



Oficina para Personas con Discapacidades del Desarrollo

Primero la Gente

Datos

sobre las discapacidades de desarrollo



(866) 946-9733 • www.opwdd.ny.gov



Andrew M. Cuomo
Gobernador

Laurie A. Kelley
Comisionado Interino





En la Oficina para Personas con Discapacidades de Desarrollo (Office for People With Developmental Disabilities, OPWDD), nuestro lema es “primero la gente”. Con eso en mente, nos comprometemos a brindar una amplia variedad de servicios y planes de apoyo residenciales para personas con discapacidades de desarrollo. Este folleto ofrece una introducción a los distintos tipos de discapacidades de desarrollo que

afectan a los individuos a los que brindamos nuestro apoyo. Nuestro objetivo en la OPWDD consiste en proporcionar servicios personalizados de óptima calidad, asegurándonos de que todos puedan vivir con la mayor independencia y libertad de elección posibles.

Laurie A. Kelley, Comisionado Interino

Índice

¿Qué son las discapacidades de desarrollo?	3
RETRASO MENTAL	4
PARÁLISIS CEREBRAL	4
EPILEPSIA	5
AUTISMO	5
DISAUTONOMÍA FAMILIAR	6
OTROS TRASTORNOS NEUROLÓGICOS	7
Podemos ayudarlo a buscar la ayuda que necesita	7
¿Cuáles son los servicios y planes de apoyo disponibles?	8
Oficinas regionales de servicios de la OPWDD para personas con discapacidades de desarrollo	9
Mapa de oficinas de servicios de la OPWDD para personas con discapacidades de desarrollo	10

¿Qué son las discapacidades de desarrollo?

En el estado de Nueva York, se describe la definición de "Discapacidad de desarrollo" en la subdivisión 22 de la sección 1.03 de la Ley de higiene mental, enmendada por el capítulo 269 de las Leyes de 1990. La enmienda más reciente de esta ley se promulgó el 31 de julio de 2002. Según ella:

"Discapacidad de desarrollo significa una discapacidad de una persona que:

- (a) (1) puede atribuirse a un retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia, trastorno neurológico, disautonomía familiar o autismo;
- (2) puede atribuirse a cualquier otra afección de la persona íntimamente relacionada con el retraso mental, ya sea porque produce un trastorno en el funcionamiento intelectual en general o una conducta de adaptación similares a los de las personas con retraso mental o porque necesita un tratamiento y servicios similares a los requeridos para tales personas; o bien
- (3) puede atribuirse a la dislexia que se produce como resultado de una de las discapacidades descritas en el inciso (1) o (2) de este párrafo;
- (b) se origina antes de que la persona cumpla los veintidós años;
- (c) ha continuado o se espera que continúe indefinidamente; y
- (d) constituye un impedimento considerable en la habilidad de la persona para desenvolverse normalmente en la sociedad".

Las personas con discapacidades de desarrollo pueden tener problemas para aprender con la misma rapidez que otros o para expresarse claramente. Pueden carecer de la habilidad necesaria para ocuparse de sus propias necesidades físicas o tener una movilidad limitada. Muchos sufren de más de una discapacidad.

Las discapacidades de desarrollo tienen varias causas, que pueden presentarse antes, durante o después del nacimiento. Entre las que se presentan antes del nacimiento, se incluyen los problemas genéticos, la insuficiencia de cuidados prenatales o la exposición del feto a elementos tóxicos, drogas o alcohol. Los accidentes que se producen durante el parto, como la interrupción del suministro de oxígeno para el bebé, o después del nacimiento, como los accidentes de tránsito que originan una lesión cerebral traumática, también pueden causar discapacidades de desarrollo.

Es difícil definir los límites de las personas con discapacidades de desarrollo, ya que continuamos descubriendo habilidades extraordinarias en ellas. Si

bien quienes tienen discapacidades de desarrollo enfrentan un futuro más desafiante que el de la mayoría, igual pueden disfrutar de una vida completa y activa. Lo que más necesitan es el estímulo, la comprensión y la buena voluntad de los demás para ayudarlos a maximizar sus oportunidades de convertirse en miembros de la comunidad en la que viven.

