pasado.

Jeff Hladio



Edad - 28

Discapacidad - Parálisis cerebral

Localidad - Me/Murray, PA

Actividades - Jeff participa en muchas actividades dentro y fuera de la comunidad de discapacitados. Sus aficiones incluyen computadoras y deportes. Trabaja como representante de

ventas para Treasured Auctions (una tienda en línea). Ha sido miembro de la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania desde que comenzó hace dos años.

Rachel Kallem



Edad - 24

Discapacidad - Trastorno bipolar, ADHD

Localidad - Pittsburgh, PA

Actividades - Rachel Kallem se graduó en la Universidad de Virginia en mayo de 2007, donde se especializó en psicología, y tomó también una subespecialización universitaria en

antropología. Actualmente, Rachel está concentrada en su maestría en Salud Mental Comunitaria y Apoyo para Educación Especial en la Universidad de Duquesne. Rachel es copresidenta del Comité de Extensión Pública de la Red Nacional de Liderazgo Juvenil y sirve en el Consejo de Administración de la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania. Actualmente trabaja para Mental Health America - Allegheny County, haciendo trabajos de defensa e inclusión de los discapacitados. Rachel también trabaja con la Coalición para la Recuperación de Allegheny County (ACCR). En su tiempo libre, Rachel es una lectora voraz y le encanta pasar el tiempo con sus dos gatos, Celeste y Roxie, y su conejillo de indias, ¡Teadora Thunder Jackson!

Chaz Kellam



Edad - 26

Discapacidad - Osteogénesis imperfecta

Localidad - Pittsburgh, PA

Actividades - Chaz trabaja actualmente con los Piratas de Pittsburgh como Gerente de Iniciativas para la Diversidad dentro de la Comunidad y Departamento de

Asuntos Públicos. Después de graduarse en la Universidad de Edinboro con licenciatura en Administración de Deportes, Chaz cambió su foco de atención y se dedicó al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad en la región de Pittsburgh. Mientras atiende varias mesas directivas no lucrativas como la Coalición de Salud del Consumidor, UCP Pittsburgh, Achieva y otras, Chaz es muy activo en la región, donde trata de marcar una diferencia. En el verano de 2005, Chaz también participó en el fútbol semiprofesional, trabajando con los Potros de Pittsburgh en una variedad de capacidades de negociación.

Joe Kleppick



Edad - 23

Discapacidad - Síndrome de Aspergers, trastorno de déficit de atención

Localidad - Pittsburgh, PA

Actividades - Joe sirve en distintas mesas directivas en la Comunidad de Greenfield y también participa en

diferentes campañas políticas. Actualmente trabaja en Wal-Mart. Ha sido miembro activo de la Red de Liderazgo Juvenil de Pennsylvania desde 2006; es miembro del PEAL Center Board, y defensor de jóvenes con discapacidades.

Kelly Lauth



Edad - 24

Discapacidad - Trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de pánico, trastorno de déficit de atención

Localidad - Pittsburgh, PA

Actividades - Kelly se graduó con la máxima distinción académica en el Geneva College en mayo de 2007 con una licenciatura en

Comunicaciones y Teatro, y una subespecialización en música. Ha ganado numerosos premios por su dedicación a las artes escénicas, como el programa de becas Junior Miss para su condado en 2003. Es miembro de Alpha Psi Omega, una exclusiva fraternidad de teatro, y Sociedad Internacional de Actores Dramáticos. Es miembro de la banda The Manifolds, junto a su marido y cuñado, y ha registrado recientemente un nuevo álbum, en el cual ella canta y toca la guitarra, el piano, y los tambores.

Kate Matelan



Edad - 21

Discapacidad - Lesión de médula espinal—cuadriplégica

Localidad - Emmaus, PA

Actividades - Kate Matelan es una Senior en la Bucknell University. Recientemente fue nombrada Ms. Wheelchair Pennsylvania 2009, un premio que honra los logros de mujeres con discapacidad, y representará al estado en el concurso Ms. Wheelchair de EE.UU. Kate es especialista en

Administración de Negocios con una subespecialidad en Estudios Jurídicos. Es la editora de *BE*, la revista de modas de Bucknell, y este verano incursionará en la industria de la moda de la ciudad de Nueva York. Kate es una sólida defensora de personas con discapacidad con una plataforma que aboga por la comunicación entre los alumnos y la facultad a fin de identificar las barreras que enfrentan los estudiantes universitarios con discapacidad.

Allison Mervis



Edad - 24

Discapacidad - Ceguera

Localidad - Munhall, PA

Actividades - A lo largo de su educación como estudiante universitaria en la Chatham University, Allison recibió una beca de mérito presidencial y una beca para voz. En el verano de 2005 se ofreció como voluntaria en los Servicios de Rehabilitación de la Ceguera y la Vista del centro de acceso a la tecnología de Pittsburgh.

Completó su maestría en Asesoría para la Rehabilitación en la Universidad de Pittsburgh. Actualmente trabaja para los Servicios de Rehabilitación de la Ceguera y la Vista.

Rachel Reimert



Edad - 19

Discapacidad - Trastornos de aprendizaje

Localidad - Kempton, PA

Actividades - Actualmente, Rachel es una estudiante universitaria que aspira a un título en educación. Además de participar en PYLN, Rachel ha participado en el coro, Credo, y club de arte dramático de la escuela. Fue ayudante tras bastidores y gerente de una obra teatral escolar. Ha recibido el Premio "X", el Premio al Alumno Aspirante, y ha sido instructora de compañeros, y una alumna del Cuadro de Honor.

William Schoy



Discapacidad - Deficiencia auditiva

Localidad - McKeesport, PA

Actividades - Bill se hizo miembro de PYLN en 2008. Es alumno de la Escuela Preparatoria (Bachillerato) del Área de McKeesport donde participa en atletismo liviano y toma cursos para prepararse para la universidad. Además de sus esfuerzos con PYLN, Bill participa en los Comités Gala de Audición y Habla, y en la Recaudación de Fondos de los Alumnos de la DePaul School. Este verano también trabaja para el Proyecto H.E.A.R.T., una Cooperativa de Capacitación para la Educación e Investigación del VIH/SIDA con sede en McKeesport. Cuando dé inicio la temporada de fútbol este otoño, Bill continuará con su trabajo de Camarógrafo y Grabador de Videos como actividad suplementaria del bachillerato para las noticias del Canal 11.

Gillian Withey



Edad - 24

Discapacidad- Epilepsia /Trastornos convulsivos incontrolados

Localidad - Pittsburgh, PA

Actividades - Gillian es nueva en el Consejo de Administración de PYLN este año. Además de participar en PYLN, también participa en una orquesta sinfónica de su comunidad y toca la trompeta. Todavía está en busca de empleo, pero en 2008 se graduó en la Universidad Edinboro de Pennsylvania, especializándose en ciencias sociales con énfasis en estadística e investigación. También se subespecializó en música, formando parte de las bandas escolares. Sus aficiones incluyen la costura en punto de cruz y la fabricación de pulseras de hilo. Le sienta bien formar parte de PYLN y planea seguir siendo parte de la misma.

Adultos Aliados de PYLN

Los adultos aliados apoyan el trabajo de PYLN y siguen el liderazgo y visión de sus miembros.

Michael Stoehr

Cargo - Asesor educativo

Empleador - Red de Asistencia Técnica y Capacitación de Pennsylvania (PaTTAN; *Pennsylvania Training and Technical Assistance Network*)

Localidad - Pittsburgh, PA

Joan Kester

Cargo - Investigador titular senior

Empleador - La Universidad George Washington, Centro de Asesoría, Investigación y Educación para la Rehabilitación

Localidad - Mount Joy, PA (*Lancaster*)

Linda Loar

Cargo - Defensora de los derechos de los padres

Empleador - Red de Educación para Padres

Localidad - Pittsburgh, PA

Joan Badger

Cargo - Coordinadora de Información de Salud entre Familias

Empleador - Centro de Liderazgo para la Educación y Defensa de los Padres

Localidad - Wampum, PA

Marty Kester

Cargo - Defensor de discapacidades

Empleador - Director de la Oficina para Jubilados, Oficina de Rehabilitación Profesional de PA

Localidad - Mount Joy, PA (*Lancaster*)

Sally Jo Snyder

Cargo - Organizadora comunitaria

Empleador - Coalición de Salud del Consumidor

Localidad - Pittsburgh, PA

Sharon Gretz

Cargo - Directora ejecutiva

Empleador - Asociación de la Apraxia del Habla Infantil de Norteamérica

Localidad - Pittsburgh, PA

AMISTADES Y RELACIONES

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1ª Edición
Julio de 2009
PYLN

Participación de la familia

Participación de la familia: La historia de Bond



Hola, mi nombre es Bond. Sufro del Síndrome de Asperger, tengo 18 años y este otoño entraré al grado Senior del bachillerato. Provengo de una familia muy unida que siempre me ha apoyado mucho. Creo que la familia es el factor influyente más fuerte en la vida de una persona. Vivo con mi hermano, que es un año mayor que yo, y también con mi madre. Mi madre siempre ha sido una fuerte defensora de mis necesidades, tanto personalmente como académicamente. Me ha ayudado a encontrar los modos de enfrentar mis desafíos personales, como distinguir las secciones de un área determinada, comportarme de modo correcto socialmente, controlar el volumen y tono de mi voz, etc. Académicamente, ella se ha asegurado de que mis necesidades sean siempre satisfechas tanto en las reuniones del IEP (Programa educativo individualizado) como a lo largo del año escolar. Y, lo que es más importante, ella siempre me ha apoyado y me ha animado fuertemente a defender el Síndrome de Asperger. Socialmente, mi hermano Blaize me ha ayudado mucho. Tiene un grupo cercano de buenos amigos y a través de los años yo también me he hecho amigo de ellos. Tengo mis propios amigos, pero no creo que esas relaciones sean tan fuertes como estas que he hecho con los

amigos de mi hermano. También he tenido mucho apoyo de otros miembros de mi familia, como mi papá y su novia (quienes viven en Chicago) y mi abuela. Igual que mi madre y hermano, ellos también me han apoyado mucho siempre a enfrentar mis desafíos y a conseguir mis objetivos.

Participación de la familia

Introducción

La participación de la familia es la forma en que los miembros de tu familia toman parte en tu vida. Esto es especialmente importante cuando se tiene una discapacidad, porque la familia es el sistema de apoyo más cercano que uno podría tener. Ellos pueden ayudarte a aprender más sobre tu discapacidad ayudándote a investigar información de la misma y a buscar maneras de conseguir pasar la vida con ella. Ellos deben estar disponibles para ti cuando los tiempos se pongan difíciles y necesites de su orientación. Ellos son quienes más te aman y entienden.

Apoyo vs. Control

Si bien es importante que tu familia te dé apoyo y orientación, también es importante entender la diferencia entre el apoyo y el control.

Apoyo es cuando tu familia coopera contigo para ayudarte a tomar decisiones importantes sobre tu vida, y te animan a aprender a ser lo más independiente posible.

Control es cuando tu familia toma las decisiones por ti. Estas decisiones pueden ser tomadas sin tu participación, o que pueden hacerte sentir incómodo.

Los siguientes son ejemplos de ambos:

- **Apoyo:** Tu familia te ayuda a planear lo que quieres hacer después de que te gradúes en el bachillerato (es decir, para ir a la universidad, ayudarte con opciones sobre vivir de manera independiente).
- **Control:** Tu familia quiere colocarte en un establecimiento de convivencia asistida cuando salgas del bachillerato, sin hablar de ello contigo porque piensan que no podrás manejar ser independiente.

Apoyo emocional

Una de las cosas más importantes que una familia puede dar es su apoyo emocional. Los estudios han demostrado que el comportamiento negativo de los alumnos a menudo está unido a un bajo nivel de participación de la familia. Esto sucede a menudo porque el alumno se siente frustrado y piensa que no hay nadie a quien pueda recurrir en busca de apoyo. Este tipo de apoyo incluye:

- Comodidad
- Estímulo
- Paciencia

Tu familia también puede ayudarte a aprender a enfrentar correctamente tu:

- Frustración
- Enojo
- Decepción
- Tristeza
- Ansiedad
- Temor

Formas en que tus padres pueden ayudarte

Tus padres son quienes pueden proporcionarte la mayor parte del apoyo. Según tu categoría de edad, los tipos de apoyo que pueden proporcionar varían:

Jóvenes:

- Organizar noches de cine con tus amigos en tu casa o el teatro.
- Llevarlos a ti y a tus amigos a reuniones sociales (como fiestas, bailes escolares o cualquier clase de reunión que aliente la conexión entre individuos con discapacidades similares).
- Recordarte que te mantengas en contacto con tus amigos vía correo electrónico y/o llamadas telefónicas.
- Ayudarte con las tareas según se necesite, reunirse con los profesores para examinar tu progreso o inquietudes, etc., con el fin de promover tu éxito académico.

Juventud en transición:

- Buscar contigo universidades y escuelas profesionales.
- Ayudarte a aprender a viajar en el transporte público, aprender a conducir, o a encontrar cualquier otro método de transporte.
- Asistirte a investigar opciones para vivir de forma independiente.
- Hablar contigo acerca de la selección del curso, tanto durante el bachillerato como para después del mismo.

Apoyo de hermanos y parientes sanguíneos

Tus padres no son los únicos miembros de tu familia que pueden brindarte apoyo. Los hermanos (hermanos y hermanas) o los parientes sanguíneos son otra fuente de apoyo. Los hermanos pueden ayudar a brindarte oportunidades de socialización, incluyéndote en sus actividades con sus amigos. También pueden ser un medio para ayudarte a conocer tus dudas e inquietudes en cuanto a cómo desenvolverte en la vida en general. Además, los abuelos (si viven cerca) pueden ser muy importantes para tu salud y bienestar, porque ellos a menudo ya están jubilados y tienen más tiempo libre.

