

PRINCIPIOS DEL CUIDADO MÓDULO DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

CAPÍTULO NÚMERO 1: CONOCIMIENTOS ACERCA DE LAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

GUÍA PARA LOS FACILITADORES

CONTENIDO:

- A. Discapacidades del Desarrollo
- B. Introducción al Desarrollo Humano
- C. Las Cuatro Discapacidades del Desarrollo
- D. Cómo Reaccionar a un Ataque Epiléptico
- E. Desafíos de la integración Sensorial
- F. Directivas Generales de Cómo Se Trabaja con Personas con Discapacidades

Tiempo estimado para este capítulo: 1 hora

Materiales necesarios:

1. Guía para los Facilitadores
2. Guías para los Participantes

COMPETENCIAS:

(SABER O PODER:)

1. Qué significa una discapacidad del desarrollo.
2. Cuáles son las cuatro condiciones calificadoras de la Division of Developmental Disabilities – DDD (División de Discapacidades del Desarrollo – DDD).
3. Reconocer cómo el autismo compromete a una persona.
4. Reconocer cómo la parálisis cerebral compromete a una persona.
5. Reconocer cómo una discapacidad cognitiva compromete a una persona.
6. Reconocer cómo la epilepsia compromete a una persona.
7. Factores que contribuyen a un ataque epiléptico.
8. Reconocer cuándo una persona está sufriendo un ataque epiléptico.
9. Qué hacer cuando una persona está sufriendo un ataque epiléptico.
10. Qué no se debe hacer cuando alguien está sufriendo un ataque epiléptico.
11. Cuándo llamar al 911 en el caso en que una persona esté sufriendo un ataque epiléptico.
12. Cómo documentar y reportar un ataque epiléptico.
13. Cómo dar apoyo a una persona después de un ataque epiléptico.
14. Cómo los desafíos de la integración sensorial pueden afectar a una persona.

TÉRMINOS CLAVE:

Autismo	Discapacidad del Desarrollo
Ataque Epiléptico	Epilepsia
Desafíos de la Integración Sensorial	Parálisis Cerebral
Discapacidad Cognitiva	

Nota para los Facilitadores:

Revise la siguiente información con el grupo entero. Ud quizás quiera leer las secciones en voz alta, pedir que los voluntarios la lean, o dar tiempo para que el grupo la lea en silencio para sí.

A. DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Nota para los Facilitadores:

Introduzca esta sección discutiendo cómo el conocimiento de los ámbitos del desarrollo nos ayuda a reconocer las áreas afectadas cuando una persona tiene una discapacidad del desarrollo. El Plan de Apoyo Individual de una persona (PAI) proporciona en forma resumida las fortalezas de la misma y los recursos de apoyo necesarios para cada ámbito del desarrollo.

Para calificar y recibir los servicios del Department of Economic Security -- DES (Departamento de Seguridad Económica -- DES), Developmental Disabilities Division (División de Discapacidades del Desarrollo -- DDD), una persona debe recibir el diagnóstico de una discapacidad del desarrollo que reúne ciertos criterios (según se describe en ARS 36-551).

La Discapacidad del Desarrollo es un término amplio usado para describir demoras en una o más de varias categorías del desarrollo por lo que no se le puede atribuir una causa o remedio específico. Muchas causas tienen impacto sobre demoras del desarrollo. Se incluyen entre ellas, trauma temprano cerebral o neonatal, enfermedades genéticas y factores ambientales. Éstos últimos incluyen pobre nutrición de la madre, además de exposición a toxinas o infecciones pasadas de la madre a su bebé durante el embarazo.

Ejercicio: ¿Qué discapacidades conoce?

Por ejemplo: Síndrome de Down, ceguera

Discusión: ¿Qué diferencia hay entre la discapacidad del desarrollo y otras discapacidades?

Las Discapacidades del Desarrollo (DD) son discapacidades severas y crónicas, atribuibles a problemas mentales y/o físicos, que se manifiestan antes de la edad de 18 años, y que pueden continuar indefinidamente. Resultan en limitaciones importantes en las siguientes áreas:

- Autocuidado.
- Lenguaje receptivo y expresivo.
- Aprendizaje.
- Movilidad.
- Auto dirección.
- Capacidad para la vida independiente.
- Auto suficiencia económica.

Nota: Para recibir servicios en Arizona, la DDD reconoce cuatro diagnósticos calificativos para personas de de 6 años de edad o más:

1. Autismo.
2. Parálisis cerebral.
3. Discapacidad cognitiva.
4. Epilepsia.

¿A quién damos apoyo?

Individuos con discapacidades son infantes, niños, adolescentes, jóvenes y personas mayores de edad que tienen una vida que vivir como todos los demás. El enfoque del interés y la atención gubernamental es de proporcionar oportunidades de vida, libertad y búsqueda de felicidad a todos los ciudadanos. Trabajadores del Cuidado Directo se unen a un grupo grande y distinguido de parientes, educadores, médicos, terapeutas, profesionales y amistades que trabajan para dar apoyo a individuos con discapacidades a medida que viven su vida.

B. INTRODUCCIÓN AL DESARROLLO HUMANO

Nota para los Facilitadores: Discuta los siguientes temas relacionados al desarrollo humano.

