



Kit de herramientas para  
la familia de Pediatric  
Stroke Warriors



## LA MISIÓN CON PEDIATRIC STROKE WARRIORS

Pediatric Stroke Warriors se compromete a atender las necesidades de los niños afectados por el accidente cerebrovascular, sus familias y los cuidadores involucrados en su atención.

Estamos dedicados a la misión de concientizar a la comunidad sobre el Accidente cerebrovascular infantil y darles esperanza a los niños y las familias que han sido afectados.

## ¡CONÉCTESE CON NOSOTROS!

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO  
SUPPORT@  
PEDIATRICSTROKEWARRIORS.ORG



## UN MENSAJE A LOS PADRES

Sabemos que cuando soñaba con ser padre, nunca pensó que su hijo podría ser afectado por un accidente cerebrovascular (ACV). A menudo, nuestra primera experiencia con un accidente cerebrovascular infantil es cuando nuestro propio hijo ha recibido este diagnóstico. Cuando uno se enfrenta a lo inimaginable, sus reacciones y sentimientos iniciales pueden llegar a ser abrumadores. *Culpa, ira, tristeza, miedo, soledad* son los sentimientos más comunes que los padres han compartido. Estos sentimientos se harán sentir en un momento u otro. **Sea amable con usted mismo. La aceptación no es un proceso fácil. El miedo al futuro incierto de su hijo puede ser muy abrumador.**

Crear un ejército de defensores no solo para la atención de su hijo, sino también para su familia, es vital en este proceso. Simplemente no podemos recalcar lo suficiente la importancia del apoyo. El apoyo puede provenir de fuentes que no esperaba. Los médicos y terapeutas de su hijo a menudo pueden convertirse en una extensión de su familia. Mientras se adapta a las continuas consultas médicas y terapias que su hijo necesitará, tenga en cuenta que estos profesionales médicos se preocupan por su hijo y su éxito. Cuando se familiarice con ellos, continúe construyendo esas relaciones y conversaciones sobre la atención de su hijo. **Usted no es solo un espectador en este asunto. Aprenderá a abogar por su hijo y sus necesidades.**

Le animamos a obtener tanto conocimiento como pueda sobre los recursos y el apoyo disponibles para su familia. **El kit de herramientas para la familia de Pediatric Stroke Warriors (guerreros contra el accidente cerebrovascular infantil)** tiene la intención de brindar orientación a las familias sobre cómo transitar esta experiencia después de que su hijo ha sufrido un ACV. Nuestro equipo de liderazgo de padres y profesionales dedicados han trabajado juntos para llevar un recurso integral sobre el accidente cerebrovascular infantil a las manos de aquellos que más lo necesitan: las familias. Esperamos poder potenciarlo y compartir con usted el conocimiento que le ayudará a hacer algunas de esas preguntas importantes, abogar por la mejor atención de su hijo y fortalecer a su familia. Queremos que sepa que **no está solo.**

Es posible que aún no esté listo para leer estas páginas o para desear aprender más, ¡y eso está bien! Tómese el tiempo que *necesite* para procesarlo. Cuando esté listo, haga preguntas y busque apoyo.

Atentamente,

Kaysee Hyatt  
*Fundadora y presidenta de Pediatric Stroke Warriors*

## DE PADRE A PADRE: CUIDE DE USTED

Con el fin de cuidar a nuestros hijos, debemos lograr que cuidar de nosotros mismos también sea una prioridad. (A menudo esto es más fácil decirlo que hacerlo). Asegúrese de poner en práctica estos consejos compartidos según las propias palabras de los padres que han pasado por esto:

**“Está bien pedir ayuda”.** Reconocer que necesita ayuda para poner las cosas en orden, puede ser tan difícil como aceptarla. Su familia y amigos a menudo quieren ayudar, y brindarle esa ayuda les permite sentir que lo están apoyando durante este momento estresante. Haga una lista de las cosas que necesita hacer para mantener su vida en funcionamiento, y sea realista en cuanto a lo que tiene el tiempo y la energía para lograr. Mantenga la lista a mano y la próxima vez que un amigo o un miembro de la familia le pregunte, dígalos lo que podrían hacer para ayudar.

