

MANUAL PARA FAMILIARES Y AMIGOS



EASA Center for Excellence



OHSU



Portland
State
UNIVERSITY

SCHOOL OF
PUBLIC HEALTH



Índice de Materias

Sección 1: Orientación sobre EASA

Bienvenido a EASA para familiares y amigos: Qué debe saber	1
EASA fases de la atención	3
Para comenzar: EASA lista de verificación de la orientación	5
Número de crisis 24 horas:	6
Directrices para la familia de EASA	8
Centro para la Excelencia de EASA	10
Entiendo la filosofía y el enfoque EASA	13

Sección 2: Periodo de servicio de EASA

¿Quiénes conforman mi equipo EASA?	19
¿Qué pueden esperar los familiares y amigos de EASA?	23
Información sobre evaluación y diagnóstico	25
Síndrome de psicosis atenuada versus primer episodio psicótico: ¿cuál es la diferencia?	28
Más información sobre el síndrome de psicosis atenuada.....	29
Recuperación con el síndrome de psicosis atenuada.....	30
Más información sobre el primer episodio psicótico o trastorno bipolar con psicosis	33
Otras condiciones	35
Recuperación en el primer episodio psicótico o bipolar con psicosis	38
¿Qué proporciona EASA durante los dos años del período de servicio?	39
Resumen de los servicios y apoyos de EASA	40
Respuestas a las preguntas comunes de familiares y amigos	42
Confidencialidad, revelación de información, consentimiento informado, HIPAA, y derechos	47
Preguntas y respuestas para los padres y tutores sobre confidencialidad, consentimiento para la atención, y derechos	50
Cultura de EASA sobre las opiniones	51
Impacto del síndrome de psicosis atenuada o primer episodio psicótico en familiares y amigos	52
Identidad y desarrollo de adolescentes y adultos jóvenes	54
Estigma	56
Revelación de información.....	58
Adolescentes y adultos jóvenes y las relaciones románticas	62
Conectar con otras personas	69
Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA (FFLC)	69
Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes (YALC)	70

Sección 3: Transición

Recorrido hacia la graduación de EASA	73
Lista de verificación de la transición	74
Graduación de EASA	76
La vida después de EASA	77
Recursos adicionales	78



Apéndice A: Evaluación de fortalezas	80
Apéndice B: Plan de crisis	82
Apéndice C: Evaluación integral de riesgos	84
Apéndice D: Plan de prevención de recaídas	88
Apéndice E: Lista de verificación de la transición	89
Apéndice F: Solicitud FFLC	91
Apéndice G: Solicitud YALC	93
Referencias	95



Cita recomendada: Sage, M.G. (Ed). (2019). *EASA Manual para familiares y amigos*. Portland, OR.

Permisos para copias disponible mediante solicitud. Por favor, contacte al Centro para la Excelencia EASA (easa@ohsu.edu) para obtener información adicional.



Reconocimientos

Este manual fue desarrollado con la colaboración de muchas personas, inclusive con la incorporación de contenido del proyecto EASA Connections, entrevistas y opiniones de los familiares EASA, participantes EASA, y los miembros del equipo EASA en todo el estado de Oregón, los miembros del equipo del Centro para la Excelencia EASA, y el apoyo de la Autoridad para la Salud de Oregón (OHA).

Nuestro agradecimiento a las siguientes personas por sus aportes en el desarrollo de este documento:

Editor: Megan Sage, MSW, LCSW

Escritores: Equipo de EASA Connections y de Diseño: Dora Raymaker, PhD, Mariam Rija, Natalie Cohrs, y Veronica Gould

Megan Sage, MSW, LCSW

Tamara Sale, MA

Katie Hayden-Lewis, MA LPC PhD

Christina Wall, MS

Julie Magers, CFSS

Ryan Melton, PhD LPC ACS

Michelle Owens

Tania Kneuer, OT/L

Arte:

Colleen Coover

Shane Nelson

Craigan Usher, MD

Corrección y producción impresa:

Halley Knowles



Se espera que la información proporcionada en este manual sea utilizada solamente como guía para la educación general y para fines informativos. Este manual no fue diseñado para reemplazar la asesoría, evaluación, diagnóstico o tratamiento médico profesional. Los Servicios EASA son individualizados y se basan en la situación única de cada persona. Este manual no tiene previsto reemplazar las decisiones clínicas tomadas por el personal en los centros locales de salud mental que prestan los servicios EASA. Cualquier decisión relacionada con el diagnóstico, tratamiento y/o prestación de servicio a una persona en EASA la toma el personal del centro local comunitario de salud mental que presta los servicios EASA. Procure siempre la asesoría de un proveedor de atención médica calificado para cualquier pregunta que pueda tener en relación con una condición médica.



SECCIÓN 1

PARA COMENZAR:

ORIENTACIÓN SOBRE EASA



Bienvenido a EASA para familiares y amigos: Qué debe saber

En las próximas páginas, encontrará información sobre EASA que le será de utilidad durante su tiempo en el programa. Aquí encontrará:

- Información sobre la filosofía y el enfoque de EASA
- Entendimiento de la estructura de los equipos EASA y del Centro para la Excelencia EASA
- Directrices para las familias EASA
- Qué puede esperar de EASA, inclusive su rol en el proceso de evaluación y tratamiento
- Información sobre confidencialidad e información de salud protegida
- Consejos sobre cómo comunicarse mejor con su equipo EASA y respuestas a las preguntas comunes
- Recursos adicionales para familiares y amigos



Este manual fue escrito para ustedes: familiares, amigos, y seres queridos de los participantes EASA. Los términos utilizados en este manual que hacen referencia a familiares, amigos y/o seres queridos significan cualquier persona que sea importante en la vida del joven, por ejemplo, abuelos, hermanos, amigos, tías, tíos, primos, clero, entrenadores, maestros, sanadores, socios, mentores, o compañeros de habitación.

Aquí, en EASA, creemos que la familia, amigos, y seres queridos de nuestros jóvenes son fundamentales para apoyar su crecimiento y ayudar con su autodescubrimiento.

Justo ahora, usted pudiera estar sintiendo muchas cosas diferentes, que incluyen sentirse exhausto, optimista, asustado y/o abrumado. Sin importar cuáles sean sus sentimientos, sepa que para EASA es un placer trabajar con usted y que su participación es una parte muy importante en la experiencia del joven.

Es importante que usted sepa que el equipo EASA quiere ofrecer a usted y su familia lo que necesita. La meta de EASA es ofrecerle usted y su familia el mejor apoyo y servicios en estos momentos. Este manual fue diseñado para usted. Tenemos la esperanza de que sea una referencia útil durante su tiempo con EASA, así como también después de que el joven se gradúe de EASA.



La Alianza para Evaluación y Apoyo Temprano (EASA, por sus siglas en inglés) es una red a nivel estatal de programas que proporcionan una intervención temprana para jóvenes y adultos jóvenes entre los 12-25 años que se encuentran en riesgo de desarrollar una psicosis (con frecuencia llamado síndrome psicosis atenuada) o que están experimentando los primeros síntomas de una psicosis (con frecuencia llamado primer episodio psicótico). Los términos síndrome de psicosis atenuada y primer episodio psicótico se usan para describir un espectro de experiencias que los jóvenes que reciben los servicios EASA ya pudieran haber experimentado o que pudiesen estar experimentando actualmente.

Los centros locales comunitarios de salud mental proporcionan los programas EASA y siguen un conjunto común de directrices prácticas. Estas directrices se pueden encontrar en el sitio web de EASA <http://www.easacommunity.org/PDF/EASA-practice-guidelines-2013.pdf> o puede solicitar a cualquier miembro del equipo EASA una copia en papel. Estas directrices se basan en las normas de práctica internacional para la psicosis temprana.

Visite el sitio web de www.easacommunity.org para obtener recursos e información adicional, que incluyen vídeos y folletos para los familiares y participantes.



EASA ofrece evaluaciones, tratamiento y apoyo especializados tanto para la persona como para su familia durante un periodo de dos años. Además del enfoque para entender y tratar la situación del joven, EASA proporciona educación y apoyo a su familia para que usted pueda ayudar al joven a recuperarse y continuar su progreso hacia la adultez. En este momento, existen alrededor de 400 familias en Oregón involucradas con EASA y muchas más que se han graduado de los programas EASA en todo el estado. ¡Usted no está solo!

La información contenida en este manual pretende ser lo suficientemente general para brindar información y educación sobre estas experiencias; sin embargo, es posible que no toda la información sea aplicable a cada joven y a su situación específica. La información fue diseñada para servir de referencia durante su tiempo con EASA, así como también después de que el joven se gradúe del programa si es necesario buscar recursos y apoyo.



Fases de Atención de EASA

Los servicios EASA tendrán una apariencia diferente para cada joven y su familia tomando en cuenta sus necesidades, fortalezas, y metas. Sin embargo, las siguientes cinco fases de la atención son una guía general de cómo son los servicios EASA durante el período de dos años de servicios EASA y después de la graduación de EASA. El tratamiento en EASA es individualizado y la cantidad de tiempo que cada persona pasa en estas fases de atención varía, si bien cada fase (salvo por la fase después de graduación) suele durar aproximadamente 6 meses.

En la fase de evaluación y estabilización el equipo EASA:

- ✓ Brindará información al individuo y a la familia/sistema de apoyo principal
- ✓ Llegará a conocer al individuo y a la familia/sistema de apoyo principal
- ✓ Proporcionará una evaluación integral
- ✓ Ayudará a completar las pruebas médicas recomendadas (¡lo más pronto posible!)
- ✓ Comenzará el tratamiento para las condiciones médicas identificadas, incluyendo el síndrome de psicosis atenuada, psicosis y uso de alcohol/drogas
- ✓ Identificará las fortalezas, recursos, necesidades y metas
- ✓ Comenzará las sesiones conjuntas para participar en el proceso del grupo multifamiliar
- ✓ Estabilizará la situación: síntomas, situación económica, vivienda, relaciones, escuela, trabajo, etc.
- ✓ Proporcionará apoyo y educación al individuo y al sistema de apoyo familiar/principal
- ✓ Proporcionará oportunidades para involucrarse con los colegas, las conexiones sociales, la actividad física, etc.
- ✓ Evaluará la necesidad de continuar los servicios por parte de EASA

En la fase de adaptación el equipo EASA y el joven/familia:

- ✓ Brindará educación más extensa al individuo y a la familia
- ✓ Continuarán el tratamiento
- ✓ Atenderán los problemas de adaptación
- ✓ Refinarán y comprobarán el plan de prevención de recaídas/bienestar
- ✓ Procurarán que el joven participe en un tratamiento para el alcohol y/o las drogas, si es necesario
- ✓ Continuarán con las sesiones del grupo multifamiliar o de la familia individual
- ✓ Avanzarán proactivamente hacia las metas de vida, educación, y/o vocacionales
- ✓ Identificarán y establecerán las adaptaciones necesarias que se requieran en el trabajo o en la escuela
- ✓ Identificarán y desarrollarán un apoyo económico y social estable a largo plazo
- ✓ Proporcionará oportunidades para involucrarse con colegas, crear conexiones sociales, realizar actividad física, etc.



En la fase de consolidación el equipo EASA y el joven/familia:

- ✓ Continuarán con las sesiones del grupo multifamiliar o de la familia individual, continuarán con el apoyo vocacional y educativo, y el tratamiento individual
- ✓ Continuarán apoyando al joven en su trabajo para alcanzar las metas personales
- ✓ Probarán y refinarán el plan de prevención de recaídas/bienestar

En la fase de transición el joven y la familia:

- ✓ Mantendrán contacto con el equipo EASA
- ✓ Continuarán con las sesiones del grupo multifamiliar o de la familia individual
- ✓ Participarán en tratamiento individual, así como también en las oportunidades del grupo
- ✓ Establecerán relaciones para la continuación del tratamiento con proveedores nuevos y refinarán el plan de recuperación

En la fase de posgraduación el joven y la familia:

- ✓ Continuarán con el grupo multifamiliar (en algunas situaciones; consulte a su equipo EASA sobre esto)
- ✓ Seguirán con los proveedores continuos
- ✓ Serán invitados a participar en eventos y orientación EASA
- ✓ Serán invitados a participar en actividades de planificación/desarrollo EASA
- ✓ Participarán en revisiones periódicas y solución de problemas con los miembros del equipo EASA, de ser necesario.



Asegúrese de tener un número de crisis de 24 horas y un plan de crisis.

Número de crisis de 24 horas



Lo mejor que puede hacer es trabajar con su equipo EASA desde el mismo comienzo para atender posibles situaciones de crisis y asegurarse de que usted tiene un plan por escrito muy específico con por lo menos uno, preferiblemente dos, planes de respaldo. Para comenzar, debería crear un ambiente seguro y saludable. Trabaje con su equipo EASA para determinar situaciones específicas cuando pudiera ser necesario llamar a la línea de crisis de 24 horas y qué debe decir cuando llame. Consulte el **Apéndice B** con la copia de un plan de crisis.

El plan de crisis puede abordar:

- Qué hará si los síntomas empeoran
- Qué hará en caso de tener un conflicto familiar
- Dependiendo de la situación, su plan también puede incluir el qué hacer en caso de un comportamiento que se intensifica debido al uso de alcohol/drogas, abuso por otras personas, o incapacidad de los padres.
- Como familiar o persona de apoyo puede ayudar al joven a supervisar los medicamentos (si están tomando alguno). Asegúrese de ordenar la reposición del medicamento por lo menos una semana antes de agotarse el medicamento.

Revise las directrices para la familia y compártalas con sus familiares (Consulte además: Las líneas directrices de EASA para la familia).

- ✓ Las directrices para la familia se desarrollaron para ayudar a familias en situaciones similares a superar y encontrar un camino para salir de la crisis y lograr la recuperación. Las directrices son simples, importantes y de mucha ayuda.
- ✓ Muchas familias colocan las directrices en su refrigerador o las colocan en un lugar donde las verán con frecuencia.

Complete el proceso de admisión de la agencia.

Su equipo EASA le acompañará a través del proceso de admisión. La meta de EASA es poner a disposición la mejor atención, lo más pronto posible, sin importar la capacidad de pago ni otras barreras. Queremos asegurarnos de que no tenga sorpresas en lo que concierne a la facturación. Podrá acudir a su equipo EASA para consultar cuáles servicios tendrán un costo (si corresponde), y para solucionar los problemas, si es necesario, para garantizar que el joven tenga un seguro de salud o algún otro subsidio. EASA cuenta con un subsidio estatal para ayudar con los costos, pero será importante que usted conozca cuáles son los costos y las opciones de seguro.

Ayudar al joven a tener acceso al mejor seguro de salud disponible para ellos.

Los fondos estatales de EASA cubren la atención ambulatoria, pero no los medicamentos, ni los servicios de crisis, sala de emergencias y hospitalización. El Plan de Salud de Oregón cubre todas estas cosas, pero los seguros privados con frecuencia tienen un límite de cobertura. El joven pudiera calificar para el Plan de Salud de Oregón si usted no lo incluye como dependiente en su declaración de impuesto o también pudieran calificar según el ingreso. Pida a



los miembros de su equipo EASA que ayuden al joven a solicitar el Plan de Salud de Oregón para determinar si califica.

Comparta información con el equipo para ayudar con la evaluación.

Descargue el Formulario de Información Familiar

(http://www.easacommunity.org/PDF/EASA_family_input_form_Nov_2012.pdf) o solicite a un miembro del equipo EASA que le entregue una copia para rellenar. Este formulario le guía a través de la información que será de utilidad para que el equipo entienda las necesidades del joven y cómo trabajar y apoyar al joven y a la familia.

Ayudar al joven a obtener y a hacer seguimiento a las citas.

Los miembros de su equipo EASA pueden ayudar al joven a solucionar problemas para recordar las citas y arreglar el transporte hacia y desde las citas. Los miembros de su equipo EASA también pueden recordarle a usted y al joven las citas por medio de un mensaje de texto, correo electrónico, o por teléfono, dependiendo de su preferencia.

Ayudar al joven con el seguimiento de las pruebas médicas que el psiquiatra o la enfermera psiquiátrica solicite.

Los miembros de su equipo EASA pueden ayudar al joven a obtener sus citas para cualquier prueba recomendada.

Coordine una hora con el equipo EASA para reunirse con ellos.

Usted puede y le sugerimos que lo haga, reunirse directamente con todos los miembros del equipo involucrados con la atención del joven, para compartir información, solicitar apoyo, hacer preguntas y dar su opinión.

Comience a leer la información básica: síntomas, comunicación, impacto sobre los familiares, tratamiento, y recuperación. Mientras más informado esté, será más capaz de ayudar al joven. Un buen sitio para comenzar es el sitio web de EASA, www.easacommunity.org. Solicite a su equipo EASA que le brinde información verbal y por escrito sobre el síndrome de psicosis atenuada, o la psicosis, o que le recomiende libros y sitios web que tengan información para usted leer.

¡Su equipo EASA está listo para ayudar!



Directrices para las familias de EASA

1. Creer en su poder para lograr el resultado: ¡Sí se puede!
2. Un paso a la vez.
3. Considerar el uso de medicamentos para proteger su futuro, si su doctor lo recomienda.
4. Reducir el estrés y las responsabilidades por un tiempo.
5. Utilizar los síntomas como indicadores.
6. Anticipar el estrés.
7. Mantener la calma.
8. Dar espacio a las demás personas.
9. Establecer algunos límites sencillos.
10. Ignorar lo que no se puede cambiar.
11. Mantener la sencillez.
12. Seguir con sus actividades como siempre.
13. Solucionar los problemas paso a paso.
14. Mantener el balance en su vida y en sus perspectivas.
15. Evitar el alcohol y las sustancias sin prescripción.
16. Explicar sus circunstancias a sus amigos cercanos y familiares y pedirles ayuda y apoyo.
17. No se mueva abruptamente ni muy lejos hasta que la estabilidad regrese.
18. Asistir a los grupos multifamiliares.
19. Seguir el plan de recuperación.
20. ¡MANTENER VIVA LA ESPERANZA



**ARTE DE EASA
EL AMOR DE UNA MADRE**



GRACIAS POR VENIR

LO SIENTO QUE HE SIDO UNA DESCONOCIDA ÚLTIMAMENTE



¡NO PROBLEMA! SE QUE HAY MUCHO QUE HA PASADO CON CARLO... BUENO...

NO HEMOS TENIDO LA OPORTUNIDAD DE PONERLOS AL DÍA. ¿CÓMO ESTÁS, MARÍA?

PARA SER HONESTA CREO QUE HE ESTADO EN UN MONTAÑA RUSA DE DOLOR.



AL PRINCIPIO ESTABA EN TOTAL DENEAGACIÓN

CARLO SE QUEDÓ EN SU CUARTO TODO EL DÍA. DEJÓ DE BAÑARSE, EMPEZÓ A APARECER MUY DESALINADO

PENSÉ, BUENO, QUE SÓLO ESTÁ ESTUDIANDO DURO DURANTE SU ÚLTIMO AÑO DE ESCUELA



ENTONCES—ESTOY TAN AVERGONZADA POR ESTO—ME ENOJÉ

PENSÉ QUE ESTABA USANDO DROGAS O ALGO ASÍ, PORQUE SE REÍA DE SÍ MISMO, O SE ESTREMECÍA ANTE PEQUEÑOS RUIDOS



CUANDO DESARROLLAMOS EL VALOR PARA PEDIR AYUDA...



SIGUE. POR FAVOR.



FUE ENTONCES CUANDO SUPE QUE ALGO ESTABA REALMENTE MAL

MI MENTE EMPEZÓ A CORRER:

¿YO HICE ESTO? DEBE SER ALGO GENÉTICO, ¿NO? ¿QUÉ TENGO QUE TENER LA CULPA?

ENTONCES, CUANDO SALÍ DEL HOSPITAL, ME SENTÍ TAN INDEPENDENSO

PENSÉ ASÍ ES COMO VA A SER PARA SIEMPRE



PERO ES COMO SE PUDIERAMOS OPRIMIR EL BOTÓN DE PAUSA EN LA VIDA, Y AHORA ESTAMOS PRESIONANDO PLAY DE NUEVO

QUERO DECIR, NO A TODA VELOCIDAD, SIN EMBARGO

LO ESTAMOS DANDO PASO A PASO

UNA DE LAS COSAS MÁS IMPORTANTES QUE ESTAMOS HACIENDO ES CONECTAR CON LAS PERSONAS EN LAS QUE CONFIAMOS



¡QUÉ MIEDO! MARÍA, NO TENÍA NI IDEA

VOY A LLAMARTE Y ENVIGARTE UN MENSAJE DE TEXTO REGULARMENTE PARA ASSEGURARNOS DE QUE NOSOTROS MANTENIAMOS EN CONTACTO

ESTARÉ AQUÍ POR TI



El Centro para la Excelencia EASA

El Centro para la Excelencia EASA (EASA C4E) proporciona capacitación, asistencia técnica, consultas, y apoyo para el desarrollo de programas y mejora de la calidad para los programas EASA a nivel estatal, así como también para los programas de psicosis temprana a nivel nacional. El Centro para la Excelencia EASA es una colaboración entre la Universidad Estatal de Portland y la Universidad de Ciencias y Salud de Oregón a través de OHSU-PSU Escuela de Salud Pública. La Autoridad de Salud de Oregón patrocina todos los programas EASA y el Centro para la Excelencia con fondos y otras formas de apoyo al programa. El Centro para la Excelencia EASA mantiene un sitio web que incluye información y recursos para jóvenes y sus familiares y los apoyos en www.easacommunity.org.

Los miembros del equipo del Centro para la Excelencia viajan por todo el estado visitando los programas EASA locales para brindar capacitación y consultas, así como también para aplicar revisiones de fidelidad. Además de esto, Julie Magers coordina el Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos (FFLC) y Michelle Owens coordina el Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes (YALC). Su equipo EASA puede facilitar la conexión, suya o del joven, con el FFLC o el YALC (consulte la sección [Conectar con otras personas](#)).

Nuestra Misión: Mejorar los servicios para los individuos con psicosis temprana y para sus familias.

Nuestra Visión: Imaginamos una sociedad (desde los sistemas de atención más grandes hasta las redes de apoyo para individuos) que valora las experiencias vividas y las perspectivas de cada persona, y es capaz de movilizarse rápida y efectivamente para satisfacer las necesidades de los jóvenes que están experimentando problemas de salud mental, particularmente quienes están teniendo síntomas de psicosis o presentan algún riesgo de tener una psicosis.

Nuestros Valores:

- **Diversidad:** Celebramos la diversidad y honramos los retos únicos que las personas enfrentan, así como también las fortalezas y la creatividad que demuestran para superar esos retos
- **Experiencia:** Respetamos y escuchamos las experiencias vividas, y actuamos según lo que aprendemos
- **Evidencia:** Examinamos, divulgamos, y aportamos datos actualizados que se basan en la evidencia que brindan información a las políticas y prácticas
- **Comunidad:** Recibimos el apoyo, la información y la energía de la comunidad y somos miembros de una comunidad de jóvenes, familias, amigos, colegas especialistas, y otras personas
- **Liderazgo:** Estamos muy emocionados por ser parte de una comunidad local, nacional e internacional que establece, examina, y divulga las mejores prácticas para los jóvenes en riesgo y aquellos con primeros episodios y psicosis temprana
- **Trabajo en equipo:** Ponemos en práctica y colaboramos utilizando un enfoque transdisciplinario



¡Conozca al equipo del Centro para la Excelencia!