Las etapas del desarrollo siguen patrones basados en los principios básicos típicos de todas las personas, sean éstas con o sin discapacidad. Estos principios declaran que el desarrollo es:

- Parecido para todas las personas. Aunque cada persona es única, el desarrollo sigue una secuencia predecible.
- Un proceso regular con etapas (patrones) predecibles. Sabiendo cuáles son las secuencias predecibles del comportamiento ayuda a reconocer los patrones típicos (normales) del crecimiento y de los cambios en el comportamiento y permite que los parientes, educadores y demás profesionales desarrollen programas individualizados.
- Procede a distintos pasos de lo general a lo específico, de la parte superior del cuerpo a la parte inferior –de la cabeza a los dedos del pie y del centro del cuerpo hacia afuera.

Nota para los Facilitadores:

Un dominio o área del desarrollo es una categoría de destreza y crecimiento de un área en particular. Los individuos no se desarrollan sólo en áreas aisladas. Las destrezas de cada área o dominio afectan a las demás, por lo que la demora en un área puede afectar negativamente el desarrollo en otras. Por ejemplo, si una persona enfrenta un desafío en su desarrollo emocional, eso puede resultar en un comportamiento que afecta su habilidad en el marco escolar. Aunque el desafío proviene del desarrollo emocional, el comportamiento de la persona puede interferir con su atención en el marco educacional y afectar su desarrollo cognitivo.

Es importante que los Trabajadores del Cuidado Directo recuerden que no existe un individuo (con o sin discapacidad) que se parezca a otro. Gente con la misma discapacidad aprende y crece de distinta manera. Además, existen distintos tipos de desarrollos.

Social	Físico
Lenguaje /Idioma	Cognitivo
Auto ayuda	Emocional

El desarrollo físico consiste en obtener gradualmente el control de los músculos grandes y pequeños. Esto incluye el desarrollo de las destrezas de los grandes músculos, tales como, sentarse, gatear, caminar, correr, tirar; y las destrezas de los músculos pequeños, tales como, agarrar, pinchar y flexionar los dedos de las manos y los pies.

El desarrollo cognitivo es el proceso de aprender a pensar y a razonar.

El desarrollo de la auto ayuda es el desarrollo de las destrezas del diario vivir tales como asearse, alimentarse y vestirse.

El desarrollo del lenguaje/Idioma es el proceso de aprender a comunicarse con otros en forma verbal o con otros métodos de comunicación.

El desarrollo social es el proceso de llegar a conocer y valorar a otras personas. Involucra la capacidad de poder establecer y mantener relaciones, desarrollar destrezas sociales y llevarse bien con los demás. Incluye aprender a compartir, cooperar, tomar turno y negociar con otros.

El desarrollo emocional se refiere al aprecio que las personas sienten por sí mismos, por otras personas en su vida, y por el ambiente en que viven. Eso incluye sus relaciones con los demás y sus reacciones emocionales a las personas y cosas en su ambiente.

C. LAS CUATRO DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

1. Autismo

... **afecta las habilidades sociales y comunicativas.**

El autismo es una condición caracterizada por una aflicción severa de la comunicación y del comportamiento que resulta en una habilidad limitada de comunicar, comprender, aprender y participar en relaciones sociales. Algunas personas pueden ser levemente afectadas mientras que otras lo son con más severidad, por lo que requiere apoyo las 24 horas del día.

Características del autismo

Nota para los Facilitadores:

Acentúe que ésta es la información general acerca del autismo y que cada individuo es único. Algunas o todas estas características se pueden ver o no dependiendo del individuo.

Interacción social

El síntoma más obvio del autismo es un déficit en la interacción social. Individuos con autismo:

- Pueden no reaccionar cuando se los llama por su nombre.
- Frecuentemente evitan mirar a otras personas.
- Tienen dificultad con tratar de interpretar el tono de la voz o las expresiones de la cara de otras personas.
- Pueden no reaccionar a las emociones de otras personas.
- Observan las caras de otras personas para darse cuenta de cuál es el comportamiento apropiado.
- Parecen no darse cuenta de los sentimientos de otros hacia ellos y del impacto negativo que su comportamiento tiene sobre otras personas.
- Pueden no darse cuenta del espacio personal.

Comunicación

Problemas con comunicación, tanto verbal como no verbal, pueden incluir:

- Lenguaje, ruidos y frases repetitivos, o lenguaje a paso, tono y ritmo inusual.
- El lenguaje o las vocalizaciones se deben más a estímulos sensoriales que a deseos de comunicación.
- Dificultad con iniciar o mantener una conversación.
- Individuos quizás nunca desarrollen un modo de hablar. (¡Pero pueden comunicarse!)

Actividades e intereses limitados o inusuales

Personas con autismo pueden:

- Hacer movimientos repetitivos (dar vueltas, mecerse, batir palmas).
- Ser obsesivas acerca de las rutinas.
- Requerir que su ambiente físico sea organizado de cierto modo.
- Tener un interés intenso y obsesivo acerca de ciertos temas u objetos (fechas de nacimiento, zonas de tiempo, piolines, el rodar de ruedas, etc.).

Reacción inusual a estímulos sensoriales (cosas que se experimentan con los sentidos; sonidos, texturas, presiones, olores, vistas, luces, etc.)