RETRASO MENTAL

Las personas con retraso mental evidencian deficiencias en el aprendizaje, un ritmo más lento para aprender y dificultad para aplicar lo aprendido. Se calcula que más de 280.000 habitantes del estado de Nueva York tienen retraso mental.

El retraso mental puede producirse por varios factores, entre los que se encuentran el parto prematuro, las anomalías genéticas, la desnutrición, la exposición a agentes tóxicos y las carencias sociales.

Además del diagnóstico y el apoyo durante los primeros años de vida, los servicios de asistencia para personas con retraso mental suelen incluir la capacitación y el asesoramiento para la familia, la educación, la capacitación laboral y los servicios de vivienda. La mayoría de las personas con retraso pueden aprender a ocuparse de sus necesidades básicas y prácticamente todas pueden vivir en comunidad con el apoyo adecuado. En la actualidad, el apoyo se centra en ayudar a la persona a convertirse en un miembro activo de la comunidad que contribuya con ella. Para desarrollar un plan personalizado de servicios y planes de apoyo formales e informales, se utiliza una planificación centrada en las personas.

PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es un conjunto de afecciones que producen un funcionamiento limitado o anómalo de las áreas del cerebro que controlan el movimiento. Por lo general, la parálisis cerebral se origina por una lesión cerebral posterior al nacimiento o durante el parto. No obstante, una lesión o daño cerebral sufrido en cualquier momento de la vida puede causar el mismo efecto.

Las personas con parálisis cerebral tienen principalmente dificultades con la coordinación muscular. Pueden sufrir convulsiones o estar incapacitados para ver, hablar, escuchar o aprender del mismo modo que los demás. También son comunes los problemas de habla graves, que a menudo hacen que la gente confunda la parálisis cerebral con el retraso mental. Por lo general, ese no es el caso.

Entre los tratamientos para la parálisis cerebral, se incluye la terapia física, ocupacional y del habla/lenguaje, a cargo de profesionales capacitados.

Para asistir con la comunicación y los movimientos corporales, se diseñan equipos de adaptación en función de las necesidades individuales. También existen servicios residenciales tanto a domicilio como externos. Más de 24.000 habitantes de Nueva York sufren de parálisis cerebral.

EPILEPSIA

“Epilepsia” es un término general que se aplica a numerosos trastornos del sistema nervioso que producen convulsiones recurrentes debido a descargas eléctricas anómalas de las células cerebrales. Las convulsiones pueden causar un cambio involuntario en los movimientos del cuerpo o en sus funciones, sensaciones, conciencia o comportamientos. Existen más de 20 tipos distintos de convulsiones. Los avances científicos han hecho posible controlar muchas formas de epilepsia. Como resultado, la mayoría de las personas con esta afección llevan vidas normales.

Se calcula que, en los Estados Unidos, el número de personas con epilepsia varía entre 1,4 y 2,7 millones, en función de los criterios de diagnóstico y el método de estudio utilizado para la identificación. Solo un pequeño porcentaje de personas con epilepsia también tienen retraso mental. Los nuevos casos de epilepsia son más comunes entre los niños y los ancianos.

Para referirse a esta afección, se pueden utilizar indistintamente los términos “epilepsia” y “trastorno convulsivo”. La epilepsia no es contagiosa y no representa ningún riesgo para los demás.*

AUTISMO

El autismo forma parte del grupo de trastornos conocido como “Trastornos del espectro autista (TEA)”. Los TEA son discapacidades de desarrollo que producen problemas sustanciales de comunicación e interacción social, así como la aparición de intereses y comportamientos inusuales. Muchas personas con TEA también presentan maneras inusuales de aprender, prestar atención y reaccionar ante sensaciones diferentes. La capacidad de pensamiento y aprendizaje de los individuos con TEA hace que puedan variar entre talentosos y gravemente imposibilitados. Los TEA se originan antes de los tres años y se prolongan durante toda la vida.

