

PRINCIPIOS DEL CUIDADO MÓDULO DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

CAPÍTULO NÚMERO 1: CONOCIMIENTOS ACERCA DE LAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

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

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	

A. DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

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

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 _____ 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 _____ es el proceso de aprender a pensar y a razonar.

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

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

El desarrollo _____ 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 _____ 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

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, morderse, 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 anomalía 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

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.**

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.

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).

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.

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.