



Universidad y AIJ

Preparado por PR-COIN
Equipo de Defensa del Paciente



[logo] PEDIATRIC RHEUMATOLOGY CARE & OUTCOMES IMPROVEMENT NETWORK (SERVICIO DE ATENCIÓN DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y RED DE MEJORA DE ATENCIÓN Y RESULTADOS DE SALUD) PR-COIN

Índice

Acerca de este kit de herramientas.....	2
Cómo encontrar el lugar ideal para ti.....	3
Cómo prepararte para la universidad	5
Lista de comprobación de atención médica	5
Adaptaciones académicas	6
Adaptaciones en la residencia estudiantil	7
Adaptaciones sobre la comida	9
Consejos para sobrevivir a la universidad	11
Consejos para equilibrar la universidad y la AIJ	11
Consejos para la vida universitaria y las clases	11
Consejos sobre el estudio	12
Consejos sobre la residencia estudiantil y el baño compartido	12
Consejos sobre la alimentación	12
Cosas para recordar... ..	13
Hay que tomarse tiempo libre	13
Perspectivas del PAT.....	13
Información de contacto	14
Fuentes	15

Descargo de responsabilidad:

No confíes únicamente en la información de este documento para diagnosticar o tratar una enfermedad. Esta información no constituye asesoramiento médico y no pretende sustituir el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico profesional. No utilices herramientas ni documentos compartidos en el sitio web de PR-COIN en lugar de una visita, llamada, consulta o el asesoramiento de un médico certificado u otro proveedor de atención médica calificado. Se aconseja a los pacientes con preguntas o inquietudes relacionadas con la atención médica que se comuniquen con un médico u otro proveedor calificado de atención médica de inmediato.

La información se proporciona "TAL CUAL" sin garantía, expresa o implícita, y PR-COIN excluye por el presente todas las garantías implícitas de comerciabilidad e idoneidad para un uso o propósito particular con respecto a esta información. PR-COIN no será responsable de daños directos, indirectos, especiales, incidentales ni consecuentes relacionados con la decisión del usuario de usar la información contenida en el presente documento.

Este kit de herramientas para la artritis idiopática juvenil y universitaria se creó sobre la base de las leyes de los Estados Unidos vigentes al 5 de septiembre de 2021.



Acerca de este kit de herramientas

Para muchos jóvenes, entrar a la universidad puede ser difícil y abrumador, especialmente cuando se tiene que lidiar con la artritis idiopática juvenil (AIJ). Este manual, revisado por los pacientes, tiene recursos que harán que el proceso sea menos estresante. Ya sea que estés en bachillerato, la universidad o si eres un familiar del paciente, este manual puede guiarte a través del proceso de transición. Incluimos información sobre cómo prepararse para las clases, la vida estudiantil y cómo sobrevivir a la vida universitaria con AIJ.

Este kit de herramientas se centra en las adaptaciones universitarias desde la perspectiva de un paciente con AIJ. Si necesitas información sobre otras adaptaciones o sobre adaptaciones para exámenes de nivel universitario/de grado, consulta el [Kit de herramientas de adaptaciones para la AIJ](#), que cubre adaptaciones desde el kínder/preescolar hasta la entrada al mundo laboral y que fue creado por el Grupo de Trabajo para Madres y Padres de PR-COIN.

Recuerda:

Existen adaptaciones para hacer que ciertos aspectos de tu vida sean más fáciles y menos estresantes. No debes sentirte culpable por usar adaptaciones, especialmente si esto significa que podrás manejar mejor tu enfermedad y cuidar de ti. Cuando tienes una enfermedad, lo último que necesitas es estrés adicional: no deberías nunca tener que sacrificar tu salud o bienestar para tener éxito académico o incorporarte al mundo laboral. Las adaptaciones pueden ayudarte a garantizar que recibes el apoyo adecuado para que puedas mejorar tu calidad de vida.

Cómo encontrar el lugar ideal para ti

Hay muchos factores a tener en cuenta al decidir a qué institución educativa puedes ir. Algunas personas pueden elegir una facultad o institución que saben que ofrece mejores adaptaciones, mientras que otras buscarán adaptaciones después de haber elegido su centro de estudios. Estas son algunas cosas que debes tener en cuenta al seleccionar universidades y preguntas que debes hacer cuando visites universidades.