Participación de la familia: Qué se puede hacer y qué no se debe hacer

Qué hacer:

- Investigar tu discapacidad con tu familia para obtener una mejor comprensión de ella. Algunas formas incluyen:
 - o Investigación en línea
 - o Leer libros sobre tu discapacidad
- o Conectarte a la red con otros que hayan tenido experiencias con una discapacidad como la tuya
 - o Buscar recursos en tu comunidad, como grupos de apoyo de familiares y/o grupos de apoyo de hermanos. Los estudios han demostrado que el apoyo externo puede conducir a mayor participación de la familia en la vida de un joven.

- Aprender a ser paciente y tolerante unos con otros.
Reconocer y aceptar tu discapacidad y encontrar modos de desenvolvete ante los desafíos que la misma conlleva.
Aprovechar las oportunidades de aprender a ser independiente mientras todavía vivas con tu familia. Esto hará más fácil la transición a la vida independiente.
Buscar modos de desplazarte por tus alrededores (es decir, accesibilidad a silla de ruedas, perro guía, etc.)
Mantener abiertas las líneas de comunicación entre los miembros de la familia.
Mantenerse informado, y ser respetuoso y cooperativo con el personal escolar cuando discutan sobre tu IEP.

Qué no hacer:

No des por sentado que eres menos importante que otros en tu familia debido a tu discapacidad.

No permitas que tu discapacidad se interponga en la unión familiar.

No rechaces el apoyo de tu familia.

No temas pedir ayuda a tu familia cuando la necesites.

Conclusión

La participación activa de la familia es el factor más influyente en el desarrollo de un joven. Los estudios han demostrado que la participación de la familia conduce a un mayor éxito académico a través de mejores grados y calificaciones, una actitud más positiva sobre la vida, y mayores ambiciones para ti mismo. Los estudios también han demostrado que la participación de la familia tiene un efecto positivo en la vida de un joven, independientemente del origen étnico o niveles educativos de los miembros de la familia.

Presión de colegas

Presión de colegas: La historia de Bill



Hola, soy Bill. Tengo una discapacidad auditiva y pronto entraré al grado de *Sophomore* en el bachillerato. Este año he trabajado mucho en la escuela y he sacado buenas calificaciones. Comencé todas mis asignaciones antes de tiempo y me aseguré

de utilizar todos los recursos que necesitaba para tener acceso a la información. Mi profesor de apoyo auditivo y mi intérprete han sido sumamente útiles. Comencé a toparme con algunos problemas en enero cuando otros alumnos comenzaron a presionarme para que les hiciera su tarea. Incluso ofrecieron pagarme por escribir sus artículos y completar sus hojas de trabajo. No me sentiría cómodo si se lo contara a mis profesores - eso sería como acusarlos y me metería en más problemas con mis compañeros.

Hablé con mi mamá y hermana mayor y su novio. Hablamos del problema durante la cena. La conversación realmente ayudó, sobre todo con mi hermana y su novio, porque ellos son sólo unos años mayores que yo. Me ayudaron a entender que si les hiciera la tarea a otras personas, no sólo sería deshonesto, sino que me expondría a que me utilizaran otra vez. Sería conocido como un blandengue.

Me enfrenté a los bravucones y les dije que dejaran de

fastidiarme. Después de una o dos semanas, dejaron de presionarme.

Presión de colegas

Todos experimentamos la presión de los compañeros: niños, adolescentes y adultos; es una parte normal de la interacción social. La presión de los compañeros puede ser positiva o negativa.

- o **La presión positiva de los compañeros** fomenta comportamientos provechosos y gratificantes. Responder a la presión positiva de los compañeros beneficia a tu familia, a la sociedad, y a TI. Las formas positivas de presión de los colegas pueden conducirte a presentar tu solicitud para la universidad, buscar un buen trabajo, o afiliarte a una organización que ayude a otros o a nuestro ambiente.
- o Por otra parte, la **presión negativa de los compañeros** conduce a participar en mal comportamiento. La presión negativa de los compañeros puede ser obvia o disimulada. Puede influir para hacer cosas que pueden causarte problemas a ti y a otros. Ceder ante la presión negativa de los compañeros puede conducirte a beber, fumar, tomar fármacos ilegales, intimidar a otros o destruir el inmueble.

¿Son los jóvenes con discapacidad más influenciados por la presión negativa de los compañeros?

¡SÍ!

Los jóvenes con discapacidades pueden sentirse diferentes a otros jóvenes. Pueden sentirse excluidos o solitarios y pueden disminuir sus valores al tratar de encajar en un grupo. Los adolescentes y jóvenes adultos, y los jóvenes con discapacidades pueden ser víctimas del aprovechamiento de otros y ser manipulados.

¿Cómo pueden los jóvenes con discapacidad enfrentar la presión negativa de sus compañeros?

- Toma cada día a la vez

- Habla de tus sentimientos y experiencias con los jóvenes a quienes les importes
- Aprende a entender las emociones y respetarte a ti mismo
- Piensa por adelantado para evitar problemas; piensa antes de actuar
- Evita situaciones que puedan causar problemas
- Habla y consigue ayuda cuando la necesites; aboga por ti mismo
- Antes de tomar una decisión, pregúntate:
 - o ¿Qué pensaría mi familia?
 - o ¿Va esto en contra de mis valores?
 - o ¿Cuáles serían las consecuencias?
 - o ¿Vale la pena?
 - o ¿Cómo me afectaría esto?

Cómo socializar y conocer nuevas personas: Desde el punto de vista de Bond



La socialización es un término que se usa para describir interacciones ocasionales entre la gente. La mayoría de las personas ya saben o se les ha mostrado cómo relacionarse, pero a algunos esta habilidad no se les da fácilmente. Algunas personas tienen problemas con la lectura del lenguaje corporal, expresiones faciales, tono de voz, hacer amigos y/o saber lo que es o no es apropiado en los entornos sociales. Esta sección te ayudará a aprender todo esto.

El lenguaje corporal y las expresiones faciales son formas muy importantes de la comunicación no verbal. Pueden mostrar con eficacia las emociones de alguien y/o lo que uno puede estar pensando. Por ejemplo: si una persona sonríe, lo más probable es que está de buen humor. Si una persona frunce el ceño o tiene la cabeza agachada, lo más probable es que se sienta triste o disgustada. Tú puedes usar el lenguaje corporal y la expresión facial para calibrar el humor de una persona y determinar cómo acercarte a él o ella.

El tono de la voz también es un buen indicador de cómo podría sentirse uno. Si la voz de una persona suena fuerte cuando te dice lo que debes hacer, entonces te está exigiendo. Si la voz de una persona es suave o tranquila, podría sentirse tímida o no estar de humor para conversar. El tono de la voz también es un buen indicador de cómo podría sentirse uno.

Tú también puedes usar el lenguaje corporal, la expresión facial, y el tono de voz cuando te comunicas. Estar consciente de tus expresiones y tono de voz puede ayudarte a hacer entender tus ideas y sentimientos. También puedes evitar las expresiones o tonos que pudieran afectar negativamente la forma en que las personas interpretan tu interacción con ellas.

Hacer amigos es difícil para aquellos que no son muy buenos para socializar. Cuando conoces nuevas personas, es difícil comenzar una conversación porque no sabes de qué les gusta hablar. Los temas más comunes que puedes mencionar para que te ayuden a romper el hielo incluyen la música, los sucesos actuales, las películas, el tiempo, etc., (evita crear temas polémicos). Si descubres que tienen algo en común, toma la conversación desde ahí. Si no puedes, es

porque la otra persona no está interesada en conversar y entonces deberás abandonar cortésmente la conversación con ella y buscar a alguien más con quien puedas hablar. Cuando se termine la conversación, dile a la persona con quien hablabas que disfrutaste de su tiempo y que esperas que se mantengan en contacto si te estás llevando bien con él/ella.

Creación de relaciones

Chaz y Allison hablan sobre la creación de relaciones



Crear relaciones es algo que aprendemos a lo largo de nuestras vidas y es algo en lo que nos hacemos mejores a medida que nos desarrollamos. Puede ser una parte de clave por las que pasamos en cualquier momento de la vida. Es vital desarrollar un grupo local y comunitario de contactos para que puedan proporcionarte una fuente de información. Es importante poder establecer contacto con alguien y que pueda guiarte hacia la fuente de información que necesitas. Con el tiempo, crear relaciones se hace más fácil a medida que comenzamos a aprender los qué hacer y no hacer de la socialización y la interconexión.



Estos son algunos QUÉ HACER y QUÉ NO HACER para que comiences:

QUÉ HACER:

- ESCUCHA - Sé atento y concentrado cuando escuches a otros.
- Presta mucha atención al lenguaje corporal cuando tengas reuniones personales.
- Usa a tus amigos como fuentes de información.
- Guarda todos tus números de teléfono en un lugar accesible.
- Si tienes un dispositivo electrónico para almacenar la información de tus contactos, asegúrate de hacer copias de seguridad de tus listas (como números de teléfono y direcciones) en otra ubicación.

QUÉ NO HACER:

- No hables de temas polémicos como religión y política cuando conoces a alguien por primera vez.

Sugerencias

- Periódicamente, haz un seguimiento de los contactos de tu comunidad.
- Cuando te pongas en contacto con los amigos, hazlo con un propósito - un propósito que quieras realizar.
- Hay personas en todo tu alrededor para ayudarte... ¡no temas preguntar!
- Finalmente, ¡CREE EN TI!

Consejeros

Un consejero es alguien en quien puedes confiar como asesor o guía para que te ayude a planificar tu carrera, planificar un programa y, en general, apoyarte. Esta persona es alguien que puedes utilizar como consejero, partidario y, a veces, amigo. Esta persona es por lo general mayor que tú y siempre con más experiencia. Está ahí para ayudarte y guiarte en tu desarrollo total.

- Dónde conseguir a un Consejero (algunos sitios para comenzar)
 - www.pa-ementor.org/contact.shtml
 - www.mentoring.org/
- Cómo puede ayudar un Consejero - Un consejero puede dirigirte a lo largo de la carrera que hayas elegido. Pueden ser una valiosa fuente de información, ya que muy a menudo han pasado ya por muchas de las cosas que tú estás tratando ahora. ¡Confía en ellos!!!

Agresión y predadores sexuales



Allison habla sobre la agresión y los predadores sexuales

Definición

El asalto sexual es cualquier contacto físico o sexual no deseado. Este puede incluir toqueteos y/o sexo no deseados.

Estadística

- Entre el 40 y 90% de las mujeres con discapacidad son violadas
- De 3 a 10% de las violaciones son reportadas
- Sólo el 5% recibe asesoramiento

Qué hacer si te conviertes en víctima de una agresión sexual

Si sientes que has sido agredida sexualmente, el primer y más importante paso debe ser decírselo a alguien en quien confíes. No tengas miedo. Alguien ha abusado de ti, y el abuso nunca deberá quedar sin ser reportado. La persona a quien se lo digas probablemente va a animarte a que llames a la policía. Si estás sola y no tienes a una persona de confianza cerca, llama a la policía tú misma. Si sospechas que podrías estar embarazada o que pudiste haber contraído una enfermedad de transmisión sexual (STD) como resultado de la agresión sexual, es muy importante que veas a un doctor. De hecho, consultar en seguida a un doctor podría ayudar a capturar al agresor, ya que durante el examen pueden recopilarse las muestras de ADN.

Busca ayuda adicional

Si bien es importante garantizar tu seguridad física después de la agresión sexual, es igualmente importante asegurarse de que también te cures

mentalmente. Probablemente sea buena idea buscar asesoría. Muchas compañías de seguros cubren las sesiones de asesoramiento, pero por lo general hay un centro de orientación gratuita en la mayoría de las comunidades locales. Hay también organizaciones nacionales y locales específicas que se ocupan de la recuperación por agresión sexual. Éstas también proporcionan a menudo asesoría individual y grupal. Ejemplos de algunas agencias incluyen la Acción de Pittsburgh contra la Violación (*Pittsburgh Action Against Rape*), y el Centro para Víctimas de Violencia y Delitos (*The Center for Victims of Violence and Crime*).

Cómo prevenir la agresión sexual a través de la seguridad de Internet

Es muy común que la gente se conozca a través de Internet. Sin embargo, puede haber riesgos de seguridad. Es importante tener mucho cuidado cuando se habla con la gente por el Internet, porque si bien muchas personas son quienes dicen que son, muchas otras mienten acerca de su identidad. A continuación se mencionan algunos consejos generales de seguridad que habría que seguir mientras se habla por Internet.

1. Nunca des información personal como tu apellido, dirección, o número de teléfono en un *chat room*, o en un sitio como MySpace. También puedes hacer tu cuenta privada, de modo que sólo ciertas personas puedan ponerse en contacto contigo.
2. Si sientes que alguien charla contigo de una manera amenazante o abiertamente sexual, bloquéalo inmediatamente.
3. Siempre sé cauteloso con los adultos que tratan de charlar contigo. Obviamente, hay muchos adultos buenos por ahí, pero muchos delitos de agresión sexual que comienzan con una charla en línea, son de adultos que se aprovechan de los jóvenes.
4. Si realmente haces algún amigo o amigos de tu propia edad y quieres encontrarte con ellos, decide verlos en un lugar público, y lleva contigo a amigos de confianza.

Intereses individuales y comunidad

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1ª Edición
Julio de 2009
PLN

Aficiones e intereses

Rachel y Jeff hablan sobre aficiones e intereses



Las aficiones y los intereses son actividades o cosas que uno disfruta hacer y encuentra divertidos. Son algo especial que debería ser importante para ti. Hay tantas aficiones/intereses en el mundo, que encontrar el adecuado puede ser difícil. Cuando realmente encuentres la afición o el interés correcto, podrán ayudarte en muchas partes de tu vida. Una vez que encuentres algo que te haga feliz y lo encuentres interesante, podría convertirse en algo más, como un trabajo o carrera.

Las siguientes son algunas preguntas para ayudarte a pensar en diferentes aficiones e intereses:

1. ¿Qué significa para ti una afición o interés?