Los TEA incluyen los trastornos autísticos, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD, incluido el autismo atípico) y el síndrome de Asperger. Todas estas afecciones comparten algunos de los síntomas, pero difieren en términos del momento en que estos se originan o de qué tan graves son, así como en su naturaleza. Las tres afecciones, junto con el síndrome de Rett y el trastorno disociativo de la infancia, componen la

amplia categoría de diagnósticos de los trastornos generalizados del desarrollo. Los TEA aparecen en cualquier grupo racial, étnico y socioeconómico y es cuatro veces más probable que los presenten niños que niñas.

No se conoce ninguna causa para los TEA y, si bien la incidencia del autismo aún constituye tema de debate, la Red de Monitoreo del Autismo y Discapacidades de Desarrollo del Centro de Control de Enfermedades publicó información en 2007 que revelaba que aproximadamente uno de cada 100 niños de ocho años en diversas regiones de los Estados Unidos sufría de un TEA. A menudo, los TEA pueden detectarse desde la temprana edad de 18 meses. Aunque debe controlarse a todos los niños para asegurarse de que alcancen sus metas de desarrollo en tiempo y forma, los que pertenecen a grupos de alto riesgo —como los que tienen padres o hermanos con TEA— deben recibir un seguimiento mucho más estricto. Todo niño que presente algún signo de advertencia de TEA debe ser revisado por un profesional de la salud.*

DISAUTONOMÍA FAMILIAR

La disautonomía familiar (DF) es una extraña enfermedad genética que se presenta desde el nacimiento. Ese defecto genético produce el desarrollo incompleto del sistema nervioso, lo cual genera un número reducido de células nerviosas. Las células nerviosas afectadas son las que se ocupan del control de ciertas sensaciones y funciones involuntarias. Las células nerviosas sensoriales controlan funciones corporales como la transpiración, la acción de tragar, la regulación de la presión sanguínea y de la temperatura corporal, y la capacidad de producir lágrimas. Todos los niños con DF presentan un desarrollo incompleto del sistema nervioso y muchos de ellos evidencian síntomas secundarios que incluyen un crecimiento deficiente, desviación de la columna vertebral y problemas pulmonares.

La DF afecta solo a los individuos asquenazíes (centroeuropeos) de ascendencia judía. Dado que no existe cura para esta enfermedad, el tratamiento se ocupa solo de controlar los síntomas y evitar las complicaciones. En la actualidad, hay 340 personas con DF en todo el mundo, y el 33 por ciento de ellas viven en el área metropolitana de Nueva York.

Algunos de los síntomas comunes de la disautonomía familiar son: ausencia de lágrimas al llorar, capacidad reducida para sentir dolor o sensaciones de temperatura, cambios inusuales de presión sanguínea y temperatura corporal, dificultad para alimentarse y tragar, y retrasos en el desarrollo.

OTROS TRASTORNOS NEUROLÓGICOS

Los trastornos neurológicos constituyen un grupo de discapacidades que incluyen trastornos del cerebro y del sistema nervioso que limitan considerablemente el desarrollo de una persona, la comprensión, la memoria, el período de atención, el control muscular fino, el uso del habla o la capacidad de adaptarse a nuevas situaciones. Por lo general, estos trastornos se originan durante la infancia o la adolescencia.

Las personas con trastornos neurológicos pueden experimentar una variedad de dificultades de aprendizaje o problemas de comportamiento social. También pueden necesitar cuidados especiales por problemas de memoria, conversación, organización y control de los impulsos.

En el estado de Nueva York, se calcula que aproximadamente 34.000 personas sufren de algún tipo de trastorno neurológico grave. Muchos de ellos aprenden a compensar sus discapacidades y llevan una vida plena.

*Información del sitio web de los Centros para el Control de Enfermedades

Podemos Asistirlo para Encontrar la Ayuda que Necesita

La Oficina para Personas con Discapacidades de Desarrollo (Office for People With Developmental Disabilities, OPWDD) del estado de Nueva York tiene la responsabilidad de la planificación, la administración y el suministro de servicios para ciudadanos con discapacidades de desarrollo y sus familias.