Sensibilidades inusuales pueden contribuir a síntomas de comportamiento, tales como resistencia a ser tocado/a y quizás también contribuyan a:

- Reacciones anormales a la luz, al sonido, a ser tocado/a, y otros estímulos sensoriales.
- Movimientos repetitivos tales como mecerse, retorcerse el pelo, o lesionarse a sí mismos (por ejemplo, mordisquearse, o golpearse la cabeza).
- Sensibilidad reducida al dolor.

Además de las características enumeradas más arriba, las personas con autismo pueden tener necesidades dietéticas especiales. Eso requiere que se revise su plan y que se llegue a conocer a las personas.

2. La Parálisis Cerebral

... afecta la habilidad del cerebro de comunicarse eficazmente con los músculos.

La parálisis cerebral resulta de una lesión del cerebro que puede ocurrir desde antes o en el momento mismo del nacimiento hasta la edad de seis años. “Cerebral” se refiere al cerebro y “parálisis” se refiere a la debilidad o pobre control de los músculos. La lesión del cerebro afecta los mensajes que el mismo envía a los músculos. Los músculos afectados pueden estar en cualquier parte del cuerpo, afectando a veces el cuerpo entero. Aunque permanente, la anormalidad del cerebro no empeora a través del tiempo. Pueden haber movimientos incontrolables y contractura de los músculos (espasticidad) de severidad variable.

La parálisis cerebral no es progresiva; sin embargo, condiciones secundarias tales como control de músculos pueden mejorar o empeorar o quedar lo mismo a través del tiempo.

Nota: Aunque la comunicación puede ser difícil es posible que la persona con parálisis cerebral no tenga desafíos intelectuales.

Dependiendo de las áreas del cerebro afectadas, una o más de las siguientes condiciones pueden ocurrir:

- Contractura de los músculos.
- Movimientos involuntarios.
- Problemas con la manera de andar o con la movilidad.
- Dificultad al tragar o comer.
- Problemas con la visión, audición o articulación del lenguaje.
- Problemas con la respiración debido a dificultades de postura.
- Enfermedades de la piel debido a llagas por presión.

3. La Discapacidad Cognitiva

... afecta cómo una persona aprende

La discapacidad cognitiva, también conocida como discapacidad intelectual, está caracterizada por desafíos del aprendizaje que causan limitaciones en áreas de la vida diaria. Estas limitaciones pueden causar problemas en la escuela, en el trabajo, en las actividades de recreación, en las destrezas sociales y de comunicación y en las actividades de la vida diaria. Las personas con discapacidades cognitivas pueden y logran aprender nuevas destrezas pero necesitan más apoyo o estrategias de enseñanza adaptadas a su situación.

En Arizona una persona debe tener un coeficiente intelectual inferior a 70 para poder calificarse para los servicios ofrecidos por la DDD.

4. La Epilepsia (ataques epilépticos)

... afecta los impulsos eléctricos / químicos del cerebro

La epilepsia es una condición a largo plazo que causa ataques epilépticos repetidos si no se recibe tratamiento (y a veces a pesar del tratamiento recibido). Hay varios tipos de ataques epilépticos, pero todos involucran una actividad anormal del cerebro que causa un cambio involuntario del movimiento o función del cuerpo, o de la sensación, conciencia o comportamiento de la persona.

Un ataque epiléptico es una subida repentina de actividad eléctrica en el cerebro que generalmente afecta cómo una persona se siente o actúa por un corto período de tiempo. Los ataques epilépticos no son una enfermedad en sí. En vez son un síntoma de los distintos trastornos que pueden afectar al cerebro. Algunos ataques casi ni se notan. Otros pueden involucrar al cuerpo entero y afectar muchos aspectos de la vida de una persona.

Los ataques epilépticos pueden estar relacionados a un trauma cerebral o a una tendencia familiar, pero a menudo la causa es completamente desconocida. La palabra "epilepsia" no indica nada acerca de la causa de los ataques epilépticos de una persona o de cuán severos pueden ser. La epilepsia afecta a personas en mayor o menor medida. En muchos casos, los ataques epilépticos pueden ser controlados con tratamiento, tales como medicamentos, cirugía, o estimulación de los nervios. En otros casos, los tratamientos no controlan los ataques epilépticos adecuadamente.

D. CÓMO REACCIONAR A UN ATAQUE EPILÉPTICO

Cómo reconocer un ataque epiléptico

Cómo un ataque epiléptico afecta a una persona, y qué apariencia tiene, depende de la parte del cerebro involucrada en el ataque. El ataque epiléptico es causado por una alteración eléctrica del cerebro. Los ataques epilépticos pueden variar en apariencia dependiendo del individuo.

Cómo reaccionar a un ataque epiléptico

Nota para los Facilitadores:

Hay muchos malentendidos y temores acerca de cómo apoyar a una persona que sufre un ataque epiléptico. Asegúrese de pedir al grupo que comparta sus conocimientos y experiencias al respecto. Esto le dará la oportunidad de dirigirse a los malentendidos que los participantes puedan tener. Asegúrese de tener bastante tiempo para que los participantes hagan preguntas. Si es posible, incorpore un video actualizado u otra herramienta de entrenamiento

visual acerca de la epilepsia.