Cosas que debes considerar

- ¿Te resulta cómodo manejar tu propia atención fuera de casa?
- ¿Tendrás acceso fácil a la atención médica?
- ¿Necesitarás un seguro médico complementario?
- ¿Qué servicios se ofrecen en el centro de salud para estudiantes?
- ¿Existen opciones para los diseños de dormitorio/baño que se adapten a tus necesidades?
- ¿El diseño del campus representará un desafío físico para ti?
- ¿La institución ofrece clases en línea, apoyo académico o servicios de tutoría en caso de exacerbaciones o crisis?
- ¿Qué tan receptivo/eficiente es el centro de discapacidades de la institución?
- Si el calor o el frío extremos afectan tu artritis, ¿cuál es el clima/las temperaturas promedio donde se encuentra la institución?

Preguntas para hacer durante las visitas a universidades

- ¿Qué tipos de habitaciones tiene disponible la institución?
- ¿Puedes elegir en qué residencia estudiantil (*dorm*) vivir?
- ¿Dónde está el centro de salud y qué servicios ofrecen?
- ¿Cómo funciona la programación?
- ¿Con qué frecuencia se limpian los baños comunitarios?
- ¿Dónde se encuentra la oficina de servicios para discapacidades?
- ¿Cómo funciona la asignación de habitaciones compartidas?
- ¿Cuáles son las distancias a pie en el campus?
- ¿Dónde se encuentran los elevadores en los edificios?
- ¿Dónde están las oficinas de ayuda financiera, oficina de caja, de asesoramiento, etc.?
- ¿Dónde se encuentran las áreas de estudio de acceso fácil?
- ¿Hay servicios de transporte para trasladarse por el campus?
- ¿Se pueden entregar medicamentos en

la residencia estudiantil?

CONSEJO DEL EQUIPO DE DEFENSA DEL PACIENTE (PAT, sus siglas en inglés): No elijas tu facultad o institución de educación superior en base a tu enfermedad. Elige según tu especialización, región, tamaño, etc., y luego busca los servicios de apoyo para discapacitados de la institución.

Cómo prepararte para la universidad

Una vez que hayas decidido a qué facultad/institución irás, es una buena idea comenzar a prepararte para tu primer año lo antes posible, especialmente si te mudarás lejos de casa. Si necesitas adaptaciones (para estudios académicos, vivienda, transporte o restaurantes), es una buena idea comunicarte con los departamentos correspondientes de la universidad antes de llegar al campus en otoño. ¡Usa nuestras listas de comprobación y modelos de cartas para comunicarte con tu universidad más fácilmente!



Lista de comprobación de atención médica

Ya sea que te quedes en tu ciudad o te vayas a otra:

- Trata de ir la oficina de apoyo para discapacidades de tu facultad/institución para hablar y hacer arreglos relativos a tus adaptaciones.
- Comunícate con el centro de salud de tu facultad/institución para averiguar qué servicios ofrecen y si pueden ayudarte a coordinar la atención. ¡Utiliza nuestro modelo de carta! (<https://docs.google.com/document/d/10jeLDNjijYTusmQmVZl14iMQPN-LB2xx/edit?usp=sharing&ouid=115414671144100072123&rtpof=true&sd=true>)
- Comunícate con los coordinadores/nutricionistas de Servicios de Alimentación si tienes necesidades alimentarias específicas.
- Comunícate con tu reumatólogo/médico de atención primaria para solicitar un resumen de antecedentes médicos al día que puedas tener en tus propios archivos/documentación.

Si te mudas lejos de casa, también es buena idea:

- Encontrar un reumatólogo en la zona; Preguntarle a tu reumatólogo si tiene algún colega o especialista conocido cerca de tu universidad.
- Localizar una farmacia, un centro de tratamiento y un servicio de emergencias cercanos.
- Consultar a tu médico para ver si hay alguna vacuna que debas ponerte dependiendo de la ubicación de la institución académica o antes de vivir en un entorno comunitario.
- Comunicarte con tu seguro de salud para averiguar si necesitas un plan complementario. Tu facultad/institución puede ofrecer un seguro complementario, pero puedes optar por no

pagarlo si ya tienes suficiente cobertura. Si no sabes por dónde empezar, usa este guión.