Tamara Sale, MA
Directora del Centro

Sra. Sale ha sido responsable por el desarrollo y la implementación en general de los servicios de psicosis temprana en Oregón durante muchos años, y además actualmente consulta con profesionales de la salud mental a nivel nacional para ayudar con el lanzamiento de nuevos programas similares a EASA.



Dr. Ryan Melton, PhD
Director clínico

Dr. Melton supervisa la capacitación clínica, certificación y consultas para los clínicos EASA en todo Oregón y sitios contratados a nivel nacional. Él fue parte del equipo de diseño original de EASA en el 2001 y desarrollador líder de las Directrices Prácticas de EASA. Está cursando la especialización en evaluaciones, y es capacitador certificado para varias disciplinas de la práctica, así como también, es especialista en apoyo de los colegas certificado.



Katie Hayden-Lewis, PhD LPC
Directora de servicios rurales

El enfoque prioritario de Dra. Hayden-Lewis es apoyar los programas EASA rurales y en la frontera con adaptaciones clínicas y de infraestructura diseñadas para satisfacer las necesidades de las comunidades remotas. El enfoque de investigación principal de Katie es el desarrollo de la identidad del joven post-psicosis, en la búsqueda de la sensibilidad al trauma y la transformación justa de las prácticas clínicas en la investigación y atención de CHRP y FEP.



Halley Knowles

Coordinadora del programa y gerente de proyecto de capacitación

Halley ha sido la administradora del Centro para la Excelencia EASA desde que el programa se unió a la Universidad Estatal de Portland en 2013. Ella es la sede central para la organización de muchas cosas en EASA, que incluyen la gerencia de proyectos, capacitaciones y eventos, comunicaciones y desarrollo web, certificación de personal, y la alianza EASA C4E con las sedes EASA en Oregón y los socios nacionales.



Megan Sage, MSW, LCSW

Asistente senior de investigación

Megan brinda consulta clínica, capacitación, revisiones de fidelidad, y desarrollo del programa para los programas EASA en Oregón y programas similares en varios otros estados. Megan aporta el enfoque sobre equidad e intervenciones informadas culturalmente, tiene casi una década de experiencia en la prestación de servicios a los participantes EASA y las familias como consultor de salud mental bilingüe.





Dr. Craig Usher, MD

Consultor psiquiátrico

Dr. Usher es el director de capacitación asociado para la OHSU División de Psiquiatría Infantil y Adolescente y anteriormente fue psiquiatra para el EASA del Condado de Washington. Craig investiga continuamente los enlaces entre la neurociencia de la empatía y los vínculos con la práctica de la psiquiatría infantil en su trabajo.



Julie Magers, CFSS

Especialista en compromiso y apoyo familiar

Julie aporta al Centro para la Excelencia EASA experticia en el apoyo familiar entre colegas para familias de jóvenes y adultos jóvenes que viven con problemas de salud mental complejos. Ella estableció y coordina el Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA, que brinda apoyo a la participación familiar e informa al personal de EASA sobre las mejoras potenciales para considerar con base en las perspectivas de los familiares.



Tania Kneuer, OT/L

Consultor de terapia ocupacional

Tania brinda apoyo como líder de Terapia Ocupacional para todos los programas EASA en Oregón, inclusive apoyo clínico con el desarrollo de programas profesionales y específicos de OT. Ella brinda asistencia a varias sedes EASA con consultas y capacitación clínica. Su pasión es la incorporación de la perspectiva de terapia ocupacional para la atención integral transdisciplinaria.



Michelle Owens

Especialista en compromiso de adultos jóvenes

Michelle trabaja con el Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes para brindar oportunidades de comunicación y liderazgo en los programas EASA. Como especialista en grupos de autoayuda, Michelle apoya a los especialistas en grupos de autoayuda EASA en sus roles y en la implementación de talleres de autoayuda en todas las sedes EASA.



Entendiendo la Filosofía y el Enfoque de EASA

EASA refuerza y construye fortalezas, creencias, perspectivas, visiones del mundo, y culturas especiales de cada individuo y familia. Queremos saber cómo usted, el joven y otros familiares y amigos le dan sentido a sus experiencias para que así podamos trabajar con todos de una manera que cubra mejor sus necesidades, valores, y creencias. A veces, los jóvenes pueden tener perspectivas diferentes sobre sus experiencias que son diferentes a las de sus padres, de otros miembros de su familia o a la de sus amigos. El equipo EASA trabaja con todos para alcanzar un entendimiento compartido que respete incorpore todos los puntos de vistas.

EASA cree genuinamente que cada persona estará bien con el apoyo y las oportunidades correctas.

La comunicación y el proceso para tomar decisiones compartidas son fundamentales para lo que hace EASA. (Consultar además, Respuestas a las preguntas comunes: ¿qué es tomar decisiones compartidas?)

EASA le brinda apoyo a usted y al joven de una manera holística. Eso significa que los miembros del equipo EASA trabajan en las metas que son más importantes para usted y para el joven,

inclusive necesidades médicas, escuela y trabajo, situación de vida, relaciones, y otras cosas que son importantes para usted y para el joven.

Los familiares son socios esenciales del equipo EASA. Su conocimiento y perspectiva no pueden reemplazarse.

EASA ofrece múltiples disciplinas, antecedentes, y perspectivas en un equipo. Los equipos EASA varían en tamaño, pero típicamente cuentan con un psiquiatra o enfermera practicante psiquiátrica, enfermeras,

orientadores, especialistas en apoyo de colegas, especialistas en apoyo para empleo y educación, y terapeutas ocupacionales.

Existen algunos equipos EASA donde nos todas esas disciplinas están presentes. Cuando eso sucede, los equipos EASA adquieren el conocimiento y las perspectivas de aquellas disciplinas para incorporarlos en el tratamiento.

EASA valora las opiniones y aprender de la experiencia. Su equipo EASA quiere que usted les informe que pueden hacer mejor para brindarle un mejor apoyo a usted y a los otros.



EASA trata de hacer que sea lo más fácil y cómodo posible para que las personas participen. EASA realiza su mejor esfuerzo para responder a las necesidades de todas las personas mientras ayuda al joven mantener un sentido de control y a consolidar habilidades.

EASA valora la honestidad y la transparencia, lo cual significa que nosotros queremos que las personas nos digan lo que realmente piensan y lo que realmente están eligiendo. Su equipo EASA no le mentirá ni a usted ni a su ser querido, y animamos a las familias para que hagan lo mismo entre ellos y con el equipo EASA.

EASA practica la reducción del daño. Esto significa que los equipos EASA saben que en algunas ocasiones los jóvenes toman decisiones que pueden ser dañinas, y los miembros del equipo EASA pueden animarlos a realizar mejores decisiones sin expulsarlos del tratamiento.

EASA puede recomendar que un joven reciba una atención más intensiva después de EASA debido al uso de sustancias o para atender otros asuntos. Si se indica un tipo de atención o un nivel de cuidado diferente según sus necesidades individuales, su equipo EASA trabajará muy de cerca con usted y con el joven para coordinar los servicios.

EASA no ignora los problemas de seguridad. Si la situación o el comportamiento de una persona los coloca a ellos o a otros en riesgo significativo, EASA hará todo lo posible para mantener segura a la persona.

EASA valora las diferencias y creencias que cada uno considera como su propia verdad. EASA entiende que las familias se aman y que los conflictos surgen. EASA trabaja activamente con las familias para que estén unidos y desarrollen un entendimiento compartido.

EASA es una red.

Existen programas EASA en todo Oregón y programas similares en todo los Estados Unidos y en otras partes del mundo. Si un joven se muda, o si usted vive en una comunidad diferente, EASA trabajará para conectarlo con los recursos más cercanos a su hogar.

EASA es un programa de transición, pero en esencia es a largo plazo. EASA normalmente trabaja intensamente con usted, el joven, los familiares, y otras personas de apoyo durante dos años, con una transición gradual hacia recursos continuos después de la graduación. Los programas EASA y la red de liderazgo trabajan juntos para construir una comunidad a largo plazo. EASA se esfuerza por apoyar a nuestros graduados a través de apoyo y oportunidades para una participación a largo plazo.



SECCIÓN 2

PERÍODO DE SERVICIO DE EASA





“Hemos visto una mejoría dramática en nuestro hijo desde que se incorporó a EASA.”

-Padre en EASA

“Hemos necesitado muchos servicios diferentes para nuestro hijo desde que tenía 3 años y tuvimos que luchar por él. Con EASA es completamente diferente; ¡es como tener el equipo soñado!”

-Padre en EASA



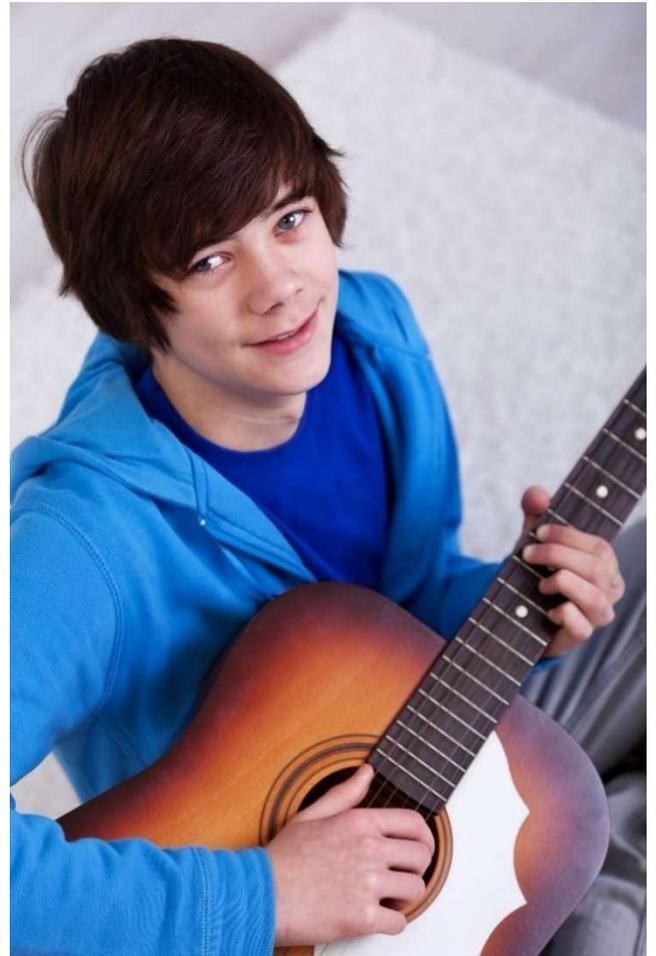
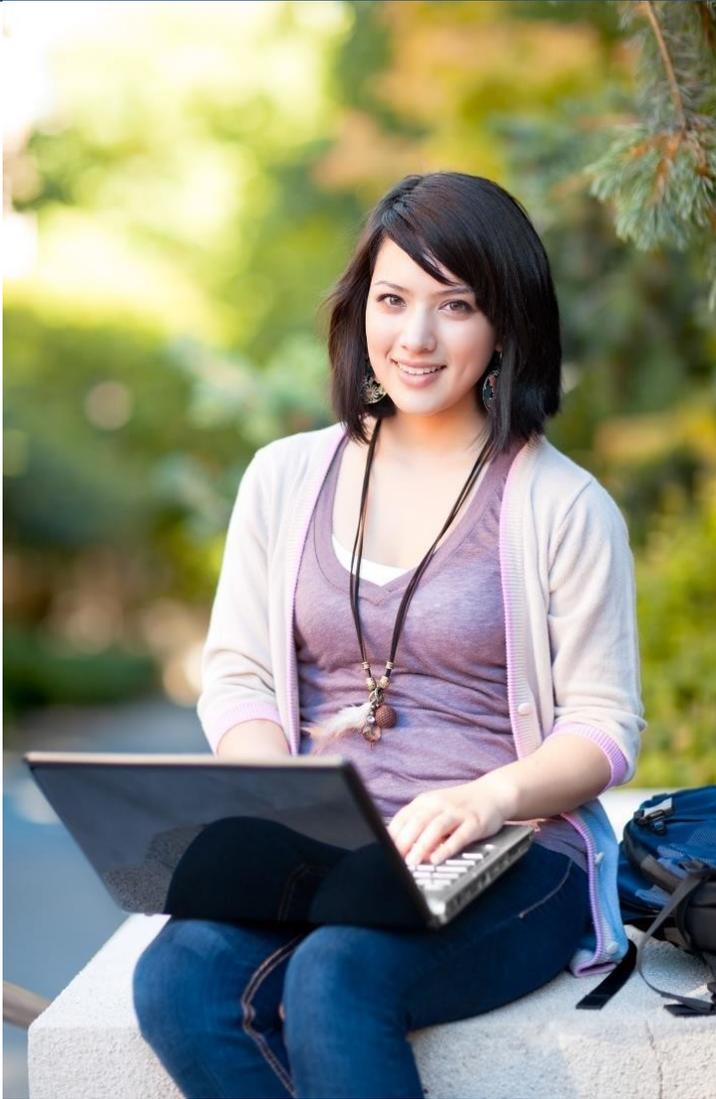
“El grupo multifamiliar ayudó con la unión de la familia; anteriormente nos concentramos mucho en la solución del problema.”

-Padre en EASA



“Ellos cuentan con alguien para ayudarte con cada aspecto de tu vida, literalmente.”

-Participante en EASA



“Ellos se toman el tiempo para escucharte.”

-Participante en EASA



“Siento que no estoy solo en mi experiencia.”

-Participante en EASA





¿Quiénes conforman mi equipo EASA?

EASA utiliza un enfoque de equipo. La colaboración y el trabajo en equipo están en el corazón de EASA.

Los equipos EASA están conformados por diferentes miembros del equipo que pueden incluir un terapeuta, un médico, una enfermera, un terapeuta ocupacional, un especialista en autoayuda, un administrador de casos, un especialista en apoyo de educación y empleo, y/o especialista en vivienda. Todo el equipo EASA trabaja con usted y con el joven para resolver problemas que ayudarán al joven a alcanzar sus metas. Por ejemplo, si el joven quiere cambiar sus medicamentos o mudarse a un departamento por su cuenta, todos discuten estos temas juntos para encontrar una solución. La filosofía de EASA es que todos tienen conocimientos y habilidades importantes, y que las mejores soluciones surgen cuando todos trabajan juntos como un equipo. Los miembros del equipo EASA utilizan enfoques basados en evidencia para atender y brindar servicios y apoyo intensivos. Todos los miembros del equipo EASA trabajan juntos en colaboración para brindar los servicios más efectivos para usted, su familia y el joven.

El equipo EASA puede incluir cualquiera de las siguientes personas o grupos. Los programas más pequeños pueden combinar roles y disciplinas.



Consejero, administrador de casos, terapeuta, clínico o consultor de salud mental

El trabajo de su consejero es ayudar al joven a identificar y alcanzar sus metas. Llegarán a conocer las fortalezas del joven y las fortalezas de su familia y de la comunidad. El consejero utilizará una variedad de enfoques y técnicas basados en las fortalezas, incluida la terapia cognitivo-conductual (TCC), la atención plena, la entrevista motivacional (MI) y la psicoeducación. Estos enfoques se pueden proporcionar individualmente o en grupos. El consejero ayudará al joven a lograr sus metas individuales y familiares mediante:

- ✓ La ubicación de recursos como vivienda, beneficios, transporte o grupos de apoyo
- ✓ La conexión del joven con otros servicios tanto dentro de EASA como en la comunidad
- ✓ El trabajo con el joven y los miembros de la familia para superar desafíos y desarrollar fortalezas



Psiquiatra, enfermera practicante o proveedor médico con licencia

El psiquiatra o enfermera practicante de su equipo EASA es un proveedor médico con licencia (LMP) que se reúne con usted, con el joven y otros colaboradores (con permiso). No es un requisito que los participantes de EASA tomen medicamentos para ser parte del programa EASA. Sin embargo, incluso si el joven no está tomando medicamentos, se le recomienda que se reúna regularmente con el proveedor médico con licencia de EASA (un psiquiatra o enfermero practicante), para compartir información y hablar sobre cualquier necesidad de atención médica o sobre las preguntas que pueda tener.



El trabajo de su psiquiatra o enfermera practicante es ayudar al joven a enfocarse en el bienestar y la recuperación. Le explicarán cualquier diagnóstico médico que tenga el joven y le proporcionarán información médica a usted y al joven para poder tomar decisiones con fundamento. Un psiquiatra o enfermera practicante también puede ayudar al joven a tomar decisiones sobre los medicamentos y sobre cómo administrar los medicamentos que elija tomar. Le ayudarán a controlar la salud general del joven y coordinarán las necesidades con su médico de atención primaria. Un proveedor médico con licencia responderá preguntas y le proporcionará información a usted, a sus familiares y a personas de apoyo (con permiso), así como también:

- ✓ Proporcionará información educativa sobre síntomas, medicamentos y efectos secundarios
- ✓ Hará recomendaciones sobre los medicamentos que pueden ser útiles
- ✓ Hará un plan con usted para cumplir con las metas de atención médica del joven
- ✓ Compartirá la información médica con otros proveedores de atención médica



Enfermera

Las enfermeras en EASA trabajan con el joven para abordar las necesidades de atención de salud mental, física y general. La enfermera proporciona información detallada sobre recursos de salud y apoya al joven con el desarrollo y mantenimiento de hábitos saludables.

Enfermeras en EASA:

- ✓ Proporcionan información sobre la salud en general, como la nutrición y el ejercicio
- ✓ Ayudan al joven a desarrollar hábitos que lo lleven a dormir mejor
- ✓ Proporcionan educación sobre salud sexual
- ✓ Ayudan a manejar otras afecciones médicas que el joven pueda tener
- ✓ Ayudan con el acceso a medicamentos y prestan atención a cualquier efecto secundario
- ✓ Brindan información más detallada sobre los recursos de salud relacionados con los intereses y las necesidades del joven (por ejemplo, si el joven quiere dejar de consumir tabaco o hacer más actividad física, la enfermera le brindará apoyo y educación para ayudarlo a alcanzar esa meta)

Si su equipo EASA no tiene una enfermera registrada, el proveedor médico con licencia EASA y otros miembros del equipo ayudarán al joven con hábitos de salud y bienestar.



Terapeuta ocupacional

Los terapeutas ocupacionales ayudan al joven a desarrollar las habilidades y el entorno que necesita para tener éxito en el trabajo, la escuela y las relaciones.

El terapeuta ocupacional:



- ✓ Se informa sobre los tipos de entornos en los que al joven le va bien a través de una evaluación individualizada de cómo su cuerpo responde a diferentes sensaciones y sentimientos
- ✓ Enseña y ayuda al joven a desarrollar una comprensión más profunda sobre cómo crear cambios a largo plazo con actividades que podrían estar causando problemas (por ejemplo, ayudar con la rutina, encontrar actividades que disfrute, estrategias para la flexibilidad mental al tomar decisiones, desarrollar hábitos saludables para el sueño)
- ✓ Encuentra soluciones que usted, su familia, el sistema de apoyo, los maestros y los empleadores puedan usar para hacer que los entornos en los que su joven pasa el tiempo se adapten mejor a sus necesidades
- ✓ Ayuda a su joven a identificar desafíos en el trabajo, la escuela y las relaciones para construir nuevas estrategias, patrones y habilidades para manejar esos desafíos

Si su equipo EASA no tiene un terapeuta ocupacional, otros miembros del equipo trabajarán con el joven para ayudarlo a desarrollar estas habilidades.



Entrenador de habilidades

Los entrenadores de habilidades ayudan al joven con recursos y apoyos adicionales, además de ayudarlo a desarrollar y utilizar habilidades que lo ayudarán a alcanzar sus metas.

Entrenadores de habilidades:

- ✓ Conectan al joven con una variedad de recursos, que incluyen vivienda, beneficios y seguro de salud
- ✓ Trabajan con el joven para ayudarlo a aprender y desarrollar habilidades específicas para sus fortalezas, necesidades y metas

Si su equipo EASA no tiene un entrenador de habilidades, otros miembros del equipo trabajarán con el joven para ayudarlo a desarrollar estas habilidades.



Especialista en autoayuda

Un especialista en autoayuda es alguien que ha pasado por situaciones similares a las que han experimentado los participantes EASA. Utilizan esta experiencia compartida para ayudar a apoyar al joven y darles su opinión desde la perspectiva de alguien que ya ha estado allí. Su consejero suele ser la persona que empareja al joven con el especialista en autoayuda.

Especialistas en autoayuda:

- ✓ Aprovechan su propia experiencia vivida para ayudar al joven a sentirse menos solo y más conectado con los demás
- ✓ Proporcionan esperanza y aliento a través de las historias de sus experiencias vividas a usted, al joven, a otros familiares y a su sistema de apoyo
- ✓ Animam al joven a abogar por sus necesidades de una manera que tenga sentido para ellos



- ✓ Apoyan al joven a involucrarse en actividades que disfrutan en la comunidad



Especialista escolar o laboral

El especialista escolar o laboral ayudará al joven a tomar medidas directas para lograr las metas escolares y/o laborales. Algunas formas en que el especialista escolar o laboral puede apoyar al joven son:

- ✓ Ayudar al joven a alcanzar las metas de la escuela secundaria, la escuela profesional, el colegio universitario, el trabajo o la carrera
- ✓ Ayudar al joven a superar los desafíos en la escuela y en el trabajo que pudieran enfrentar en su camino para alcanzar estas metas
- ✓ Apoyar al joven a encontrar y conservar un trabajo que sea adecuado para ellos, incluida la conexión con empleadores que están buscando a alguien con sus habilidades y talentos
- ✓ Ayudar al joven a regresar a la escuela o a permanecer en la escuela
- ✓ Ayudar al joven a solicitar oportunidades de trabajo y educación después de la graduación de la escuela secundaria o del colegio universitario



Grupos multifamiliares o sesiones unifamiliares

Los grupos multifamiliares o las sesiones unifamiliares son otra parte muy importante de los servicios EASA¹⁶. En los grupos multifamiliares, los miembros del equipo EASA son cofacilitadores de grupo con usted, el joven y otros miembros de su familia junto con otros participantes EASA y sus familias para resolver problemas.

Los grupos multifamiliares son grupos estructurados de resolución de problemas donde cada persona habla sobre algo que recientemente ha tenido un buen resultado y sobre algo que ha sido un desafío. Luego, el grupo elige el desafío de una persona para hacer una lluvia de ideas sobre posibles formas de resolución en las próximas dos semanas. Pida a su equipo EASA que coordine sesiones de incorporación para usted y su familia para que pueda unirse a grupos multifamiliares.

Si no hay un grupo multifamiliar que satisfaga sus necesidades o su horario, su equipo EASA seguirá ofreciendo sesiones de incorporación, así como también sesiones unifamiliares para la resolución de problemas con usted y su familia en su hogar o en un lugar de su elección. Pregunte al equipo EASA sobre las opciones para sesiones unifamiliares si usted y sus familiares no pueden asistir a las sesiones de grupo multifamiliares.



¿Qué pueden esperar los familiares y amigos de EASA?