Si la persona que Ud está apoyando está sufriendo un ataque epiléptico, reaccione de acuerdo al entrenamiento que Ud recibió durante la orientación individual con respecto a esa persona y con su entrenamiento de Primeros Auxilios. **SIEMPRE SIGA EL PROTOCOLO INDIVIDUAL DEL ATAQUE EPILÉPTICO DE LA PERSONA EN CUESTIÓN.**

Nota para los Facilitadores:

¡Enfatice este punto! Asegúrese de que los participantes saben dónde encontrar una copia del plan o a quién deben pedirselo.

Cada persona servida por DDD tiene un Plan de Apoyo Individual que incluye una lista de los "riesgos" que pueden afectar a esa persona. Una persona que sufre ataques epilépticos debe tener una evaluación de riesgos que describe los pasos específicos a tomar cuando esa persona sufre un ataque epiléptico.

Para ataques epilépticos de tipo convulsivo:

(convulsivo significa movimiento incontrolable de los músculos)

- Permanezca calmado/a y tome nota de cuánto tiempo dura el ataque epiléptico.
- Si la persona está sufriendo un ataque epiléptico de tipo convulsivo, afloje toda la ropa apretada y quítele los anteojos si los tiene puestos.
- Aparte de la zona todo posible objeto dañino que pueda causar una lesión al individuo, tales como objetos duros, puntiagudos o calientes, pero no interfiera en sus movimientos.
- Si lo puede hacer con seguridad, ponga el cuerpo de la persona de costado permitiendo que se vacíen los líquidos.
- Ponga algo blando bajo la cabeza.
- Quédese con la persona. Continúe observando a la persona después del ataque epiléptico.
- Si la persona está cansada, ayúdela a ir a un lugar tranquilo y cómodo dándole tiempo para descansar.

Para ataques epilépticos no convulsivos (ataques epilépticos que pueden involucrar los sentidos o el comportamiento de la persona, pero que no involucran convulsiones.)

- Tome nota de cuánto tiempo dura el ataque epiléptico.
- Esté disponible si necesita ayuda.

Nota para los Facilitadores:

Ataques epilépticos psicomotores o del lóbulo temporal son ejemplos de ataques epilépticos no convulsivos. Durante estos tipos de ataques epilépticos, la persona puede oler olores extraños que no existen en la actualidad, tener sentimientos inexplicables, o un gusto repentino en la boca.

Lo que no se debe hacer durante un ataque epiléptico

- ¡NO trate de parar el ataque epiléptico!
- ¡NO restrinja a la persona o trate de sujetarla de ningún modo!
- ¡NO trate de forzar nada entre sus dientes o poner nada en su boca!
- ¡NO dé nada de comer o beber a la persona hasta que ella haya recuperado completamente la conciencia!

Cuándo llamar al 911

- **Siga el protocolo del ataque epiléptico de la persona en cuestión.**
- Si no se sabe si la persona tiene epilepsia, llame al 911.
- Si el ataque epiléptico o recuperación es diferente de lo típico para esa persona, llame al 911.
- Si un ataque epiléptico dura más de 5 minutos, llame al 911 (a menos que a Ud le hayan indicado de otro modo durante la orientación individual de la persona).
- Si la persona está sufriendo ataques epilépticos repetidos, llame al 911.
- Si el bienestar de la persona está en cuestión, llame al 911.
- Si la persona tiene dificultad al respirar después de un ataque epiléptico (labios o blanco de las uñas que se tornan azules), llame al 911.
- Si la persona está lesionada o parece sentir dolor, llame al 911.
- Si Ud cree que la salud, bienestar o vida de la persona está en peligro, llame al 911.

¡Los Ataques Epilépticos Repetidos pueden peligrar la vida!

LLAME AL 911!

Casi todos los ataques epilépticos terminan naturalmente sin intervención dentro de unos pocos minutos. La persona quizás quede cansada y confusa después de un ataque epiléptico y tenga necesidad de dormir. Sin embargo, si una persona no se recupera completamente de un ataque epiléptico antes de comenzar otro, es posible que esté sufriendo de un *status epilepticus*, que es un ataque epiléptico que pone en peligro su vida. Si tiene dudas, llame al 911!

Cómo apoyar a la persona después de un ataque epiléptico

- Proporcione cualquier primer auxilio necesario para lesiones menores o llame al 911 si es necesario.
- Permanezca calmo/a, amistoso/a y tranquilizador/a.
- Ayude a que la persona vaya a un lugar donde puede descansar cómodamente.

- Es muy probable que la persona esté muy cansada. Permita que descanse. Es posible que duerma muy profundamente por cierto tiempo después de un ataque epiléptico.
- La persona puede parecer confusa o desorientada después de un ataque epiléptico.