(<https://docs.google.com/document/d/1K2zs4AnY9MYyw29daGoqHGnRh80RS9OTCIW7k0OLgds/edit?usp=sharing>)

Adaptaciones académicas

Las adaptaciones adecuadas para ti dependerán de si tienes poca energía, ausencias frecuentes, necesidad de abandonar la clase debido al cansancio, localización de tu artritis, etc. Utiliza las adaptaciones y preguntas de ejemplo a continuación para guiarte en el proceso.

Ejemplos de adaptaciones académicas

- **Carga horaria reducida:** si necesitas una carga horaria reducida, es posible que la facultad/institución pueda facilitar la exención o reducción de la cantidad mínima de créditos requeridos cada semestre para calificar para la ayuda financiera o para seguir siendo un “estudiante de tiempo completo”.
- **Registro prioritario en las clases:** esto puede permitirte evitar programar clases para los momentos en los que te sientas peor, en la fecha de citas médicas regulares o de una manera que limite la necesidad de caminar.
- **Ayuda con la toma de apuntes/grabaciones de las clases:** esto es útil si tienes dificultades para concentrarte debido a la fatiga, tienes ausencias prolongadas/frecuentes o no puedes tomar muchos apuntes debido a tu artritis.
- **Adaptaciones para los exámenes:** pide adaptaciones a través de la oficina de servicios para discapacitados para poder contar con tiempo adicional, oportunidades de ponerte de pie y estirarte (“detener el reloj”) o hacer los exámenes en una habitación separada.
- **Política de asistencia nula:** esta adaptación significa que no tendrás que obligarte a asistir a clase cuando no te

sientas bien y que no recibirás sanciones por tener que faltar frecuentemente debido a citas médicas.

- **Extensiones para los trabajos y tareas:** son útiles si no te sientas bien y necesitas más tiempo para terminar una tarea. No dudes en comunicarte con las/los profesores si crees que podrías necesitar tiempo adicional para completar una tarea.

Lista de comprobación de adaptaciones académicas

Antes de que comience el año escolar:

- Comunícate con los Servicios de Apoyo para Discapacitados de tu facultad/institución para programar una reunión.
- Pide documentación sobre la enfermedad a tu equipo de reumatólogos y analiza las opciones de adaptaciones.

La primera semana de clases (o antes, si es posible):

- Reúnete con Servicios de Apoyo para determinar una lista de adaptaciones razonables.
- Revisa la carta de la oficina de apoyo a tus profesores en donde se les informa sobre tus adaptaciones.
- Reúnete con los profesores para

analizar las adaptaciones lo antes posible. Puedes usar este modelo de carta (<https://docs.google.com/document/d/14EInj06ik74geuJ7HxPZFRXqCir9PuRh0RjT8FsGXog/edit?usp=sharing>) para comenzar.

¡Consulta el [Kit de herramientas de adaptaciones para la AIJ](#) para obtener más consejos!

Adaptaciones en la residencia estudiantil

La universidad puede ser tu primera experiencia de vida lejos del domicilio familiar, y es importante que te sientas cómodo con tu situación de vida, especialmente porque las habitaciones/baños compartidos son comunes en los dormitorios universitarios. También es importante que puedas mantener tus medicamentos seguros y descansar todo lo que necesites.

Ejemplos de adaptaciones en la residencia estudiantil

- **Baño privado/habitaciones individuales:** pueden ser útiles si tienes fatiga frecuente, necesitas ponerte inyecciones o infusiones, o necesitas reducir tu exposición a gérmenes. Al solicitar adaptaciones para tu alojamiento, puedes plantearte el pedir una habitación individual, un baño privado, una habitación doble con baño privado (solo para ti y tu compañero o compañera de habitación), etc.
- Algunas universidades ofrecen **alquilar refrigeradores**, para que puedas

CONSEJO DEL PAT: ¡Habla abiertamente con tus profesores! Decirle al personal académico que necesitas adaptaciones y estar en contacto con ellos SIEMPRE jugará a tu favor.



guardar los medicamentos (como Enbrel, Humira o Stelara) en tu cuarto. Tener un refrigerador personal también puede ser útil si sigues una dieta restringida y necesitas mantener los alimentos en tu habitación.