- ✓ **Compañerismo.** EASA funciona porque todos se unen para apoyar al joven.
- ✓ **Comunicación.** Los equipos EASA trabajan para incluir a familiares y amigos desde el momento en que el joven recibe la referencia. Eso significa que su equipo EASA querrá saber quién está en su familia/red de apoyo y se pondrá en contacto con ellos lo antes posible desde el comienzo del tratamiento para ofrecerles apoyo, educación y oportunidades de participación.
- ✓ **Esfuerzo activo** para que usted y el joven se involucren. El equipo EASA comprende que usted está ocupado y puede ser difícil equilibrar todas las responsabilidades diarias. El equipo EASA intentará hacer las cosas lo más fácil y simple posible al ser flexibles sobre cuándo y dónde se reunirán y se esforzarán por satisfacer las necesidades individuales de su familia. A veces, los jóvenes no están listos para participar activamente y comprometerse con EASA de inmediato. Entendemos que esto sucede y trabajaremos con usted para apoyarlo y trataremos de comprender las fortalezas, motivaciones y necesidades del joven. Una de las evaluaciones que los equipos EASA hacen con los jóvenes y sus familiares desde el principio es una **evaluación integral de fortalezas**. Su equipo EASA trabajará para ganarse la confianza del joven para ayudarlo a sentirse cómodo. Crear la confianza puede llevar tiempo, a veces hasta un año o más, y los miembros del equipo EASA trabajan para ser adaptables, flexibles y persistentes a la hora de involucrar a los jóvenes y a sus personas de apoyo.
- ✓ **Apoyo.** Las familias necesitan a alguien para escuchar, sentir empatía, educar y resolver problemas. Es importante que sepa que no está solo. Comuníquese con el equipo EASA cuando lo necesite y espere que nos comuniquemos con usted. Si tiene preguntas o si hay algo que el equipo EASA puede hacer para atender mejor sus necesidades, por favor, dígalos. Saber cómo brindar un mejor apoyo para usted y para el joven es muy importante para EASA.
- ✓ **Compartir información y recursos.** El equipo EASA compartirá información con usted en etapas a lo largo del tiempo según lo que necesite y lo que sabemos. El equipo EASA puede repetir la información tantas veces como lo necesite. Puede ser difícil recordar cosas cuando se experimenta estrés, y puede tomar algo de tiempo comenzar a dar sentido a toda la información que se le presenta. Si desea obtener más información sobre EASA, siempre puede visitar el sitio web www.easacommunity.org para obtener más información, incluyendo una sección de Familias y Amigos diseñada específicamente para usted. Puede esperar que el equipo de EASA comparta información sobre lo siguiente:
 - El proceso de evaluación y tratamiento y cómo tomamos decisiones
 - Lo que creemos que esté sucediendo con el joven médicamente y los síntomas que esté experimentando
 - Información específica sobre los síntomas y lo que sabemos sobre las causas
 - Información sobre las opciones de tratamiento, incluyendo su participación en las decisiones sobre el tratamiento con permiso
 - Información sobre los derechos y recursos



- El proceso de recuperación y cómo puede ayudar a apoyar al joven en su recuperación (Consulte también las secciones sobre **Herramientas para el tratamiento y recuperación** y **Cuidar de usted mismo** en el Manual del Participante).
- ✓ Participación en la planificación
- El equipo EASA desarrollará un plan con usted y el joven que será la guía del tratamiento del joven y de su experiencia en EASA. Este plan se basa en las metas y necesidades del joven y su familia. Este plan a veces también se conoce como el **plan de servicio**, y la ley lo requiere para aquellos que reciben servicios. Algunos equipos se refieren a ellos como “planes de tratamiento”, “planes de recuperación” o utilizan otro término. Consulte con su equipo EASA sobre este plan y cómo puede participar activamente para ayudar a realizar adiciones o cambios con el tiempo.
 - Desde el mismo comienzo, su equipo trabajará con usted y con el joven para crear un **plan de crisis**. Este plan brinda instrucciones paso a paso sobre qué hacer si se encuentra en crisis.
 - El equipo también trabajará con usted para desarrollar un **plan de prevención de recaídas**. Este es un plan que explica lo que usted y el joven pueden hacer para prevenir que los síntomas empeoren y para obtener ayuda rápidamente cuando la necesite.
 - Durante y después de la evaluación inicial, y luego por lo menos una vez cada 3 meses, nos sentaremos con el joven y con cualquier persona involucrada en la red familiar y de apoyo para revisar el plan de servicio o tratamiento, el progreso y planes futuros.
- ✓ Transición gradual. El programa EASA generalmente dura dos años. Los primeros seis meses, el equipo EASA dedica tiempo a conocerlo a usted, al joven, a conocer sus fortalezas y sus metas, así como también a sus familiares, y a trabajar juntos para ayudarlo a superar cualquier desafío importante que estén enfrentando. El resto de su tiempo en EASA se basa en el trabajo que realiza en esos primeros seis meses. Durante su tiempo en EASA, tendrá oportunidades para que usted, el joven y otros familiares aprendan y se conecten con otras personas que comparten experiencias similares y adquieran habilidades que lo ayudarán a avanzar hacia la vida futura que desea. Aproximadamente seis meses antes de la transición para el egreso de EASA, el equipo trabajará con usted para refinar e implementar un plan de apoyo a largo plazo.



Información sobre evaluación y diagnóstico

Muchos jóvenes que vienen a EASA están experimentando cambios que pueden ser difíciles de comprender a corto plazo. El equipo EASA trabajará con usted, con el joven y posiblemente con otros proveedores médicos, como un proveedor de atención primaria, para completar una evaluación médica exhaustiva. El cerebro sufre cambios significativos durante la adolescencia y los primeros años de la edad adulta, y los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o de psicosis en sí, pueden ser causados por una variedad de condiciones y vulnerabilidades. Parte del proceso de trabajar con EASA es determinar el diagnóstico más preciso para el joven, lo que puede llevar tiempo.

Hay una gama de experiencias que se consideran “típicas” para los jóvenes y los adultos jóvenes, dependiendo de su cultura, creencias, perspectivas, cosmovisión y entorno. Hay muchas ideas y creencias diferentes sobre el por qué algunas personas experimentan lo que comúnmente se define como síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Las personas aprenden cada día más sobre lo que sucede en el cerebro durante el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis. Sin embargo, todavía no hay “una respuesta correcta”. Los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis pueden afectar a personas de cualquier raza, género, sexo, nacionalidad, religión, formación académica, identidad cultural, edad, estatus socioeconómico y capacidad. Aunque estas experiencias son comunes en toda la gama de la diversidad humana, también son experiencias muy individuales. Las experiencias del joven pueden compartir algunas cosas en común con otros jóvenes en el programa EASA. Sin embargo, cada uno tiene sus propias experiencias, fortalezas, desafíos individuales y lugares de origen que son únicos para ellos.

Su equipo EASA entienda la importancia de que cada individuo vea sus experiencias a través de sus propios valores, creencias y perspectivas y las de los jóvenes, familiares, amigos y/o personas de apoyo. Usted y/o el joven y otros familiares, amigos o personas de apoyo pueden ser diversos en términos de raza, identidad de género, identidad sexual, habilidad, religión, cultura, ocupación o en otras formas. Las cosas que lo hacen diverso son partes importantes, valiosas y sorprendentes de quién es usted y pueden ser grandes fortalezas. Se le recomienda que comparta sus valores, creencias y perspectivas con su equipo EASA para que puedan apoyarlo a usted, al joven y a otros familiares, amigos y personas de apoyo de la manera que mejor funcione para usted.

Es posible que lo que sucede en cuanto a las razones para desarrollar el síndrome de psicosis atenuada o psicosis sea diferente según la persona. También es posible que haya más de una causa para estos síntomas. También es posible que lo que está sucediendo aún no se haya entendido. Sin embargo, hay algunas ideas que los investigadores han descubierto.

Una idea es que los cambios estructurales o las diferencias en el cerebro llevan a alguien a experimentar el mundo o a ellos mismos de manera diferente a cómo solían hacerlo. El síndrome de psicosis atenuada y la psicosis pueden afectar la capacidad del cerebro para procesar la información. Estas experiencias también pueden afectar la percepción sensorial, la capacidad de organizar la información y la capacidad de expresar la información.



Hay otras formas menos “médicas” que algunas personas usan para explicar o comprender estas experiencias. No existe una perspectiva “correcta” o “incorrecta”. Está bien tener más de una forma de comprensión al mismo tiempo. Sus familiares y/o amigos pueden tener diferentes formas de entender o diferentes creencias sobre sus experiencias que difieren de las suyas. Lo importante es tener formas de entender o explicar que sean adecuadas para usted.

Otra perspectiva sobre el síndrome de psicosis atenuada y la psicosis se llama “neurodiversidad”. La neurodiversidad significa que el síndrome de psicosis atenuada, la psicosis y otras diferencias mentales como ellas son una parte natural, normal y necesaria de la diversidad humana, al igual que el color de los ojos o el género. Y, como el color de los ojos y el género, la manera como alguien piensa y percibe es parte de la identidad única y valiosa de la persona que merece ser respetada. Desde la perspectiva de la neurodiversidad, las personas que piensan de manera diferente han sido importantes para hacer innovaciones en el mundo.

La espiritualidad puede aportar significado a las experiencias, crear un sentido de conexión o fomentar una relación con uno o más poderes superiores. La espiritualidad es una forma en como las personas se organizan y dan sentido a sus vidas. Algunas personas ven los desafíos como una oportunidad para crecer espiritualmente. Interpretar sus experiencias espiritualmente puede ayudar a una persona a encontrar significado en los eventos y a crear una sensación de conexión y esperanza desde la angustia, desconexión y aislamiento. Para algunas personas, seguir un camino espiritual, o ser parte de una comunidad espiritual, les brinda herramientas para trabajar hacia el dominio, o para manejar, la psicosis.

Hay muchas creencias culturales diferentes sobre la salud mental. No todas las culturas ven el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis como un problema de salud mental. Algunos ven los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis como un paso a un viaje espiritual, o parte de un proceso espiritual. Para los lugares donde las conexiones con antepasados o mundos espirituales son parte de la cultura dominante, estas experiencias a menudo se ven como una conexión con estos mundos ancestrales o espirituales. Su propia cultura puede tener perspectivas y apoyos únicos para ofrecer. Si estas perspectivas no son parte de su cultura, es posible que desee aprender más sobre ellas.

Algunas personas forman su propia interpretación de sus experiencias. Estas interpretaciones personales pueden existir por sí mismas o además de otras perspectivas. Esta es una parte normal de averiguar qué significa la experiencia del síndrome de psicosis atenuada o la psicosis para cada individuo. Hablar con su equipo EASA y con otros sobre diferentes ideas, visiones del mundo y perspectivas lo ayudará a usted, al joven y a sus familiares y amigos a formar su propio entendimiento de las experiencias.

Nadie sabe exactamente qué puede hacer que una persona corra el riesgo de sufrir el síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Se piensa que se debe a una variedad de factores “biopsicosociales”. Estos factores pueden ser diferentes para personas diferentes.

“Biopsicosocial” significa una combinación de la biología (bio) de una persona, su psicología (psico) y su entorno social (social). La idea es que el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis pueden ser causados por cualquier combinación de:



- ✓ la genética de una persona, el desarrollo del cerebro u otros rasgos físicos (**biológica**);
- ✓ la forma en que una persona enfrenta mental y emocionalmente el estrés y los desafíos (**psicológica**);
- ✓ otras cosas en la vida de una persona, como el uso de sustancias, cómo son tratadas por otros o el estrés en la escuela y/o el trabajo (**social**).

La investigación muestra que todos tienen el potencial de tener estas experiencias. Algunas personas que son vulnerables a desarrollar el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis necesitan controlarlo de manera continua.

Algunos factores de riesgo son:

Factores de riesgo biológico:

- ✓ Tener un familiar que haya experimentado psicosis, especialmente uno o ambos padres
- ✓ Tener otras diferencias cerebrales o neurológicas, incluyendo afecciones de salud mental como depresión o ansiedad
- ✓ No dormir ni comer bien, o estar enfermo

Factores de riesgo psicológico:

- ✓ Trauma o experiencias traumáticas
- ✓ Dificultad para encontrar maneras adecuadas para manejar el estrés
- ✓ La lucha por comprender su lugar en el mundo, o responder preguntas como “¿por qué estoy aquí?” y “¿qué debería hacer con mi vida?”
- ✓ Sentirse sin esperanzas o deprimido por el mundo o por uno mismo

Factores de riesgo social:

- ✓ Consumir sustancias, incluyendo marihuana o alcohol
- ✓ Ser rechazado o maltratado por otras personas o tener relaciones estresantes
- ✓ Estrés escolar o laboral
- ✓ No tener una buena red de apoyo o no tener personas con una buena comunicación en la vida de la persona
- ✓ Grandes acontecimientos como comenzar en una nueva escuela, un nuevo trabajo o una nueva relación

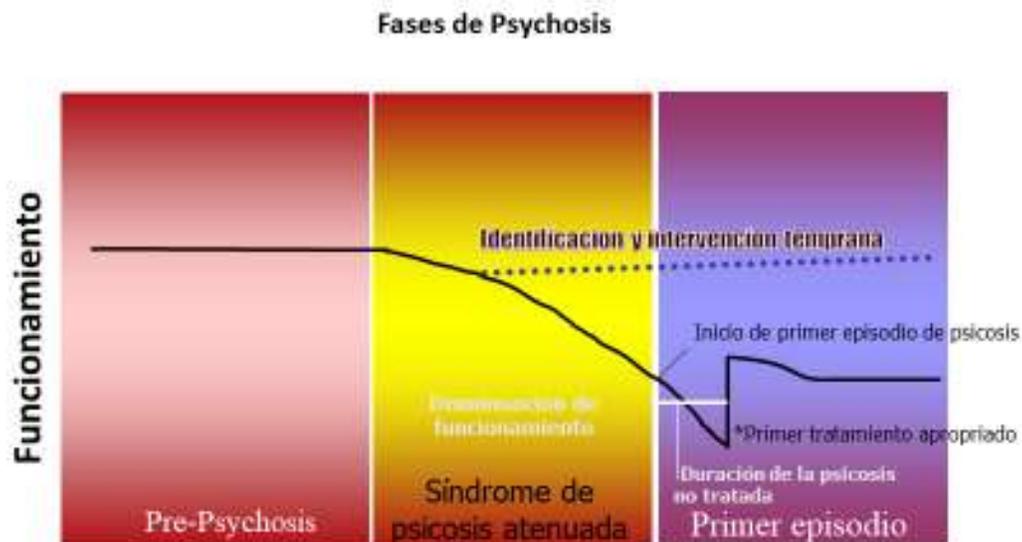
Ninguno de estos factores por sí solo es la única causa del síndrome de psicosis atenuada o psicosis. El solo hecho de que estos factores estén presentes en la vida de una persona no significa que llegarán a experimentar el síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Podría ser que estos factores tampoco sean la causa de ninguno de los síntomas que el joven pueda estar experimentado. Sin embargo, cualquier persona que tenga muchos de estos factores en su vida tiene un mayor riesgo de desarrollar síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Algunos de estos factores de riesgo, como el uso de sustancias o acontecimientos importantes, pueden desencadenar los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis.



Si bien la genética no se puede cambiar, muchos posibles factores de riesgo pueden verse atenuados. Estos se llaman factores protectores. Por ejemplo, ayudar al joven a aprender formas para lidiar con el estrés y formas útiles para comunicarse, dejar de usar o reducir el consumo de alcohol o sustancias, reducir el estrés laboral o escolar, o fortalecer las redes de apoyo social pueden ayudarlo a protegerse contra el síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Esto es cierto incluso después de que alguien haya experimentado síntomas por primera vez.

Síndrome de psicosis atenuada versus primer episodio psicótico: ¿Cuál es la diferencia?

EASA trabaja con jóvenes que tienen un diagnóstico de síndrome de psicosis atenuada o primer episodio de psicosis. El síndrome de psicosis atenuada es un conjunto de síntomas que contienen posibles factores de riesgo para el desarrollo del primer episodio psicótico. EASA trabaja con jóvenes con síndrome de psicosis atenuada con el propósito de intentar prevenir el primer episodio psicótico o, al menos, algunos de los desafíos que pueden surgir con el primer episodio psicótico. El funcionamiento disminuye durante la fase de riesgo a la psicosis a medida que comienzan los síntomas leves y la evidencia sugiere que intervenir en esta fase puede reducir la intensidad de los síntomas y/o mejorar los resultados.



McGlashan, 2001



Más información sobre el síndrome de psicosis atenuada

EASA utiliza un instrumento muy específico y detallado llamado Entrevista Estructurada para el Síndrome de Psicosis Atenuada¹² (SIPS) para determinar si su familiar o amigo tiene síndrome de psicosis atenuada. Es importante tener en cuenta que incluso si el entrevistador de la SIPS diagnostica un síndrome de psicosis atenuada, no significa que una persona joven desarrollará un primer episodio de psicosis. Solo significa que puede estar en riesgo de desarrollar una de esas condiciones. Si se completa la SIPS con el joven y esta muestra que está en riesgo de desarrollar una de estas condiciones, no se preocupe: los programas como EASA han mostrado muy buenos resultados al apoyar a las personas que han sido diagnosticadas con el síndrome de psicosis atenuada.

Los síntomas del síndrome de psicosis atenuada pueden ser apenas perceptibles o evidentes. Pueden ocurrir durante días, meses o incluso años. A diferencia del primer episodio psicótico, el joven estará consciente de que sus experiencias son experiencias diferentes a las habituales pero que causan cierta angustia. También es más probable que busquen ayuda para estas experiencias que las personas diagnosticadas con el primer episodio de psicosis.

Estos son algunos síntomas comunes del síndrome de psicosis atenuada:

- ✓ Sensibilidad a la luz, el tacto y los sonidos
- ✓ Problemas para concentrarse, prestar atención y de memoria
- ✓ Tener dificultades para comprender a los demás y ser entendido cuando habla
- ✓ Mayor sospecha y miedo sin una razón conocida
- ✓ Momentáneamente piensan que ven o escuchan algo que no está allí
- ✓ Ideas o comportamientos inusuales que son nuevos y diferentes para ellos
- ✓ Dificultades en la escuela, en el trabajo o con familiares/amigos
- ✓ Abandonar personas importantes en sus vidas
- ✓ Depresión
- ✓ Falta de motivación y/o energía
- ✓ Dificultad para dormir
- ✓ Cambio en el apetito

Es importante entender que generalmente lo que sugiere un síndrome de psicosis atenuada es una combinación de estos síntomas, no uno solo. Estos síntomas también pueden explicarse por otras condiciones de salud mental, grandes cambios, factores estresantes o pueden ser experiencias típicas de ser una persona joven.

Una evaluación SIPS realizada por un profesional capacitado descubrirá posibles explicaciones para estos síntomas. En la mayoría de las situaciones, los síntomas del síndrome de psicosis atenuada comienzan gradualmente, pero son **nuevos y no característicos** de las experiencias, la personalidad y el comportamiento del joven.



Más información sobre el primer episodio psicótico o trastorno bipolar con psicosis

EASA trabaja con jóvenes y adultos jóvenes que corren riesgo de desarrollar síntomas de psicosis (síndrome de psicosis atenuada) o personas que experimentaron recientemente un primer episodio psicótico. Al principio, en la fase del síndrome de psicosis atenuada, los síntomas pueden ser intermitentes y el individuo a menudo reconoce que algo es diferente.

A medida que los síntomas de la psicosis progresan, los individuos pierden su capacidad para distinguir los síntomas de la realidad, y se hace más difícil tener una conversación. Por ejemplo, una persona que tiene alucinaciones auditivas oír voces que le sonarán tan fuertes y tan reales como si una persona estuviese parada justo a su lado, aunque otros no las escuchen. Un individuo cuya psicosis ha progresado no puede creer que otras personas no escuchan las mismas voces y puede que no sean capaces de integrar nueva información de otros a su pensamiento.

La psicosis es una condición que afecta la capacidad del cerebro para procesar información. La psicosis puede afectar la percepción sensorial, la capacidad para organizar la información y la capacidad para expresar información. Hay muchas causas. Todos tienen el potencial de desarrollar psicosis, por ejemplo, si no duermen durante varios días seguidos, si toman ciertas sustancias o desarrollan ciertas condiciones médicas, o si experimentan un estrés extremadamente grave y prolongado. La psicosis tiene un componente genético, lo que significa que los individuos cuyos familiares han experimentado psicosis tendrán un mayor riesgo de desarrollarla. Algunas personas con una vulnerabilidad particularmente grande al desarrollo de la psicosis tienen que manejarla como una condición continua. La psicosis también puede resultar de, o acompañar, un trastorno del estado de ánimo, como una depresión mayor o el trastorno bipolar (en el cual hay cambios dramáticos en el nivel de energía, en los patrones de sueño, en el estado de ánimo y en el comportamiento).

El equipo EASA utilizará una variedad de evaluaciones para identificar el diagnóstico más preciso para el primer episodio psicótico. Los programas EASA, al igual que otros proveedores de tratamiento, utilizan el DSM-5 de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 5ta. edición¹³) para clasificar los diagnósticos del primer episodio psicótico. El tratamiento para los trastornos psicóticos incluye terapia, medicamentos y otros tratamientos basados en evidencia en los que su equipo EASA puede ser especialista.

Cada participante inscrito en un programa EASA recibirá un diagnóstico como parte de su tratamiento con EASA. Este diagnóstico puede cambiar con el tiempo, guía el tratamiento y la información y educación sobre lo que están experimentando. Los equipos EASA alientan a los participantes, familiares y amigos para que hagan preguntas al equipo EASA sobre el diagnóstico y el tratamiento. Los equipos EASA entienden que los individuos tienen diferentes puntos de vista, perspectivas y creencias sobre lo que están experimentando, y que otras personas en su familia y red de apoyo también pueden tener diferentes puntos de vista y creencias. Los equipos EASA honran cómo los participantes y sus familiares y amigos dan sentido a sus experiencias y saben que esto puede cambiar con el tiempo.

Algunos ejemplos de posibles diagnósticos primarios que el joven puede recibir antes de ingresar a los servicios EASA, durante o después de su tiempo en EASA son:



Trastorno psicótico breve

El trastorno psicótico breve se diagnostica cuando los síntomas de psicosis duran menos de un mes, momento en el cual la mayoría de las personas se recuperan por completo. Por lo general, solo ocurre una vez y a menudo está relacionado con un evento estresante.

Esquizofrenia

Esta condición se diagnostica cuando los individuos experimentan cambios en el comportamiento y otros síntomas, que pueden incluir alucinaciones (ver, oír, probar, sentir u oler cosas que otros no pueden), delirios (tener creencias falsas que no desaparecen), mostrar pérdida de interés en actividades, pensamiento confuso y/o habla desorganizada. Estos síntomas deben durar más de 6 meses y afectar su funcionamiento en el trabajo y/o en la escuela, así como también afectar sus relaciones con los demás para cumplir con los criterios de la esquizofrenia.

Trastorno esquizofreniforme

El diagnóstico de esta afección incluye síntomas de la esquizofrenia que duran entre 1 y 6 meses.

Trastorno bipolar con características psicóticas

Esta condición se diagnostica cuando los individuos tienen cambios extremos en el estado de ánimo junto con síntomas de psicosis, como alucinaciones o delirios.

Trastorno esquizoafectivo

Esta condición se diagnostica cuando los individuos tienen síntomas de ambos, del trastorno del estado de ánimo, como el trastorno bipolar o depresión, y síntomas de la esquizofrenia.