La OPWDD se dedica a ayudar a esas personas y sus familias a obtener los servicios y planes de apoyo que desean y necesitan. Trabaja junto a agencias de voluntarios y gobiernos locales para desarrollar planes de apoyo que ayuden a las familias a cuidar a los niños con discapacidades de desarrollo. También asiste a las personas con discapacidades de desarrollo para que alcancen todo su potencial mediante planes de apoyo personalizados que se basan en sus intereses, capacidades y elecciones.

¿Cuáles son los servicios y planes de apoyo disponibles?

La Coordinación de servicios asigna a cada persona o familia un coordinador de servicios que los ayuda a identificar y obtener los servicios y planes de apoyo necesarios. Los coordinadores de servicios desarrollan y documentan el plan de cuidado, abogan por el bienestar de las personas y sus familias y evalúan periódicamente los servicios.

Los Programas de asistencia diaria/Habilitación diaria incluyen actividades durante el día que brindan una combinación de diagnóstico, tratamiento terapéutico activo y servicios de habilitación y prevocacionales para

personas con una discapacidad de desarrollo. Los servicios que ofrecen dichos programas pueden variar en función del nivel de las necesidades del individuo, así como de sus intereses y preferencias. Varios de los programas de asistencia diaria disponibles se centran en proporcionar a los individuos con discapacidades de desarrollo los planes de apoyo personal, social y vocacional que necesitan para llevar una vida normal en la comunidad.

Los Servicios de empleo sirven de apoyo para el individuo y pueden incluir orientación vocacional, capacitación laboral, capacitación para viajes, asistencia tecnológica, asesoramiento, colocación laboral y cualquier otro tipo de asistencia necesaria para hacer frente a las circunstancias particulares de la persona.

Los Servicios de apoyo familiar ayudan a las familias a cuidar de un miembro con una discapacidad de desarrollo en el hogar. Incluyen el suministro de información sobre discapacidades de desarrollo, derivaciones a organizaciones de servicio, coordinación de servicios, capacitación y asesoramiento para padres, servicios de prevención y asistencia para familias a través de servicios de relevo.

Los Servicios residenciales incluyen una amplia gama de situaciones de la vida en comunidad, así como servicios residenciales a domicilio y externos para cubrir las necesidades de los individuos en el hogar o en un entorno hogareño.

Para obtener más información sobre los programas de la OPWDD, comuníquese con la Línea gratuita de información al teléfono de voz (866) 946-9733 o al teléfono para sordomudos (866) 933-4889, visite el sitio web de la OPWDD, www.opwdd.ny.gov, o bien llame a su Oficina de servicios para discapacidades de desarrollo (Developmental Disabilities Services Office, DDSO) regional de OPWDD local. En el reverso de este folleto se incluye un listado de las DDSO regionales.

La publicación de este folleto está a cargo de la Oficina de comunicaciones de la OPWDD, situada en 44 Holland Ave., Albany, N.Y. 12229.



Para información local más detallada contáctese con las Oficinas regionales de Servicios de Discapacidades de Desarrollo de la OPWDD.

Bernard Fineson DDSO

Condado: Queens
(718) 217-4242

Brooklyn DDSO

Condado: Kings
(718) 642-6000

Broome DDSO

Condados: Broome, Chenango, Delaware, Otsego, Tioga, Tompkins
(607) 770-0211

Capital District DDSO

Condados: Albany, Fulton, Montgomery, Rensselaer, Saratoga, Schenectady, Schoharie, Warren, Washington
(518) 370-7331

Central New York DDSO

Condados: Cayuga, Cortland, Herkimer, Lewis, Madison, Onondaga, Oneida, Oswego
(315) 336-2300

Finger Lakes DDSO

Condados: Chemung, Livingston, Monroe, Ontario, Seneca, Schuyler, Steuben, Wayne, Wyoming, Yates
(585) 461-8500

Hudson Valley DDSO

Condados: Orange, Rockland, Sullivan, Westchester
(845) 947-6100

Institute for Basic Research in Developmental Disabilities

(Instituto de Investigaciones Básicas sobre Discapacidades de Desarrollo)
(718) 494-0600