-
2. ¿Te gusta trabajar fuera?

A menudo	Rara vez	Nunca
----------	----------	-------

¿Qué te gusta hacer fuera?

3. ¿Te gusta trabajar dentro?

A menudo	Rara vez	Nunca
----------	----------	-------

¿Qué te gusta hacer adentro?

4. ¿Colecionas algo?

Sí	No
----	----

¿Qué coleccionas?

5. ¿Te jugar o mirar deportes?

Sí	No	A veces
----	----	---------

¿Qué tipo de deportes te gustan?

6. ¿Te gusta construir o plantar cosas?

Sí	No	A veces
----	----	---------

¿Qué te gusta construir o plantar?

7. ¿Te gusta hacer artes y manualidades?

Sí	No	A veces
----	----	---------

¿Qué tipo de artes y manualidades?:

8. ¿Te gusta viajar?

Sí	No
----	----

¿A dónde viajarías?

9. ¿Te gusta trabajar con o ayudar a la gente, animales, o estar solo? Haz un círculo sobre todos los que correspondan:

Gente	Animales	Estar solo
-------	----------	------------

¿Qué tipo de trabajo te gusta hacer?

10. ¿Te gusta aprender nuevas cosas?

Sí	No	A veces
----	----	---------

Si contestaste que sí, menciona qué cosas:

11. ¿Qué te gusta hacer para divertirte?

Después de terminar esta hoja de trabajo, deberás tener algunas ideas de cuáles son tus intereses. Por ejemplo, si escribiste que te gusta trabajar con animales, ofrecerte como voluntario en un Refugio de Animales puede ser la afición para ti. Para encontrar una afición que sea adecuada para ti, es

importante pensar primero en tu interés, y escoger algo que se le relacione. Si necesitas ayuda para descubrir lo que encaje contigo, pregunta a un amigo, profesor, o profesional. Si encuentras una afición que te guste, y tienes la oportunidad de experimentar y practicarla, podría conducirte a una carrera emocionante. Si tu afición se convierte en una carrera, es importante que hagas cosas que disfrutes a fin de vivir una vida equilibrada.

Ideas de Rachel y Joe sobre la comunidad



Hay muchos modos de implicarte con tu comunidad, lo cual incluye tener acceso a los recursos de tu barrio, participar en eventos y actividades, y ofrecerte como voluntario.



Primero, es importante entender cuáles son tus intereses, y qué clase de cosas puedes hacer en tu comunidad. Éstas podrían incluir organizaciones como la YMCA, grupos juveniles, grupos parroquiales, instalaciones recreativas, bibliotecas, teatros, o instalaciones deportivas. Busca aquellas que ofrecen actividades y programas que se relacionen con tus intereses.

Después, considera lo que necesitarás a fin de participar en estas actividades o instalaciones. Algunos ejemplos incluyen el transporte, la financiación, y cualquier alojamiento que pudieras necesitar.

Otro modo de tener acceso a tu comunidad es ofrecerte como voluntario. Con el uso de sitios web, investiga qué organizaciones de tu comunidad ofrecen oportunidades de voluntariado. Éstas podrían incluir hospitales, servicios de cuidado personal en instituciones especializadas, o fundaciones como MDA o Autism Speaks. Luego ponte en contacto con esas organizaciones o fundaciones y pide información, o posiblemente arregles una reunión con el coordinador de voluntarios.

Participar en la comunidad saca lo mejor de la gente y muestra que les importa.

Artes, música, teatro

Kelly y las artes



Mi nombre es Kelly y la mayor parte de mi vida he estado expresándome artísticamente. Mis pasiones continuaron durante los años en la universidad, donde estudié teatro, música, y filosofía. Hoy día, canto y toco el piano, guitarra baja, y tambores en una banda. También he realizado más de 25 producciones teatrales. Expresarme a través del arte me da una salida para expresar lo que a veces las palabras no pueden explicar. También he encontrado puntos fuertes dentro de mi discapacidad a través de las artes. Al actuar en el escenario, mis síntomas realmente ayudan para que afloren muchos de mis talentos; por ejemplo, mi energía excesiva me ayuda a ser una mejor ejecutante, ya sea cuando canto, toco un instrumento, o actúo en el escenario. Creo que hasta mi trastorno de ansiedad me ha ayudado a volverme más consciente de mis emociones y "presencia", lo cual puede ser muy beneficioso para un actor. Todas las artes han permitido que mi mente siempre activa explore mientras permanezco relativamente conectada a tierra. Creo que cada uno debería intentar crear; no sólo darse cuenta de esta gratificante experiencia, sino también intentar conectarse con otros a través del arte.

La discapacidad y las artes

Parece que demasiado a menudo nuestras vidas están tan llenas de tensión y "cosas nuestras" que no tenemos manera de liberar toda la tensión y explorar aquel "otro lado" de nuestro cerebro. Para las personas con discapacidad, puede ser especialmente difícil —por una variedad de motivos— expresarse. Las artes son el escenario perfecto para explorar la autoexpresión y la creatividad. Entonces, ¿qué queremos decir con "las artes"? En este contexto, nos referimos a varios tipos de autoexpresión, como la música, el teatro, el baile, y también las bellas artes como la pintura y la fotografía. Es posible que aprender a expresarse artísticamente no sea fácil para todos; pero, recuerda, se trata más del proceso que del resultado.

Históricamente, las personas con discapacidad tienen una gran unión con las artes. Un ejemplo obvio sería un músico como Ray Charles, que se expresa musicalmente y es ciego. Pero es asombroso ver cuántos actores, músicos, artistas, y comediantes, por mencionar unos cuantos, tienen una discapacidad invisible como trastorno de déficit de atención o trastorno bipolar. Quizás sea cierto modo de pensar que está relacionado con estos tipos de discapacidad lo que nos hace creativos, pero definitivamente parece haber una correlación. El éxito de muchos de estos artistas debería ser un ejemplo de cuán beneficioso es un poco de discapacidad en relación con las artes.

Algunas personas con discapacidad a menudo tienen un alto nivel de auto comprensión y conciencia, que es una de las claves de la auto expresión. La auto expresión es un aspecto realmente terapéutico de la vida, y es algo que creo que todos deberían poseer en algún respecto. Así que, quizás te tomes algún tiempo después de leer esto e investigues algunas áreas en las que podrías estar implicado con las artes; ya sea a través de tu escuela o comunidad, por ahí hay varios recursos que te podrían ser útiles (el sitio www.vsarts.org es un gran lugar para comenzar). Y si alguna vez te sientes desalentado, www.disabled-world.com tiene una excelente sección de Gente Famosa con Discapacidades que debería mostrarte que no estás solo.

Servicios basados en la comunidad

A medida que haces la transición de la escuela al resto de su vida, ya no tendrás el apoyo que recibes de los profesores, coordinadores de transición y escuela. ¡La ayuda está allí afuera! Quizá quieras que alguien te ayude a encontrar un trabajo, ir a la escuela y vivir de manera independiente. La siguiente es una lista de organizaciones con las cuales puedes ponerte en contacto:

El **Departamento de Salud** (*Department of Health*) es una organización que proporciona información sobre atención médica y servicios relacionados con la atención médica. Esta organización es dirigida por el gobierno de los Estados Unidos. Algunos de los temas que ellos tratan son:

- Prevención de enfermedades, incluyendo servicios de inmunización
- Seguridad de los alimentos y de los medicamentos
- Tecnología de información de la salud
- Mejorar la salud materna e infantil
- Iniciativas basadas en la fe y la comunidad
- Tratamiento y prevención de la farmacodependencia
- Preparación médica para emergencias
 - **Department of Health**
 - Sitio web:
<http://www.dsf.health.state.pa.us/health/site/default.asp>
 - Número gratuito: 1-877-724-3258

La misión del **Departamento de Bienestar Público** (*Department of Public Welfare*) es:

- Promover, mejorar y sustentar la calidad de vida de las familias;
- Romper el ciclo de dependencia;
- Promover el respeto a los empleados;
- Proteger y servir a los ciudadanos más vulnerables de Pennsylvania; y
- Administrar nuestros recursos con eficacia.
- Los programas operados por el Departamento de Bienestar Público incluyen los beneficios médicos de Medicaid y los servicios para individuos y familias con discapacidad
- Muchos de los programas son operados a nivel de condado, de modo que revisa las páginas azules de tu guía telefónica

- **Department of Public Welfare**
 - Sitio web: <http://www.dpw.state.pa.us/>
 - Número de teléfono: (717) 787-4592

Oficina de Rehabilitación Vocacional (*Office of Vocational Rehabilitation*)

La misión de la OVR es: Asistir a los residentes con discapacidad de Pennsylvania a asegurar y mantener su empleo e independencia.

- **Office of Vocational Rehabilitation (OVR)**
 - Sitio web: www.dli.state.pa.us luego haz clic en servicios para discapacitados
 - Número de teléfono: 1-800-442-6351
 - TTY: (866) 830-7327

Centros para la Vida Independiente (CIL; *Centers for Independent Living*) - afiliados al Consejo Nacional para la Vida Independiente (NCIL; *National Council on Independent Living*) cuya misión es:

Promover la vida independiente y los derechos de las personas con discapacidad a través de la defensa orientada al consumidor. El NCIL prevé un mundo en el cual las personas con discapacidad sean valoradas igualmente y participen totalmente. Los Centros para la Vida Independiente (CILs) son administrados por una mayoría de personas con discapacidad y proporcionan capacitación para vivir de manera independiente, así como información y remisión, asesoría y defensa.

- **Centers of Independent Living**
 - Sitio web: <http://www.ncil.org/index.html>
 - Número de teléfono:
 - Voz: (202) 207-0334
 - TTY: (202) 207-0340
- **Para encontrar un CIL en tu área, visita:** <http://www.pciI.net/>

Misión de la Oficina de Programas para el Desarrollo (ODP; *Office of Developmental Programs*):

Nuestra misión es proveer a los individuos con retraso mental, autismo, y a sus familias los servicios y apoyos que necesitan, así como la oportunidad de tomar verdaderas opciones sobre la vida y el trabajo, y opciones referentes a las actividades sociales para permitirles vivir y participar plenamente en la vida de sus comunidades. Los servicios son proporcionados a través de la oficina MH/MR del condado.

Servicios de la ODP

- Sitio web: <http://www.dpw.state.pa.us/About/ODP/>

- Central: (717) 705-8396
- Nordeste: (570) 963-4335
- Sudeste: (610) 313-5844
- Occidental: (412) 565-5226

Misión y Visión de la Oficina de Servicios de Salud Mental y Farmacodependencia (OMHSAS; Office of Mental Health & Substance Abuse Services):

Toda persona con enfermedad mental y/o enfermedad adictiva graves, y todo niño y adolescente que abusa de los fármacos y/o tiene una perturbación emocional grave tendrá la oportunidad de crecer, recuperarse y ser incluido en su comunidad; tendrá acceso a los servicios y apoyos de su opción, y disfrutará de una calidad de vida que incluya familia y amigos.

Objetivos de la OMHSAS:

- Transformar el sistema de trastornos del comportamiento infantil a un sistema que esté orientado a la familia y dirigido por los jóvenes.
- Implementar servicios y políticas para apoyar la recuperación y resiliencia en el sistema de trastornos del comportamiento adulto.
- Asegurar que los servicios de trastornos del comportamiento y los apoyos reconozcan y se adapten a las necesidades únicas de los adultos mayores.
 - **Mental Health Services (Servicios de Salud Mental)**
 - Sitio web: www.dpw.state.pa.us/About/OMHSAS
 - Teléfono regional #:
 - Central: (717) 705-8396
 - Nordeste: (570) 963-4335
 - Sudeste: (610) 313-5844
 - Occidental: (412) 565-5226

Desarrollo de la Fuerza Laboral/CareerLinks de PA

Desde este portal web podrás tener acceso a varios recursos en línea que brindan información sobre cómo llevar a cabo una búsqueda de trabajo, subsidio de desempleo, servicios para discapacitados, información del mercado de trabajo, programa de la Ley Comercial, capacitación y educación, beneficios para Veteranos, subsidios y ayuda

financiera. <https://www.cwds.state.pa.us/cwdsonline/Admin/ViewHomePage/PublicHomePage.aspx>

Seguro Social

- La Administración del Seguro Social (*SSA; Social Security Administration*) maneja programas como SSI, SSDI, incentivos laborales y planificación de beneficios para ayudarte a planificar el trabajo, incluso si estás en SSI (seguridad de ingreso suplementario).
 - El programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI; *Supplemental Security Income*) paga beneficios a adultos y niños discapacitados que tienen ingresos y recursos limitados.
 - El programa de seguro de discapacidad del Seguro Social (a veces llamado SSDI) te paga beneficios a ti y a ciertos miembros de tu familia si trabajaste bastante tiempo y pagaste impuestos de Seguridad Social.
- **Social Security Administration (SSA)**
 - Sitio web: www.socialsecurity.gov
 - Número de teléfono: 1 (800) 722-1213
 - Lista de planificación de beneficios para PA: www.dpw.state.pa.us/Resources/.../Pdf/Fall2005BPAODirectory.pdf

EQUILIBRIO

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

**1ª Edición
Julio de 2009
PYLN**

Equilibrio y manejo de la tensión

Equilibrio y manejo de la tensión: Historia de Rachel



Hola, mi nombre es Rachel Kallem y tengo trastorno bipolar. Me lo diagnosticaron cuando tenía 17 años y, si bien ha sido una lucha, he aprendido a adaptarme. Tener el trastorno bipolar significa que no sólo tengo altibajos, sino que tengo episodios maníacos y episodios depresivos. Cuando estoy maníaca, no necesito mucho sueño y tengo una tonelada de energía. Soy impulsiva, lo cual significa que a veces tomo malas decisiones, e incluso puedo volverme paranoide. Cuando tengo un episodio depresivo me siento desesperada e indefensa; nada me divierte y sólo quiero estar sola. Tener trastorno bipolar es un reto, pero he aprendido a manejarlo. Al vivir una vida equilibrada puedo controlar mejor mi trastorno. Los detonantes que pueden conducir al ciclo (tener un episodio) son no dormir lo suficiente y cuando no me cuido. Si como lo correcto, hago ejercicio, y duermo lo suficiente, tengo menos episodios y me siento mejor. Cuando me cuido, puedo manejar mi trastorno y ser más feliz. Son simples pasos como acostarme a una hora razonable y asegurarme de ir al gimnasio los que realmente marcan la diferencia para mí y me ayudan a mejorar mi calidad de vida. Incluso si no tienes una discapacidad psiquiátrica, es importante que te cuides y vivas una vida equilibrada; esto puede hacer que te sientas mejor y

seas más feliz. Tú eres responsable de cuidarte, así que tómalo en serio y cuídate. ¡Mereces ser feliz!