Trastorno delirante

Esta condición se diagnostica cuando un individuo tiene delirios o creencias falsas que no desaparecen y duran al menos un mes. Estas creencias podrían ser ciertas, pero no lo son (por ejemplo, alguien que cree que lo están siguiendo o que su comida está siendo envenenada).

Trastorno psicótico inducido por sustancias

Esta condición se diagnostica cuando el uso de sustancias o la abstinencia de sustancias (como las metanfetaminas, cocaína o alucinógenos) causa alucinaciones, delirios o habla desorganizada.

Otro espectro de esquizofrenia especificado y Otro trastorno psicótico o Espectro de esquizofrenia no especificado y Otro trastorno psicótico

Esta condición se diagnostica cuando un individuo experimenta alucinaciones, delirios u otros síntomas de psicosis debido a una causa desconocida, lo que indica que se deben reunir más evaluaciones para poder proporcionar un diagnóstico claro. Un médico puede incluir el Síndrome de psicosis atenuada en esta categoría, pero no es el diagnóstico formal del DSM-5.

Todas las condiciones mencionadas anteriormente se tratan con terapia y, a veces, con medicamentos, según las necesidades específicas del individuo.



Otras condiciones

A veces, los jóvenes experimentan otras diferencias en el pensamiento o en los sentimientos además de los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o los síntomas de psicosis, por ejemplo, depresión o ansiedad. Estas condiciones también ocurren entre personas que no están experimentando el síndrome de psicosis atenuada ni los síntomas de psicosis. A veces estas condiciones, llamadas “condiciones concurrentes”, pueden aumentar el estrés del síndrome de psicosis atenuada o psicosis.

A continuación, hay descripciones de algunas afecciones concurrentes comunes:

Depresión

La depresión es más que sentirse triste o tener un día difícil, lo que muchas personas pueden experimentar. Las personas que enfrentan depresión tienen cinco o más de las siguientes experiencias, sin descanso, durante dos o más semanas:

- ✓ sentirse decaído o triste, o estar melancólico
- ✓ no estar interesado en cosas que solían ser divertidas o interesantes
- ✓ aumentar o perder peso
- ✓ hacer muchos movimientos agitados como dar pasos bruscos o retorcer las manos
- ✓ moverse o hablar más despacio de lo habitual
- ✓ sentirse cansado sin razón
- ✓ sentirse culpable sin razón
- ✓ pensar mucho en la muerte
- ✓ tener problemas para concentrarse

La depresión generalmente se trata con terapia y/o medicamentos.

Ansiedad

Las personas que enfrentan ansiedad experimentan una gran cantidad de preocupación por las cosas cotidianas. La preocupación es tan grande que les dificulta vivir sus vidas. Algunas formas de manifestación de la ansiedad son:

- ✓ Fobia, como un miedo a las serpientes tan fuerte que impide que una persona salga de la casa, o una fobia social de interactuar con otras personas
- ✓ Obsesión, que es un pensamiento, sentimiento o sensación que sigue surgiendo incluso cuando no tiene sentido que aparezca. Por ejemplo, una imagen inquietante que aparece en la cabeza de alguien cientos de veces al día
- ✓ Compulsión, que es la necesidad de hacer algo una y otra vez, incluso si no tiene sentido. Por ejemplo, verificar si la puerta está cerrada una y otra vez a pesar de que lo acaba de verificar.

La ansiedad generalmente se trata con medicamentos y/o terapia. La terapia a menudo se centra en la exposición gradual de la cosa o de algo similar a lo que está causando la ansiedad, o en la prevención de compulsiones no deseadas.



Manía

Las personas que sufren de manía experimentan un estado de ánimo inusualmente alto, fuera de control o irritable y una mayor actividad y energía. Esto último es necesario para diagnosticar la manía. No es solo un estado de ánimo alto o de irritabilidad extrema. Otras experiencias relacionadas con la manía pueden incluir:

- ✓ un sentido totalmente desproporcionado de importancia propia
- ✓ insomnio
- ✓ pensamientos acelerados (pensamientos que vienen en rápida sucesión que no se pueden ralentizar o detener)
- ✓ discurso rápido
- ✓ saltar rápidamente de un tema a otro
- ✓ hacer cosas que parecen divertidas o como una buena idea, pero que son realmente arriesgadas o que pueden tener malas consecuencias, por ejemplo, gastar mucho dinero cuando no tiene dinero para gastar

Si el aumento de la actividad y la energía están presentes con varias de las otras experiencias, el joven puede ser diagnosticado con trastorno bipolar. El trastorno bipolar generalmente se trata con terapia y/o medicamentos.

Dificultades para dormir

Dormir es tan necesario para nuestras mentes y cuerpos como la comida y el aire. Los adultos jóvenes necesitan de 9 a 11 horas de sueño profundo por noche. No dormir o no dormir bien puede causar problemas de salud mental y física. No dormir lo suficiente también puede hacer que otras cosas con las que una persona está luchando, como el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis, sean mucho más difíciles. Algunos problemas comunes del sueño son:

- ✓ insomnio: no poder conciliar el sueño
- ✓ narcolepsia: sentirse muy somnoliento durante los momentos de vigilia
- ✓ síndrome de piernas inquietas: problemas para conciliar el sueño debido a una sensación “desagradable” en las piernas
- ✓ apnea del sueño: dificultad para respirar mientras duerme (ronquidos)

Los diferentes problemas del sueño tendrán diferentes tratamientos o soluciones.

Trastornos por uso de sustancias

Los trastornos por uso de sustancias ocurren cuando el uso de sustancias se vuelve dañino y se interpone en el camino de las metas de una persona. “Sustancias” puede significar drogas ilegales, medicamentos con prescripción, marihuana, tabaco y alcohol. Para algunas personas, el uso de sustancias puede conducir a la adicción, lo cual afecta la forma en que las personas piensan, sientan y se comportan, y puede hacer que sea más difícil lidiar con otras cosas con las que luchan. Los síntomas de adicción pueden ser:

- ✓ un fuerte deseo de usar la sustancia
- ✓ dificultad o imposibilidad de controlar el uso de la sustancia
- ✓ continuar usando la sustancia a pesar de tener malas consecuencias



Recuperación en el primer episodio psicótico o bipolar con psicosis

La recuperación de un episodio de psicosis a menudo es gradual y es única para cada individuo. La recuperación no es un proceso lineal, paso a paso y varía según cada individuo. Sin embargo, hay algunas experiencias típicas en la recuperación temprana y posterior.

La recuperación temprana, que puede tardar hasta 9 meses después de experimentar un primer episodio de psicosis, generalmente involucra que:

- ✓ El individuo está aprendiendo a sobrellevar y resolver las cosas; a menudo puede querer estar solo
- ✓ El individuo reconoce las limitaciones; las actividades grupales y sociales pueden ser difíciles de mantener
- ✓ El individuo se enfoca en comunicarse con los demás y en verificar las reacciones de los demás
- ✓ El individuo a menudo es receptivo a la planificación de prevención de recaídas

La recuperación posterior generalmente involucra que:

- ✓ El individuo demuestra aumento de confianza
- ✓ La ansiedad social puede seguir siendo un problema para algunas personas
- ✓ La estructura diaria y la orientación futura con enfoque en las metas son importantes
- ✓ Los individuos a menudo quieren retribuir a los demás lo que han aprendido de su propia experiencia

Es muy importante que los jóvenes y sus familiares le comuniquen al equipo EASA sobre cualquier cambio que vean o experimenten respecto a los síntomas, bien sea con el síndrome de psicosis atenuada o con el primer episodio psicótico. Esta información es útil para garantizar que el equipo EASA esté brindando los mejores servicios para abordar los síntomas y los desafíos y ayudar al joven a alcanzar sus metas.

Si una persona joven comienza a experimentar síntomas de psicosis después de un período en el cual no experimentó síntomas, o si sus síntomas empeoraron, el equipo EASA trabajará con usted y con el joven para abordar los síntomas y poder continuar trabajando hacia sus metas sin interrupción. Un aumento en los síntomas de la psicosis no significa necesariamente que el joven tendrá que ir al hospital, que deba comenzar a tomar medicamentos o que tenga que cambiar de medicamentos si ya están tomando medicamentos. Mientras más pronto usted y el joven informen a un miembro del equipo EASA sobre un cambio en los síntomas, ellos podrán hacer mejores ajustes en el tratamiento para prevenir que los síntomas empeoren. El **plan de prevención de recaídas** es una parte importante del proceso de prestar atención al aumento o agravamiento de los síntomas (**Consulte: ¿Qué pueden esperar los familiares y amigos de EASA?**).

Psychosis: A Wellness Approach [Psicosis: enfoque del bienestar], de Mary Moller, es un texto muy útil y completo. Se puede pedir en <http://www.psychiatricwellness.com>.



¿Qué proporciona EASA durante los dos años del período de servicio?

Puede tomar tiempo, pero el equipo EASA trabajará con el joven para llegar al diagnóstico más preciso para poder brindarle el tratamiento más adecuado basado en pruebas. El tratamiento del joven con el equipo EASA incluirá una variedad de intervenciones terapéuticas que se ajusten mejor a las necesidades y fortalezas del joven, que incluyen:

- ✓ Evaluación y tratamiento basado en las fortalezas: Centrándose en los aspectos positivos del joven para promover el bienestar y la recuperación
- ✓ Terapia cognitivo conductual (TCC): Para ayudar al joven a comprender cómo sus pensamientos y sentimientos influyen en sus comportamientos. La TCC puede ayudar al joven a sobrellevar el estrés, abordar el dolor y aprender nuevas formas de lidiar con los desafíos típicos de la vida
- ✓ Entrevista motivacional (MI): Para ayudar al joven a identificar sus metas, lo que puede estar entorpeciendo y ayudar a motivarlo a alcanzar sus metas
- ✓ Técnicas de reducción de daños: Ayudar al joven a reducir los comportamientos de alto riesgo, como el uso de sustancias, que pueden afectar negativamente su recuperación
- ✓ Entrenamiento de resiliencia individual (IRT): Para ayudar al joven a alcanzar sus metas mediante un enfoque en las fortalezas y el aprendizaje de nuevas habilidades
- ✓ Estrategias de atención plena: Para ayudar al joven a enfocarse en el pleno conocimiento de sus pensamientos, sentimientos, sensaciones físicas y su entorno para tener una base sólida
- ✓ Medicamentos y/o suplementos
 - Algunos ejemplos de medicamentos que se pueden recetar a los jóvenes con diagnóstico de psicosis incluyen: Abilify, Zyprexa, Risperdal, Seroquel, Latuda, Invega, Rexulti, Clozaril, Trilafon, Haldol. Pídale a su proveedor médico con licencia de EASA que le brinde información sobre estos medicamentos y sus posibles efectos secundarios.
- ✓ Los miembros del equipo EASA pueden ser especialistas en otros tratamientos basados en evidencia.



El tratamiento con EASA se diseñará específicamente según el diagnóstico del joven (síndrome de psicosis atenuada o primer episodio psicótico), sus fortalezas y necesidades.

Si el joven ingresa a los servicios EASA con un diagnóstico de síndrome de psicosis atenuada y desarrolla un primer episodio psicótico mientras está en el programa EASA, los servicios de EASA pueden extenderse más allá del período de dos años. Pregunte a su equipo EASA cómo funcionará esto para el joven si le han diagnosticado con el síndrome de psicosis atenuada.



Resumen de los servicios y apoyos de EASA

EASA ofrece varios servicios y apoyos a los jóvenes y a sus familias durante un período de dos años. La participación de familiares y amigos en los servicios es fundamental para ayudar al joven a recuperarse y alcanzar sus metas. EASA utiliza un enfoque de equipo transdisciplinario, lo que significa que todos los miembros del equipo trabajan en conjunto con usted y con el joven para enfocarse en la recuperación y lograr las metas individuales y familiares. Miembros del equipo EASA de diferentes disciplinas pueden reunirse con el joven en la comunidad o asistir a las citas con el psiquiatra o con la enfermera practicante de EASA con usted y con el joven. Todos los miembros del equipo EASA se reúnen cada semana para coordinar los servicios para cada individuo en el programa EASA con un enfoque en las fortalezas, éxitos y metas de cada joven. Cada tres meses, usted, el joven y el equipo EASA se reunirán para discutir las metas y el progreso del tratamiento.

Los servicios ofrecidos por los equipos EASA son proporcionados por profesionales capacitados en el síndrome de psicosis atenuada y en la intervención en el primer episodio psicótico. Pregunte a los miembros de su equipo EASA sobre los siguientes servicios de EASA:

- Participación y compromiso
- Evaluación, diagnóstico y planificación del tratamiento individualizado
- Evaluación de fortalezas
- Orientación individual y grupal
- Grupos unifamiliares y multifamiliares
- Educación y apoyo para individuos/familias/sistemas de apoyo primario
- Planificación de crisis y planificación de prevención de recaídas
- Información sobre derechos y beneficios
- Asistencia en el desarrollo de habilidades para una vida independiente en el día a día y el trabajo
- Información sobre recursos y asistencia para conectarse con esos recursos
- Apoyo en entornos escolares y laborales a través de los servicios de Apoyo Laboral y Educativo
- Oportunidades de orientación y reunión con otras personas con experiencias similares
- Apoyo y educación sobre la medicación
- Servicios de enfermería/salud física que se centran en el bienestar

Además de los servicios especializados que son específicos para las necesidades y metas del joven y su familia, EASA ofrece muchas oportunidades para que los familiares y amigos de los participantes se conecten con los otros. Su programa EASA ofrecerá **talleres educativos, grupos multifamiliares**, y puede ofrecer otros grupos para jóvenes y adultos jóvenes, así como también otros grupos para familiares y amigos. También hay oportunidades para conectarse con los participantes de EASA, familiares y amigos después de la graduación del programa (**Consultar también: Conexión con otros jóvenes, familiares y amigos involucrados en EASA**).



Talleres educativos

Poco después de que el joven se incorpore al programa EASA, el equipo EASA lo invitará a un taller educativo. En este taller educativo aprenderá sobre el síndrome de psicosis atenuada, la psicosis, el tratamiento (incluyendo los medicamentos), la recuperación, así como también se le dará información sobre el desarrollo típico de adolescentes y adultos jóvenes y cómo esto difiere de los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o la psicosis. También aprenderá a desarrollar habilidades para sobrellevar dificultades y de comunicación, conversarán sobre las Líneas Directrices para la familia EASA y conversarán sobre las reacciones comunes que los familiares tienen cuando el joven experimenta síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis. Conocerá a todos los miembros del equipo EASA quienes proporcionarán información específica sobre los servicios que ofrece EASA, incluidos los grupos multifamiliares o las sesiones unifamiliares (**Consulte grupos multifamiliares o sesiones unifamiliares**).

El taller educativo es un ambiente relajado donde puede hacer preguntas, conocer a otras personas en el programa y aprender cómo apoyar mejor al joven en su recuperación. Cada programa EASA generalmente ofrece talleres educativos varias veces al año; sin embargo, algunos programas EASA más pequeños ofrecerán la información que generalmente se proporciona en un taller educativa de manera individual para usted, sus familiares y amigos. Su programa EASA puede proporcionarle la información en un formato diferente si se ajusta mejor a sus necesidades. Consulte a su equipo EASA sobre los talleres educativos.

Su próximo taller educativo programado es:



El contacto de su equipo EASA para el taller es:



Grupos multifamiliares o sesiones unifamiliares

Después de asistir a un taller educativo (o de recibir la información del taller de forma individual) comenzará a asistir a Grupos Multifamiliares (MFG) o sesiones unifamiliares, que son grupos continuos de resolución de problemas basados en las mejores prácticas para apoyar la recuperación de jóvenes que han experimentado síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis¹⁶. Los grupos multifamiliares o las sesiones unifamiliares son una parte muy importante de los servicios EASA y son una forma excelente de aprender nuevas habilidades. En los grupos multifamiliares tendrá la oportunidad de conectarse con otras personas involucradas con EASA. Los miembros de su equipo EASA lo orientarán al proceso de sesión de grupo multifamiliar o unifamiliar y responderán cualquier pregunta que pueda tener. Pregunte a los miembros de su equipo EASA sobre las opciones para sesiones unifamiliares si no puede asistir a grupos multifamiliares.

Su próxima sesión programada de grupo multifamiliar (MFG) o unifamiliar es:



Sus contactos del equipo EASA para las sesiones MFG/unifamiliar son:



Respuestas a las preguntas comunes de familiares y amigos

¿Cuál es la mejor manera de comunicarme con mi equipo EASA?

Usted es parte importante en el cuidado del joven. Sus observaciones sobre las fortalezas del joven, las fortalezas de su familia, los cambios que puede observar en el joven, así como la historia médica y de desarrollo del joven antes de EASA son todos muy importantes. EASA trabajará con usted para ayudarlo a comprender qué pudo haber cambiado, qué puede ser útil para apoyar al joven y a hacer un plan juntos para seguir adelante.

Asumiendo que el joven da s consentimiento, puede reunirse por separado con los miembros del equipo EASA o acompañar al joven para algunas o todas las citas. No dude en solicitar estas reuniones o comunicarse con cualquier miembro del equipo EASA para dar información y obtener apoyo y/o recursos.

¿Cuándo el equipo no podrá hablar conmigo o darme información sobre el joven? (Consulte también: ¿Qué pueden esperar los familiares y amigos de EASA?; Confidencialidad, divulgación de información, consentimiento informado, HIPAA y derechos del paciente)

De conformidad con la Ley de Oregón, la comunicación con los familiares con respecto a los individuos mayores de 18 años, requiere una autorización para la divulgación de la información por escrito, a veces llamada ROI, que le da permiso a EASA para conversar con usted sobre el tratamiento del joven con EASA. Hay algunas excepciones a esta ley, que su equipo EASA puede explicar. A veces, el individuo no quiere firmar la autorización para la divulgación o solamente está dispuesto a firmar para autorizar un acceso limitado de información. Incluso sin una autorización firmada, la familia aún puede proporcionar información al equipo clínico y recibir información del equipo que no sea específica de su familiar, por ejemplo, cómo funciona el programa y educación sobre el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis, y las formas en que las familias pueden ayudar. Los miembros del equipo EASA también pueden comunicarse con usted si hay una emergencia que pueda resultar en una situación que ponga en peligro la vida.

Es importante que el equipo EASA genere confianza con el joven para involucrarlo en el tratamiento. A veces eso significa que el joven no quiere compartir toda la información con su familia. Cuando esto ocurre, el equipo EASA respetará esa decisión, ya que es esencial para construir una relación de confianza. El equipo EASA trabajará con el joven para alentar la inclusión familiar y la comunicación cuando sea útil para alcanzar los objetivos del tratamiento.



¿Qué sucede si el joven es aceptado en EASA y decide que no quiere los servicios?

A veces es difícil para los jóvenes reconocer o aceptar la necesidad de un tratamiento de salud mental u otro tratamiento médico. Si la persona corre el riesgo de lastimarse o de lastimar a otros, a veces se requiere un tratamiento involuntario. Sin embargo, si no existe un riesgo inminente de daño para sí mismo o para otros, el mejor enfoque es que el equipo EASA genere confianza y apoye a la persona para tomar decisiones relacionadas con su propia atención. De esta manera, es más probable que comprendan por qué participan en la atención y continúen eligiendo el tratamiento en el futuro. Para facilitar este proceso, el equipo EASA involucrará al joven, junto con los padres, tutores y/u otros miembros de la familia, según corresponda, en la toma de decisiones compartidas.

¿Qué es una evaluación de fortalezas?

La **evaluación de fortalezas** es un medio para que los miembros del equipo EASA conozcan a una persona joven y a sus familiares, y descubran qué hacen bien y qué recursos y apoyos tienen. A veces, los miembros del equipo EASA también pueden usar una actividad de clasificación de tarjetas de valores para descubrir talentos y habilidades de los jóvenes y sus personas de apoyo. Las evaluaciones de fortalezas deben completarse entre usted, el joven y los miembros del equipo EASA juntos, alrededor del comienzo del tiempo del joven en EASA. La evaluación de fortalezas es un documento que será reevaluado y revisado durante el tiempo que el joven esté en EASA. Consulte el **Apéndice A** para obtener una copia de la evaluación de fortalezas y pregunte al equipo EASA sobre la evaluación de fortalezas del joven.

¿Qué es una evaluación de riesgos?

Una **evaluación de riesgos** es una forma para que los miembros del equipo EASA aprendan sobre los riesgos potenciales que podrían causar daño a una persona joven, a sus familiares o personas de apoyo, y sobre las formas de minimizar esos riesgos y mantener a todos seguros y saludables (Consulte también el **Apéndice C** para obtener una copia de la evaluación integral de riesgos). Las evaluaciones de riesgos deben completarse entre usted, el joven y los miembros del equipo EASA, al inicio del tiempo del joven en EASA. La evaluación de riesgos es un documento que será reevaluado y revisado durante el tiempo que el joven esté en EASA. Pregunte a su equipo EASA sobre la evaluación de riesgos del joven.

¿Cuál es la filosofía de EASA sobre cómo se toman las decisiones?

EASA considera que las decisiones sobre el tratamiento, así como también otras decisiones que surjan durante el tratamiento, deben tomarse junto con los jóvenes, los familiares (con su permiso) y los miembros del equipo EASA. Esto significa que una persona joven y sus familiares reciben información y opciones sobre diferentes temas de los miembros del equipo EASA, tienen la oportunidad de explorar estas opciones, comunican sus inquietudes y preferencias, y luego todos hacen un plan juntos basado en esa información.

Este es un proceso abierto y transparente que involucra que el joven y sus familiares comprendan los beneficios y riesgos de las diferentes opciones y tomen una decisión juntos. Los equipos EASA utilizan este proceso para ayudar a guiar la toma de decisiones durante el tiempo que una persona pasa en EASA. Este proceso se utiliza para tomar decisiones informadas sobre medicamentos y tratamientos,



así como también, para facilitar la toma de decisiones en otras áreas que son típicas para jóvenes y adultos jóvenes. Estas incluyen decisiones sobre si revelar o no una afección médica en el trabajo, si vivir solo o con compañeros de cuarto, cómo permanecer involucrado en la escuela o el trabajo después de un aumento de los síntomas, etc. Este tipo de toma de decisiones se llama toma de decisiones compartidas, o SDM¹⁵.

¿Cuáles son los beneficios?



¿Debería tomar medicamentos?

¿Cuánto costará?

¿Cuáles son algunos inconvenientes o desafíos potenciales?

¿Qué es un plan de prevención de recaídas?

La planificación de prevención de recaídas es una forma de prevenir que el síndrome de psicosis atenuada o la psicosis se interpongan en el camino hacia las metas del joven. Implica identificar los desencadenantes que pueden causar una recaída en los síntomas, identificar las primeras señales de advertencia de una posible recaída, y escribir un plan para saber qué hacer si ocurre una recaída. Estas tres cosas (desencadenantes, señales de advertencia y un plan) juntas conforman un **plan de prevención de recaídas**.

Tener un plan de prevención de recaídas no significa que hay un problema que deba solucionarse o que haya sucedido algo malo. Es:

1. una herramienta para ayudar al joven a alcanzar sus sueños y metas;
2. un conjunto de cosas que el joven puede hacer regularmente para prevenir una recaída;
3. una herramienta que el joven puede usar para ayudar a comunicarse con otros sobre lo que necesitan y cómo otros pueden ayudar.