Después de un ataque epiléptico

Después de un ataque epiléptico, una vez que la persona esté cómoda, sana y salva, Ud debe preparar un documento acerca del ataque epiléptico. Al completar la documentación acerca del mismo Ud debe:

- Anotar a qué hora exacta empezó y terminó el ataque epiléptico.
- Anotar las características del ataque epiléptico.
 - ¿Perdió la persona el conocimiento?
 - ¿Estuvo la persona incontinente?
 - ¿Tuvo la persona convulsiones?
 - ¿Qué partes del cuerpo fueron involucradas?
 - ¿Cambió el color de la piel, tuvieron los labios o los blancos de las uñas un color azulado?
 - ¿En qué condición estaba el individuo después del ataque epiléptico, por ejemplo, estaba confuso, tenía dolor de cabeza, estaba consciente de sus alrededores?
- Cuando sea oportuno hacerlo, escriba un reporte del ataque epiléptico, o del incidente, siguiendo la política de su agencia.
- Después de un ataque epiléptico, la persona a menudo está muy cansada. Ayúdela a un lugar donde pueda descansar según sea necesario.

Factores que quizás contribuyan a un ataque epiléptico

Hay muchos factores que pueden aumentar la probabilidad de que una persona con epilepsia tenga un ataque epiléptico. Las reacciones capaces de afectar a una persona dependen del tipo particular de epilepsia sufrido, entre muchos otros factores. Algunos de ellos que se deben considerar incluyen:

- Cambios en la medicación o el hecho de no haber tomado una dosis de la medicación contra los ataques epilépticos.
- Pérdida de sueño / agotamiento.
- Estrés.
- Uso de bebidas alcohólicas o drogas (incluso medicamentos bajo receta, drogas recreacionales y medicamentos disponibles sin receta médica).
- Cambios hormonales.
- Exposición a toxinas.
- Cambios o déficits nutritivos.
- Tener mucho calor o estar deshidratado/a.

E. DESAFÍOS DE LA INTEGRACIÓN SENSORIAL

Muchas personas con discapacidades del desarrollo también sufren desafíos de la integración sensorial. Estos individuos procesan de un modo inexacto las sensaciones que reciben a partir del ambiente o sus cuerpos (por ejemplo, lo que sienten u oyen).

Nota para los Facilitadores:

La integración sensorial es el proceso neurológico de organizar la información a partir del cuerpo de uno y a partir de mundo exterior para su uso en la vida diaria. La integración sensorial es un fundamento importante para un aprendizaje y comportamiento más complejo. Para la mayoría de las personas, la integración sensorial se desarrolla en el curso de un desarrollo típico, como la habilidad de adaptarse a sensaciones entrantes. Cuando la integración sensorial no se efectúa por completo, surge una cantidad de problemas en el aprendizaje, desarrollo o comportamiento. Estos desafíos pueden afectar la autoestima de una persona, su auto control y la capacidad de fijar su atención.

Un terapeuta profesional puede desarrollar un programa específico para enfrentar los problemas sensoriales que incluye actividades a las cuales un trabajador de cuidado directo da seguimiento.

Los desafíos de integración sensorial PUEDEN incluir las siguientes señas:

- Problemas con el movimiento, tales como dificultad al caminar sobre superficies irregulares.
- Consciencia espacial pobre (consciencia pobre de cómo se distribuyen las cosas en el espacio a nuestro alrededor).
- Sensibilidad extrema al toque, movimiento, vista, o sonidos.
- Sensibilidad al tipo de material usado para fabricar ropa, etc.

Nota para los Facilitadores:

Si una persona muestra señas o síntomas de tener desafíos de integración sensorial, una evaluación podrá ser completada por un/a terapeuta ocupacional calificado/a. Con base en tal evaluación, el/la terapeuta hará recomendaciones acerca de la terapia y el tratamiento apropiados. El/la terapeuta proveerá indicaciones específicas sobre la implementación de intervenciones terapéuticas específicas que pueden ser usadas por la persona a diario.

Fuente: www.sensory-processing-disorder.com

F. DIRECTIVAS GENERALES SOBRE CÓMO TRABAJAR CON PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Llegue a conocer a la persona que Ud apoya. Como cualquier otra persona, las personas que nos dan el mayor apoyo son las que nos conocen mejor. Por eso queremos tomar el tiempo necesario para desarrollar nuestro conocimiento de las mismas.

Provea instrucciones verbales con claridad. Es mejor proporcionar instrucciones verbales claras y simples. Use el nombre de la persona para llamar su atención y luego dígame cuál es la instrucción o directiva.

Proporcione oportunidades para su crecimiento. No se imagine que debido a que alguien tiene una discapacidad no es capaz de hacer algo por sí misma. Aliente a que la persona trate de hacer nuevas cosas y permita que haga las tareas dándole la menor ayuda posible.

Sea el modelo del debido comportamiento. La persona aprende simplemente con observarlo/a. Use el debido comportamiento para que la persona pueda hacerlo ella misma. A veces una tarea o comportamiento se debe repetir muchas veces hasta que la persona lo aprenda. Sea paciente y positivo/a.

Muchas personas necesitan ayuda para aprender y también en otros aspectos. Es posible que la persona esté recibiendo servicios de rehabilitación física, ocupacional y del lenguaje. Siempre hable con claridad y déle seguimiento a cualquier actividad proporcionada por el/la terapeuta. Es esencial apoyar las metas terapéuticas mediante una práctica formal e informal de las mismas.

Use un enfoque sistemático y constante. La constancia da un sentido de seguridad.

Esté consciente de cómo el ambiente afecta a la persona que Ud apoya. Alguna gente tiene sensibilidad al sonido, a la luz, al toque y/u otros factores.