Sugerencias de Rachel para manejar la tensión

Todos nos enfrentamos a la tensión; la tensión es parte normal de la vida! Pero aprender a enfrentarla es clave. Si bien toda la gente experimenta tensión, para algunos, la tensión tiene consecuencias más severas como ataques de ansiedad o pánico, o episodios maníacos.

La tensión puede ser devastadora para mí porque cuando realmente estoy estresada, puede provocarme un episodio maníaco. Por tanto, tengo que tener cuidado y manejar las situaciones estresantes de modo que no me causen un episodio maníaco y depresivo. Un buen modo de manejar la tensión, es identificando tus detonantes. Algunos detonantes comunes que pueden causar tensión son:

- Presión del trabajo/tareas escolares
- Situaciones sociales/situaciones de familia
- Fobias - que sean miedos intensos (como el miedo a volar)
- Sobrecarga sensorial - que significa sentirse abrumado por demasiadas distracciones

Para mí, la presión del trabajo y de las tareas escolares puede ser abrumadora y estresante. Si tengo que entregar una tarea grande, me siento realmente estresada y preocupada sobre si soy capaz de completar el proyecto.

La tensión es normal, ya que la vida se compone de algunas situaciones estresantes, de modo que lo importante es aprender a enfrentar la tensión. No siempre se puede evitar la tensión, de modo que es determinante aprender la forma de manejarla.

Las siguientes son algunas estrategias para enfrentar la tensión. Ve cuáles te funcionan a ti:

- Escuchar música

- Hacer ejercicio/dar un paseo/hacer yoga
- Conversar con un amigo/miembro de la familia/terapeuta
- Tomar los medicamentos recetados
- Aficiones
- Técnicas de relajación - como tomar un baño de burbujas
- Salidas espirituales, como ir a tu lugar de culto
- Contacto físico - como recibir un abrazo de un amigo o miembro de la familia

Es importante encontrar un estilo de adaptación o técnicas de adaptación que te funcionen. Para mí, si me siento estresada, me gusta hablar con un amigo o miembro de la familia y escuchar música. Pero también tomo medicinas para ayudarme a reducir la tensión. La medicina me permite calmarme y adaptarme mejor a las situaciones estresantes.

También es esencial elegir un estilo de vida saludable. Comer bien, hacer ejercicio, y dormir suficiente es muy importante y te ayudan a manejar la tensión mucho mejor. Para mí, si llevo una dieta sana, hago ejercicio con regularidad, y duermo lo suficiente, es más probable que maneje las situaciones estresantes cada vez mejor, y es menos probable que las cosas me estresen. Al combinar un estilo de vida saludable con técnicas de adaptación (como escuchar música) puedo vivir felizmente y manejar mi tensión mucho mejor.

En la realidad, la tensión es inevitable, pero reconocer las situaciones tóxicas puede ayudarte a evitar algunos ambientes estresantes. Una situación tóxica es un escenario en el cual te postulas para el desastre haciendo malas opciones. Por ejemplo, sé que si en la escuela tomo la carga completa de un curso, lo más probable es que me sienta agobiada por tanto trabajo. Por lo tanto, tomo una carga reducida del curso (menos clases) y así evito una situación tóxica que pudiera conducirme a un episodio maníaco. Reconocer una situación tóxica es realmente útil para evitar la tensión. Otro ejemplo de una situación tóxica es cuando no tomo mi medicina. Lo más probable es que me sienta definitivamente estresada si me salto mis medicinas, de modo que evito ese escenario tomándolas como me las recetó el doctor.

Así que, recuerda:

- Reconoce la forma en que te afecta la tensión. ¿Qué pasa cuándo estás estresado y qué puedes hacer para superarla?
- ¡Identifica tus detonantes! ¿Cuáles son las cosas que es probable te hagan experimentar tensión?
- Elige técnicas de adaptación. ¿Qué técnicas de adaptación te funcionan bien para ayudarte a sentirte menos estresado?
- Vive un estilo de vida saludable. Asegúrate de comer lo correcto, dormir bastante, y hacer ejercicio, porque una vida equilibrada es un método equilibrado para manejar la tensión.
- Evita las situaciones tóxicas. Al evitar las situaciones tóxicas, es más

probable que tengas éxito.

Administración del tiempo

Bond habla sobre la administración del tiempo



La administración del tiempo es el desarrollo de estrategias que se usan para optimizar el uso de tu tiempo de manera eficiente. Es una forma muy importante de organización. Cuando se hacen horarios, rutinas o planes, uno de los mejores modos de manejar tu tiempo es formar un contorno que te ayude a determinar lo que tienes que hacer y cuándo hacerlo.

Los siguientes son algunos consejos que pueden ayudarte con eso:

- Establecer prioridades (¿qué se necesita hacer lo más pronto posible?)
- Evalúa cuánto tiempo tomará realizar cada tarea.
- Incorpora en tu lista una cantidad razonable de tiempo libre a fin de evitar cualquier tensión potencial.
- Conoce lo que otras gentes planean a fin de evitar conflictos de horarios. (Por ejemplo, si dos de tus amigos tuvieran fiestas de cumpleaños el mismo día, no podrás planear ir a ambos. Necesitarás elegir a cuál ir.)
- Date cuenta y sé respetuoso de la posibilidad de que los planes de otros puedan no adecuarse a los tuyos.
- Asegúrate de que los planes que haces sean realistas con base en el tiempo que tienes disponible.
- Ten presente a qué hora del día eres más productivo para ajustarte al trabajo.
- Usa un reloj o un reloj de teléfono celular para ayudarte a llevar la cuenta del tiempo.

Aunque es importante atenerse a un horario, también es importante ser flexible por si las cosas no van como se planean. Si invitaras a alguien a tu casa a las 4:00 p.m., y esta persona te llama a las 3:55 p.m. para decirte que llegará media hora tarde, lo mejor será aceptar el hecho y modificar tus planes. En lo personal, tengo un poco de problemas con ser flexible cuando se

trata del tiempo porque yo tengo mucho que ver con la puntualidad (probablemente se debe a mi Síndrome de Asperger). Por ejemplo, si tuviera un invitado que dijo que se quedaría hasta las 7:00 de la tarde y el reloj marca las 6:58, le diría la hora que es e intentaría prepararlo para marcharse de una forma que implicara accidentalmente que estoy intentando echarlo. Cuando se trata de mantener o crear un horario, hay que considerar los sentimientos, necesidades, y planes de las personas que te rodean.

Si tienes que hacer alguna tarea, un libro que leer y/o realizar un proyecto escolar, lo mejor es repartir el trabajo en secciones (o capítulos en caso de libros). Por ejemplo: si hay un proyecto que parece requerir mucho trabajo y debes hacerlo en dos semanas, es posible hacer una sola parte cada día si consigues comenzar temprano. Con un libro, podrías leer sólo un capítulo o cierto número de páginas cada día. El peor modo de manejar un proyecto es aplazarlo. Posponerlo hasta el último minuto te obligará a hacer todo el proyecto inmediatamente, y esto causa una enorme cantidad de tensión innecesaria. Incluso podría ocasionarte que te olvidaras que tenías un proyecto por hacer; y si fuera una tarea escolar, sacarás una mala calificación por no entregarla.

Cómo vivir una vida equilibrada

Kate habla sobre cómo vivir una vida equilibrada



Parte de la vida diaria incluye realizar todas tus actividades y responsabilidades en su momento, pero a veces puede parecer que las 24 horas del día no son suficientes. Sin embargo, vivir una vida equilibrada significa hacer lo que necesita hacerse, con algún tiempo libre para ti y, por supuesto, con las horas de zzz que son muy importantes.

Administración del tiempo: Cómo fluye un día normal

Hoja de trabajo: Planificar un apretado horario diario, tu discapacidad, y más o menos todo en el intermedio.

La PYLN sabe que, a veces, una discapacidad puede añadir más responsabilidades a tu día.

Llenar el horario ideal como el que se muestra a continuación puede darte una idea de cómo te gustaría pasar las 24 horas de cada día.

Acuérdate de incluir dormir, comer, y otras actividades que quieras hacer durante tu horario ideal.

Horario ideal

12am-1am

1am-2am

2am-3am

3am-4am

4am-5am

5am-6am

6am-7am

7am-8am

8am-9am

9am-10am

10am-11am

11am-

Mediodía

Mediodía-1pm

1pm-2pm

2pm-3pm

4pm-5pm

5pm-6pm

6pm-7pm

7pm-8pm

8pm-9pm

9pm-10pm

10pm-11pm

11pm-Media noche

Ahora elige un día típico y llena tu horario REAL debajo de 12am-1am

10am-11am

11am-Mediodía

10pm-11pm

11pm-Medianoche

Preguntas de seguimiento:

1. *Cómo se compara tu horario diario real/ con el que parece ser tu horario ideal (ejemplo: ¿estás durmiendo más/menos dentro de tu horario real?)*
2. *¿Por qué existen estas diferencias? ¿Hubo alguna diferencia que te haya sorprendido?*
3. *Cómo puedes cambiar tu horario real para que se parezca más a tu horario ideal (ejemplo: ¿deberías hacer tu trabajo escolar más temprano, de modo que puedas dormir más?)*

Desidia

Cuando aplazas para la noche un trabajo que está a punto de vencer su plazo o una actividad que tienes que hacer para cierta fecha, todo tu horario puede quedar afectado. Tal vez no consigas ver tu programa de televisión favorito o tal vez no consigas andar con tus amigos por todas partes "hasta caer" porque aplazaste el trabajo. De modo que, ¿cómo quieres tener todo el pastel y comértelo también? Bueno, a continuación te digo cómo:

Consejos útiles para dejar de aplazar:

- Trabajar por adelantado y planificar en consecuencia.
- Dividir los trabajos o tareas en partes más pequeñas, más manejables.
- Poner fechas tope y establecer prioridades.
- Usar un calendario o planificador para mantener un registro de todas tus tareas, las fechas límites, y el progreso.
- Realizar tu trabajo en un ambiente donde no te distraigas a fin de mantenerte concentrado.
- Piensa en tu horario ideal y lo que quieres que se haga; ¡establécete metas!

Descanso



Sueño - Vivir una vida equilibrada seguramente incluye el sueño.

Chaz habla sobre el descanso

Cómo calcular tus horas de ZZZ

Hoja de trabajo: Tú nunca te has sentado ni le has dado un buen vistazo a tus hábitos de sueño, pero esas horas preciosas definitivamente pueden ayudarte a ponerte en la ruta hacia una vida equilibrada.

1. ¿Cuántas horas por noche duermes realmente?
2. ¿Cuántas horas por noche piensas que deberías dormir?
3. ¿Qué puedes hacer antes de ir a la cama para tener una buena noche de descanso? ¿Lees, escuchas música, etc.?

Para vivir una vida equilibrada, los profesionales sugieren que las personas tengan ocho horas de sueño sano por noche para estar en plenitud de facultades. Asegúrate de relajarte antes de apagar la luz, porque preocuparte por las fechas límites, los exámenes, y otros estresantes pueden impedirte conciliar el sueño o dormir toda la noche. Sin una cantidad apropiada de sueño, tu cuerpo no será capaz de recargarse; no podrás mantenerte alerta ni tendrás la energía suficiente para cumplir con el ocupado horario del día siguiente.

Consejos para una buena noche de descanso:

- Evita las siestas largas o las siestas en general.
- Minimiza el ruido y la luz de tu cuarto.
- Aléjate de la cafeína antes de la hora de acostarte.
- Límitate a los bocadillos ligeros cerca de la hora de acostarte; inada de comidas pesadas!
- Relájate y desconéctate antes de ir a dormir.

¡Una vida equilibrada cuesta trabajo!

Ten presente todo aquello que implica vivir una vida equilibrada, como la creación de un horario (¡y atenerte a él!), trabajar por adelantado y no aplazar nada, y mantener una rutina de sueño adecuada. Tú vives una vida muy ocupada, pero es importante recordar todo lo que debes hacer para mantenerte saludable y feliz. Será necesario un poquito de esfuerzo de tu parte para crear y mantener una vida equilibrada.

Espiritualidad

Kelly y su fe



La espiritualidad es un tema del que no se habla abiertamente muy menudo, aunque forma parte vital de la vida de mucha gente. Encuestas recientes han revelado que casi el 87% de los estadounidenses se considera religioso, y el 92% cree en Dios. La espiritualidad puede ser a veces un tema que la gente evita por temor a infringir las creencias de otras personas, pero cuando encaran estas estadísticas, es obvio que muchos comparten la necesidad de la espiritualidad en sus vidas. La espiritualidad puede estar relacionada con una religión organizada o una personal, e implica encontrar el significado de este mundo y lo que significa vivir en él.