Usted, el joven y su equipo EASA trabajarán juntos para crear un plan de prevención de recaídas para identificar los desencadenantes que pueden causar una recaída, las señales de advertencia tempranas que son exclusivas del joven y qué hacer si ocurre una recaída. Este plan debe revisarse a lo largo de su tiempo en EASA y actualizarse según sea necesario. Es una buena idea probar su plan de prevención de recaídas para asegurarse de que tenga todo lo necesario incluido en el plan. Consulte el **Apéndice D** para obtener una copia de un plan de prevención de recaídas.



¿Qué sucede si el joven no quiere participar en los servicios de EASA?

Si el joven no quiere ser parte de EASA, el equipo EASA puede continuar resolviendo problemas con usted y proporcionándole recursos. A veces, los jóvenes no están listos para participar en los servicios cuando son referidos por primera vez, pero deciden participar con el tiempo o en un momento diferente.

¿Qué significa “reducción de daños”?

Es común que los jóvenes y los adultos jóvenes tomen decisiones que sus padres o tutores no apoyen, como consumir alcohol o marihuana o participar en conductas sexuales de riesgo. Algunos comportamientos de riesgo son una parte típica del proceso de desarrollo, particularmente el uso de sustancias. Los padres y tutores pueden establecer sus propias reglas sobre el comportamiento en su hogar. Sin embargo, en el proceso de tratamiento, es importante que el joven pueda revelar libremente el comportamiento que tal vez no le está contado a sus padres para poder reconocer los impactos de esas decisiones. Los equipos EASA utilizan un enfoque de “reducción de daños” en el tratamiento. Esto significa que no requerimos que los jóvenes abandonen los comportamientos, como el uso de sustancias, para participar en el programa. Sin embargo, los equipos EASA trabajan activamente con los jóvenes para ver cómo el uso de sustancias u otros comportamientos pueden estar interfiriendo con sus metas y alentarlos a reducir esos comportamientos para prevenir graves consecuencias perjudiciales.



“La medicación puede ser muy poderosa si la decisión es realmente tomada por el individuo. La presión puede ser sutil. La información puede ser presentada para que parezca la única opción. Si una opción no está funcionando, es importante explorar otras que podrían funcionar. Tomaremos decisiones con las que otros no están de acuerdo, y es importante para nosotros ser honestos y discutir nuestras decisiones sin sentirnos avergonzados, culpados, ni amenazados”.

-Participante en EASA

(Del artículo del Punto Focal del Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes de EASA)



Confidencialidad, divulgación de información, consentimiento informado, HIPAA y derechos

Confidencialidad

La confidencialidad y la participación familiar en la atención médica de un joven pueden ser un tema confuso para los jóvenes, los familiares y, en ocasiones, para los propios proveedores de servicios médicos. Muchos profesionales de la salud que brindan atención a los jóvenes se encuentran en una posición desafiante entre respetar la solicitud del joven de mantener la información privada de sus padres y honrar el deseo de los padres de estar informados sobre el cuidado del joven. Como padre o familiar, es importante saber lo que dice la ley y cómo defender los límites legales a seguir. También es importante conocer los derechos legales del joven, considerar su deseo de mantener la confidencialidad sobre sus propios asuntos de salud y ser de utilidad en el proceso de desarrollo de su hijo o joven adulto para volverse autosuficiente, autodeterminado y responsable de sus propias decisiones de atención médica a medida que entran en la edad adulta.

Consentimiento Informado

La confidencialidad se puede confundir con el consentimiento informado o el consentimiento para la atención. El consentimiento informado es el acuerdo de una persona joven o su tutor legal que se firma cuando ingresan a los servicios. El consentimiento informado para el tratamiento establece que ellos:

- ✓ Comprenden el tratamiento que recibirán,
- ✓ Autorizan y permiten el tratamiento, y
- ✓ Entienden cómo se compartirá la información privada

El consentimiento informado para los servicios debe incluir:

- ✓ Una descripción del tratamiento que se brinda al individuo,
- ✓ Una descripción de otros tratamientos,
- ✓ Una descripción de los riesgos y beneficios de cada tratamiento.

Autorización de Divulgación de información (ROI)

La comunicación del equipo EASA con usted acerca de la información que el joven ha compartido o su tratamiento específico requiere que el joven de 18 años o mayor firme una Autorización de Divulgación de Información (ROI) en la mayoría de los casos. Si hay una situación de crisis que podría poner en peligro la vida, su equipo EASA y/u otros proveedores médicos pueden comunicarse sin una autorización firmada, pero esa es una excepción. Si bien EASA fomenta la participación familiar, es posible que el joven no quiera firmar una autorización de divulgación de información que permita a su equipo EASA hablar con todos los miembros de la familia. El equipo EASA pasará tiempo con el joven hablando sobre sus preocupaciones y asegurándose de que se sienta cómodo con lo que se está comunicando.

Salvo en situaciones de crisis, es necesario contar con un formulario firmado de divulgación de información para discutir la información de salud con alguien que no sea el joven o su tutor legal, por ejemplo, si un miembro del equipo EASA quiere hablar con un consejero escolar o con el médico de atención primaria del joven. Una Autorización de Divulgación de Información firmada también permite transferir la información médica del joven a otro proveedor médico o de salud mental. Una persona joven de 14 años o más puede firmar un ROI en el Estado de Oregón. Para los jóvenes menores de 14 años, en la mayoría de los casos, el padre o tutor dará su consentimiento para la atención médica y la divulgación de información. A los 14 años, un joven puede acceder y dar su



consentimiento a la atención médica sin el permiso de los padres. Sin embargo, si el joven es menor de edad, el padre o tutor debe estar incluido en el cuidado del joven antes de que termine el tratamiento.

Dependiendo de su edad, los menores pueden solicitar ciertos niveles de confidencialidad y consentimiento para algunos asuntos de atención médica. Tenga en cuenta que los profesionales de atención médica pueden, o incluso están obligados a divulgar cierta información de salud sobre pacientes menores a agencias estatales (como enfermedades transmisibles o sospecha de abuso o negligencia).

Si el joven no quiere firmar una divulgación completa de información, puede aceptar firmar una divulgación limitada que se refiera a información específica (por ejemplo, fechas y horarios de las citas, metas del tratamiento, información específica sobre sus medicamentos, etc.). Puede ser muy útil pasar un tiempo conversando con el joven y los miembros del equipo EASA sobre la divulgación de información y ayudar al joven a decidir qué tipo de información se puede compartir con quién y por cuánto tiempo.

Si el joven no está de acuerdo con que usted reciba la información como su familiar, las siguientes cosas aún pueden suceder:

- ✓ Usted puede comunicar cualquier información que considere importante para los miembros del equipo EASA.
- ✓ Usted puede participar en talleres educativos de EASA y recibir información educativa de EASA sin hablar de los detalles específicos de la situación del joven.
- ✓ Usted puede resolver problemas con los miembros del equipo EASA sin que el miembro del equipo EASA comparta información cubierta por las leyes de confidencialidad.
- ✓ La comunicación bidireccional sin la autorización para la divulgación es posible si la seguridad de alguien está bajo amenaza.
- ✓ En el momento que el joven esté dispuesto a firmar una autorización para la divulgación de información, será posible una comunicación más libre. Los equipos EASA son persistentes en alentar la comunicación abierta, excepto en casos de abuso activo o problemas de seguridad.
- ✓ Para obtener más información, consulte con un miembro del equipo EASA, busque “Derechos de los menores: Acceso y consentimiento para la atención médica” en Internet, o visite este sitio web:
www.oregon.gov/oha/ph/HealthyPeopleFamilies/Youth/Documents/minor-rights.pdf



Entender la HIPAA

HIPAA es el acrónimo para Ley de Transferencia y Responsabilidad de Seguro Médico. Esta regulación federal creó estándares nacionales para proteger la información identificable de un individuo en los registros de salud. La HIPAA también permite que un individuo tenga mayor acceso a sus propios registros. La HIPAA puede ser confusa y puede ser mal utilizada. Comprender la información sobre la HIPAA lo ayudará con el papeleo importante y a tomar decisiones.

¿Qué tipo de información se incluye en la HIPAA?

La información médica protegida (PHI) es cualquier información que pueda identificar a una persona, como su nombre, dirección, fecha de nacimiento, número de seguro social y número de teléfono. También incluye cualquier información sobre salud, diagnóstico y/o tratamiento. Una persona puede autorizar a un proveedor a discutir las necesidades de atención médica sin dar detalles de lo que se ha discutido en una sesión de tratamiento o terapia.

La confidencialidad para los programas de tratamiento de abuso de sustancias (42 CFR Parte II) es una regulación federal, como la HIPAA. Solo se aplica si usted es un paciente actual o anterior de un programa de tratamiento de abuso de sustancias que recibe fondos federales. El programa y su personal no pueden revelar que una persona es o ha sido un paciente, ni si la persona tiene problemas actuales o pasados con el uso o abuso de sustancias.

Coordinación con otros proveedores de servicios (Consulte también: Confidencialidad, divulgación de información, consentimiento informado, HIPAA y derechos del individuo; y Derechos de los menores: Acceso y consentimiento para la atención médica)

Con permiso, los equipos EASA también colaboran con otros proveedores involucrados en la atención del joven. Puede ser el personal del hospital, médicos de atención primaria, consejeros escolares, defensores familiares, etc. Los equipos EASA no revelarán ninguna información sobre usted o el joven a ninguna otra persona sin permiso, excepto en casos de crisis cuando la información pertinente a su salud y seguridad pueda compartirse para mantenerlos a salvo.

Si el joven necesita ir al hospital o a un centro de tratamiento residencial para recibir cuidados más intensivos mientras está siendo evaluado para recibir servicios de EASA o durante la continuación de su tratamiento con EASA, el equipo EASA continuará involucrado con la atención del joven con su permiso. Si el joven está hospitalizado en otra parte de Oregón (por ejemplo, si no hay camas disponibles en los hospitales del área de Portland, el joven puede ser transferido a un hospital en Bend, o viceversa), su equipo EASA se comunicará con el equipo local de EASA donde el joven está hospitalizado para brindarle apoyo e información (con permiso). Le recomendamos que continúe trabajando con el equipo EASA mientras el joven está en el hospital y que participe en la planificación con su equipo EASA y el personal del hospital para cuando el joven deje la atención hospitalaria.



Preguntas y respuestas para los padres y tutores sobre confidencialidad, consentimiento para la atención, y derechos

¿Qué puedo decirle a un proveedor si el joven mayor de 18 años no ha firmado una autorización para la divulgación de información?

La HIPAA y todas las demás normas de confidencialidad NO controlan lo que usted dice sobre el joven a un proveedor. Solo controlan lo que el proveedor le dice a usted. Informe al proveedor lo que sabe sobre el comportamiento del joven, las cosas que están sucediendo en la escuela o con amigos y familiares, y lo que le preocupa sobre eventos o comportamientos pasados o futuros. Ellos pueden recibir esta información sin comprometer los derechos de confidencialidad del joven.

¿Qué puede decirme un proveedor si el joven mayor de 18 años no ha firmado una autorización para la divulgación de información?

Los programas de uso de sustancias y violencia doméstica no pueden decirle si el joven está participando en su programa. Sin embargo, los proveedores pueden hablar con usted cuando sea útil para el tratamiento del joven. El proveedor puede guiarlo sobre cómo hablar con el joven respecto del desarrollo de un plan de atención, un plan de seguridad o un plan de prevención de recaídas. También pueden ayudarlo a hablar con el joven sobre los beneficios de firmar una autorización para la divulgación de información que satisfaga las necesidades de privacidad del joven y su propia necesidad de saber cuándo y cómo ayudar. Los proveedores deben involucrarlo cuando existe una amenaza de suicidio u homicidio, o si se necesita un tratamiento médico urgente.

¿Qué puedo decirle al joven sobre firmar una autorización para la divulgación de información?

Será de utilidad conversar con el joven sobre cuál información desea saber y qué hará con esa información. Una forma de guiar esa discusión es centrarse en cómo usted y el joven trabajarán juntos para mantenerse a salvo y lo que deben hacer en caso de una crisis. No necesita saber qué sucede en la terapia, solo qué puede hacer para ayudar con el progreso del joven.

¿Cuál es el objetivo de firmar una autorización para la divulgación de información?

El objetivo para los padres y el joven es hablar sobre compartir la responsabilidad de la seguridad y la planificación del bienestar, la reducción de daños y la prevención de recaídas. Esta es una oportunidad para compartir inquietudes, reafirmaciones y planear juntos de manera responsable.

¿Qué puedo hacer si creo que un proveedor ha violado los derechos de la HIPAA o no está dispuesto a respetar una solicitud de información?

Póngase en contacto con las personas involucradas en la revisión de las infracciones a la HIPAA y/o solicitudes de información para la agencia donde trabaja el proveedor. Los miembros del equipo EASA siempre pueden ayudarlo a encontrar recursos e información si no tienen la respuesta. Si hay una inquietud acerca de que un miembro del equipo EASA viole los derechos de la HIPAA o no respete una solicitud de información, hable con el supervisor de EASA o con el miembro del personal designado de la HIPAA para la agencia.



Cultura de EASA sobre las opiniones

EASA recibe con agrado cualquier comentario informal o formal sobre los servicios. Se le recomienda que haga preguntas, exprese inquietudes y aporte ideas y comentarios sobre los servicios que recibe durante su tiempo con EASA, así como también después de que el joven se gradúe de EASA. Puede aportar sus opiniones sobre su programa EASA conversando directamente con un miembro del equipo EASA o un supervisor, o mediante la participación en grupos focales y/o encuestas. Los miembros del equipo EASA también pueden usar herramientas estructuradas para la expresión de opiniones durante el tratamiento para recopilar información sobre cómo está marchando el tratamiento y qué se puede mejorar.

Se alienta a los participantes de EASA, miembros de la familia y graduados de los programas EASA a participar en los comités de contratación específicos de EASA y en los comités y juntas de toma de decisiones de las agencias. También se le anima a dar su opinión sobre los materiales escritos, grupos y espacios físicos donde se realizan las actividades. Su voz es increíblemente valiosa y escuchar sus experiencias nos ayudará a continuar mejorando nuestros servicios.

Proceso de queja/reclamo

Si no está satisfecho con algún aspecto de los servicios que está recibiendo de su equipo EASA o de cualquier otro proveedor, es importante conversar directamente con las personas involucradas, ya sea su consejero, médico o cualquier otra persona en el equipo. También puede llamar a un supervisor o a un coordinador del programa EASA. Trate de ser específico sobre lo que necesita o desea que suceda. Siempre tiene derecho a cambiar de administrador de caso o de médico, aunque puede haber limitaciones de disponibilidad dentro de las agencias. Puede ser difícil saber cómo comunicar sus inquietudes o insatisfacciones. Puede ser útil decir algo como: “Tengo una inquietud sobre la que me gustaría hablar con usted en relación con el cuidado del joven y me gustaría que encontremos un momento para resolver algunos problemas”. Esto enmarca una invitación, en lugar de una confrontación. También nos da la oportunidad de practicar estrategias de comunicación similares que ayudan en otras áreas de nuestras vidas.

Cada agencia tiene un proceso de queja/reclamo publicado para ayudar a resolver los problemas a medida que surgen. Para el Plan de Salud de Oregón y otros servicios financiados por el estado, usted tiene derecho a apelar una queja hasta el nivel estatal. Es comprensible que pueda tener inquietudes sobre expresar sus preocupaciones. En salud mental, sabemos que no es raro temer que de alguna manera una queja pueda tener un impacto negativo en la atención. En EASA, somos conscientes de esto y también sabemos que casi todo lo que se ha logrado en el sistema de salud mental ha sucedido gracias a la defensa de las personas afectadas. Es importante que quienes tomen las decisiones en todos los niveles escuchen las historias de las personas a las que se supone que el “sistema” presta servicio; de lo contrario, no es posible que sea receptivo o útil.



Impacto del síndrome de psicosis atenuada o primer episodio psicótico en familiares y amigos

Duelo. Que el joven sea identificado con síndrome de psicosis atenuada o primer episodio psicótico puede tener un impacto tremendo en todos los familiares y amigos. Estas condiciones pueden ir acompañadas de un proceso de duelo que afecta a todos. Las etapas del proceso de duelo incluyen conmoción/negación, aprender a hacerle frente y aceptación. Las personas en las diferentes etapas de duelo necesitan cosas diferentes.

Conflicto familiar. Los miembros de la familia a menudo se encuentran en diferentes etapas del proceso de duelo, lo cual puede causar conflictos. A medida que las familias continúan lidiando con el síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico, pueden atravesar por el proceso de duelo muchas veces. Esto es típico. Sin embargo, también es importante prestar atención a cómo los miembros de la familia se ven afectados por el estrés y la pena, y no dudar en obtener orientación adicional. El síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico pueden causar desafíos dentro de matrimonios y relaciones familiares, ya que los individuos pueden llegar a diferentes conclusiones sobre cómo manejar la situación. La paciencia y las habilidades de comunicación se vuelven sumamente importantes.

Impacto en el desarrollo. El síndrome de psicosis atenuada y los síntomas del primer episodio psicótico pueden tener un efecto directo sobre el desarrollo. Uno de los objetivos de la intervención temprana de la psicosis es minimizar ese impacto para que la persona siga adelante con su vida de una manera positiva. Dado que el síndrome de psicosis atenuada y el primer episodio psicótico generalmente comienzan a afectar a las personas entre los 12 y los 25 años, algunas tareas esenciales del desarrollo pueden verse directamente afectadas:

- ✓ Experimentar y formar una identidad
- ✓ Formar la individualidad y separarse de los padres
- ✓ Aprender habilidades para una vida independiente
- ✓ Vivir de manera independiente
- ✓ Terminar la escuela
- ✓ Ingresar a la fuerza laboral e identificar una trayectoria de carrera
- ✓ Establecer relaciones con los compañeros adultos
- ✓ Establecer relaciones románticas y sexuales
- ✓ Comenzar una familia

Si estas tareas del desarrollo se interrumpen, la persona deberá volver a ellas más tarde para poder progresar en su desarrollo. Además, cada miembro de la familia que se ve afectado directamente por los síntomas del síndrome de psicosis atenuada o del primer episodio psicótico, probablemente se verá afectado en su desarrollo. Los padres que se están preparando para enviar al joven al mundo pueden evidenciar que el joven necesita ser más dependiente y pueden descubrir la necesidad de brindar más directrices para el joven, lo que puede causar conflictos y estrés para todos en la familia.



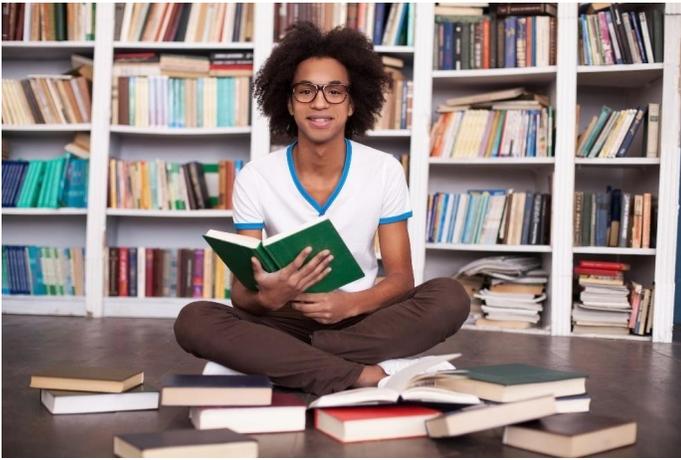
Los hermanos pueden desarrollar un miedo a desarrollar el síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico y pueden tomar diferentes decisiones en las relaciones debido a su necesidad de lidiar con la confusión, el dolor y la pérdida. Consulte la sección en el sitio web de EASA titulada **For Families, Allies, and Young Adults [Para las familias, los aliados, y los adultos jóvenes]** para obtener recursos adicionales para los familiares, inclusive información específica para los hermanos: <http://www.easacommunity.org/impact-of-psychosis-on-family-members.php>



Identidad y desarrollo de adolescentes y adultos jóvenes

¿Qué es la identidad?

Tener un sentido de identidad es una parte fundamental del ser humano. La palabra identidad hace referencia al sentido del ser de una persona. Las diferentes experiencias de vida influyen en el sentido del ser de una persona. Esas experiencias de vida pueden el lugar incluir dónde vive una persona, la o las culturas a las que pertenece, los tipos de relaciones que una persona tiene con otras personas y con el mundo, y muchas otras experiencias de vida. Los pensamientos, sentimientos, cosmovisiones, valores y creencias de una persona también influyen en su sentido de identidad. El sentido de identidad de una persona cambia a lo largo de su vida¹¹.



El significado que un joven le da a sus experiencias de vida juega un papel importante en cómo se desarrolla y crece ese sentido de identidad^{3,5,6}. Este sentido son “las respuestas de los individuos cuando reflexionan sobre sí mismos en un rol a nivel social y personal¹¹. En general, el sentido de identidad de una persona joven se trata de cómo la persona se ve a sí misma, cómo ve al mundo y su lugar en este⁵.

La identidad se nutre del rol que desempeña una persona en la sociedad (como niño, estudiante, padre, maestro), de qué grupos pertenece la persona (como un equipo deportivo, un club de juegos, una comunidad de fe, un grupo comunitario para aquellos que se identifican como lesbianas, homosexuales, bisexuales, transgénero o *queer*), y las características únicas de cada individuo. Las personas tienen identidades diferentes al mismo tiempo (por ejemplo: un padre que trabaja en el sistema escolar y es voluntario en una cocina local de alimentos puede identificarse como: padre, maestro y voluntario de la comunidad).

Cuando los individuos experimentan cambios en la vida, su sentido de identidad se ve afectado^{5,11}.

¿Qué le sucede a la identidad de una persona durante la adolescencia y la adultez temprana?

En esta etapa de la vida es cuando el desarrollo de la identidad experimenta su crecimiento más concentrado y rápido. La mayoría de las experiencias de vida que una persona tiene durante este tiempo influyen en cómo alguien percibe y le da forma al sentido de quién es como persona. El sentido de identidad de un adolescente y el significado que le da a su identidad (por ejemplo: Soy una persona agradable) se ha demostrado que influye en el desarrollo positivo de la sensación de bienestar. Tener un sentido de identidad valioso y positivo durante los momentos difíciles en la adolescencia puede ayudar a proteger al joven de las posibles consecuencias negativas de esas experiencias difíciles. Esto sucede cuando una persona joven puede atravesar las experiencias difíciles y desarrollar



un mayor sentido de propósito sobre quién es como persona y sobre cómo crecer a partir de las experiencias⁴.

Generalmente, la adolescencia (edades 14-18) es el momento en que una persona explora su sentido de identidad y cómo ese sentido de identidad influye en sus elecciones de vida (por ejemplo, las amistades, pasatiempos, elecciones de citas, preferencias espirituales y de fe, etc.). Durante la adultez temprana (entre 18 y 25 años), lo que el individuo descubrió acerca de quién es cuando era más joven comienza a ser aún mucho más claro y definido.

El crecimiento del sentido de identidad de una persona implica mucha reflexión y búsqueda de significado. Las interacciones de una persona con su entorno social, físico y económico nutren e influyen la perspectiva que tiene de su transformación como persona^{3,4}.

¿Qué es diferente para los jóvenes que están desarrollando su sentido de identidad y experimentan psicosis?