**“Recargue sus baterías de vez en cuando”.** Tomar un descanso le ayuda a ser un mejor padre, pareja y persona. No necesita tener todas las respuestas ni estar “activo” todo el tiempo. Sabemos que es aterrador separarse de su hijo, pero realmente necesita alejarse; aunque sea por poco tiempo. Haga planes para que un amigo o miembro de la familia se quede con su hijo mientras usted pasa un tiempo lejos. Lea un libro, vaya de compras, vaya a cenar a un restaurante, tome una siesta; ¡solo asegúrese de relajarse!

**“Construya un pueblo de apoyo”.** Ser el cuidador de un niño con necesidades médicas puede ser una experiencia de aislamiento. Ya sea amigos y familiares, grupos de apoyo de padres a padres o el equipo médico de su hijo; es importante que se comunique con otras personas que puedan ayudarle a sentirse menos solo durante esta experiencia.

**“Distracción, distracción, distracción”.** Mantenerse al día con sus pasatiempos favoritos o desarrollar uno nuevo es una buena manera de tomar unas vacaciones mentales. La jardinería, el golf, la lectura, el dibujo o escribir en un blog son maneras fáciles de mantener las manos ocupadas y la mente relajada.

**“Cuide su salud”.** Cuando está cuidando a su hijo, su salud se convierte en algo secundario. Sin embargo, si usted no está saludable, será más difícil satisfacer las necesidades de su hijo. Busque tiempo para hacer ejercicio, incluso si solo se trata de dar un paseo. Preste atención a su estado emocional y comuníquese con su médico si le preocupa la ansiedad o la depresión. No se avergüence de admitir que puede necesitar apoyo.

**“El conocimiento es poder”.** Aprenda sobre el diagnóstico, la medicación y el plan de tratamiento de su hijo. (Asegúrese de preguntar a su médico por sitios web de buena reputación SOLAMENTE). Tenga un cuaderno a mano y escriba las preguntas a medida que se le ocurran para abordarlas más tarde con el equipo de atención de su hijo.

**“Eduque a los demás”.** El conocimiento también es poder para la familia y los amigos. Pídeles que tomen la iniciativa de aprender más sobre el diagnóstico de su hijo. Esto se vuelve especialmente importante si hay medidas de riesgo que su hijo debe evitar o si tiene convulsiones. Todos los familiares y amigos que cuidan a su hijo deben entender estos riesgos y cómo responder.

**“Recupere a su familia”.** No deje que el diagnóstico de su hijo lo defina ni usted ni a su familia. Por supuesto, la recuperación tiene prioridad, pero es importante reconocer que la recuperación de su hijo pone a todos los miembros de la familia bajo estrés y esto hace que sea más difícil para ustedes apoyarse mutuamente. Esto es especialmente cierto para los hermanos de la familia que pueden tener pensamientos o temores que no están compartiendo. Asegúrese de establecer un tiempo para pasar juntos como familia de maneras en las que su familia puede disfrutar.



## DESCARGO

Tenga en cuenta que el kit de herramientas para la familia de Pediatric Stroke Warriors es solo para fines educativos. El contenido no pretende sustituir el asesoramiento médico profesional, el diagnóstico ni el tratamiento, tampoco el asesoramiento jurídico ni la representación legal, ni pretende ser interpretado como tal. Busque un médico o profesional legal para esos tipos de servicios/asesoramiento.

Pediatric Stroke Warriors proporciona información general sobre el Accidente cerebrovascular infantil como un servicio a las comunidades. La siguiente información proporcionada en este kit de herramientas no es una remisión o aval de ningún recurso, método terapéutico, proveedor de servicios médicos y no reemplaza el consejo de ningún profesional médico.