Las personas con discapacidad a menudo luchamos por entendernos a nosotras mismas y a nuestra discapacidad (las cuales a menudo están profundamente relacionadas con quiénes somos como personas y cómo nos vemos). También tendemos a preguntarnos cómo encajamos en el resto de nuestra cultura, y en la visión general de nuestro mundo. En esta búsqueda de significado y objetivo de nuestras vidas, muchos de nosotros encontramos la espiritualidad para ayudarnos a contestar las "preguntas grandes". Al creer en un poder superior, encontramos la esperanza y la fuerza que pueden ayudarnos en los momentos más difíciles (y también en los buenos momentos) de nuestras vidas. También podemos darnos cuenta de que tenemos un lugar muy especial en la visión global de nuestro mundo, y quizás también podamos enseñar a otros sobre la vida!

Estar consciente de mi espiritualidad ha sido muy beneficioso cuando he tratado que mis trastornos de déficit de atención y ansiedad general tengan sentido. A menudo me he sentido tentada a ver mi discapacidad como una debilidad en este mundo, pero con el paso del tiempo me he dado cuenta de que a veces pueden ser bendiciones. Creo que Dios me ha dado talentos creativos, los cuales he descubierto son muy comunes en la gente con A.D.D. Los síntomas de mis dos discapacidades me convierten en una actriz más fuerte en el escenario. Por supuesto, ha habido efectos negativos también, pero incluso así

he aprendido y crecido a través de mis experiencias negativas con mi fe y mis discapacidades. Parte de dar sentido a mi discapacidad implicó mi fe en Dios. A causa de mi fe, tengo más propósito, motivación, y conexión con otros en mi vida.

Aunque tú no creas en un poder superior, puedes creer en tu espíritu interior, que tiene beneficios como el auto fortalecimiento y la motivación. Muchas personas que creen en ellas mismas también creen en un poder superior, el cual les da fortaleza. Un modo de sentirte conectado contigo mismo y/o con un poder superior es practicando la meditación, como el yoga y la oración. Estas dos actividades implican un tiempo tranquilo de reflexión, apartado de otros, y pueden volverte más relajado y enfocado. De cualquier forma en que veas tu espiritualidad, a menudo es una práctica muy sana y terapéutica. De modo que, la próxima vez que hables con un amigo, miembro de la familia, o incluso un consejero, no sientas temor de sacar a la luz el tema de la espiritualidad, pues forma parte natural y benéfica de la vida.

Mi salto de fe - Josie



"Doy gracias a Dios por mis impedimentos, ya que a través de ellos me he encontrado a mí misma, a mi trabajo, y a mi Dios". — Helen Keller

Esta cita de Helen Keller resume en mucho la forma en que he llegado a aceptar mi discapacidad y mi fe. Para mí, la discapacidad y la fe tienen una relación simbiótica. Yo crecí en un hogar cristiano y he tenido mi discapacidad desde el nacimiento; de modo éstos siempre fueron partes normales de la vida. Sin embargo, no fue sino hasta que realmente acepté mi discapacidad y crecí en mi fe que comencé a entenderme a mí misma y mi rol en el mundo. Una vez que comencé a ver mi fe con una aceptación de mi discapacidad, pude ver el verdadero rol de la discapacidad en la creación. La discapacidad no es un accidente, sucede por una razón y la gente debe tratarla con dignidad y respeto. La vida, especialmente con una discapacidad, a menudo está fuera de nuestro control. Mi fe me ayudó a administrar estas situaciones y a ser capaz de manejar cualquier cosa que se atravesase en mi camino. Mi fe me ayudó a aceptar mi discapacidad y a enorgullecerme de quien soy como una creación que fue hecha intencionalmente. Mi discapacidad no es la señal de un estado erróneo, sino más bien un símbolo de mi identidad única. Si yo tuviera la oportunidad de ser curada médicamente, me negaría, porque ya no sería quien me supuse ser.

Perdería mi identidad y objetivo en la vida. Siento que fui creada para divulgar la conciencia de la discapacidad y hablar por la gente que no puede hablar por sí misma.

Comunidades de fe accesibles



Historia de Allison sobre las comunidades de fe

La salud espiritual es tan importante como la salud física y mental. Por lo tanto, para muchas personas es importante encontrar una comunidad de fe en la cual puedan participar y sentirse aceptadas totalmente. Yo tengo la suerte de haber sido aceptada siempre en mi comunidad de fe. Crecí asistiendo a una iglesia católica cercana a mi casa. Cuando tenía siete años, decidí unirme al coro de niños. El director era muy servicial, y grababa las canciones para mí de modo que pudiera aprenderlas de oído. A medida que se desarrollaba mi talento vocal, me dieron varias oportunidades de cantar solos. Siempre me sentí respetada por los otros miembros de mi iglesia, y no siento que nadie haya pensado menos de mí debido a mi discapacidad.

Obstáculos para incorporarse a las comunidades de fe

A menudo existen obstáculos en forma de estigma causado por actitudes negativas de las personas sin discapacidad hacia la gente con discapacidad. Algunas personas también creen equivocadamente que la discapacidad es una forma de castigo de Dios, y por lo tanto no quieren que la gente con discapacidad forme parte de su comunidad de fe. Otras simplemente carecen de instrucción sobre las cosas que pueden hacer para ayudar a que la gente con discapacidad se sienta integrada. Estas son las personas con las que uno podría ponerse en contacto más fácilmente.

Otro obstáculo principal para incorporarse a las comunidades de fe existe en forma de la inaccesibilidad de los edificios en los cuales se lleva a cabo el culto. Por ejemplo, en muchas iglesias uno debe subir la escalera a fin de llegar al santuario. Esto esencialmente aísla a los individuos en sillas de ruedas que desean rendir culto en esa iglesia en particular. Los líderes de esa iglesia deberían ser instruidos sobre las opciones para hacer la iglesia

accesible, como rampas para sillas de ruedas y elevadores para escalera.

Participar en una comunidad de fe es un derecho que debe ser extendido a todas las personas tanto con discapacidad como sin ella.

Formas de asegurar la integración

- Solicita las adaptaciones que necesites. Incorporar y ayudar a otros es una forma de ministerio.
- Educa a otros en cuanto a las discapacidades y adaptaciones.
- Ofréctete como voluntario para diversas actividades de tu iglesia, como comidas con espagueti, bingos, coro, etc.
- Siempre que sea posible, intenta asumir un rol de mando. Por ejemplo, ofréctete para dirigir una plegaria.

DIETA Y EJERCICIO

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1ª Edición

Julio de 2009

PYLN

Dieta y comida saludable

Lewis y Rachel hablan sobre la dieta y la comida saludable



Es importante cuidarse uno mismo; y tu propia vida puede plantear algunos desafíos únicos para tu salud. Por ejemplo, puede ser difícil encontrar tiempo para comer comidas equilibradas mientras tomas clases, haces la tarea, o trabajas. También puede ser difícil hacer opciones de alimentos saludables porque la vida dentro de un presupuesto significa alimentos más baratos, lo cual hace que las comidas rápidas sean más asequibles. Cuando la gente está ocupada, es más probable que coma comidas rápidas en lugar de una más sana para ahorrar tiempo. Sin embargo, a pesar de tu horario ocupado, tiene muchas ventajas comer bien, comer a una hora determinada, y evitar los alimentos malsanos o sólo comerlos con moderación (en pequeñas cantidades).



La tensión también puede hacer que se aumente de peso. Algunas personas comen en exceso cuando están estresadas, y para la mayoría de la gente, la vida tiene algunos momentos estresantes. Sin embargo, algunas personas hacen lo opuesto cuando están estresadas y no comen mucho, y esto también puede ser peligroso. ¡Es importante guardar una dieta saludable porque, definitivamente, estarás mejor!

Además del estrés, tus emociones pueden afectar lo que comes y, de este modo, afectar tu peso. Cuando algunas personas se sienten ansiosas o deprimidas, comen alimentos malsanos que pueden conducir al aumento de peso. Sin embargo, algunas personas son afectadas de manera diferente, y si están deprimidas no comen mucho, lo cual puede conducir a una pérdida de peso perjudicial. Algunas personas pueden desarrollar trastornos alimenticios, que básicamente es cuando uno tiene

problemas para comer sanamente. Esto puede significar, o que come demasiado (comedor compulsivo), o que no come lo suficiente (anorexia nervosa), o que come y luego se purga (bulimia nervosa). Para obtener más información sobre los trastornos alimenticios, puedes hablar con un profesional o consultar el siguiente sitio web:
<http://www.nationaleatingdisorders.org/>

Los trastornos alimenticios son peligrosos y pueden causar problemas físicos y emocionales. Si sospechas que un amigo tiene un trastorno alimenticio, es importante que obtenga ayuda en seguida. Si a ti te preocupa que puedas tener un trastorno alimenticio, ¡por favor habla con un profesional de atención médica! Es más fácil recuperarse de los trastornos alimenticios si la persona obtiene tratamiento a tiempo; de modo que, asegúrate de conseguir ayuda más pronto que tarde.

Algo para tener presente: si estás tomando algún medicamento psiquiátrico, un efecto secundario relacionado puede ser la pérdida de peso o el aumento de peso. Es importante saber qué efectos secundarios podrían afectarte, así que habla con tu doctor para saber qué es lo que tienes que observar. Si tus medicamentos pueden conducir al aumento de peso, asegúrate de hacer ejercicio con regularidad para impedir que pierdas la salud. Si tus medicamentos pueden conducir a la pérdida de peso, supervisa tu comida y asegúrate de comer una dieta balanceada.

Dieta

Estados Unidos se ha convertido en el país que cuenta con más personas excedidas de peso del mundo. Los Estados Unidos tienen un problema de obesidad y principalmente se debe a la disponibilidad de comidas rápidas y a la falta de actividad física. Hollywood no ha servido de gran ayuda, pues muestran imágenes donde todos son delgados. Estas imágenes de personas delgadas hacen que todos se pregunten cuál debería ser realmente el peso normal. La presión para ser delgado ha hecho que muchos de nuestros jóvenes comiencen a hacer dietas. Algunos chiquitos ven a la gente alrededor de ellos haciendo dietas y comienzan a pensar que ellos también deberían preocuparse por su peso. Si

un joven comenzara a hacer dieta, podría experimentar algunas repercusiones inesperadas como trastornos alimenticios o podría desarrollar una imagen deformada de su cuerpo. Todos están obsesionados con hacer dieta. Dondequiera que mires, verás publicidad para programas de dieta. Hay planes de dieta de Jenny Craig, plan de dieta de Weight Watchers, NutriSystem, y la dieta Atkins, por nombrar unos cuantos. No hay ninguna magia en hacer dieta. Una forma para realmente perder peso es comer menos calorías de las que quemas, así de simple.

Una dieta adecuada

Una de las cosas más importantes para muchas personas es su imagen. Todos quieren sentirse cómodos en su propia piel. Si uno comiera correctamente e hiciera ejercicio varios días a la semana, no habría necesidad de hacer dieta. Si descubres que tienes que perder unas libras, hay un modo correcto de perder peso. Para comenzar una dieta, tendrás que aprender lo que realmente es una dieta balanceada y necesitarás aprender lo que significa una ración. Una dieta balanceada significa comer una amplia variedad de alimentos. Un modo tradicional de conseguir una dieta balanceada ha sido comer cierto número de raciones de ciertos grupos de alimentos. Los cinco grupos básicos son verduras; fruta; pan y cereal; lácteos; y carne, aves de corral, pescado, y legumbres (frijoles, lentejas y chícharos).

Cómo usar la pirámide

El número recomendado de raciones para los niños (de 5 años de edad) y los adultos aparece destacado al lado de cada "anaquel". Por ejemplo, para obtener al menos 4 raciones del anaquel de Frutas y Verduras, podrías obtener:

½ vaso de jugo de frutas = 1

3 cucharadas de verduras = 1

1 manzana = 1

1 plátano = 1

TOTAL = 4



TOMA AGUA CON REGULARIDAD - AL MENOS 8 VASOS DE LÍQUIDO AL DÍA

Ácido fólico - Un ingrediente esencial para el bebé en gestación. Si existe la posibilidad de que te embaraces, entonces deberás tomar pastillas de ácido fólico (400 microgramos al día)

* Para niños más pequeños, comenzar con menos raciones y más pequeñas, y aumentar hasta las pautas recomendadas, de acuerdo con el propio crecimiento y apetito del niño.

Todos deberíamos comer diariamente cuatro raciones del grupo de frutas y verduras. De los grupos de pan y cereal, se recomienda que comas seis raciones, que incluyen algunos panes y cereales de grano entero. Las raciones recomendadas del grupo de leche y queso varían con la edad; las mayores recomendaciones de éstos son para adolescentes y para madres en periodo de lactancia y necesitan al menos cuatro raciones cada día. Todos los días deberás comer dos raciones del grupo de carnes, pollo, pescado o frijoles.

Conoce tus porciones

Los tamaños de las porciones pueden ser confusos. Utiliza algunas de estas comparaciones para ayudarte a entender lo que se supone es el tamaño de una porción o el tamaño de una ración. Añade una pirámide alimenticia actualizada (visual)

- Las verduras y frutas deberán ser aproximadamente del tamaño de tu puño.
- Una ración del grupo de carnes, pescado, o aves deberá ser del tamaño de un mazo de barajas.
- Limita los bocadillos como galletas tostadas con sal y chips a aproximadamente el tamaño de un puño ahuecado.
- Una ración de pasta deberá ser aproximadamente del tamaño de un saca bocados de helado.
- Una papa deberá ser como del tamaño del ratón de tu computadora.
- Un pedazo de queso deberá ser del tamaño de tu pulgar.



<http://mypyramid.gov/>

MyPyramid ofrece planes personalizados de comidas y herramientas interactivas para ayudarte a planificar y evaluar tus opciones de alimentos con base en las Pautas Alimenticias para los estadounidenses.

Alcohol y medicamentos

Rachel habla sobre alcohol y medicamentos



Una parte normal de envejecer es conocer nuevas personas y hacer nuevos amigos. Esto puede ocurrir en clases, clubes, trabajo, o en fiestas. A veces los eventos sociales con estos nuevos amigos implican beber alcohol. Algunas personas deciden beber alcohol, pero es importante saber que hacerlo es una OPCIÓN. Si tú tienes 21 años y quieres beber alcohol, puedes hacerlo, pero nadie deberá presionarte para que bebas. Si realmente decides beber, es importante hacerlo de manera segura.