- El **aire acondicionado** es importante si tú eres sensible a los cambios de temperatura (o tus medicamentos deben guardarse a cierta temperatura).

Lista de comprobación sobre adaptaciones sobre las residencias estudiantiles

Tan pronto como elijas tu universidad/institución de educación superior:

- Revisa las opciones de dormitorios en el sitio web de residencias estudiantiles de la institución.
- Decide si necesitarás alguna adaptación en tu residencia, como una habitación

individual, baño privado o acceso a refrigerador.

- Comunícate con el centro de servicios para discapacidades o el departamento de viviendas de la institución educativa lo antes posible para implementar las adaptaciones. Tu reumatólogo puede adaptar este modelo de carta de GIKids. (<https://www.gikids.org/files/documents/resources/ibd/SAMPLE%20SINGLE%20OCCUPANCY%20DORM%20ROOM%20REQUEST%20LETTER.pdf>)

CONSEJO DEL PAT: anticipáte a los hechos. Incluso si actualmente no tienes crisis o exacerbaciones, planea las adaptaciones que puedas necesitar si tienes exacerbaciones, para que estén disponibles en caso de que las llegues a necesitar. Informa a tus profesores, y al personal de la residencia estudiantil y del comedor quién eres y cuáles son tus adaptaciones para que estén preparados en caso de que necesites usar las adaptaciones.

Adaptaciones sobre la comida

Si la institución cuenta con un nutricionista en el campus, pide una cita para analizar las adaptaciones para las comidas. De lo contrario, comunícate con el Centro de Servicios para Discapacidades y/o el Departamento de Alimentación para elaborar un plan. Es posible que desees hablar sobre opciones de comida para llevar, comidas especiales o simplemente no participar en el plan de comidas que ofrece la institución. ¡No tengas miedo de hablar y decir que el plan de comidas no satisface tus necesidades! Puedes encontrar una carta de ejemplo [aquí](#).



Ejemplos de adaptaciones para las comidas

- Las opciones de **comida para llevar** pueden ser muy útiles si necesitas ir rápidamente a una cita con el médico o ir a que te pongan una infusión de medicamento a la hora del almuerzo. También pueden ser útiles si tienes una exacerbación y no te sientes lo suficientemente bien como para comer en el comedor.
- Es posible que haya **opciones de comidas especiales** disponibles si sigues una dieta con restricciones. El personal de nutrición/alimentación del campus puede pedir opciones de comidas específicas para ti, o el personal de cocina puede preparar alimentos que se adapten a tus necesidades. Algunas universidades incluso tienen un comedor privado para estudiantes con restricciones alimentarias, alergias o dietas especiales.

- Las **exenciones del plan de comidas** son posibles si el comedor no puede adaptarse a una opción de plan de comidas que funcione para ti. Habla con el personal de nutrición/alimentación del campus sobre la exención de los planes de comidas.

Lista de comprobación sobre adaptaciones para la alimentación

Tan pronto como elijas tu universidad/institución de educación superior:

- Investiga las opciones gastronómicas en/alrededor del campus.
- Si sigues una dieta restringida, considera tus necesidades de alimentación, como comidas para llevar, opciones de comidas especiales, alergias, restricciones alimentarias, etc.
- Comunícate con la gerencia del restaurante para hablar sobre los planes de comidas y adaptaciones utilizando nuestro modelo de carta.

https://docs.google.com/document/d/1xtJGq_rJL8QnYs-9IsNijJRrcB6x6B_Kq3d54ZiCRms/edit?usp=sharing

- Si encuentras algún problema, el equipo de Apoyo al Estudiante o el personal del centro de salud de tu institución pueden ayudarte a defender tus necesidades.

Consejos para sobrevivir a la universidad

El comienzo de la universidad puede ser un momento emocionante pero también difícil. Es posible que te estés enfrentando a nuevas experiencias y haciendo nuevas amistades, además de vivir en una nueva ciudad y tener clases más exigentes. Puede llevarte un tiempo acostumbrarte a todo esto. Estos son algunos consejos para gestionar la facultad, la vida en la residencia y el comedor universitarios con AIJ.