Haga un plan para las transiciones. Los cambios pueden ser difíciles, pero al dar pistas acerca del cambio con anticipación, la transición de una actividad a otra se hará con más facilidad. Las transiciones son difíciles para muchas personas.

Fuentes de Información para el Instructor

MEDICAMENTOS COMÚNMENTE USADOS PARA TRATAR LA EPILEPSIA – FUENTES DE INFORMACIÓN PARA EL INSTRUCTOR

Nota para los Facilitadores:

Esta lista NO incluye todas las posibilidades. Se están desarrollando y usando nuevos medicamentos todo el tiempo.

Tegretol o Carbatrol (carbamazepine)

Medicamento de primera opción para ataques epilépticos parciales, ataques generalizados tipo tónicos y clónicos, además de mixtos. Los efectos comunes negativos incluyen fatiga, cambios de visión, náuseas, mareos y dermatitis.

Zarontin (ethosuximide)

Se usa para tratar la crisis de ausencia (ataques epilépticos petit mal). Los efectos negativos incluyen náuseas, vómitos, apetito disminuido y pérdida de peso.

Felbatol

Tratamiento para ataques epilépticos parciales y algunos de tipo generalizado. Los efectos negativos incluyen apetito disminuido, pérdida de peso, incapacidad para dormir, dolor de cabeza, y depresión. En algunas raras ocasiones, esta droga puede causar insuficiencia medular y hepática. Por lo tanto, el uso de esta droga es muy limitado y los pacientes deben hacer ensayos regulares, tanto de la sangre para contar los glóbulos rojos como del hígado, durante la terapia.

Gabitril

Usado con otras drogas para la epilepsia para tratar ataques epilépticos parciales y algunos de tipo generalizado. Los efectos adversos comunes incluyen mareo, fatiga, debilidad, irritabilidad, ansiedad y confusión.

Keppra

Usado con otras drogas para la epilepsia para tratar ataques epilépticos parciales. Los efectos adversos incluyen fatiga, debilidad, y cambios en el comportamiento.

Lamictal

Tratamiento de ataques epilépticos parciales y algunos de tipo generalizado. Tiene pocos efectos adversos, pero en ocasiones la gente menciona mareo, insomnia o dermatitis.

Lyrica

Usada para tratar ataques epilépticos parciales.

Los efectos adversos incluyen mareo, somnolencia, boca seca, edema periférico, visión nublada, aumento de peso, y dificultad con la concentración y la atención.

Neurontin (Gabapentin)

Droga usada con otras drogas para la epilepsia para tratar ataques epilépticos parciales y algunos de tipo generalizado.

Tiene pocos efectos adversos perdurables. Durante las primeras semanas de tratamiento la persona puede sentirse agotada y mareada.

Dilantin (Phenytoin)

Controla los ataques epilépticos parciales además de generalizados tipo tónico y clónico. También se da por vía endovenosa en el hospital para controlar rápidamente a los ataques activos.

Los efectos adversos incluyen mareo, fatiga, forma de hablar en que se arrastran las palabras, acné, dermatitis, e hirsutismo (crecimiento excesivo del vello). El uso a largo plazo de esta droga puede causar osteopenia (pérdida de calcio y disminución de los huesos).

Topamax

Droga usada con otras para tratar ataques epilépticos parciales o generalizados tipo tónico/clónico.

Los efectos adversos incluyen somnolencia, mareo, problemas con el habla, nerviosidad, problemas con la memoria y con la visión, pérdida de peso.

Trileptal

Tratamiento para los ataques epilépticos parciales.

Los efectos adversos más comunes son fatiga, mareo, dolor de cabeza, visión nublada o doble.

Depakene, Depakote (valproate, ácido valproico)

Droga usada para tratar ataques epilépticos parciales y generalizados tipo tónico/clónico además de crisis de ausencia (petit mal).

Los efectos adversos comunes incluyen mareo, náusea, vómito, temblor, pérdida de pelo, aumento de peso, depresión en adultos, irritabilidad en los niños, atención reducida y pensamiento atrasado. A través de un largo plazo, la droga puede causar osteopenia (pérdida de calcio y disminución de los huesos), edema, y períodos menstruales irregulares. Efectos más raros y peligrosos incluyen, pérdida auditiva, daño hepático, pérdida de plaquetas (células coagulantes), y problemas con el páncreas.

Zonegran

Droga usada con otras para tratar ataques epilépticos parciales.

Efectos adversos incluyen somnolencia, mareo, andar vacilante, piedras en el riñón, molestias abdominales, dolor de cabeza y dermatitis.

Valium y tranquilizadores parecidos tales como Klonopin o Tranxene

Drogas eficaces a corto plazo para el tratamiento de todos los ataques epilépticos. Usadas frecuentemente en las salas de emergencia para parar un ataque epiléptico. La tolerancia a esta droga se desarrolla en unas pocas semanas, así que la misma dosis tiene menos eficacia con el pasar del tiempo.

Efectos adversos incluyen fatiga, andar vacilante, náusea, depresión, y pérdida del apetito. En los niños puede causar babeo e hiperactividad.

Fuente: Centro de Salud de la Epilepsia. "Epilepsy Health Center". WebMD. 6/1/10
<<http://www.webmd.com/epilepsy/medications-treat-seizures>>.