Existe un estereotipo común de que la bebida es "normal" y que todos lo hacen, pero para muchas personas beber alcohol no forma parte de su experiencia cotidiana. Si, por otro lado, decides beber, es importante recordar que hay que beber con moderación (pequeñas cantidades). Está bien beber un poquito de alcohol, pero pasarse de la raya nunca es una buena idea y podría ser muy peligroso. Muchas personas se divierten sin beber y es importante saber que tú puedes beber con responsabilidad, ¡y aún así pasar un rato agradable!

Recuerda:

Beber un poco puede considerarse un comportamiento normal; no hay nada malo con una bebida si tienes la edad legal para beber alcohol; pero beber en exceso no es normal.

Los peligros:

Beber puede ser peligroso, y algunas personas que comienzan a beber alcohol experimentan problemas. Por ejemplo, algunas personas comienzan a beber cuando están disgustadas o enojadas como un modo de evitar sus problemas, y esto es muy perjudicial. A veces, la gente se automedica con alcohol y esto es muy peligroso. La bebida nunca soluciona los problemas, ¡pero puede crear nuevos!

Las siguientes son algunas señales de advertencia de que podrías tener un problema con el alcohol:

- Si bebes solo
- Si sólo puedes divertirte después de unas cuantas copas
- Si pierdes el conocimiento porque bebes demasiado
- Si bebes para evitar tus problemas
- Y si "necesitas un trago" para funcionar

Tener una discapacidad y lo que ello significa con respecto a la bebida:

Tener una discapacidad puede significar a veces que debes tener mayor cuidado con el consumo de alcohol. No trates de ir a la par con tus amigos. ¡El alcohol afecta a cada quien de manera diferente con o sin discapacidad! Tanto tu género como peso pueden afectar también la manera en que tu cuerpo maneja el alcohol, de modo que es importante conocer tus límites y tomar las cosas con calma.

Si tomas medicamentos, es importante que hables con tu doctor y vean si pudieran presentarse interacciones negativas si bebes. Tu seguridad es la prioridad número uno, así que asegúrate de comunicarte con tu doctor y averigua lo que es seguro para ti.

Otra cuestión de seguridad es cerciorarte de que vigilas tu bebida siempre que estés en una fiesta o evento social. Las bebidas pueden ser "bautizadas", lo que significa que se les pueden añadir drogas o más alcohol sin tu conocimiento. Esto puede ser muy peligroso, así que ponte vivo y siempre sírvete tu propia bebida y tenla en la mano en todo momento. ¡Recuerda que tienes que ser mayor de 21 años para beber legalmente!

**Mantente a salvo, mantente sano - bebe con responsabilidad
o no bebas en absoluto!**

Deportes y ejercicio

Chaz y Lewis hablan sobre deportes y ejercicio



Mantenimiento de tu cuerpo

La actividad física es determinante para mantener la mente y el cuerpo sanos. Hacer ejercicio no significa que tengas que pasar horas en el gimnasio levantando mil libras. Hacer ejercicio puede significar hacer algo que implica actividad física.



Ejercicio

¿Por qué es importante el ejercicio?

- El ejercicio nos mantiene activos y sanos en general.
- El ejercicio es una de las mejores maneras de controlar el peso. Hacer ejercicio incrementa tu metabolismo en general, lo cual te ayuda a controlar tu peso.
- Hacer ejercicio con regularidad crea músculos fuertes, mayor vitalidad, y aumento de energía.

Información sobre el ejercicio físico

- Antes de comenzar una nueva dieta o programa de ejercicios, es prudente consultar a tu profesional de atención médica.
- Antes de cualquier tipo de ejercicio físico, asegúrate de que te estiras bien para prevenir lesiones.
- Siempre ejercítate con un compañero para asegurarte de que haces los ejercicios sin peligro y correctamente.
- Si eres nuevo en el ejercicio físico, no te sobrefatigues.
- Si estás ejercitándote con alguien más que es un veterano del

ejercicio físico, bajo ninguna circunstancia trates de ir a la par con él. Ve a tu propio paso.

Más consejos para ejercitarse:

<http://www.walgreens.com/library/contents.html?docid=000029&doctype=10>

- No comas durante 2 horas antes de un ejercicio vigoroso.
- Bebe muchos líquidos antes, durante, y después de ejercitarte.
- Haz ejercicios de calentamiento durante 5 a 10 minutos al principio de una sesión de ejercicios. El ejercicio aeróbico de bajo nivel es el mejor calentamiento.
- Ajusta tu nivel de actividad según tu aguante, y redúcela cuando te sientas cansado o mal.
- Cuando hagas ejercicio, escucha los síntomas de advertencia de tu cuerpo.

Ejemplos de ejercicios:

- **Cardiovasculares**
 - Empujar (propulsión de una silla de ruedas) una milla o cierta distancia
 - Correr en una caminadora
 - Dar un paseo en bicicleta o usar un brazo de bicicleta
 - Jugar cualquier deporte
 - Nadar

Pesas

- 10 repeticiones en el banco acolchado
- 10 repeticiones de mariposas
- 1 minuto de tablón
- 10 rotaciones con mancuernas
- 10 flexiones

El rol de los deportes en silla de ruedas en la vida de Lewis



Hacer deportes en silla de ruedas ha tenido un efecto profundo en mi vida. He tenido una discapacidad desde que nací y, lamentablemente, no puedo jugar deportes convencionales diseñados para los no discapacitados. Desde que recuerdo, me han encantado los deportes. Siempre tuve un lado muy competitivo y hacer deportes en silla de ruedas me ha dado la posibilidad de canalizarlo. Juego basketball en silla de ruedas y rugby en silla de ruedas.

El basketball en silla de ruedas comenzó hace 60 años, cuando los veteranos discapacitados comenzaron a volver a casa después de la Segunda Guerra Mundial. Hoy, hay más de 200 equipos de basketball a lo largo de los Estados Unidos y Canadá. El basketball en silla de ruedas es el deporte en silla de ruedas más popular en Norteamérica. Jugar basketball en silla de ruedas ha sido una gran forma para mí de conocer a otros atletas y hacer amigos cuando logro desafiar mi lado competitivo.

Comencé a jugar al basketball juvenil en silla de ruedas cuando tenía 8 años. Jugué en el equipo de basketball de Katie Kurlin de Philadelphia. Este equipo está integrado por niños de 6 a 16 años. Viajamos a todas partes de los Estados Unidos compitiendo contra otros equipos. Cuando juego basketball, finalmente tengo la posibilidad de sentirme normal. Hasta que comencé a jugar basketball en silla de ruedas, nunca había estado realmente alrededor de otros en sillas de ruedas; esta oportunidad me dio la posibilidad de ver que no estaba solo.

Actualmente juego basketball en silla de ruedas y rugby en silla de ruedas a nivel semiprofesional. Juego para el equipo de basketball en silla de ruedas de los Philadelphia 76'ers y juego para el equipo de rugby en silla de ruedas de las Águilas de Philadelphia. Ambos equipos viajan extensamente cuando compiten por el título nacional.

Soy muy afortunado; jugar deportes en silla de ruedas me ha brindado muchas oportunidades que no podría haber tenido por otra parte. He tenido la posibilidad de conocer a muchos otros atletas como yo y muchos famosos también. Los deportes en silla de ruedas me han brindado la posibilidad de hacer nuevos amigos y hasta disfrutar de alguna competencia saludable. He

tenido la oportunidad de viajar a sitios que nunca podría haber tenido la posibilidad de ver. Me ha brindado una manera divertida de mantenerme en forma permanentemente. Tengo mucho que agradecer por haber tenido la posibilidad de hacer deportes en silla de ruedas.

Deportes adaptados y recreación

Los deportes y la recreación son muy importantes para aprender y participar durante toda la vida. No sólo te ayudan a llevar un estilo de vida saludable, sino también te ayudan a desarrollar la coordinación, reacción, vitalidad, y en general aumentan el acondicionamiento físico. Ser discapacitado no significa que no puedas ser una persona competitiva y sana. Hay varios deportes disponibles para personas con discapacidad, como:

- **Basketball** - un deporte en equipo en el cual dos equipos de cinco jugadores cada uno intentan marcar puntos pasando la pelota a través del aro de la canasta (de 10 pies de alto). Se juega con reglas organizadas y es uno de los deportes en silla de ruedas más populares conocidos en todo el mundo. Hay más de doscientos equipos para todos los géneros, edades, y discapacidades. **Jugado por atletas en sillas de ruedas manuales**

- o Sitio de recurso: www.nwba.org

Silla de ruedas para basketball



Goalball - es un deporte en equipo jugado por atletas ciegos. Desarrollado en 1946 para objetivos de rehabilitación de los veteranos de la Segunda Guerra Mundial con impedimentos o deterioro de la vista. La Federación Internacional de Deportes para Ciegos es el organismo rector del deporte

Jugado por atletas con impedimento o deterioro de la vista

- o Sitios de recurso: www.ibsa.es/— www.usaba.org

Rugby en silla de ruedas (Murderball) - Este es un deporte de pleno contacto que más a menudo se juega en una cancha de volleyball o de basketball. Se juega con una pelota y se marcan puntos al cruzar la línea de meta en posesión de la pelota. El equipo adversario defiende la meta y se determina al equipo ganador que tenga la mayoría de puntos cuando se termina el tiempo. El cuadrangular de rugby es un deporte para personas con alguna discapacidad en al menos tres miembros. Esto da a todos los que tienen una discapacidad más severa la posibilidad de ser competitivo.
Jugado por atletas con alguna disfunción en los cuatro miembros

o

Sitios de recurso: www.quadrugby.com —
www.iwrf.com

Tenis en silla de ruedas - este deporte se juega igual que el tenis de pie con sólo un cambio en las reglas; se puede devolver la pelota en el segundo salto. Debe rebotar tres veces en el lado del oponente para marcar un punto.

o Sitios de recurso: <http://www.itftennis.com/wheelchair/>



Silla para tenis

Ping-pong - se juega igual que el ping-pong normal, excepto que sólo se compite contra personas con una discapacidad similar.

o Sitios de recurso:

<http://www.midy.com/~usatt/parapong/>

Volleyball - se juega sentado frente a una red más corta y equipos más reducidos. El puntaje es el mismo que el del reglamento de volleyball.

o Sitios de recurso:

www.usavolleyball.org/

Softball en silla de ruedas - se juega en cualquier superficie dura con cercas de doscientos pies y diez jugadores en cada equipo. Las reglas son las mismas que las de los equipos de softball.

o Sitios de recurso:

<http://www.wheelchairsoftball.org/index.htm>

Hockey sobre hielo - se juega en equipo y sobre una cancha de hielo y es conocido en el mundo como un deporte rápido y muy físico. Seis jugadores están en el hielo un tiempo y uno permanece como portero para proteger la meta. El puntaje se hace al meter el disco en la red del equipo adversario. **Jugado por atletas con deficiencia auditiva y discapacidad física**

o Sitios de recurso: www.ahiha.org
www.amateurpenquins.com/index.php?team id=14398

Otros sitios útiles disponibles:

- Softball en silla de ruedas - www.wheelchairsoftball.org/
- Pista y campo en silla de ruedas - www.wsusa.org
- Información de juegos paralímpicos - www.paralympic.org
- Asociación de esquí y snowboard para sordos -
- www.usdssa.org

Equipos de handball para sordos - www.usadth.org

Asociación de los Estados Unidos de Atletas Ciegos - www.usaba.org

Otros equipos deportivos adaptados

Fuente: <http://www.topendwheelchair.com>

Triciclo manual



Silla de carreras



Universidades

Existen varias universidades en todo el país que ofrecen alguna clase de deportes adaptados y recreación para alumnos con discapacidad. Las siguientes son unas cuantas para ayudarte con la búsqueda:

- Edinboro University of PA - www.eup.edu
- University of Illinois - www.disability.uiuc.edu/athletics
- Southwest State Minnesota - www.smsumustangs.com
- University of Arizona - www.drc.arizona.edu/athletics/index.html
- White Water Wisconsin University
- Wright State University - www.wright.edu/crec/programs/adaprec.html
- Penn State University - www.athletics.psu.edu/ability

PRÁCTICAS DE SALUD

Desarrollado por jóvenes para jóvenes

1ª Edición

Julio de 2009

PYLN

Cómo hablar con los doctores



Rachel habla sobre la conversación con el doctor

Todos tenemos que ir al doctor, pero algunos tipos de discapacidad significan que tenemos que ver a los doctores más a menudo. Por ejemplo, si tienes una discapacidad psiquiátrica, a menudo tienes que irte a checar con tu psiquiatra, un doctor que trata las cuestiones de salud mental, para asegurarte que tus medicamentos estén bien encaminados. Si tienes una discapacidad física, es importante ver a tu doctor o especialista, alguien experto en tu discapacidad, para asegurarte que estés sano. Todos debemos ver al doctor al menos una vez al año para hacernos un chequeo físico y asegurarnos de que estamos en perfecto estado de salud.

Cuando veas a tu doctor, no sólo escuches, ¡habla! Es importante hablar con tu doctor sobre lo que está pasando en tu vida. Sólo tú sabes cómo te sientes realmente y puedes proporcionar el mejor entendimiento o análisis de lo que te pasa y lo que piensas que te ayudará. Puede ser intimidante o atemorizante hablar con tu doctor, pero recuerda, el trabajo de tu doctor es ayudarte. Entonces, ¡habla! El puede ser el "profesional", pero tú eres el experto de ti mismo.