Consejos para equilibrar la universidad y la AIJ

- Si te sientes peor durante ciertos momentos del día, intenta **planear tu horario de clases** teniendo esto en cuenta. Consulta a los servicios de discapacidad de la institución para ver si calificas para el registro prioritario en las clases.
- Ponte a pensar cuántas clases vas a tomar, qué tan difícil es cada clase y cuál será la carga de trabajo. Puedes enviar un correo electrónico al personal académico antes de registrarte en sus clases para preguntar sobre la carga de trabajo de cada asignatura. Es mejor enfocarse en tener un buen desempeño en algunas pocas clases y tener suficiente energía para la vida fuera de lo académico.
- **No te comprometas demasiado** de inmediato. Por más tentador que sea inscribirse en todos los programas extracurriculares, tómatelo con calma y decide para qué tienes tiempo/energía. ¡Recuerda dejar tiempo para descansar y recuperarte!
- Si tienes dificultades, ¡no tengas miedo de pedir ayuda! La mayoría de las facultades/instituciones brindan servicios de asesoramiento gratuitos/de bajo costo a los estudiantes.

Consejos para la vida universitaria y las clases

- **Reúnete con tus profesores** lo antes posible para explicarles un poco cómo es tu AIJ; por ejemplo, cómo podría afectarte en clase, qué ayuda puedes necesitar durante una exacerbación, etc. Diles si no te sientes bien o si no irás a clase. Si hablas con ellos sobre esto con anticipación, los profesores suelen ser más comprensivos.
- Si tienes dificultades con las tareas escolares o no puedes asistir a clase, aprovecha los recursos que ofrece tu institución: tutorías, grupos de estudio, horarios de oficina o cursos en línea pueden marcar la diferencia.
- Haz al menos un amigo en cada clase. No solo tendrás nuevos contactos, sino que también tendrás a alguien que te mantendrá al día si tienes una exacerbación o te pierdes una clase debido a una cita médica.
- No hay NINGÚN problema por faltar a una clase si tienes una exacerbación. No te sientas culpable por ponerte a ti mismo/a antes que tu educación. Todos tenemos días malos, solo habla con el profesor o profesora o un compañero o compañera de clase para que te pasen los apuntes y poder ponerte al día.
- **¡Las adaptaciones pueden ser útiles!** Los servicios de apoyo para discapacitados pueden ayudarte para que tengas a una persona que tome apuntes para ti, solicitar grabaciones de

las clases, justificar ausencias, proporcionar extensiones para la entrega de trabajos y tareas y más. Recuerda: ¡existen adaptaciones para ayudarte a tener éxito!

Consejos sobre el estudio

- **Divide las tareas y trabajos grandes** en partes más pequeñas para que se te hagan menos difíciles. Si no te sientes bien, intenta hacer una pequeña parte a la vez.
- Intenta empezar a hacer tus tareas lo antes posible para poder **distribuir la carga de trabajo de forma equitativa**. ¡No dejes las cosas para el último minuto!
- **Aprende a priorizar** y conservar tu energía para cosas importantes. Decide qué tiene que hacerse bien y con tiempo y qué puede pasarse por alto. Si tienes dificultades para terminar todo tu trabajo, habla con tus profesores sobre la modificación del material de los cursos, pero comprende que puede no ser posible debido a los requisitos académicos.
- **Organiza tu horario**. ¡Planea tus sesiones de estudio! Suena tonto, pero es útil tener a mano un calendario o agenda y apuntar allí lo que tienes que hacer.
- Estudia con un amigo ocasionalmente o cambia de lugar para estudiar. Te sorprenderá cuánto puede ayudar esto a aliviar el estrés de la universidad y hacer que las cosas sean un poco más agradables.
- Para obtener más consejos sobre el estudio, consulta estos enlaces:
<https://thehealthsessions.com/study-guide-for-chronically-ill-23-proven-strategies/>
<http://chroniccurve.org/post/31746427300/college-and-chronic-illness-19-tips-to-study>

Consejos sobre la residencia estudiantil y el baño compartido

- Si te sientes cómodo, habla con tu asistente de residencia (RA, sus siglas en inglés) y/o compañeros o compañeras de habitación sobre la AIJ. No es necesario decirles todo, pero es bueno darles una idea de tu situación. Si ven que te pones una inyección, es bueno **proporcionar un poco de contexto**.
- Si tienes un baño privado, ¡excelente! Si no es así, echa una ojeada a los distintos baños de la residencia/campus y encuentra el que esté menos ocupado/más limpio. Si los edificios académicos o el comedor permanecen abiertos después del horario normal, a menudo están vacíos y son más privados.
- Vivir en la residencia estudiantil puede ser complicado si estás inmunodeprimido. ¡Vacúnate siempre anualmente contra la gripe, lávate las manos y **usa chanclas para ducha** si compartes una ducha/baño!
- Es posible que quieras comprar una caja de seguridad/caja fuerte para tus medicamentos si no tienes una habitación privada.