OTROS TRATAMIENTOS PARA LA EPILEPSIA – FUENTE DE INFORMACIÓN PARA EL INSTRUCTOR

Cirugía

Hay dos tipos de cirugía comunmente usados para tratar la epilepsia.

- **Resección** – La resección consiste en que el cirujano quite la parte del cerebro que está causando el ataque epiléptico.
- **Desconexión** – La desconexión consiste en que el cirujano interrumpa las vías de los nervios que permiten que el ataque epiléptico se extienda por todo el cerebro.

Fuente: Tipos de Cirugía. "Types of Surgery" Epilepsy.com. 5/15/10
<http://www.epilepsy.com/EPILEPSY/types_surgery>.

Estimulación del Nervio Vago

El propósito de la estimulación del nervio vago (ENV) es de prevenir ataques epilépticos enviando pulsaciones regulares y leves de energía eléctrica al cerebro por medio del nervio vago. Estas pulsaciones se suministran por un dispositivo parecido al marcapasos.

A veces se refiere al dispositivo ENV como el "marcapasos del cerebro." Se lo coloca bajo la piel del pecho desde donde un alambre corre al nervio vago en la nuca.

El ENV envía una pulsación automática al cerebro a intervalos regulares. Pulsaciones adicionales pueden ser activadas si es necesario, pasando un imán a través del área del cuerpo donde se ha implantado el dispositivo ENV.

Fuente: Estimulación del Nervio Vago. "Vagus Nerve Stimulation". Epilepsy.com. 5/15/10 <
<http://www.epilepsy.com/EPILEPSY/vns>>.

SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL – FUENTE DE INFORMACIÓN PARA EL INSTRUCTOR

Síndrome Alcohólico Fetal (SAF)

El SAF es un conjunto de defectos natales crónicos, de naturaleza física, mental y neurocomportamental pero al mismo tiempo completamente prevenible. El SAF es la causa principal y prevenible que se conoce acerca de las discapacidades cognitivas y los defectos natales.

¿Cuál es la causa?

El consumo de alcohol previo a la concepción por parte del padre o de la madre, y/o el consumo de alcohol por la madre durante el embarazo.

¿Cuáles son los síntomas?

Algunas personas con SAF sólo tienen pocos síntomas mientras que otras tienen muchos. Entre los síntomas más comunes se encuentran los siguientes:

Deficiencias en el crecimiento: Pequeño tamaño y peso del cuerpo, desarrollo más atrasado de lo normal sin poder nunca alcanzar la normalidad.

Deformidades esqueléticas: Costillas y esternón deformados; espina dorsal curvada; cadera dislocada; dedos de la mano o del pie curvados, palmeados o inexistentes; movimiento limitado de las articulaciones; cabeza pequeña.

Anormalidades faciales: Aperturas pequeñas de los ojos; piel palmeada entre los ojos y la base de la nariz; párpados flácidos; miopía; incapacidad de que los ojos se muevan juntos hacia la misma dirección; nariz corta respingada; puente nasal hundido; hendidura entre la nariz y el labio superior lisa o ausente; labio superior delgado; apertura en la bóveda de la boca; mandíbula pequeña; orejas de ajuste bajo o mal formadas.

Deformidades de los órganos: defectos del corazón; soplo en el corazón; deformidades genitales; riñón y vía urinaria defectuosos.

Impedimentos del sistema nervioso central: Cerebro pequeño; disposición defectuosa de las células y tejidos conectivos; discapacidad cognitiva – generalmente de leve a moderada pero a veces severa; deficiencia en el aprendizaje; pobre capacidad de concentración; irritabilidad en la infancia; hiperactividad en la niñez; pobre coordinación del cuerpo, mano y dedos.

Criterios de Elegibilidad de la DDD para niños desde el nacimiento a la edad de 6 años

En Arizona, una criatura de menos de seis años de edad puede ser elegible para recibir servicios si hay una posibilidad fuerte y demostrada que tiene o tendrá una discapacidad del desarrollo según lo determinen los ensayos apropiados.

Las demoras en el desarrollo empiezan durante la niñez y ocurren cuando los niños no han alcanzado las metas de desarrollo predecibles dentro de las expectativas esperadas. Por ejemplo, si el período normal para aprender a caminar es de 9 a 15 meses, y una criatura de 24 meses todavía no ha comenzado a caminar, esa eventualidad podría ser considerada una demora en el desarrollo.

Las demoras en el desarrollo pueden ocurrir en todas las cinco áreas del desarrollo enumeradas más abajo, o pueden ocurrir en una o más de ellas. Porque el crecimiento en cada área del desarrollo está relacionada al crecimiento de las demás, dificultad en una de ellas probablemente puede influenciar el desarrollo en otras. Por ejemplo, si una criatura tiene una demora en el desarrollo del lenguaje o idioma, es probable que eso afecte el desarrollo social y emocional de la misma. Además, algunos niños con demoras en el desarrollo tienen otros problemas asociados, tales como problemas visuales o auditivos, dificultades del comportamiento o ataques epilépticos.