Los jóvenes que experimentan el síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico, al igual que los jóvenes de su misma edad que no experimentan estas condiciones, están desarrollando su sentido de identidad. Eso incluye tener los mismos tipos de experiencias, reflexiones y procesos de búsqueda de significado. Lo que probablemente es diferente para los jóvenes que experimentan estas condiciones y están desarrollando su sentido de identidad, es que tienen situaciones de vida nuevas e inesperadas para comprender e incluir en su transformación al mismo tiempo que lidian con las preguntas, preocupaciones, y experiencias típicas de los jóvenes de su edad.

Es probable que los jóvenes que están desarrollando su sentido de identidad y experimenten el síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico sean más vulnerables a que ese sentido de identidad sea influenciado por su experiencia de estigma y juicio social. El desarrollo del síndrome de psicosis atenuada o el primer episodio psicótico puede ser un cambio significativo en la vida de una persona joven y puede influenciar su sentido de identidad y las creencias que tiene sobre quién es como persona¹.

Estos jóvenes son vulnerables a desarrollar un sentido de identidad estancado o que no les permita reflexionar, darle sentido a lo que son y convertirse en la persona en la que pueden convertirse. Para contrarrestar esa vulnerabilidad, las personas que rodean al joven necesitan encontrar formas de ayudarlo a dar sentido a sus experiencias de una manera que también se ajuste al individuo, y también que ayude a protegerlos de las

consecuencias negativas que la sociedad y los juicios de otras personas pueden tener en el sentido emergente de sí mismos. La incorporación de experiencias de validación personal en el sentido de identidad de un joven puede promover significativamente la integración de estas experiencias de ampliación y limitación de crecimiento (incluyendo síntomas, experiencias negativas con otras personas e instituciones sociales) en su sentido emergente del ser, de manera que permita que la persona se convierta en lo que realmente es^{3,4}.



¿Qué podemos hacer como familiares y personas de apoyo para sustentar el crecimiento de un sentido de identidad saludable en el joven?

- ✓ Saber que sus inquietudes son compartidas por otros familiares que tienen a un joven que ha desarrollado estas condiciones.
- ✓ Aprender sobre el desarrollo típico de la identidad en la adolescencia y las etapas en la vida de los adultos jóvenes y qué los ayuda a aprender y crecer teniendo un sentido de identidad saludable.
- ✓ Hacer preguntas sobre la vida de su joven, por ejemplo, sus esperanzas y sueños para el futuro, amigos, relaciones íntimas, creencias espirituales y religiosas, cosmovisiones y sus valores.
- ✓ Aprender sobre el estigma y por qué existe.
 - Hágale saber al joven que está apoyando que usted trabajará para aceptarlo por lo que es y que le ayudará a sentirse cómodo, escuchando sus experiencias, pensamientos, creencias y cosmovisiones sin juzgar.
 - Hágale saber al equipo EASA cuándo usted y su joven tienen la sensación de ser bienvenidos por quiénes son y cuándo no. Esto le da al equipo la oportunidad de ajustar y corregir cualquier interacción que haya enviado un mensaje incorrecto. ¡También puede aplicar esto a sus relaciones personales!

¿Qué podemos hacer para proteger del estigma a nuestros jóvenes en EASA?

Comprender el estigma

Es importante definir la palabra estigma antes de buscar una forma para ayudar a que las experiencias sobre el estigma sean menos estresantes.

Estigma es un término utilizado para describir interacciones sociales que conducen a la exclusión de una persona de sus grupos sociales típicos. Cuando un individuo y/o grupos de individuos son percibidos o identificados como diferentes de los grupos de personas y/o instituciones sociales más aceptados (por ejemplo, películas, medios de comunicación, escuelas y otros) son vulnerables a experimentar estigma.

Por ejemplo, un adolescente se identifica como ateo y vive en una comunidad donde todos los demás se identifican con una religión específica; o si un grupo de adolescentes se identifica como “Gótico” o “Emo” y asisten a una escuela donde sus compañeros identifican a todos como parte de una tendencia popular

Con el tiempo, sin ayuda para evitar hacerlo, las personas pueden internalizar el estigma. La internalización del estigma no siempre es obvia para la persona que tiene esa experiencia o para otras personas. Se puede apreciar en los pensamientos, creencias, comportamientos y emociones de una persona. Un ejemplo de esto es: Mi orientación sexual es bisexual. Debí haber sido abusado de niño. No debería solicitar ese trabajo en la cámara de comercio local. Me siento triste por haber arruinado mi vida porque soy bisexual.

- Cuando alguien internaliza el estigma, afecta negativamente su sentido de identidad.
- Las personas que enfrentan estigma pueden perder relaciones sociales importantes y quedar excluidas de oportunidades de vivienda, empleo, recreación, educación u oportunidades sociales y románticas.



- Los pensamientos y sentimientos difíciles de una persona (como el miedo, la necesidad de protección, la ansiedad, las creencias sobre haber hecho algo mal para generar los síntomas, la culpa) y las preocupaciones relacionadas con el estigma pueden llevar a que esa persona y/o la familia de esa persona no busquen los servicios de salud mental que pudieran necesitar.

El estigma ocurre en las relaciones sociales

- Los mensajes de estigmatización se pueden verse en conversaciones y en mensajes no hablados como el lenguaje corporal, las expresiones faciales, y el tono de voz.
- Es común que una persona o grupo de personas envíe involuntariamente diferentes mensajes de estigmatización a las personas.
- Los proveedores de atención de salud mental, desde consejeros hasta psiquiatras, pueden enviar involuntariamente mensajes de estigmatización a sus clientes.

Los problemas que el estigma puede crear en los jóvenes con síndrome de psicosis atenuada o psicosis:

- La tarea central de desarrollo de los jóvenes o el ‘trabajo’ principal durante la adolescencia y la adultez temprana es desarrollar su sentido de identidad.
- Para que los jóvenes desarrollen un sentido de identidad, deben participar en actividades que les ayuden a comprender mejor quiénes son como personas en el mundo.
- Es importante que los jóvenes tengan la oportunidad de explorar sus similitudes y diferencias en las relaciones sociales y en instituciones sociales donde es poco probable que los juzguen o no los juzguen en función de sus diferentes experiencias.
- El estigma plantea un riesgo importante para el proceso holístico de desarrollo de identidad para estos jóvenes.
- Los jóvenes con estas condiciones son vulnerables a convertir experiencias de estigma en mensajes dañinos sobre su identidad.
- Amigos, familiares, aliados, proveedores de salud mental e instituciones sociales pueden marcar la diferencia en las experiencias de identidad de estos jóvenes.



Revelación de información

¿Qué es la revelación de información?

La revelación de información describe las habilidades, la toma de decisiones, los pensamientos y las experiencias que intervienen en la decisión de un individuo de compartir información personal sobre quiénes son, y que podrían conducir a la aceptación o el juicio.

¿Cuándo ocurre la revelación de información?

Probablemente usted revele mucha información personal en su vida. Eso puede suceder cuando habla con amigos, miembros de su familia, personas que conoce en su comunidad, en plataformas de redes sociales y en la escuela o en el trabajo.

Los jóvenes a menudo evalúan si decirle o no información personal a sus padres sobre sus vidas. Muchos jóvenes toman estas decisiones en función de lo que sienten internamente y de sus experiencias sobre el apoyo o el juicio que sintieron luego de compartir información personal con sus familiares. Este tipo de elecciones son comunes y típicas para los jóvenes durante esta etapa de la vida.

Los jóvenes probablemente evalúan la mayoría de sus relaciones para determinar si amigos, compañeros y otros grupos sociales, laborales o escolares los aceptarán o juzgarán según la información personal que compartan.

¿Cuándo ocurre la revelación de información en EASA?

Cuando conoció a la primera persona de su equipo EASA, probablemente le hicieron preguntas a usted y al joven sobre sus intereses, esperanzas, sueños de vida y metas. Este miembro del equipo EASA probablemente también le preguntó sobre los desafíos que usted observa que el joven enfrenta en la escuela, en el hogar, con síntomas de salud mental o experiencias inusuales, y cómo surgieron o comenzaron esos desafíos.

Cuando alguien se acerca, incluyendo un miembro del equipo EASA, para conocer más información personal que puede hacerlo sentir aceptado o juzgado, usted o su familiar podrían evaluar si pueden confiar o no en que esa persona lo acepte sin juicios.

La buena noticia es que los miembros del equipo EASA saben que compartir información personal requiere que ellos lo apoyen a usted y a su familia haciéndolos sentir confiados y escuchados con respecto a lo que les importa en la vida y los tipos de experiencias que les preocupan o abruma a usted y a su familia. La confianza lleva tiempo para consolidarse. Eso significa que está bien que usted y su familia vayan a su propio ritmo al compartir información personal. De esa manera, cada uno de ustedes puede evaluar por sí mismos si compartir mucho o poco en una reunión dada con los miembros de su equipo EASA. También es normal tener diferentes niveles de confianza con diferentes personas. Eso podría permanecer igual con todos los miembros de su equipo EASA, y eso podría cambiar con el tiempo. Todo esto es parte de tomar decisiones sobre compartir información personal con personas en las que ha decidido que puede confiar, y protegerse de sentirse juzgado.



Los equipos EASA buscan conocerlo a usted como persona y, al mismo tiempo, trabajan para comprender las experiencias de salud mental, los desafíos y los síntomas del joven que los trajeron a EASA en primer lugar. Su equipo EASA quiere copilar información de usted y de su familia de manera respetuosa y, a menudo, solicitará permiso para ver si existe información extra que profesionales de la salud o escuelas hayan reunido que pueda serles de ayuda para tratar de evitar que usted y su familiar tengan que repetir lo que ya han dicho, ya que esto puede ser estresante para muchas personas.

Los miembros del equipo EASA anticipan que la revelación de información ocurrirá durante todo el tiempo que usted y su familia estén en EASA, así como también después de su tiempo en EASA.

¿Es la revelación de información única para nosotros porque estamos en EASA?

Excelente pregunta. La revelación de información sobre experiencias de salud mental, incluyendo los síntomas del síndrome psicosis atenuada o psicosis por primera vez, generalmente ocurre cuando un joven ha encontrado a alguien en quien puede confiar como la persona 'correcta' para hablar sin tener miedo de que ellos o su familia sean juzgados.

Sobre los jóvenes en general:

La decisión de un joven de revelar sus experiencias de síndrome de psicosis atenuada o psicosis implica 'leer' el lenguaje corporal de otras personas y escuchar las palabras que usan y cómo las usan (el tono de su voz y cómo cambia su postura corporal cuando habla con ellos), para decidir si confiar o no a esa persona más información personal. Los jóvenes evalúan cada relación para ver por sí mismos cuán abierta e interactiva parece ser la otra persona.

Confiar en otra persona para que revele información personal puede suceder de manera rápida o puede tomar tiempo, y el tiempo que esto tome depende de cada individuo. Nuevamente, muchos jóvenes están buscando un sentido interno sobre los riesgos y beneficios de compartir información confidencial. Los jóvenes que tienen cierta confianza en su capacidad de expresarse bien usando sus propias palabras podrían ser más propensos a compartir información personal mucho antes.

Algunas conclusiones:

- ✓ La revelación de información se basa en la confianza específica de la relación (que puede ser una relación con otra persona o un grupo de personas, incluyendo un familiar o amigo).
- ✓ Confiar en alguien lleva tiempo, incluso en las mejores circunstancias. Cuando se trata de compartir experiencias personales que podrían llevarlos a sentirse juzgados, puede tomar aún más tiempo consolidar la confianza con otra persona.
- ✓ EASA confía en que las personas revelarán información personal. Los equipos EASA tienen tiempo para llegar a conocerlos y ganarse el privilegio de que usted y su familia confíen en ellos como individuos y como equipo.
- ✓ Los jóvenes evalúan a otras personas, incluyendo a sus padres, en busca de una sensación de apertura y una actitud sin prejuicios cuando deciden compartir información personal.
- ✓ La autoconfianza en las habilidades de comunicación personal, combinada con la percepción de que la otra persona es abierta y receptiva a lo que sea que se está compartiendo, puede mejorar la percepción de los jóvenes de que compartir información personal será beneficioso ellos.



- ✓ Ayudar al joven a identificar qué señales específicas, habladas y no habladas, de otras personas les indican si pueden confiarle más información personal a esa persona es probablemente útil. Esto incluye amigos, maestros, familiares y proveedores de atención médica, incluyendo los miembros del equipo EASA.
- ✓ Como familiar, puede practicar brindando una respuesta de apoyo al joven cuando ellos compartan información personal.
 - Muchos jóvenes buscarán señales de que experimentarán críticas, vergüenza o serán castigados, por compartir información personal que pueda ser juzgada, para decidir si compartirla o no.
 - Su joven o un miembro de confianza del equipo EASA puede ayudarlo a identificar estrategias específicas que puede usar para alentar al joven a sentirse seguro de que será apoyado y no juzgado cuando comparta información personal.
 - Algunas de estas habilidades pueden ser fáciles para usted y otras pueden ser difíciles de desarrollar. Vaya a su propio ritmo y, con el apoyo adecuado, aprenderá cómo hacer esto con el joven.
- ✓ Obtener el apoyo de las personas que usted identifica como confiables en su vida puede ayudar a reducir el estrés de compartir información personal y reducir su estrés en general. Muchos miembros de la familia encuentran estas relaciones en las redes sociales, en grupos conformados por familiares que comparten las mismas experiencias o experiencias similares relacionadas con desafíos de salud mental y otros familiares involucrados con EASA.
- ✓ Las personas 'correctas' están ahí para hablar sobre las experiencias personales de criar a un joven que experimenta psicosis o bajo el riesgo de desarrollar psicosis.



¿Por qué es importante que yo sepa sobre la revelación de información?

Los miembros del equipo EASA le piden a usted, a su joven y a su familia que revelen información personal. Hablamos de los síntomas de salud mental, diagnósticos y experiencias privadas relacionadas con ambos. Es importante saber que la necesidad de tomarse un tiempo para compartir esta información es común y que tener diferentes niveles de confianza con diferentes personas es común. Usted y el joven tienen derecho a revelar lo que se sientan cómodos compartiendo a un ritmo que funcione mejor para ustedes.

Tenga en cuenta que pueden tener diferencias sobre revelar información a diferentes miembros de la familia. Obtener apoyo para tomar la decisión de compartir o no cierta información personal reducirá el estrés para todos.

Le ayudará a usted y al joven a desarrollar habilidades y apoyo que le permitirán tomar las decisiones de revelación más convenientes durante EASA, así como también luego de completar el programa.



¿Cómo se llama el juicio sobre el síndrome de psicosis atenuada o psicosis?

Este tipo de juicio y exclusión se llama estigma, y como se discutió anteriormente, puede ser emocional y psicológicamente doloroso. Proviene de otras personas que carecen de conocimientos y un miedo infundado que resulta en prejuicios y comportamientos que lastiman⁹.

Las experiencias de estigma y miedo al estigma a menudo conducen a que los jóvenes no revelen información personal sobre las primeras señales de psicosis y pueden influir en sus decisiones de buscar ayuda en un principio. Cuando una persona que experimenta estigma o teme experimentar estigma revela información personal por primera vez, es la revelación más difícil que a la que se podrían enfrentar. Cuando estas primeras experiencias de revelación van bien, pueden influenciar la perspectiva de la persona de que las revelaciones futuras irán bien a lo largo de su vida.

Obtener el apoyo de otras personas en las cuales usted confía en que no lo juzgará (o hará correcciones en sus respuestas y comportamientos si lo juzgan) realmente puede ayudar a reducir las experiencias negativas que vienen con el estigma.

¿Qué tipo de consideraciones especiales entran en juego para los jóvenes que experimentan el síndrome psicosis atenuada o psicosis?

Hay preocupaciones únicas que la investigación ha identificado en relación con lo que los jóvenes que experimentan psicosis, o aquellos que son vulnerables a desarrollar psicosis, podrían estar más preocupados cuando se trata de estigma y revelación.

- Ser visto de manera diferente debido a dificultades
- Problemas emocionales y de comportamiento tratados de manera diferente a los problemas físicos
- Anticipación a los juicios negativos de otras personas
- Sentimiento personal de ser débil o inferior a los demás
- Preocupaciones sobre el cambio de imagen pública
- Falta de voluntad para aceptar tener una experiencia diferente a la de otras personas y la posible necesidad de un apoyo más formal
- Sentimientos de vergüenza, sentirse incómodo/preocupado/temeroso de que otras personas se enteren
- Las acciones bien intencionadas que se confunden como condescendientes, y hacen que alguien se sienta diferente y no normal
- Acciones discriminatorias
- Impacto negativo de la revelación en las relaciones entre compañeros
- Considerar que es lo 'normal' cuando se trata de compartir información personal².



Adolescentes, adultos jóvenes y las relaciones románticas

Esta sección proporciona un resumen de la investigación científica actual sobre las relaciones románticas en general para los jóvenes, y para los jóvenes que desarrollan el síndrome de psicosis atenuada o síntomas de psicosis. La información en este folleto puede ayudar a informar su comprensión actual sobre lo que es típico en las relaciones románticas para los jóvenes de la misma edad que su hijo o el joven que usted apoya en EASA. También hay información en este folleto sobre las preocupaciones y oportunidades únicas e inesperadas que pueden surgir para un joven que desarrolla psicosis. En este folleto también se incluyen varias estrategias que usted y su familia pueden tomar para apoyar la exploración y el desarrollo de relaciones románticas saludables en la vida del joven.

**No existe una investigación publicada actualmente disponible sobre individuos que no son cisgénero o no son heterosexuales que también experimentan psicosis y cómo esos individuos negocian y construyen relaciones románticas de maneras similares y diferentes a las de sus compañeros cisgénero y/o heterosexuales.*

¿Cuáles son algunas experiencias comunes para adolescentes y adultos jóvenes sobre las relaciones románticas?

Desarrollar, sentir curiosidad y experimentar relaciones íntimas y románticas durante la adolescencia y la edad adulta es común. Las relaciones románticas tienen una gama de beneficios personales y sociales para los jóvenes⁹. Esos beneficios incluyen añadir significado a la vida de una persona y ayudar a fortalecer su sentido de independencia y crecimiento¹⁰. Las relaciones íntimas y románticas saludables ofrecen a los jóvenes la oportunidad de establecer un sentido valioso de conexión con una persona o personas fuera de su grupo familiar. Las relaciones románticas también influyen en el creciente sentido de identidad de un joven^{9,10}. Los sentimientos de temor al rechazo por una posible pareja íntima y a no tener la confianza deseada para acercarse a una persona de interés para coquetear y salir son preocupaciones comunes que los jóvenes en general tienen sobre las relaciones íntimas y románticas⁹.

¿Qué promueve la probabilidad de que los jóvenes experimenten un crecimiento beneficioso de sus relaciones románticas?

Esta es una lista para comenzar sobre los tipos de experiencias e interacciones relacionales que los jóvenes tienen en sus vidas sociales que pueden tener una influencia positiva en sus exploraciones románticas:

- ✓ Experimentar una sensación de cercanía y sentirse apoyado en las relaciones con padres, hermanos y cuidadores
- ✓ Tener oportunidades para observar y ser parte de un conflicto saludable (no abusivo) y su resolución
- ✓ Formar y mantener relaciones de confianza con amigos
- ✓ Desarrollar y practicar habilidades relacionales para compartir las diferencias en las relaciones de confianza



- ✓ Normas en el grupo de compañeros que establecen y apoyan los tipos de experiencias relacionales descritas en esta lista.

¿Qué tipo de estilos y enfoques de crianza puedo yo, o podemos nosotros, considerar para apoyar las relaciones románticas saludables en el joven?

Las opciones para criar a su joven tienen muchas variaciones únicas y específicas que reflejan los valores, creencias, cosmovisiones y cultura de usted y de su familia. Hay investigaciones sobre estilos y enfoques generales de crianza que puede considerar agregar a su enfoque de crianza actual para apoyar mejor al joven en EASA.

PATERNIDAD para apoyar relaciones saludables

Enfoques para considerar:

Adoptar un estilo de crianza autoritario: establecer límites claros con el joven sobre su vida amorosa sin controlar su vida amorosa, es decir, vigilar al niño mientras respeta simultáneamente los límites del niño.

- ✓ Este enfoque, cuando se usa en los primeros años de la adolescencia, podría reducir la probabilidad de una victimización futura del niño en la adolescencia posterior y la edad adulta.

Asegúrese de tratar al joven en su vida que está interesado o elige parejas románticas del mismo género de la misma manera que trataría a los jóvenes que están interesados o eligen parejas del género diferente al propio.

- ✓ Ayude a identificar lugares seguros donde puedan encontrarse e intimar sin temor a ser atacados o victimizados.

Fuente: www.actforyouth.net

¿En qué deberíamos estar pensando en lo que respecta a las relaciones románticas cuando apoyamos al joven que está involucrado con EASA?

¡Mantenga una perspectiva informada sobre el desarrollo!

¿Qué significa estar informado sobre el desarrollo?

El estar informado sobre el desarrollo significa tener en cuenta lo que ocurre con mayor frecuencia con las personas de la misma edad que el joven/niño, al tiempo que considera situaciones y necesidades únicas e inesperadas que vienen con el desarrollo de la psicosis.

¿Qué pasa con las relaciones románticas específicamente?

Hay experiencias que los jóvenes en EASA probablemente tienen, que son similares o iguales a sus compañeros que no experimentan estas condiciones y que probablemente existen necesidades únicas para evaluar y habilidades por desarrollar. Es probable que los jóvenes que experimentan el síndrome de psicosis atenuada o



psicosis compartan deseos y esperanzas similares a las de sus compañeros sin estas afecciones, y que desarrollen relaciones íntimas y románticas. Es probable que el joven se enfrente a desafíos nuevos e inesperados mientras explora, persigue y establece sus relaciones románticas.

Es probable que hablar sobre lo que es típico y lo que podría estar asociado de manera exclusiva con tener el síndrome de psicosis atenuada o psicosis ayude al joven a explorar los tipos de relaciones que desean con un sentido reducido de estrés y una mayor confianza^{7,8,10}.

¿Qué podría ser único para el joven?

Probablemente hay formas en que las relaciones románticas pueden contribuir a la sanación y el crecimiento en los que se enfocan los jóvenes en EASA. También hay algunos desafíos a considerar para evaluar y planificar con el joven^{8,10}.

Beneficios potenciales de las relaciones románticas para los jóvenes que experimentan el síndrome psicosis atenuada o psicosis:



- ✓ Fortalece la sensación de estar incluido en la comunidad
- ✓ Incrementa el apoyo social y el sentido de reciprocidad entre los individuos y otras personas y/pareja
- ✓ Ayuda a desarrollar y mantener habilidades sociales vitales
- ✓ Protege contra las recaídas debido a un mayor apoyo social
- ✓ Desarrollo continuo del sentido de autonomía (que es un enfoque de desarrollo típico para este grupo de edad)
- ✓ Aumenta la sensación de conexión⁸

Posibles desafíos en las relaciones románticas para los jóvenes que desarrollan el síndrome de psicosis atenuada o psicosis:



- ✓ Incapacidad de sentirse cómodo con otra persona
- ✓ Falta de la autoconfianza necesaria para estar en una relación romántica
- ✓ Acceso reducido a dinero para pagar los costos que pueden venir con las relaciones románticas (posiblemente: citas, transporte, regalos, etc.)
- ✓ Recuerdos y experiencias en relaciones anteriores que fueron traumáticas o estresantes⁸

Posibles preocupaciones en las relaciones románticas para los jóvenes que desarrollan el síndrome de psicosis atenuada o psicosis:



- ✓ Pensamientos y sentimientos asociados con el miedo al rechazo
- ✓ Una necesidad de más aprobación que incluso antes de experimentar síntomas
- ✓ Una preocupación por su pareja por influir en ellos o perderse en la relación
- ✓ Temor de volverse demasiado dependientes de la otra persona
- ✓ Preocupaciones porque algo salga mal en la relación



- ✓ Mensajes sociales que directa o indirectamente le dijeron al joven que personas con estas condiciones no pueden desarrollar ni mantener relaciones románticas^{8,10}

¿Qué acciones podemos tomar para tratar de reducir las inquietudes y los desafíos que el joven pudiera estar enfrentando sobre sus intereses románticos?