Puede ser difícil recordar todo lo que quieres preguntar o decirle a tu doctor durante una visita, de modo que es buena idea mantener una lista de cosas de las que quieres hablar. A medida que tengas más ideas, las puedes agregar a tu lista. El siguiente es un ejemplo de la lista que yo le llevo a mi psiquiatra:

- 1) Hablo con mi doctor sobre cómo siento ese día y cómo me he sentido desde mi última visita - Padezco de trastorno bipolar (un trastorno del humor, como la depresión) que afecta mi carácter. Si he estado teniendo muchas oscilaciones de humor, puede ser una señal de advertencia de que las cosas no andan bien y que podría necesitar que mis medicamentos

fueran ajustados o cambiados. Incluso si no tienes un trastorno de salud mental diagnosticado, aún así es importante compartir tus sentimientos con tu doctor. Ser franco con tu doctor sobre cómo te sientes es importante, porque si estás deprimido o has estado experimentando problemas, él puede ayudarte.

- 2) Yo hablo con mi doctor sobre mis patrones de sueño y hábitos de comida desde mi última visita. Por ejemplo, con el trastorno bipolar puedes experimentar mayor energía y necesidad de menos sueño y a veces cambios de apetito. Es importante compartir este tipo de información con tu doctor, de modo que él sepa si estás en una posición estable o no. Es importante para todos hablar sobre patrones extraños del apetito y del sueño, porque pueden reflejar diferentes problemas de salud.
- 3) Hablo con mi doctor sobre cualquier estresante que pudiera surgir. Los eventos estresantes de la vida pueden hacer que empeoren los trastornos de humor y estos eventos pueden también causar problemas en el estado físico si no los manejas bien. Hablar con tu doctor sobre los eventos estresantes de la vida es importante porque tu doctor puede ayudarte con técnicas de adaptación, de modo que estés mejor preparado para manejarlos. De esta manera evitas tener problemas emocionales o físicos a consecuencia de la tensión.
- 4) Comparto los hechos personales con mi doctor. Es importante construir una relación con tu doctor, de manera que realmente te conozca y pueda ayudarte. Le cuento a mi doctor sobre mis triunfos y luchas, de modo que tengamos una relación personal. Por ejemplo, comparto con mi doctor cuando saco buenas calificaciones y cuando tengo días ásperos. Ayuda a que mi doctor me conozca y esto lleva a una mejor atención médica.

Actividad

Piensa en algunas preguntas que quizá quieras hacerle a tu doctor. Tener un padre o tutor que te ayude a aportar ideas de posibles preguntas o información para compartir, puede ser realmente útil también.

- 1)
- 2)
- 3)

Organización de la información médica

La organización de la información médica es necesaria a fin de mantener tu salud. Es importante guardar toda la información, sobre todo las tarjetas de seguros, en un lugar central donde puedas recuperarla rápidamente. Un álbum o carpeta son un buen lugar para almacenar la información médica. El álbum puede ser dividido con etiquetas que se pueden comprar en alguna tienda de artículos de oficina. El álbum deberá ser guardado en un lugar conveniente y seguro. Los archivos de papel deberán ser guardados junto con los archivos en línea. Cualquier trámite o documentación que tengas deberá ser guardado durante al menos siete años.

La organización de la información médica puede ser hecha en casa o sobre la marcha. Los artículos que siempre deberás llevar contigo en una cartera o billetera incluyen tarjetas de seguros, tarjeta del seguro social, nombres/números de doctores o clínicas, y permiso de conducir o credencial de identidad. Estos artículos son necesarios en una emergencia o cuando visites cualquier instalación de atención médica.

Si eres organizado, podrás encontrar toda la información en un instante.

Primeros auxilios y emergencias médicas

Gillian habla sobre primeros auxilios y emergencias médicas



Haber cursado mis años de educación en la Universidad Edinboro de Pennsylvania con un trastorno de convulsiones incontroladas por epilepsia, me ha ayudado a crear una historia personal de las cosas que pasé y cómo me las arreglé.

Antes de comenzar la universidad, tuve una reunión con muchos miembros de la facultad de la escuela, incluyendo la Oficina para Alumnos con Discapacidad, Asistentes de Cuidados Personales, y algunos decanos sobre qué ayuda necesitaba y lo que debía hacerse en ciertas situaciones cuando tuviera una convulsión. A consecuencia de las reuniones, se decidió que me quedaría en las residencias para estudiantes con discapacidades que necesitaban ayuda de atención personal en sus vidas diarias.

Resultó que, cuando tenían que darme un medicamento de emergencia se requería que llamaran al Servicio Médico de Emergencia, aunque no se tratara de ninguna emergencia. Se debía a que era un medicamento controlado el que necesitaba, y tenía que insertarse rectalmente. Era entonces cuando se requería que fuera yo al hospital, si el SME (Servicio Médico de Emergencia) tenía que darme el medicamento especial. Esto hacía que el SME gastara impuestos por llamadas de ambulancia.

Al pasar por el siguiente año, las cosas comenzaron a cambiar algo. Llamaban al servicio de seguridad del campus durante una emergencia y éstos trataban de transportarme al centro médico del campus para que las enfermeras de allí me dieran el medicamento especial. Siendo enfermeras tituladas, no se requería entonces que fuera al hospital para que me lo dieran. Todo anduvo bien un rato, pero luego ya no porque un oficial casi atropella a un alumno cuando me transportaba al centro médico. Una vez que eso pasó, las cosas volvieron a ser igual que antes.

Para solucionar las cosas, hice que mi doctor escribiera cartas, se implicó un abogado, y también una persona de la fundación de epilepsia. Se tuvo que hablar con el presidente del SME para que entendiera las cosas, y también la forma en que se gastaban los impuestos. Eso se le hizo notar. La política de la escuela no iba a cambiar, entonces sólo se le permitió al SME que me diera el medicamento especial.

Finalmente, las cosas se resolvieron de un buen modo. El SME aprendió que después de que me daban el medicamento especial, sólo tenían que quedarse conmigo hasta que estuviera completamente sin convulsiones y no fuera necesario llevarme al hospital. Luego finalmente aprendí a hablar con el presidente del SME de una forma simpática y amigable.

Primeros auxilios y emergencias médicas

Siendo una persona con discapacidad, es bueno saber manejar una emergencia médica que se pudiera presentar. Hay múltiples cosas que pueden ayudarte a estar preparado.

Quién necesita saber

Hay personas a las que deberás dar explicaciones sobre qué hacer si tuvieras una emergencia médica. También puedes tener que explicar las veces en que la necesites y cuándo no, para que no se confundan. Yo tuve que hacer eso para que la gente entendiera cuáles de mis convulsiones eran consideradas ordinarias y cuáles se consideraban una emergencia. Las personas a las que deberías asegurarte que sepan qué hacer son:

- padres/hermanos
- amigos
- compañeros de cuarto
- vecinos
- profesores/maestros

Haz una lista de contactos

También deberás hacer una lista de contactos con quienes comunicarte en caso de una emergencia y siempre llevarla contigo. Algunas personas que podrían estar en tu lista de contactos incluyen a las que deberás explicarles. Éstas

podrían ser:

- padres/hermanos
- amigos
- compañeros de cuarto
- vecinos

Salud sexual femenina



Allison habla sobre la salud sexual

Mantener la confidencialidad

Cualquier cosa que platiques con tu doctor que pertenezca a tu salud sexual deberá permanecer completamente confidencial. Los padres y miembros de la familia no pueden pedirle al doctor que divulgue la información que tú no quieras que sepan por cualquiera que sea la razón. La mayoría de los doctores son respetuosos de esto, pero algunos pueden creer que porque tienes una discapacidad, les da derecho de divulgar la información confidencial con otras gentes. Si temes que esto pudiera pasarte, es importante que le digas a tu doctor que eres capaz de tomar tus propias decisiones, y que quieres ser tratada con el mismo respeto con que trata a otros.

Fundamentos en la obtención de anticonceptivos

Aunque la abstinencia (no tener sexo) sea la forma más segura para controlar la natalidad, cuando decides ser sexualmente activa, hay varios sitios para obtener los anticonceptivos. Podrás conseguirlos con tu médico de atención primaria o ginecólogo. También podrías ir a una agencia como Paternidad Planeada (*Planned Parenthood*) (<http://www.plannedparenthood.org/health-topics/birth-control>) si no tienes seguro o no puedes hacer los co-pagos.

Cómo buscar a un ginecólogo accesible

Como mujer con una discapacidad, puede ser difícil encontrar ginecólogos cuyas oficinas y equipo médico sean accesibles. Por suerte, hay hospitales y clínicas que atienden las necesidades de mujeres con discapacidad. Las mesas de exploración y el equipo están especialmente diseñados para satisfacer las necesidades de mujeres con discapacidad, y el personal está entrenado para tratar con diferentes tipos de discapacidad. Muchos hospitales y médicos pueden proporcionar el servicio de remisión para ayudarte a encontrar una institución accesible en tu localidad. Siempre podrás llamar a varios doctores y preguntarles si su

consultorio es accesible.

Mantenimiento del equipo médico

Mantenimiento del equipo médico

Lo primero que una persona deberá entender es la diferencia entre equipo médico duradero y tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales. El equipo médico duradero es cualquier dispositivo, como una silla de ruedas o scooter, que es médicamente necesario para las actividades diarias. Es una clasificación usada típicamente por Medicare.

La tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales es cualquier tecnología que mejora el funcionamiento diario de una persona con alguna discapacidad. La tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales, como el software con pantalla de lectura o controles ambientales, utiliza tecnología que también necesita el mantenimiento.

El mantenimiento de tu equipo médico o tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales es tan importante como el mantenimiento de un coche.

Los siguientes son algunos consejos para conservar tu equipo o tecnología en buenas condiciones de funcionamiento:

- Limpia los dispositivos periódicamente. El polvo o la suciedad podrían afectar el desempeño total.
- Haz citas anuales para reparación y mantenimiento preventivo general con el proveedor de los dispositivos.
- De ser posible, guarda el equipo o la tecnología lejos de la lluvia.
- Presupuesta dinero para futuros problemas o mejoras.
- Usa los dispositivos como lo manda el fabricante. Por ejemplo, una silla de ruedas no es un vehículo todo-terreno o barco.
- Carga cualquier dispositivo recargable regularmente.

- Comprueba si las baterías de los dispositivos funcionan correctamente.
- Arregla los problemas menores antes de que se pongan peor.

Centro para dispositivos de apoyo o auxiliares

La Iniciativa de Pennsylvania sobre la Tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales (PIAT) es una gran fuente para averiguar sobre la tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales (AT; Assistive Technology) y equipo médico. Su misión es mejorar las vidas de las personas con discapacidad a través del acceso a dispositivos y servicios AT, que permiten la elección, control e independencia en el hogar, el trabajo, la escuela, y sus cercanías.

El sitio web de PIAT está lleno de grandes recursos:

<http://disabilities.temple.edu/programs/assistive/piat/>. Estos son unos cuantos ejemplos:

- El acceso a la AT, o "¿Cómo sé qué necesito?" o [Demostraciones de dispositivos](#)—Una oportunidad práctica de aprender más sobre diferentes dispositivos AT de modo que las personas puedan hacer una elección informada sobre lo que les funcionará mejor. Para obtener más información, envía un correo electrónico a ATdemo@temple.edu.
- o [Préstamo de dispositivos](#) —Los residentes de Pennsylvania de cualquier edad y capacidad pueden pedir prestados dispositivos AT, gratuitamente, para probarlos en el trabajo, la escuela, y el hogar o sus cercanías. Este programa de préstamo a corto plazo tiene una filosofía de "pruebe antes de comprar", y ayuda a las personas con discapacidad y a sus familias a hacer la elección correcta de dispositivos AT antes de adquirir uno. Para obtener más información, envía un correo electrónico a ATIend@temple.edu.
- **Adquisición de dispositivos de apoyo o auxiliares, o "¿Cómo consigo lo que necesito?"—**
Reutilización y reciclaje de dispositivos: Los dispositivos de segunda mano

son una opción económica en lugar de la compra de uno nuevo, y varias opciones están disponibles para los residentes de Pennsylvania, incluyendo la [lista de anuncios de dispositivos usados \(REEP\)](#); un sitio de subastas en línea (www.ATMATCH.com) y programas de restauración (Ruedas en Nuevas Manos y Ruedas de Libertad). Para obtener más información, envía un correo electrónico a ATreuse@temple.edu.

Además de estas actividades de acceso y adquisición, PIAT también provee:

- **Capacitación**—Para atender a los proveedores a fin de que aumenten su conocimiento de los AT y habilidades para apoyar mejor a las personas con discapacidad. Para obtener más información, envía un correo electrónico a ATinfo@temple.edu.

Asistencia técnica—Para agencias públicas y privadas, con el fin de desarrollar y mejorar las políticas relacionadas con los AT, así como la transición de la escuela al trabajo o del centro de reposo a la vida de la comunidad. Para obtener más información, envía un correo electrónico a piat@temple.edu.

Actividades de concientización pública—Información y referencias que educan a los consumidores, vía teléfono, correo electrónico o carta, sobre sus opciones de dispositivos AT y servicios; exhibiciones y presentaciones de dispositivos AT en conferencias, reuniones de grupo, personal en servicio, y otros eventos, así como Administración de Casos para ayudar a los consumidores a navegar el laberinto de las opciones de financiación disponibles para adquirir los AT necesarios. Para obtener más información, llama al 1- 800-204-9428 o envía un correo electrónico a ATinfo@temple.edu.