Para ser elegible, una criatura entre las edades de 0-6 debe cumplir al menos uno de los siguientes criterios:

- a. Tener un diagnóstico de parálisis cerebral, epilepsia, autismo o discapacidad cognitiva.
- b. Tener una posibilidad fuerte y demostrada de que la criatura tiene o podrá tener una discapacidad del desarrollo (eso es, el mismo padre o cuidador principal tiene una discapacidad del desarrollo y hay una probabilidad que sin servicios de intervención temprana la criatura también tendrá una discapacidad del desarrollo).
- c. Se ha demostrado una demora significativa en el desarrollo, la cual indica que la criatura tiene una demora del 50% en uno de los siguientes dominios del desarrollo, o que la criatura tiene una demora del 25% en dos o más de los cinco dominios a continuación (0-3), sea, el dominio:
 1. Físico (destrezas motrices finas y gruesas, pobre visión o audición).
 2. Cognitivo.
 3. De la Comunicación.
 4. Del Plano social y emocional.
 5. De la Auto ayuda.

Criterios de Elegibilidad de la DDD para personas de 6 años de edad o más

La discapacidad del desarrollo es un término amplio usado para describir demoras en una o más categorías del desarrollo, por lo que no se le puede atribuir una causa o remedio específico. Existen numerosas causas de demoras del desarrollo incluso lesiones natales o tempranas del cerebro, trastornos genéticos y factores ambientales, e incluso pobre nutrición maternal y exposición a toxinas o infecciones pasadas de la madre al bebé durante el embarazo.

En Arizona, la DDD reconoce cuatro diagnósticos calificadores para personas de 6 años de edad o más:

1. Discapacidad cognitiva (anteriormente Retardación Mental).
2. Epilepsia.
3. Autismo.
4. Parálisis cerebral.

Las discapacidades del desarrollo (DD) son condiciones severas y crónicas atribuibles a una deficiencia mental y/o física, que se manifiestan antes de la edad de 18 años y que muy probablemente han de continuar por un tiempo indefinido. Pueden resultar en limitaciones significativas en tres o más de las siguientes áreas:

- Auto ayuda.
- Lenguaje receptivo y expresivo.
- Aprendizaje.
- Movilidad.
- Auto dirección.
- Capacidad para vivir una vida independiente.
- Auto suficiencia económica.

AUTO AYUDA:

Significa lo capaz que es una persona de ejecutar las actividades personales de apoyo a la salud e higiene apropiadas para su edad y la cultura en que vive. Eso incluye poder bañarse, asearse, cepillarse los dientes, vestirse y acicalarse.

Ejemplos incluyen:

- Necesita ayuda para bañarse o ducharse por sí mismo/a.
- Necesita ayuda para vestirse o desvestirse por sí mismo/a.
- Necesita ayuda para preparar o comer comidas por sí mismo/a.

LENGUAJE RECEPTIVO Y EXPRESIVO: Significa lo capaz que es una persona de comprender y participar en conversaciones en su idioma principal, y de expresar necesidades e ideas que pueden ser comprendidas por otros.

Ejemplos incluyen:

- Necesita ayuda para poder participar en una conversación sin sugerencias visuales tales como tableros de anuncios, leyendas o lenguaje por señas.
- Una persona con desafío del lenguaje receptivo puede necesitar ayuda para interpretar o comprender los mensajes o instrucciones que se le hacen.
- Una persona con desafío del lenguaje expresivo puede necesitar ayuda, entrenamiento o interpretación para poder expresarse.

APRENDIZAJE: Significa lo capaz que es una persona de adquirir, retener y aplicar destrezas e informaciones.

Ejemplos incluyen:

- No ser capaz de leer y escribir.
- No ser capaz de retener nuevos datos.
- No ser capaz de aprender nuevos datos.

MOVILIDAD: Significa lo capaz que es una persona de tener las destrezas necesarias para moverse con seguridad y eficacia de un lugar a otro dentro de su propio hogar, su vecindario, y su comunidad.

Ejemplos incluyen:

- Necesita la ayuda regular de otros para desplazarse en la comunidad.
- Necesita modificaciones o tecnologías adaptivas para poder desplazarse.
- Tiene severas limitaciones en cuanto a las distancias que puede viajar.

LA AUTO DIRECCIÓN: Significa lo capaz que uno es de manejar su propia vida.

Ejemplos incluyen:

- No ser capaz de comenzar o terminar tareas sin supervisión intensa.
- No ser capaz de vigilar su propio comportamiento.
- No ser capaz de tomar decisiones o de llevarlas al fin.

CAPACIDAD PARA UNA VIDA INDEPENDIENTE: Capacidad par una Vida Independiente significa que uno es capaz de ejecutar las actividades diarias necesarias para vivir en su propio hogar y comunidad.

Ejemplos incluyen:

- No ser capaz de identificar los requisitos médicos y de la salud.
- No ser capaz de efectuar las tareas del hogar.
- No ser capaz de aprovechar los recursos de la comunidad (ir de compras, ir al médico, ir a sitios de entretenimiento etc.).

LA AUTOSUFICIENCIA ECONÓMICA: Significa ser capaz, independientemente, de ubicar, ejecutar y mantener un trabajo que proporciona un ingreso por encima del nivel de pobreza federal.

Ejemplos incluyen:

- No ser capaz de obtener un trabajo.
- No ser capaz de retener un trabajo.
- No ser capaz de ejecutar un trabajo al nivel necesario para obtener una compensación adecuada.