Existe alguna evidencia en la investigación que nos ayuda a responder esta pregunta. Tenga presente que entender realmente las preocupaciones del joven y desarrollar estrategias efectivas pudiera tomar algo de tiempo y la solución de un problema es única para cada persona. Su equipo EASA puede ayudarlo, a usted y a su familia, a enfrentar estos problemas de la manera más adecuada para usted.

A continuación, las áreas específicas en las que los jóvenes que experimentaron psicosis les informaron a los investigadores que necesitan más ayuda con el propósito de establecer relaciones románticas de la manera menos estresante posible*:

- ✓ Desarrollar y poner en práctica habilidades *para causar una impresión positiva* en la persona que les interesa;
- ✓ Desarrollar y poner en práctica habilidades y *comportamiento social para atraer* a la persona que les interesa;
- ✓ Desarrollar y poner en práctica habilidades *para mantener relaciones románticas*;
- ✓ Aprender a reconocer las señales de tener una mayor sensación de comodidad con estas habilidades y notar las pistas de que existe una sensación de conexión más profunda con una pareja potencial.

*Estas necesidades fueron las mismas para los jóvenes que participaron en el estudio que no habían experimentado psicosis⁸

¿Cuáles estrategias específicas puedo considerar para apoyar las esperanzas, necesidades, y preocupaciones del joven?

Compartir y discutir información educativa sobre lo que los jóvenes experimentan con frecuencia, cuáles son sus esperanzas y sus preocupaciones, en general sobre las relaciones románticas. Utilice la información educativa para involucrar al joven en una conversación y planificar lo que es adecuado para ellos y cuáles esperanzas, necesidades, y preocupaciones son únicas de ellos.

Estas estrategias pueden lucir como:

- ✓ Explorar y discutir relaciones románticas, sus desafíos y beneficios para muchos jóvenes en esta etapa de la vida, hacer esto juntos o ayudar al joven a identificar a otra persona de confianza con quien pueda hacer esto. Puede ser inclusive una persona del equipo EASA y/o de su red de apoyo familiar.
- ✓ Identificar las formas en que las actividades y conexiones que suceden en las relaciones románticas puedan ofrecer al joven una sensación de avanzar en la vida y proporcionar una sensación de apoyo en la conexión con otros. Por ejemplo, ir al cine o a tomar un helado con un grupo de compañeros/amigos que incluya a la persona en la cual está interesada el joven.



- ✓ Permita que el joven le brinde un sentido de significado personal y decida los beneficios de estas relaciones, en sus propios términos. Fomente la revelación de información adoptando un enfoque autoritario pero no punitivo de crianza. ¡Permita que el joven conozca cuáles son sus límites en una cita! Por ejemplo, solamente salir en citas en grupos con otras personas, en ciertos lugares, y el horario de llegada.
- ✓ Apoye que el joven reflexione por sí mismo y evalúe sus antecedentes románticos y sus deseos.
- ✓ Valide las preocupaciones que el joven tenga sobre sus relaciones románticas al ser una persona que experimenta psicosis¹⁰.

¿Cómo podemos saber si la relación romántica representa un riesgo que pudiera ser una preocupación para nosotros?

Existen riesgos únicos que la investigación ha identificado con los cuales debería estar familiarizado cuando se trata de que un joven con síndrome de psicosis atenuada o psicosis tenga citas o relaciones románticas. A continuación hay una lista para revisar y para que usted y el joven, o el joven con un miembro del equipo EASA o con alguien en su red de apoyo, trabajen para evaluar sus esperanzas, necesidades, y preocupaciones sobre involucrarse románticamente con otra persona.

- El joven carece del sentido de confianza en sí mismo o en la otra persona.
- El joven expresa que está teniendo dificultades significativas con su sentido de identidad.
- Existen interacciones traumáticas y/o difíciles entre el joven y la persona o las personas de interés.
- El joven siente amenazada su integridad personal o física.
- El joven describe una sensación de que la otra o las otras personas lo están 'utilizando' de una manera negativa o perjudicial.
- Observe y evalúe reacciones estresantes en las otras personas por el interés romántico del joven. Evalúe, haga estrategias y planes para reducir el impacto de estas reacciones en el joven.

Consideraciones que debe tener presente mientras brinda apoyo al desarrollo de la vida romántica del joven:

El joven pudiera estar experimentando síntomas del síndrome de psicosis atenuada o psicosis que tiene un impacto sobre las habilidades que ellos necesitan utilizar en sus relaciones sociales y románticas. Su equipo EASA puede ayudarlo a usted y al joven a identificar y planificar sobre cuáles tipos de adaptaciones o habilidades adicionales quisieran desarrollar con el propósito de ganar confianza y comprometerse exitosamente, en sus propios términos, en exploraciones románticas.



Estas son algunas áreas para considerar:

- Las habilidades sociales asociadas con la lectura de las pistas verbales y no verbales de otras personas comúnmente se encuentran afectadas cuando una persona experimenta estas afecciones, que pueden transformar la lectura de las pistas de las otras personas en desafíos. Esta lectura de pistas está presente en muchas de las interacciones sociales. Si la lectura de pistas es un desafío, entonces el desarrollo de las relaciones románticas puede tomar más tiempo de lo esperado. Su equipo EASA puede ayudar a evaluar las necesidades de desarrollo de las habilidades sociales con el propósito de practicar y consolidar habilidades que funcionen para el joven.
 - ✓ Cualquiera de estas experiencias desafiantes puede influenciar la percepción del joven sobre sus habilidades, capacidades, y sensación de confianza para tratar de tener relaciones románticas de una manera que sea efectiva para ellos y para la otra persona.
- Apoye al joven a establecer o comprometerse en una relación con una persona de confianza e informada para permitir el desarrollo de la habilidad y tratar de tener relaciones románticas ahora y en el futuro. La consolidación de la habilidad puede tomar tiempo. Trate de notar tanto los éxitos pequeños como los más significativos. Haga todo lo posible para asumir una perspectiva informada del desarrollo de la vida romántica del joven.
- Desarrollar estrategias para reducir los riesgos potenciales que acompañan experimentar el estigma pudiera ser de mucha utilidad.

Considere llegar a conocer la forma de pensar del joven utilizando las siguientes preguntas como guía:

- ✓ ¿Con cuál tipo de personas el joven disfruta pasar el tiempo?
- ✓ ¿Qué busca el joven en una pareja romántica potencial?
- ✓ ¿Cuáles son las expectativas del joven sobre la relación y las implicaciones de esas expectativas?
- ✓ ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de tener una relación romántica?
- ✓ ¿Cómo percibe el joven que sus experiencias influyen sus relaciones románticas? (¿En el pasado? ¿Actualmente? ¿En el futuro?)
- ✓ Explore la interpretación del joven sobre la percepción de su grupo de compañeros, amigos, y familiares de una relación romántica existente o potencial.

A partir de estos tipos de conversaciones, EASA puede ayudarlo a usted y al joven consolidar y fortalecer las habilidades que necesitan y desean, para poder asumir sus esperanzas, metas, y preocupaciones sobre las relaciones románticas¹⁰.

Reflexión de los PADRES

- ✓ ¿Ha conversado recientemente con el joven sobre el romance? En caso afirmativo, ¿Qué información obtuvo? ¿En qué están de acuerdo? ¿En qué no están de acuerdo?
- ✓ ¿Cuáles son los valores, expectativas, y creencias de su familia sobre el rol del romance en la vida del joven?
- ✓ ¿Cuáles son los valores, expectativas y creencias del joven sobre el romance?
- ✓ Si usted no se siente cómodo con las elecciones o preferencias románticas del joven, ¿a quién puede acudir que sea un adulto de confianza para tener estas discusiones importantes?



Conectar con otras personas

Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA (FFLC)

El Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA (FFLC) es un grupo de familiares, amigos, y aliados de los participantes EASA quienes comparten ideas y mejoras sobre la experiencia EASA. La misión del FFLC es ayudar a las familias para que experimenten la excelencia de EASA.

Empoderados con lo que han aprendido a través de sus experiencias en EASA, el FFLC se reúne regularmente para:

- ✓ Recomendar mejoras para EASA
- ✓ Promover iniciativas para ayudar a las familias y a quienes sirven de apoyo durante su tiempo en EASA
- ✓ Abogar por EASA en Oregón

Los proyectos en los cuales ellos trabajan nos ayudan a:

- ✓ Promover el conocimiento en la comunidad sobre EASA para que quienes necesiten tratamiento y apoyo por una psicosis puedan conectarse rápidamente
- ✓ Ampliar el apoyo para familias y amigos durante su participación en EASA
- ✓ Mejorar el proceso de transición de salida de EASA
- ✓ Fomentar el apoyo en la comunidad para los individuos y sus familias

Todos los familiares adultos, amigos y otras personas que brindan apoyo a los individuos que participan en EASA están invitados a conectarse con el FFLC.

Existen dos maneras para establecer la conexión:

1. Mantenerse informado a través del **Grupo de Correo Electrónico de Conexiones del FFLC** – compartiremos proyectos e iniciativas en las cuales estamos trabajando y le invitaremos a expresar su opinión.
2. Incorporarse al Consejo de Liderazgo y asistir a las reuniones.

La solicitud para el Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos se encuentra en el **Apéndice G** de este manual.

Para recibir más información, solicitar un puesto en el Consejo, y suscribirse grupo de correo electrónico, ingrese en: www.easacommunity.org/fflc.php o pida a un miembro del equipo EASA que le ayude. También puede enviar un correo electrónico a esa@ohsu.edu para obtener asistencia adicional.



Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes (YALC)

El Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes (YALC) es un grupo de jóvenes que han vivido estas experiencias y sus aliados. Está ayudando a dar forma a la dirección de EASA, haciendo énfasis en la participación para la toma de decisiones y el apoyo de los compañeros.

¡Unir las voces y fortalezas de los adultos jóvenes y de sus aliados para crear una comunidad floreciente y una revolución de esperanzas!

Ellos procuran guiar la dirección de los programas de EASA mediante:

- ✓ La promoción de una experiencia de sanación y crecimiento
- ✓ Crear un medio para la expresión
- ✓ Educar y apoyar a los participantes y graduados de EASA
- ✓ Dar respuesta, reunirse y utilizar las opiniones
- ✓ Abogar por un cambio

Participar en el Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes es una gran oportunidad para que los jóvenes trabajen con sus compañeros en proyectos creativos. El Consejo les permite conectarse con otros grupos de orientación e involucrarse con lo que más les interesa. Los participantes del YALC reciben una remuneración por hora y el reembolso de los gastos de viaje para las reuniones y eventos. Como miembro del Consejo el joven puede obtener una gran experiencia como voluntario para consolidar una hoja de vida. También le puede brindar oportunidades laborales; al Consejo le han presentado varias vacantes. El Consejo siempre está buscando nuevas personas, ideas, y proyectos. ¡Anime al joven para que se incorpore y comparta con nosotros lo que tiene para ofrecer!

Encontrará la solicitud para el Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes en el **Apéndice F** de este manual.

[Para obtener más información o solicitar la incorporación al Consejo, ayude al graduado de EASA ingresando en www.easacommunity.org/the-young-adult-leadership-council.php.](http://www.easacommunity.org/the-young-adult-leadership-council.php)

Formas adicionales de participar

La Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI) ofrece conferencias y capacitación, y aboga por los familiares a nivel local, estatal y nacional. Muchos grupos NAMI locales se reúnen regularmente en un acto “oficial” con personas importantes que toman decisiones a nivel local, y con frecuencia ser un “representante oficial” u ocupar un cargo oficial en un grupo NAMI puede ser muy persuasivo para las personas que toman las decisiones a nivel local. Los programas locales de salud mental y otras organizaciones públicas tienen juntas de administración y de asesoría a las cuales puede incorporarse.

Además de la NAMI, hay muchas maneras de participar en la capacitación y defensa de la salud mental en su comunidad. Pida a los miembros del equipo EASA información sobre cómo conectar con NAMI y con otros grupos. El programa EASA es una manera de aprender más y conocer a otros que tienen un interés en impulsar una comunidad de apoyo proactiva, positiva, y con respuestas. Hay muchas oportunidad para actuar.



SECCIÓN 3: TRANSICIÓN



Recorrido hacia la graduación de EASA

EASA es un programa de transición que se concentra en la intervención temprana. Esto significa que un joven puede estar involucrado con EASA durante aproximadamente dos años. No obstante, al final de los dos años, hay muchas oportunidades para permanecer involucrado con EASA. En algunos programas de EASA, los jóvenes y sus familiares/amigos pueden continuar su participación como personas de apoyo (por ejemplo, en el Grupo Multifamiliar) después de su graduación en EASA. Consulte con los miembros de su equipo EASA cómo puede continuar participando después de que el joven se gradúe en EASA. Con su permiso, los programas EASA en todo el Estado pueden contactarlo a usted y al joven para pedirles que hablen sobre sus experiencias en EASA a otras familias, jóvenes, o personas en la comunidad.

Preguntas frecuentes sobre la transición de salida de servicios de EASA

¿Por qué se está retirando al joven del programa antes de los dos años?

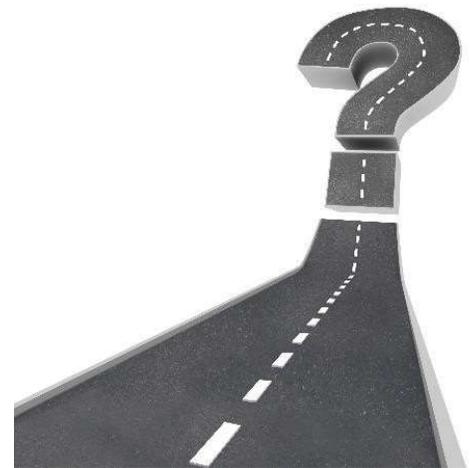
Existen algunas situaciones donde un joven no permanecerá en el programa EASA durante los 2 años completos. Esto puede ser porque usted, el joven, y el equipo EASA determinan que otro programa sería más adecuado para satisfacer sus necesidades. Puede ser porque el joven se muda, sin embargo, si el joven se muda a otro condado, pero permanece en Oregón también existen otros programas EASA en todo el estado.

Comuníquese con su equipo EASA tan pronto como sea posible en caso de una mudanza para que ellos puedan ayudarle a usted y al joven a ponerse en contacto con otro equipo EASA en el condado donde usted y/o el joven se están mudando, así como también a conectar con otros recursos. Muchos estados fuera de Oregón ahora tienen programas similares al de EASA y su equipo EASA puede ayudarlo a contactar otro programa u otros recursos y apoyos si el joven se muda fuera de Oregón.

¿Cuándo comenzaremos a realizar el plan para la transición de salida del joven de EASA?

Los servicios de EASA se concentran en apoyar una visión de futuro asentada, realista, positiva. El equipo EASA en asociación con el joven, la familia, y otras personas de apoyo, anticipa cómo será el periodo durante y después de completar EASA. Los miembros del equipo EASA hacen uso frecuente de historias exitosas e invitan a graduados/individuos en recuperación a participar en sus interacciones con los jóvenes y con los miembros de la familia/sistema de apoyo. Consulte con su equipo EASA sobre cómo permanecer involucrado con EASA después de la graduación del joven del programa.

EASA es un programa limitado en el tiempo, y la planeación de la transición comienza desde el inicio de los servicios. El **plan de transición** formal se completará por lo menos 6 meses antes de la transición de salida del individuo de EASA. Usted es una parte importante de este plan de transición. Consulte con su equipo EASA sobre el plan de transición para el joven.



Lista de Verificación de la Transición

El equipo EASA utiliza una lista de verificación de la transición como ayuda para garantizar que todas las áreas de necesidad sean entendidas antes de que el joven se gradúe de EASA. Usted y otros familiares y amigos participarán en las conversaciones sobre la transición durante todo el tiempo que el joven esté en EASA. Consulte con su equipo EASA cuál es la mejor manera para trabajar con ellos, apoyar la transición del joven del programa y estar involucrado en el proceso.

La lista de verificación de la transición incluye lo siguiente:

- ✓ **Plan de bienestar/plan de prevención de recaídas:**
 - Información relativa a las fortalezas del joven.
 - Señales de alerta temprana del joven de los síntomas de recaída, acciones específicas que se deben tomar cuando ocurren las señales de alerta, y un plan realista que haya sido probado.
 - El nombre de una o más personas esenciales que actuarán como defensores si los síntomas regresan.
- ✓ **Plan de crisis/seguridad:**
 - Una lista de los recursos de crisis tanto para el joven como para su familia/sistema de apoyo.
 - La historia de las intervenciones que han sido de ayuda, así como también de aquellas que no han sido efectivas.
 - Preferencias específicas sobre medicamentos/otras estrategias de tratamiento.
- ✓ **Servicios médicos:**
 - Se ha identificado a un médico/enfermera calificado para prestar atención continua (si es necesario/recomendado).
 - Se completó la autorización para la divulgación de información de salud y está en el expediente.
 - El joven ya conoció y aceptó a la persona de la atención médica.
 - Se envió una copia de los registros más recientes de EASA al nuevo proveedor.
 - Se creó un plan para que el joven tenga acceso al transporte para las citas.
- ✓ **Orientación/terapia:**
 - El joven indicó que le gustaría continuar recibiendo los servicios de orientación y, en ese caso, ya identificó y conoció a su nuevo consejero.
 - Se firmó la autorización para la divulgación de información para el nuevo consejero.
 - La familia/red de apoyo identificó que les gustaría continuar recibiendo los servicios de orientación y, en ese caso, recibió por lo menos 3 referencias del equipo EASA para posibles consejeros familiares.



- ✓ **Medicamentos:**
 - Si el joven está tomando actualmente medicamentos con receta, existe un plan vigente para tener acceso a los medicamentos, que incluye identificar a la persona que emitirá las recetas a quien el joven deberá consultar.
 - Se estableció un plan para tener acceso y pagar por los medicamentos para los próximos tres meses.
- ✓ **Metas de tratamiento:**
 - El joven completó las metas de tratamiento o tiene un camino claro para completarlas (que incluye vivienda, educación, y/o metas vocacionales).
 - Todas las metas fueron revisadas con el joven, el equipo EASA, y los familiares/personas de apoyo.
 - Existe acuerdo mutuo de que las metas se cumplieron adecuadamente o que existe un plan para cumplirlas en el futuro.
- ✓ **Sistema de apoyo para la transición:**
 - Se consultó con los miembros de la familia/sistema de apoyo y están de acuerdo en que el joven está listo para la transición.
 - Se realizó una reunión para la transición con el joven, sus familiares/personas de apoyo, y los miembros del equipo EASA donde se revisaron todos los planes para la transición.
- ✓ **Elección del proveedor:**
 - La elección del proveedor es fundamental debido a la importancia de la compatibilidad, mezcla de habilidades, y la necesidad de contar con un alto nivel de confianza y comunicación.
 - Los individuos y las familias/sistemas de apoyo deben ser informados desde el comienzo, y debe reiterarse con el tiempo, que ellos pueden elegir con cuál proveedor quieren trabajar, dentro de las limitaciones de disponibilidad.
 - Se deben realizar todos los esfuerzos para adaptarse a las preferencias del individuo y de la familia/sistema de apoyo en cuanto a los proveedores.



Graduación de EASA

El tiempo del joven en el programa EASA finaliza con una ceremonia y/o celebración de graduación para los participantes EASA y sus familias y amigos. Esta ceremonia y/o celebración de graduación será individual dependiendo de su programa EASA. Con frecuencia implica que el graduando comparta sus experiencias, desafíos, y éxitos individualmente o en un grupo. Cada programa coordina varias ceremonias o celebraciones de graduación durante todo el año. Consulte con su equipo EASA sobre la graduación y ellos trabajarán con el joven, los familiares, y los amigos para respetar esta transición importante de una manera significativa.

Fecha de la graduación del joven:  _____

Al final de los dos años, algunos programas EASA pueden incluir participantes, familiares, y amigos en un Grupo Multifamiliar o en otros grupos. Consulte con su equipo EASA si esto es posible o, en caso contrario, pida ayuda para tener acceso a otros recursos y apoyos.

Además, los equipos EASA animan a los jóvenes y a sus familiares y personas de apoyo para que compartan sus historias con sus comunidades y/o con individuos y familiares y amigos que son nuevos en el programa EASA. Converse con su equipo EASA sobre participar en talleres educativos o en presentaciones educativas en la comunidad si usted está interesado en aprender más.

La graduación del joven del programa EASA puede generar muchas emociones encontradas para las personas. Converse con su equipo EASA sobre sus preocupaciones y formule las preguntas y tenga la certeza de que su equipo EASA siempre estará disponible para la solución de problemas breves y revisiones después de que el joven se gradúa del programa.



La vida después de EASA

Si bien EASA es un servicio de transición, estamos invirtiendo en el bienestar a largo plazo de los individuos y de las familias/sistemas de apoyo que completan los servicios EASA. Con el propósito de maximizar el éxito a largo plazo, EASA aplica las siguientes estrategias para brindar a los individuos y a las familias/personas de apoyo primario la información que necesitan para ser defensores propios efectivos en los niveles individual, de la agencia y del sistema:



- ✓ ofrecer oportunidades continuas para que los graduados de EASA regresen para talleres educativos, grupos de apoyo, y comités para la toma de decisiones
- ✓ brindar apoyo para la solución de problemas breves, si es necesario
- ✓ solicitar opiniones para mejora de la calidad/desarrollo del sistema
- ✓ ofrecer consultas y capacitación para los profesionales e individuos involucrados en la atención y el apoyo continuos de los graduados de EASA
- ✓ integrar a los graduados de EASA en la educación en la comunidad y participación en actividades educativas

Después de la graduación, el joven continuará con sus nuevos proveedores, y además será invitado a regresar para participar en eventos, planeación, y actividades de desarrollo en EASA.

Mantener la conexión con EASA después de la graduación

Existen muchas maneras para mantener la conexión con EASA después de la terminación de los dos años. Además de las invitaciones para regresar a compartir sus experiencias o participar en eventos, los familiares y/o amigos adultos están invitados a incorporarse al Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos y los adultos jóvenes están invitados a incorporarse al Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes (**Consulte además: Conexión con otros jóvenes, familiares y amigos involucrados con EASA**). Converse con su equipo EASA sobre los medios que usted tiene para mantenerse conectado con su programa EASA local o con los esfuerzos de EASA a nivel estatal.