Centro para dispositivos de apoyo o auxiliares

El Centro para los dispositivos de apoyo o auxiliares es un lugar que ayuda a las personas con discapacidad a adquirir la tecnología de apoyo apropiada. Es un gran recurso para equipos médicos y tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales. Está ubicado en la Forbes Tower de la sección Oakland de Pittsburgh. Muchas personas lo conocen como el CAT. El CAT proporciona servicios integrales desde consulta de tecnología hasta evaluación y capacitación de conducción adaptable. En el CAT podrás

encontrar expertos dedicados y serviciales. Ellos proporcionan tecnología adaptada para usuarios con necesidades especiales comercialmente disponible o personalizada a fin de mejorar las vidas de las personas con discapacidad. Los proveedores de tecnología que trabajan con el CAT tienen amplios conocimientos de la tecnología asistencial simple como compleja. La siguiente es la información de contacto del Centro de Tecnología Asistencial:

UPMC Health System

Forbes Tower, Suite 3010

200 Lothrop St.

Pittsburgh, PA 15213-2582

Voz: 412-647-1310

TDD: 412-647-1325

Fax: 412-647-1322

Sitio web: <http://www.cat.pitt.edu>

Funcionar con asistentes de cuidado personal



Punto de vista de Josie: se hacen malabarismos al tener un asistente de cuidado personal (PCA) y una vida personal

He tenido enfermeras durante toda mi vida y he contratado mis propios PCA durante los últimos seis años. Aunque me encanta tener PCAs y la libertad que me han dado, puede ser difícil mantener la privacidad o tener una vida privada. Con los PCA a mi lado he tenido que ingeniármelas para manejar mis amistades, citas amorosas, y problemas personales.

Una pregunta con la que siempre lucho es, "¿cómo puedo tener privacidad cuando tengo conmigo a alguien las 24 horas del día?" No puedo darte las soluciones perfectas, pero trataré de darte algunos consejos que me han ayudado a mantenerme sana y seguir teniendo una vida privada.

Espacio personal y tiempo a solas

He tenido que aprender que está bien pedir tiempo a solas. Durante unos años, creía que tenía que entretener a mis PCA y mantenerlos ocupados. Esto me drenaba y me hizo darme cuenta de cuánto necesitaba un tiempo para estar a solas. Ahora, trato de apartar una hora todos los días y durante los fines de semana para estar sola. Cuando tienes asistentes de tiempo completo, es fácil perder "tiempo a solas" y tiempo de reflexión. Es determinante hacer un esfuerzo para hacerlo, aunque sólo sean 15 minutos al día. Quizá puedas usar las siguientes sugerencias para ayudarte a manejar el tener tiempo a solas.

- Antes de irte a dormir cada noche, pasa algún tiempo a solas para reflexionar, escribir, leer, o escuchar música. Haz algo que disfrutes hacer y que pueda ayudarte a relajarte.
- Después de la escuela o el trabajo, toma media hora para dormir una siesta. A veces es útil no hablar con nadie durante un ratito

después de un día estresante.

- Aparta tiempo para darte un baño o regaderazo relajante. Incluso un regaderazo de 10 minutos puede darte tiempo para "escapar" y pensar.
- Busca una actividad artística. A veces el arte puede ayudarte a explicar tus sentimientos y liberar tu tensión. Este puede ser un gran modo de darte un tiempo de reflexión a solas.

Amistades

Todas las personas tienen diferentes formas de interactuar con sus amigos y PCAs. A veces es difícil calcular a dónde puede ir contigo el asistente de cuidado personal y qué tan implicado debería estar con tus amistades. Está bien mantener separados a tu PCA y a tus amistades. Sin embargo, cuando contrato PCAs, prefiero contratar gente con quien sé que podría hacer amistad. Al hacerlo, puedo tener a un asistente y pasar el tiempo con un amigo. No olvides, sin embargo, que estos amigos trabajan para ti y que tú les pagas por ayudarte.

Citas amorosas

Necesitar a un asistente de cuidado personal y estar en una relación amorosa puede ser una de las situaciones más difíciles de equilibrar. Por un lado, no quieres que tu amado te proporcione todo el cuidado que necesitas, de modo que es agradable tener cerca a un asistente de cuidado personal. Y por el otro, puede ser muy embarazoso tener a tu PCA contigo en los momentos íntimos. Estas son algunas sugerencias que a mí me han funcionado:

- Haz que tu PCA arregle todo y te dé todos los cuidados antes de que llegue tu pareja sentimental. Esto te ayudará a ser lo más independiente posible sin tener contigo a tu asistente.
- Haz que tu asistente permanezca en un cuarto que esté cerca de ti, pero

no en el mismo cuarto. Esto te permitirá que lo llames si lo necesitas, pero también te dará un poco de privacidad.

- Planea una doble cita con tu novio/novia, el PCA, y su novio/novia. Esto te permitirá tener a tu asistente, pero haz que las cosas se vean menos embarazosas.

Definiciones importantes

Muchos ayudantes son profesionales de atención médica, y por lo general tienen habilidades diferentes según su capacitación. Esta capacitación permitirá que tu ayudante asuma diferentes responsabilidades. Estos ayudantes tienen cada uno diferentes categorías profesionales para clarificar sus diferentes responsabilidades de trabajo. Estos títulos a menudo están representados por siglas. Todas esas siglas pueden ser confusas y hacer que te preguntes "¿qué significa esto realmente?"

Estos son algunos ayudantes comunes y lo que sus responsabilidades implican:

RN: Enfermero(a) titulado (*Registered Nurse*)

- El rol del RN es principalmente un cargo de supervisor y requiere de dos a cuatro años en la escuela de enfermería a fin de obtener un grado universitario. El RN proporciona cuidados directos y también suministra su medicamento a las personas.

LPN: Enfermero(a) profesional certificado (*Licensed Professional Nurse*)

- Un LPN por lo general proporciona cuidados directos a las personas mientras se halla en un entorno médico y ha asistido a una escuela de formación profesional para obtener su título.

CNA: Asistentes de enfermería certificados (*Certified Nurse's Aides*)

- Un CNA trabaja bajo la supervisión de enfermeras, terapeutas de rehabilitación, etc., y la certificación para este puesto varía en cada estado. La mayoría de los CNA trabajan en agencias de cuidados en el hogar y ayudan a las personas con las actividades diarias.

PCA: Asistente de cuidado personal (*Personal Care Attendant*)

- Un PCA proporciona cuidados directos a las personas, generalmente en un entorno de cuidado personal en el hogar, y requiere capacitación o un certificado.

Cómo dirigir a tus ayudantes

Las personas con discapacidad pueden tener asistentes de cuidado personal (también conocidos como asistentes personales, ayudantes, PCA, o PA) por varios motivos. Los asistentes de cuidado personal pueden asistir a personas con todo tipo de discapacidades y pueden proporcionar varios servicios. Algunos PCA pueden ayudar con la cocina, las compras, la limpieza, tareas fijas, traslados, y varias tareas más. Muchas instituciones ayudan a pagar a los asistentes de cuidado personal, sin embargo, el cliente (la persona con discapacidad) siempre deberá estar a cargo de la atención que recibe de su PCA. A veces es difícil saber dirigir tu propio cuidado y llevar una vida independiente.

La autodefensa y la autodeterminación son importantes en el aprendizaje sobre cómo dirigir tu cuidado. Debes ser capaz de comunicar tus necesidades y deseos a tu PCA, al mismo tiempo que también respetes las necesidades y sentimientos de tu asistente.

Para tener una buena relación con tu PCA:

- **Muestra respeto** - aunque tu PCA esté ahí para ayudarte, no es tu esclavo. Igual que cualquier persona en cualquier trabajo, el trabajo de tu PCA contigo es sólo una parte de su vida. También tiene una vida, y posiblemente no pueda trabajar para ti cada vez lo necesites. Asegúrate de tener bastantes PCAs que cubran todos los turnos que pudieras necesitar y sustituirlos cuando sea necesario.
- **La comunicación es CLAVE** - Aunque tu PCA te conozca muy bien, no es adivino. Todos somos humanos, hasta tu PCA. Habrá momentos en que tendrás que recordarle las cosas que tienen que hacerse o explicarle lo que quieres (o explicarle de nuevo cómo hacer algo). Tienes que saber decirle lo que necesitas y quieres y cómo debe hacerse. Si bien no debes temer ser específico, también deberás tener presente el punto anterior del RESPETO.
- **Construir una relación** con tu PCA - Aunque el objetivo principal de tener un PCA sea que te provea cuidados, también puedes crear una amistad dentro de esta relación. Por ejemplo, un PCA puede ayudarte con la limpieza de tu departamento, sin embargo, también puede ir al cine contigo

y con tus otros amigos.

Así como ninguna persona es igual, ninguna relación PCA-cliente es igual. Algunas relaciones son muy abiertas, mientras otras son más estrictas y comerciales. Cada PCA es diferente y no harán las cosas exactamente del mismo modo. A veces puede ser difícil acostumbrarse al estilo de cada PCA, pero mientras hagan el trabajo correctamente, es todo lo que debería importar.

Tú y tu ayudante: La seguridad es primero

¡Tu comodidad y seguridad deberán ser la mayor prioridad cuando tratas con ayudantes! Debido a que el rol de un asistente de cuidados puede ser muy íntimo (ayuda al cliente a cambiarse de ropa, manejar el dinero, etc.), tienes que entender la importancia de seleccionar al personal que pueda trabajar bien contigo. No todos pueden ser PCA o enfermera, y lamentablemente la mayoría de nosotros que necesitamos asistentes de cuidados personales hemos contratado al menos a una de estas personas.

Hay casos en los cuales los asistentes de cuidados se han aprovechado del cliente, incluyendo abuso sexual, robo (inclusive la identidad), y muchos otros actos delictivos. Tener un asistente de cuidados personales significa que debes saber evitar la contratación de personas que pudieran ponerte en situaciones peligrosas, y qué hacer si llegas a contratar a una de ellas.

Comunica claramente a tu ayudante cuando no te atiende correctamente o si te sientes inseguro en cualquier momento. Dale sugerencias sobre lo que puede hacer para que te brinde correctamente el mejor cuidado a fin de mantenerte seguro y cómodo.

Si surgen problemas y tu seguridad se pone en peligro, ¡DÍSELO A ALGUIEN! Informa a otros profesionales de atención médica, agencias de enfermeros, miembros de la familia, etc., de cualquier problema que tengas con tu ayudante. Es completamente aceptable reportar cualquier actuación dolosa porque tú necesitas que te ayuden de manera segura y apropiadamente.

Cómo evitar contratar a un mal asistente de cuidado personal

- Crea una solicitud que pida:

- o Experiencia anterior de trabajo y experiencia en el puesto.
- o Por qué quieren el trabajo.
- o Dirección y número de teléfono.

- o Referencias personales y profesionales.
- Haz entrevistas:
 - o Toma notas de modo que no olvides quién es cada persona.
 - o Haz que otra persona (amigo, miembro de la familia, etc.) escuche las entrevistas contigo.
- Llama a las referencias y empleadores actuales/antiguos:
 - o Pregunta sobre su carácter, cómo conocen a la persona
 - o Pregunta a los empleadores sobre su registro de asistencia, y si lo contratarían otra vez.

Qué hacer si contratas a un mal asistente de cuidado personal:

- Si hace algo ilegal, llama a la policía - Marca el 911
- Ponte en contacto con el proveedor de servicios para discapacitados - si conseguiste al asistente a través de una agencia, llámalos inmediatamente
- Si estás lesionado o has sido violado, ve a la Sala de Emergencias - Marca el 911
- Llama o envía un correo electrónico a un abogado para que te ayude a hablar con las autoridades - Protección y Defensa de Pennsylvania y Centros para la Vida Independiente (*Pennsylvania Protection and Advocacy and Centers for Independent Living*) pueden ayudarte

Actividad

Cada ayudante es diferente

Hoja de trabajo: ¡Cada uno de nosotros necesita diferentes tipos de ayuda y cada uno de nosotros tenemos nuestra propia definición de qué es un ayudante! Para algunos, un ayudante puede ser su padre; para otros, es un profesional contratado - ayuda diferente viene de gente diferente.

1. ¿Cómo definirías a un ayudante?

2. ¿Qué tipos de ayudantes tienes tú? ¿Qué hacen generalmente por ti?

Ahora que puedes identificar algunos de los diferentes roles de los ayudantes, es importante que identifiques la ayuda que necesitas. Tu ayudante puede proporcionarte los mejores cuidados si sabes qué ayuda necesitas.

Creación de una lista de verificación para tu ayudante

Hoja de trabajo: Hay muchas tareas que tu ayudante puede tener que realizar, de modo que es muy importante ser organizado y estar preparado.

1. ¿En qué puede asistirte tu ayudante diariamente/cada semana/etc.?

2. Crea una lista de verificación que puedas tener como referencia y que tu ayudante también pueda ver. Asegúrate de incluir todas las actividades que enumeraste antes, de modo que no olvides toda la ayuda que necesitas.

3. Es muy importante comunicar a tu ayudante cada detalle de la lista que debe llevarse a cabo. ¿Cuál es tu rutina personal o modo de hacer cada cosa? Escribe notas específicas en el espacio de abajo de cada rubro.

La seguridad es SIEMPRE una prioridad

Hoja de trabajo: Necesitas conocer la forma de manejar cualquier problema que pudiera surgir con tu ayudante.

1. ¿Qué harías si te sintieras inseguro con tu ayudante?

2. ¿Con quién te comunicarías si hubiera un problema con tu ayudante?
¿Qué le dirías a la persona con quien te pongas en contacto?

¿Piensas que debes acostumbrarte a manejarlo?

Dirigir a tus ayudantes toma un poco de esfuerzo, pero identificar lo que necesitas es de gran ayuda, y estar preparado para esa ayuda puede marcar una gran diferencia en toda la experiencia. Habla claro sobre la forma en que tu ayudante puede brindarte el mejor cuidado y mantén abiertas las líneas de comunicación.

Tu ayudante quiere estar ahí para ti en cualquier forma que pueda y hacerte sentir cómodo; de modo que recuerda esto cuando dirijas a tus ayudantes. Siempre mantén tu seguridad como una prioridad, y - por consiguiente, puedes sentirte seguro al recibir la ayuda que necesitas.

La comunicación es la clave

En resumen, asegúrate de que tu ayudante conozca tus necesidades! La comunicación es útil tanto para ti como para tu ayudante para crear un ambiente cómodo y positivo. Ten presente que cada persona tiene necesidades diferentes, y tú deberás ser directo en términos de expresar el mejor proceso para cada actividad.