Consejos sobre la alimentación

- Muchas instituciones educativas publican sus menús en línea o cerca de los comedores para que puedas determinar si hay opciones seguras para ti.
- Ten a mano algunas opciones de alimentos fáciles y seguros para cuando tengas una

crisis/exacerbación o no puedas ir al comedor. Algunas instituciones educativas pueden proveer un refrigerador/microondas pequeño si necesitas preparar alimentos.

- Si tienes dificultades para encontrar opciones o no puedes comer en el comedor debido a una exacerbación, los servicios de apoyo para estudiantes o el centro de salud de la institución pueden coordinar adaptaciones que te permitan llevarte o entregar alimentos, prepararte comidas especiales o eximirte de los planes de comidas.

Cosas para recordar...

Pasar noches en vela, estudiar a todas horas para los finales, tomar bebidas energéticas... La actitud de “trabajar hasta caer rendido” en la universidad puede hacer que te resulte muy difícil cuidar de ti. No deberías sentir nunca que tienes que sacrificar tu salud o bienestar para aprobar una asignatura. El hecho de que sus compañeros estén hasta las 4 a. m. redactando un ensayo no significa que tú seas peor estudiante porque necesitas priorizar el descanso. Está bien si no todos los días son “productivos”. Habrá días en los que no te sientas bien o no puedas concentrarte tanto como te gustaría en tu trabajo académico. Tenemos más días (o meses) “malos” que la mayoría de la gente, lo cual puede ser frustrante. No hay nada de qué avergonzarse. Tu valor como estudiante no está determinado por cuánto haces. Si tu cuerpo necesita descansar, déjalo descansar.

Hay que tomarse tiempo libre

Si crees que podrías necesitar tomarte tiempo libre debido a la AIJ, consulta con tu institución sobre su política de reembolso del pago de inscripción; es posible que puedan reembolsarte el dinero por cualquier tiempo que pierdas debido a una enfermedad. Sin embargo, ten en cuenta que la política de baja por motivos de salud es diferente en cada universidad. El responsable de estudiantes, el personal de asesoramiento académico o la oficina de servicios para discapacitados deberían poder proporcionarte información sobre el proceso/las reglas específicas de tu facultad o institución. Puedes encontrar más información [aquí](#).

Perspectivas del PAT

Voy a la Universidad de Missouri y he tenido una experiencia INCREÍBLE con la oficina de discapacidades de mi facultad. Mi contacto en la oficina ha sido maravilloso para ayudarme a obtener las adaptaciones que necesito. Traje mi plan 504 de bachillerato y la nota de mi médico con las adaptaciones que me beneficiarían. Mi mejor consejo es saber qué es útil para ti e incluir cualquier adaptación que puedas o no necesitar. ¡Prepárate para el peor de los casos! No tienes que usar todas las adaptaciones, pero te arrepentirás de no tenerlas cuando realmente las necesites. Siempre he enviado una carta sobre mis adaptaciones a mis profesores, y hablo con ellos para explicarles que no voy a necesitar absolutamente todas las adaptaciones, pero que les voy a avisar si voy a necesitarlas o no. ~ Kasey

Voy a la Universidad de Wisconsin-Madison y he encontrado un excelente sistema para poder ir a la universidad teniendo artritis. Creo mi propio horario para que mis clases no sean muy temprano. Mi escuela está en una colina que obviamente no siempre es lo ideal para alguien con artritis, pero he aprendido a usar el autobús como una forma de evitar caminar. Mis compañeros de habitación han sido súper comprensivos con mi artritis, por lo que nunca tengo miedo de hablar de ello. La universidad es lo que tú haces de ella, y definitivamente hay maneras de tener una experiencia universitaria “normal” a pesar de la artritis. ~ Kelsey