Cómo obtener recursos y apoyos adicionales de EASA después de la graduación

A pesar de que usted y el joven ya no están recibiendo los servicios de EASA, los miembros del equipo EASA están disponibles para ayudar con revisiones periódicas y solución de problemas breves después de la graduación. Por favor, no dude en contactar a un miembro del equipo EASA después de la graduación si tiene alguna pregunta, desea una revisión, o necesita recursos adicionales. En el supuesto de una crisis o de un asunto urgente, o si usted necesita apoyo fuera del horario, por favor, contacte a su equipo de crisis local o al número telefónico gratuito de crisis.

Nombres/números de los miembros del equipo EASA para contactar después de la graduación:



Número telefónico gratuito local de crisis 24 horas:



Recursos adicionales

Pida a su equipo EASA recursos e información adicional. Además de los materiales educativos escritos, videos y otros recursos disponibles en el sitio web de EASA (www.easacommunity.org), existen muchos otros lugares para encontrar recursos e información adicional. Si no tiene acceso a una computadora o a internet, los miembros de su equipo EASA pueden ayudar a solucionar el problema encontrando otros medios para obtener la información. Por favor, informe a los miembros de su equipo EASA si necesita alguno de estos materiales o recursos en idiomas distintos al inglés o en otro formato para usted, el joven, otros familiares, u otras personas de apoyo.

A continuación, encontrará algunos recursos adicionales para explorar con los miembros de su equipo EASA, con el joven, con otros familiares, o por sí mismo:

Amador, Xavier. (2011). *I'm Not Sick, I Don't Need Help!* [No estoy enfermo. ¡No necesito ayuda!] Peconic, NY: Vida Press.

Flynn, L., & Shern, D. (2018) *Family Tip Sheet: Helping Understand Services for Persons with Early Serious Mental Illness*. [Hoja de consejos para la familia: ayuda para entender los servicios para personas con enfermedades mentales serias en etapa temprana] Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors.

El proyecto Here to Help en British Columbia tiene una herramienta en línea gratuita que se puede descargar en: <https://www.heretohelp.bc.ca/workbook/dealing-with-psychosis-a-toolkit-for-moving-forward-with-your-life>

El sitio web de Pat Deegan (<https://patdeegan.myshopify.com/>) tiene información a la cual usted puede tener acceso o utilizar por su cuenta, con el joven, con los miembros del equipo EASA, y/o que usted puede compartir con familiares y otras personas de apoyo.

El sitio web de National Institute of Mental Health: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/schizophrenia-listing.shtml> (recursos en español y inglés)

Psychosis: A Wellness Approach [Psicosis: Un enfoque desde el bienestar], de Mary Moller es un texto bastante útil y exhaustivo. <http://www.psychiatricwellness.com>. Mary Moller también tiene un video sobre las etapas del ajuste postpsicótico: <https://www.youtube.com/watch?v=96yimdWwdo4>

Schizophrenia Society of Canada. (2003) *Learning About Schizophrenia: Rays of Hope: A Reference Manual for Families and Caregivers* [Aprendizaje sobre esquizofrenia: rayos de esperanza: un manual de referencia para familias y cuidadores]. http://www.easacommunity.org/PDF/Rays_of_Hope.pdf.



Apéndice A: Evaluación de fortalezas EASA

Evaluación de fortalezas EASA

Participante	Miembro del equipo EASA	
Estatus actual: ¿Qué sucede hoy día? ¿Qué hay disponible ahora?	Deseos, aspiraciones del individuo: ¿Qué es lo que quiero?	Recursos, personales/sociales: ¿Qué he utilizado en el pasado?
Situación de la vida diaria		
Finanzas/Seguro		
Vocacional/Educativo		
Apoyos sociales		
Salud		



Eparcemento/Recreación		
Espiritualidad		

¿Cuáles son mis prioridades?

1.

2.

3.

4.

<i>Comentarios del individuo:</i>	<i>Comentarios del miembro del equipo:</i>
<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <i>Firma del individuo</i>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <i>Firma del miembro del equipo</i>
<hr style="width: 20%; margin: 0 auto;"/> <i>Fecha</i>	<hr style="width: 20%; margin: 0 auto;"/> <i>Fecha</i>



Apéndice B: Plan de crisis

[Insertar nombre del programa de psicosis temprana]

Fax a _____ al _____

Fecha de vigor _____

PLAN DE CRISIS**INFORMACIÓN DEL CLIENTE**

Nombre _____

Fecha de nacimiento _____

Condado de residencia _____

Teléfono _____

Contacto de emergencia _____

Teléfono _____

INFORMACIÓN MÉDICA

Consejero/Administrador del caso _____

Teléfono _____

Teléfono _____

Agencia proveedora _____

Teléfono _____

Médico que emite las recetas MH _____

Teléfono _____

Médico de atención primaria _____

Teléfono _____

Persona que tiene la lista de los medicamentos actuales _____

Medicamentos que han sido útiles en casos de emergencia _____

Alergias/problemas graves con medicamentos _____

Afecciones de salud mental _____

Problemas con el uso de sustancias _____

Otras condiciones médicas _____

Hospitalización psiquiátrica reciente: ¿dónde? _____

Fecha _____

Motivo _____



PLAN DE CRISIS

Cuando estoy bien, yo _____

Cuando tengo una crisis, yo _____

En el pasado, he probado con (indique la fecha y los resultados del esfuerzo) _____

Lo que me ayuda cuando estoy en una crisis es _____

Lo que no me ayuda es _____

Acuerdos y recomendaciones:

Me gustaría solicitar a un compañero de apoyo voluntario sobreviviente de trauma.

Esta información se puede compartir con las siguientes personas y agencias para ayudarme en una situación de emergencia

 Firma

 Fecha

 Firma

 Fecha

La ley del estado de Oregón permite a los proveedores de atención médica compartir su información confidencial en la medida que sea necesario para ayudarlo durante una emergencia. *Estatutos Revisados de Oregón 179.505 (4)(a)*



Apéndice C: Evaluación integral de riesgos

Evaluación integral de riesgos EASA

Completar durante la evaluación y la inscripción inicial, la revisión EASA a los 90 días, y cuando sea necesario.

*El plan de crisis individual está indicado cuando existe evidencia actual o previa reunida en **cualquiera de las categorías** que tiene un riesgo potencial que haya sido observado o reportado por el individuo, familia/sistema de apoyo o el equipo EASA.*

Comportamiento suicida	Individuo	Familia/sistema de apoyo	Equipo EASA
<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de intentos de suicidio, inclusive los <i>ensayos</i> (comportamientos asociados al suicidio) 			
<ul style="list-style-type: none"> • La sensación percibida de ser una carga para los demás • Baja sensación de pertenencia • Falta de acceso a las personas de apoyo identificadas • Pensamientos y sentimientos que indican desesperanza 			
<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de suicidio o exposición a un intento de suicidio de un familiar, amigo, colega, persona significativa, persona famosa u otra figura pública 			
<ul style="list-style-type: none"> • Ideas suicidas (frecuencia y duración diariamente, semanalmente, mensualmente) • Intento (deseo de morir) • Planes (cuándo, dónde, cómo) • Medios (acceso razonable o inmediato a métodos como pistolas y otras armas, medicamentos, accidentes que incluyen la conducción, acceso a puentes) 			



Comportamiento autodestructivo	Individuo	Familia/sistema de apoyo	Equipo EASA
<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de autodestrucción (causar lesiones intencionales a sí mismo, como cortes y quemaduras): 			
Negligencia propia: <ul style="list-style-type: none"> • Restringir la alimentación • Restringir las bebidas • No atender ni cuidar las necesidades de salud físicas 			
<ul style="list-style-type: none"> • Vulnerabilidad a la victimización y explotación: • Sexual (situaciones que incrementan la probabilidad de que la persona sea aprovechada sexualmente) • Financiera (por ejemplo: prestar dinero a los extraños, estafas por computadora, fábricas de diplomas, esquemas de pirámide) • Social (por ejemplo: discriminación en la vivienda, quedar desamparado, en el empleo, la comunidad y las actividades escolares, confiar demasiado, pérdida o muerte reciente inclusive de amigos, familiares, etc.) 			

Comportamiento agresivo	Individuo	Familia/sistema de apoyo	Equipo EASA
<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de comportamiento agresivo o asalto en contra de familiares, amigos, compañeros, u otra persona significativa • Pensamientos sobre lastimar a otras personas, animales, o propiedades (frecuencia y duración diariamente, semanalmente, mensualmente) 			



<ul style="list-style-type: none"> • Intención (deseo de lastimar a otros o de destruir propiedades) • Planes (cuándo, dónde, cómo) • Medios (acceso razonable o inmediato a métodos como pistolas y otras armas, y accidentes que incluyen la conducción) 			
---	--	--	--

Categorías de otros riesgos	Individuo	Familia/sistema de apoyo	Equipo EASA
<ul style="list-style-type: none"> • Contenido de síntomas asociados con morir y poderes especiales (por ejemplo, capacidad de volar, hipersexualidad, voces autodestructivas) • Delirios (por ejemplo, no comer debido al temor o la paranoia de ser envenenado) • Manías • Alucinaciones con órdenes • Entendimiento (el conocimiento del individuo de que está experimentando nuevos síntomas de psicosis o un alto riesgo clínico) • Alta reciente del hospital o de un instituto a largo plazo (prisión, institución de internación de pacientes, etc.) 			
<p>Otras consideraciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cultura (individual y familiar) • Orientación sexual • Identidad de género • Fe/espiritualidad/religión 			
<p>Síntomas relacionados con problemas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desafíos para el compromiso • Preocupaciones sobre el comportamiento • Disposición para participar (no estar listo o no querer firmar el consentimiento para el tratamiento o reunirse con un miembro del equipo de EASA) 			



<ul style="list-style-type: none"> • Conflicto familiar (por ejemplo, comentarios que transmiten críticas, juicios, ansiedad significativa o preocupación) • Nivel de riesgo de los síntomas (alucinaciones con órdenes auditivas, manías, delirios peligrosos, por ejemplo, persecutorios) 			
<ul style="list-style-type: none"> • Abandonar la residencia principal sin un plan, sin notificar a otras personas, sin recursos para atender las necesidades básicas. 			
<ul style="list-style-type: none"> • Uso de sustancias (trastorno o mal uso) 			
<ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes penales y problemas legales 			
<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento impulsivo (basado en los síntomas, en el uso de sustancias, comportamiento agresivo [contra otras personas, propiedades, animales], intentos no exitosos de morir por suicidio) 			
<p>Medicamentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Efectos secundarios de los medicamentos (aumento de peso, confusión, galactorrea, fatiga) • Reacciones adversas a los medicamentos (como la acatisia) • Antecedentes de medicamentos: ¿Útiles? ¿No útiles? <p>Condiciones médicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Condiciones de salud (por ejemplo: lupus, diabetes, anemia) <p>Salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nutrición • Nivel de actividad física • Acceso a los alimentos • Salud reproductiva • Sueño • Otros 			

Evalúe los riesgos identificados y desarrolle un plan de crisis en consecuencia.



Apéndice D: Plan de prevención de recaídas

<i>Plan de prevención de recaídas</i>
<p>Recordatorio de eventos o situaciones que desencadenaron recaídas en el pasado:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4.
<p>Recordatorio de las señales de alerta temprana que he experimentado en el pasado:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4.
<p>¿Qué pienso que me podría ayudar si estoy experimentando una señal de alerta temprana?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4.
<p>¿Quién me gustaría que me ayudara, y qué me gustaría que ellos hicieran?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4.
<p>¿A quién me gustaría que contactaran en caso de una emergencia?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 2. 3. 4.



Apéndice E: Lista de verificación de la transición EASA

LISTA DE VERIFICACIÓN DE LA TRANSICIÓN EASA

Nombre: _____

Fecha prevista para la transición (3-6 meses mínimo): _____

Una o más personas que están completando la lista de verificación: _____

1. Plan de bienestar/Plan de prevención de recaídas:

- a. Existe un plan actualmente: __Sí__ __No__
 - i. En caso negativo, ¿quién va a crear/actualizar el plan? _____
- b. El plan identifica las fortalezas: __Sí__ __No__
- c. El plan identifica las señales de alerta temprana: __Sí__ __No__
- d. El plan especifica las acciones que tomarán el individuo y las otras personas cuando ocurran estas señales: __Sí__ __No__
- e. El plan es realista y ha sido probado: __Sí__ __No__
 - i. En caso negativo, ¿quién va a revisar esto con la persona? _____
- f. La persona identificó a uno o más individuos fundamentales para defenderlo en caso de una recaída y el defensor tiene una copia del plan o le han ofrecido una copia: __Sí__ __No__

2. Plan de crisis/seguridad:

- a. Existe un plan actualmente: __Sí__ __No__
 - i. En caso negativo, ¿quién va a crear/actualizar el plan? _____
- b. El plan incluye la información demográfica actual: __Sí__ __No__
- c. El plan incluye los recursos para crisis tanto para la persona como para su sistema de apoyo natural: __Sí__ __No__
- d. El plan incluye los antecedentes de intervenciones efectivas y no efectivas y las preferencias sobre medicamentos/estrategias: __Sí__ __No__

3. Personal médico:

- a. Se identificó a un médico o enfermera continuo apropiadamente calificado: __Sí__ __No__
 - i. En caso afirmativo, está en el expediente la Autorización para la Revelación de Información actualizada: __Sí__ __No__
 - ii. La persona ya conoció y aceptó al personal médico: __Sí__ __No__
 - iii. Qué tipo de seguro tiene la persona: _____
- b. Se envió una copia de la evaluación más reciente de la persona, la historia de medicamentos y el plan contra las recaídas al médico que ordena las recetas: __Sí__ __No__
 - i. En caso negativo, quién enviará esta información: _____
- c. Cómo la persona tendrá acceso al transporte para estas citas:



i. Si no se conoce la información, quién ayudará a establecer este plan:

4. Orientación/Terapia:

- a. ¿Desea la persona continuar con la orientación? __Sí __No
 - i. En caso afirmativo, ya identificó al futuro consejero: __Sí __No
 - ii. La persona ya conoció y aceptó al consejero: __Sí __No
 - iii. Ya se firmó la Autorización de Divulgación de Información para el nuevo consejero: __Sí __No
- b. El sistema de apoyo natural o la familia desean continuar con la orientación: __Sí __No
 - i. El sistema de apoyo ha recibido los nombres de 3 posibles referencias: __Sí __No

5. Medicamentos:

- a. Le recetaron medicamentos a la persona: __Sí __No
 - i. ¿Dónde recibe actualmente los medicamentos? _____
 - ii. ¿Cómo va a continuar recibiendo los medicamentos? _____
 - iii. ¿Quién va a recetar los medicamentos? _____
- b. Se estableció el acceso a los medicamentos para los próximos 3 meses
- c. La persona sabe cómo garantizar los medicamentos en el futuro

6. Metas de tratamiento:

- a. La persona completó las metas del tratamiento o tiene un camino claro para completarlas. __Sí __No
- b. Se revisaron las metas y de mutuo acuerdo se estableció que se han cumplido adecuadamente. __Sí __No

7. Sistema de apoyo para el plan de transición:

- a. Se consultó con los miembros del sistema de apoyo natural y están de acuerdo con que la persona está lista para la transición. __Sí __No
- b. Se realizó la reunión y la transición para el Plan de bienestar y/o Plan de crisis. __Sí __No

Firma del participante

Fecha

Firma del miembro del equipo EASA

Fecha



Apéndice F: Solicitud para el Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA

Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos FORMULARIO DE INTERÉS

Información de contacto

Nombre: _____

Correo electrónico: _____ Teléfono: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código Postal: _____

Método de contacto preferido: llamada correo electrónico mensaje de texto

Su ser querido:	Está actualmente en EASA <input type="checkbox"/>	¿Cuánto tiempo? _____	Condado: _____
	Es graduado de EASA <input type="checkbox"/>	Año de graduación _____	Condado: _____
Por favor, marque todas a las que haya asistido:	<input type="checkbox"/> Grupo multifamiliar EASA	<input type="checkbox"/> Seminario educativo EASA	
	<input type="checkbox"/> Grupo de apoyo NAMI	<input type="checkbox"/> Otro recurso para familias/amigos:	_____

¿Existe alguna asistencia que le ayudaría a participar?	_____
¿Puede usted asumir un compromiso de 6-12 meses?	<input type="checkbox"/> 6 meses <input type="checkbox"/> 12 meses
¿Habla usted uno o más idiomas distintos al inglés?	_____
¿Contar con un intérprete haría que su participación sea una mejor experiencia para usted?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Es probable que las reuniones se realicen cada dos meses o con más frecuencia si el grupo así lo decide. Nos gustaría alcanzar una participación a nivel estatal, tenemos planes para dos reuniones iniciales este otoño (una en el área metropolitana de Portland y una en el Condado de Grant). Las sedes adicionales se organizarán posteriormente en el año. Por favor, indique cuál sede le queda más cerca:	
<input type="checkbox"/> Metropolitana de Portland	<input type="checkbox"/> Oregón Central (Condado de Grant) <input type="checkbox"/> Oregón Noreste
<input type="checkbox"/> Costa Norte	<input type="checkbox"/> Costa Sur <input type="checkbox"/> Columbia Gorge <input type="checkbox"/> Oregón Sureste



Intereses

1. ¿Qué lo motiva a ser parte del Consejo de Liderazgo de Familiares y Amigos EASA?
2. ¿Qué le gustaría que fuera diferente sobre su experiencia con EASA (ya sea durante, antes o después del programa)?
3. ¿De qué manera EASA ha sido de mayor utilidad para usted?
4. ¿Cuáles habilidades o intereses usted aporta al grupo?

Por favor, complete este formulario y envíelo a:

Correo electrónico: magersj@ohsu.edu

Correo de los EUA: Julie Magers, OHSU TPC1, 3355 SE Powell Blvd., Portland, OR 97202

Si desea completar este formulario por teléfono, por favor, no dude en llamar a Julie al 503-915-5314



Por favor, responda las siguientes preguntas:

1. ¿Qué lo motiva a ser parte del Consejo de Liderazgo de Adultos Jóvenes?

2. ¿Qué habría cambiado sobre su experiencia con EASA (ya sea antes, durante o después del programa)?

3. ¿De qué manera fue EASA de gran utilidad para usted?

4. ¿Qué habilidades o intereses aporta usted?

5. ¿Qué tipo de asistencia necesitará para participar?
 ____ Reembolso de gastos de viaje ____ Necesidades especiales de dieta o adaptación (especifique):

6. ¿Está dispuesto a asumir un compromiso de seis meses? ____ Sí ____ No
 La mayoría de las reuniones actualmente se realizan el segundo sábado del mes de 10 am – 2 pm en la Universidad Estatal de Portland. ¿Puede usted asistir los sábados? ____ Sí ____ No



Referencias

1. Gergel, T., & Iacoponi, E. (2017). Psychosis and identity: Alteration or loss? [Psicosis e identidad: ¿alteración o pérdida?] *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 23(5), 1029-1037. DOI:10.1111/jep.12768.
2. Gronholm, P. C., Thornicroft, G., Laurens, K. R., Evans-Lacko, S. (2017). Conditional disclosure on pathways to care: Coping preferences of young people at risk of psychosis. [Revelación condicional en los medios para la atención: preferencias de superación de los jóvenes con riesgo a la psicosis]. *Qualitative Health Research*, 27(12), 1842-1855. DOI: 10.1177/1049732316680337.
3. Hayden-Lewis, K.A. (2015). A Theoretical and Research Exploration of Identity Development in Young Adults Who Have Experienced Psychosis or Schizophrenia (Unpublished doctoral dissertation). [Exploración teórica y de investigación del desarrollo de la identidad en adultos jóvenes que han experimentado psicosis o esquizofrenia (disertación doctoral no publicada)]. Oregon State University, Oregon, USA.
4. Jordan, G., Pope, M., Lambrou, A., Ashok, M., & Iyer, S. (2017). Post-traumatic growth following a first episode of psychosis: A scoping review. [Crecimiento postraumático después del primer episodio de psicosis: una revisión del alcance del impacto]. *Earl Intervention in Psychiatry*, 11, 187-199. doi:10.1111/eip.12349.
5. Noble-Carr, D. & Woodman, E. (2018). Considering identity and meaning constructions for vulnerable young people. [Consideraciones sobre la identidad y construcciones significativas para jóvenes vulnerables]. *Journal of Adolescent Research*, 33(6), 672-698. DOI: 10.1177/0743558416684952.
6. Scharf, M. & Mayseless, O. (2010). Finding the authentic self in a communal culture: Developmental goals in emerging adulthood. [Encontrar al ser auténtico en una cultural comunal: metas de desarrollo en la adultez reciente]. *New Directions for Child & Adolescent Development*, 2010(130), 83-95. DOI: 10.1002/cd.283.
7. O'Brien, J. (2011). Spoiled group identities and backstage work: A theory of stigma management rehearsals. [Identidades de grupo afectadas y el trabajo tras bastidores: una teoría de los ensayos para el manejo del estigma]. *Social Psychology Quarterly* 74(3) 291–309. DOI: 10.1177/0190272511415389.
8. Pillay, R., Lecomte, T., & Abdel-Baki, A. (2018). Factors limiting romantic relationship formation for individuals with early psychosis. [Factores que limitan la formación de relaciones románticas para individuos con psicosis temprana]. *Early Intervention in Psychiatry*, 12(4), 64-651. <https://doi.org/10.1111/eip.12353>.
9. Reavley, N. J., Morgan, A. J., & Jorm, A. F. (2017). Predictors of experiences of discrimination and positive treatment in people with mental health problems: Findings from an Australian national survey. [Predictores de experiencias de discriminación y tratamiento positivo en las personas con problemas de salud mental: Resultados de una encuesta nacional australiana]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(3), 269-277. DOI: 1007/s00127-016-1301-9.
10. Redmond, C., Larkin, M., & Harrop, C. (2010). The personal meaning of romantic relationships for young people with psychosis. [El significado personal de las relaciones románticas para los jóvenes con psicosis]. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 15(2), 151-170. DOI: 10.1177/1359104509341447.
11. Stets, J. E. & Serpe, R. T. (2013). *Identity Theory* [Teoría de la identidad] en J. DeLamater and A. Ward (eds.) *Handbook of Social Psychology, Handbooks of Social Psychology Research*, doi10.1007/978-94-007-6772-0_2.
12. McGlashan TH, Walsh BC, Woods SW. *The Psychosis Risk Syndrome: Handbook for Diagnosis and Follow-up*. [El síndrome de psicosis atenuada: manual para el diagnóstico y seguimiento]. New York: Oxford University Press; 2010
13. STRUCTURED CLINICAL INTERVIEW FOR DSM-5, CLINICIAN VERSION [Entrevista clínica estructurada para el DSM-5, versión del clínico]. First MB, Williams JBW, Karg RS, Spitzer RL: *Structured Clinical Interview for DSM-5 Disorders, Clinician Version (SCID-5-CV)*. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2016.
14. EASA Connections Material [Material Conexiones de EASA]. (editado)
15. Barry MJ & Edgman-Levitan S. Shared decision making-pinnacle of patient-centered care. [Toma de decisiones compartidas, pináculo de la atención centrada en el paciente]. *New England Journal of Medicine*. 2012; 366(9):780-1. doi: 10.1056/NEJMp1009283.
16. McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders* [Grupos multifamiliares en el tratamiento de trastornos psiquiátricos severos]. (6.ºed.). New York: Guilford Press.