Long Island DDSO

Condados: Nassau, Suffolk
(631) 493-1700

Metro New York DDSO

Condados: Bronx, New York
(212) 229-3000

Staten Island DDSO

Condado: Richmond
(718) 983-5200

Sunmount DDSO

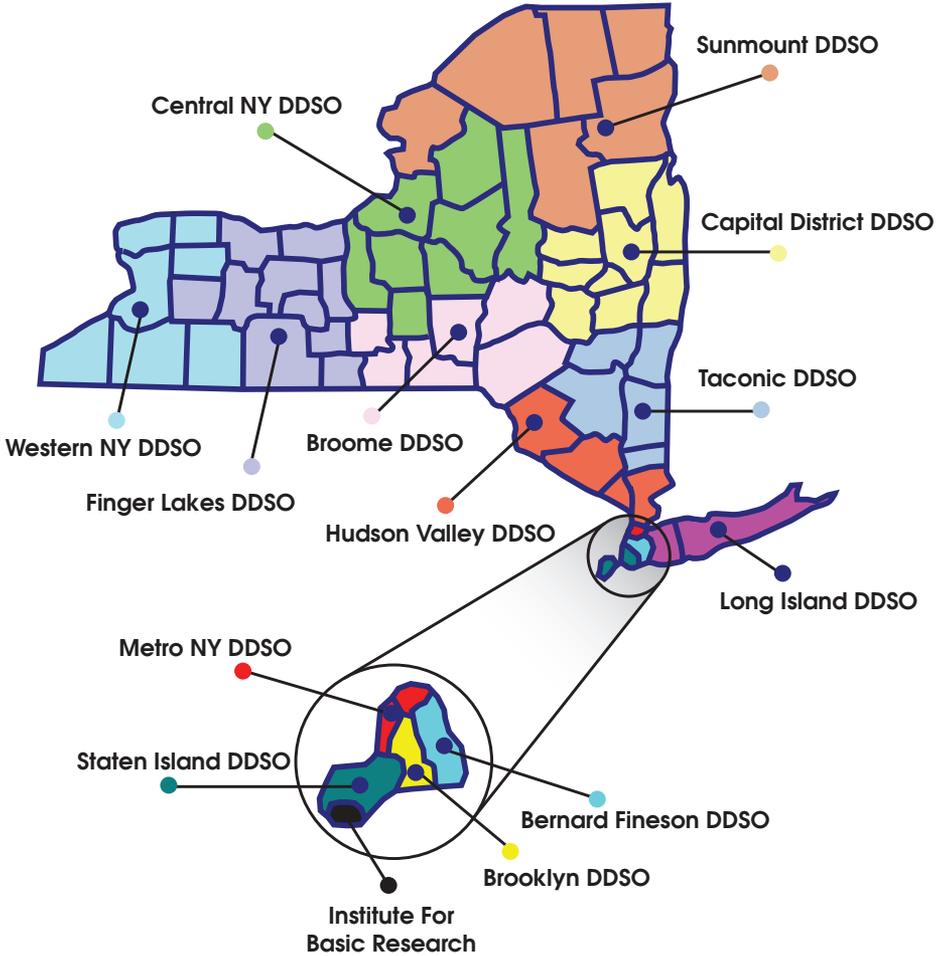
Condados: Clinton, Essex, Franklin, Hamilton, Jefferson, St. Lawrence
(518) 359-3311

Taconic DDSO

Condados: Columbia, Dutchess, Greene, Putnam, Ulster
(845) 877-6821

Western NY DDSO

Condados: Allegany, Cattaraugus, Chautauqua, Erie, Genesee, Niagara, Orleans
(716) 517-2000





Oficina para Personas con Discapacidades del Desarrollo

Primero la Gente

Para mayor información, en el sitio web de OPWDD:

www.opwdd.ny.gov

Este folleto es publicado por la Oficina de Información Pública de OPWDD
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733

TTY: (866) 933-4889