¡He tenido experiencias fenomenales con los recursos de acceso y discapacidad de mi facultad! Ellos, junto con mis médicos, me han ayudado a determinar qué adaptaciones funcionan mejor para mí. Incluso cuando me está yendo relativamente bien, siempre me aseguro de que mis adaptaciones estén implementadas para el próximo semestre para tenerlas por si acaso. Cuando tienes artritis, hay muchas cosas que están fuera de tu control. Implementar adaptaciones me ha permitido tomar el control de mi educación y desempeñar un papel activo para asegurarme de que puedo mantenerme encaminada a pesar de los contratiempos de salud. ~ Makenzie

Tengo adaptaciones a través de la oficina de servicios para discapacitados. El director es muy comprensivo y colaborador y envía una lista de mis adaptaciones a mis profesores cada semestre, y yo luego les digo qué adaptación voy a usar. Es importante que tus maestros sepan quién eres y qué necesitas, especialmente con las adaptaciones para los exámenes que necesitan hacerse con anticipación. Por lo general, envío un correo electrónico a un profesor, o le pido hablar con él al comienzo del semestre para informarle lo que necesito para el semestre y luego vuelvo a checar dos semanas antes de mi primer examen para asegurarme de que todo esté bien organizado. El mejor consejo que podría darle a cualquier persona que haga uso de adaptaciones es hacerle saber a los académicos y al personal de la residencia/el comedor quién eres y qué necesitas para que todo esté preparado cuando tú necesites usar una adaptación. ~ Andrew

Información de contacto

Creadores del Kit de herramientas

Una parte de este kit de herramientas fue escrita originalmente por Rosa Kelekian, con contribuciones de miembros del Consejo Asesor de Pacientes de ImproveCareNow y fue adaptada para su uso para pacientes con artritis idiopática juvenil por miembros del Equipo de Defensa del Paciente de PR-COIN. Para obtener más información sobre el PAC, ver el kit de herramientas original o compartir sus comentarios, visita ibdpatient.org o comunícate con ellos a pac@improvecarenow.org. Para comunicarte con el PAT de PR-COIN, envíanos un correo electrónico a prcoinpatientgroup@gmail.com.

Colaboradores

Kasey Bouslaugh, Equipo de Defensa del Paciente

Kelsey Schneider, Equipo de Defensa del Paciente

Makenzie Allison, Equipo de Defensa del Paciente

Laura Bouslaugh, Grupo de Trabajo para Madres y Padres, Especialista en Derechos Civiles

Kerry Ferraro, Grupo de Trabajo para Madres y Padres

Fuentes

Accommodations Network

<https://askjan.org/>

Get Educated

Retirarse/darse de baja de la universidad:

<https://www.geteducated.com/elearning-education-blog/when-life-goes-bonkers-withdrawing-from-college-with-a-full-refund-and-a-healthy-gpa/>

Ejemplos de cartas

Solicitud de dieta en el comedor:

https://docs.google.com/document/d/1xtJGq_rJL8QnYs-9IsNjIJRrcB6x6B_Kq3d54ZiCRms/edit

Carta para profesores:

<https://docs.google.com/document/d/14EInj06ik74qeuU7HxPZFRXqCir9PuRh0RjT8FsGXog/edit>

Solicitud de habitación individual en una residencia estudiantil:

<https://www.gikids.org/files/documents/resources/ibd/SAMPLE%20SINGLE%20OCCUPANCY%20DORM%20ROOM%20REQUEST%20LETTER.pdf>



La misión de PR-COIN

La misión de PR-COIN es construir una comunidad próspera e inclusiva de pacientes, familias, equipos clínicos e investigadores que utilice la ciencia de mejora de la calidad para brindar una atención médica excepcional y equitativa a los niños y niñas con enfermedades reumáticas y para llevar los descubrimientos de la investigación más rápido a los pacientes.

Acerca del Equipo de Defensa del Paciente

El Equipo de Defensa del Paciente (PAT. sus siglas en inglés) es una comunidad de pacientes jóvenes (14-24) con artritis idiopática juvenil (AIJ) que se reúnen para dar y recibir apoyo, hacer preguntas, compartir información y trabajar en red. Para obtener más información, visita linktr.ee/prcoinpatients.