# CONTENIDO

## ACERCA DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL

- Accidente cerebrovascular de un vistazo
- Accidente cerebrovascular perinatal
- Accidente cerebrovascular en la infancia
- Tipos de accidente cerebrovascular
- Tratamientos hospitalarios

## QUÉ SIGUE: DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

- Cómo coordinar la atención de su hijo
- Creación de un cuaderno de cuidados portátil

## MAS FUERTE DESPUÉS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: RECUPERACIÓN Y TERAPIA

- Intervención temprana: del nacimiento a los tres años
- Preescolar de desarrollo
- Terapia y tratamientos continuos para todas las edades
- Programas de medicina de rehabilitación y TMIR
- Órtesis: órtesis tobillo-pie (OTP)
- Buscar el ajuste apropiado

## ORGANIZACIONES Y RECURSOS DE APOYO FAMILIAR

- Grupos de apoyo de familia a familia
- Organizaciones de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil
- Recursos de necesidades especiales generalizadas
- Libros y publicaciones

## PALABRAS DESDE EL CORAZÓN

- El corazón de una mamá
- El corazón de un sobreviviente

## GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

- Profesionales médicos comunes
- Términos médicos de uso frecuente

## REFERENCIAS



## UN VISTAZO RÁPIDO A LOS HECHOS

- Las causas del accidente cerebrovascular en los niños son muchas y a menudo no se entienden bien. El reconocimiento de un accidente cerebrovascular en niños a menudo se retrasa o incluso se pasa por alto.
- El accidente cerebrovascular es tan común como los tumores cerebrales en la población pediátrica.<sup>5</sup>
- El accidente cerebrovascular es una de las diez principales causas de muerte en niños.<sup>1</sup>
- De los niños que sobreviven a un accidente cerebrovascular, aproximadamente el 60 % tendrán déficits neurológicos permanentes, más comúnmente hemiparesia o hemiplejía. La hemiplejía es la forma más común de parálisis cerebral en los niños nacidos a término, y el accidente cerebrovascular es su causa principal.<sup>2</sup>
- Otras discapacidades a largo plazo causadas por un accidente cerebrovascular en la infancia pueden incluir deficiencias cognitivas y sensoriales, epilepsia, trastornos del habla o de la comunicación, alteraciones visuales, atención deficiente y problemas de conducta.<sup>2</sup>



## ¿QUÉ ES UN ACCIDENTE CEREBROVASCULAR?

El accidente cerebrovascular ocurre cuando la sangre que transporta oxígeno y nutrientes deja de fluir a una parte del cerebro. Sin un suministro constante de sangre, las células cerebrales de la zona comienzan a morir en cuestión de segundos. Esto puede conducir a los síntomas del accidente cerebrovascular y a veces a los déficits neurológicos duraderos o, tristemente, a la muerte.

<sup>4</sup>Mientras que la mayoría ha oído hablar de accidente cerebrovascular en adultos, un accidente cerebrovascular puede suceder, y ocurre, a cualquier edad. El accidente cerebrovascular puede ocurrir en los recién nacidos, los niños, los adolescentes, e incluso en el momento del nacimiento. El accidente cerebrovascular en los niños a menudo es diferente al accidente cerebrovascular en adultos, con diferentes causas y a veces diferentes síntomas y tratamientos. En bebés y niños, la epilepsia, los tumores, la migraña y muchas otras afecciones pueden parecerse a un ACV. El diagnóstico cuidadoso y experto es esencial para diferenciar el accidente cerebrovascular infantil de otros problemas de salud para que su hijo reciba el tratamiento adecuado.

*Un accidente cerebrovascular es una emergencia médica. Si cree que un niño está teniendo un ACV, llame al 911. Una respuesta rápida, un diagnóstico y un tratamiento rápidos para un niño pueden ayudar a limitar el daño al cerebro.*

## CATEGORÍAS PARA EL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL

Hay dos categorías de edad al hablar de un accidente cerebrovascular infantil:

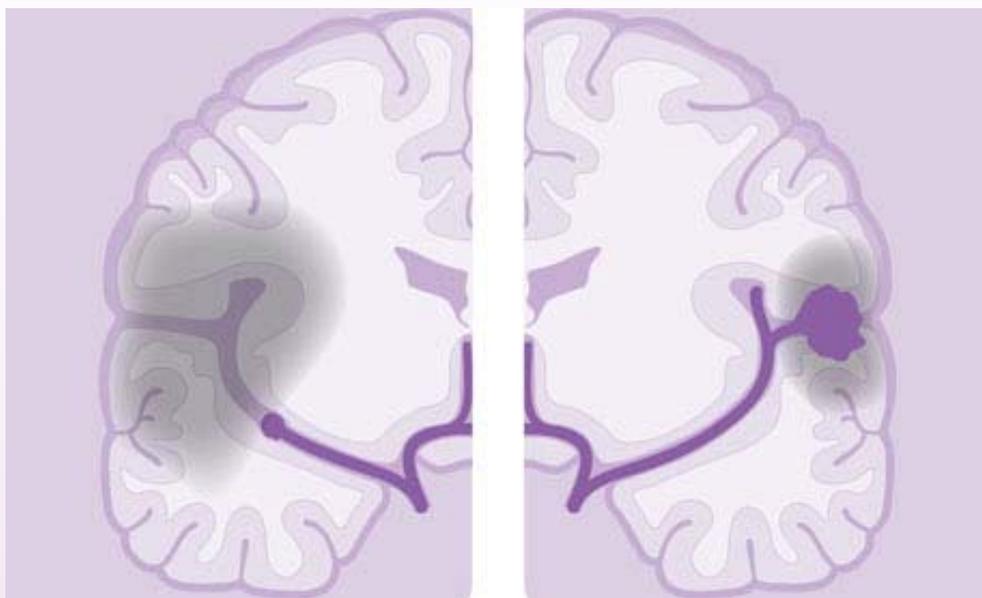
- **Perinatal**, que se refiere a las últimas 18 semanas de gestación y hasta los primeros 30 días después del nacimiento. Otros términos incluyen **fetal**, **prenatal**, **intrauterino** para el período anterior al nacimiento. **Neonatal** y **recién nacido** para el período desde el nacimiento y hasta el mes de edad.<sup>5</sup>
- **Infancia**, que se refiere a las edades entre 1 mes y 18 años.<sup>5</sup>



# TIPOS DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

## HAY DOS TIPOS PRINCIPALES DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR:

- Un vaso sanguíneo en el cerebro está bloqueado. **Este es un accidente cerebrovascular** isquémico. La sangre no puede atravesar el vaso para suministrar oxígeno y nutrientes a las células que lo necesitan.<sup>4</sup>
- Un vaso sanguíneo en el cerebro está sangrando. **Este es un accidente cerebrovascular hemorrágico**. La sangre se escapa del vaso antes de que pueda llegar a las células que necesitan oxígeno y nutrientes.<sup>4</sup>



## ACCIDENTE CEREBROVASCULAR ISQUÉMICO

En el accidente cerebrovascular isquémico, el vaso sanguíneo puede estar bloqueado por un coágulo de sangre que se forma en el vaso sanguíneo (trombo) o un coágulo que se forma en otra parte del cuerpo, como el corazón, y luego viaja al cerebro a través del torrente sanguíneo (embolia).<sup>4</sup>

Los médicos agrupan los accidentes cerebrovasculares isquémicos infantiles según la edad del niño.

- Accidente cerebrovascular isquémico perinatal (PIS, por sus siglas en inglés): accidente cerebrovascular antes del nacimiento o en un recién nacido (edad de 28 días o menos).
- Accidente cerebrovascular isquémico arterial infantil (AIS o CAIS infantil, por sus siglas en inglés): accidente cerebrovascular a los 29 días de edad o más.<sup>4</sup>

## ACCIDENTE CEREBROVASCULAR HEMORRÁGICO

En el accidente cerebrovascular hemorrágico, la falta de sangre rica en oxígeno y rica en nutrientes hacia las células cerebrales es solo un problema. Otro problema es que la sangre se acumula donde no pertenece; en el cerebro pero fuera de un vaso sanguíneo. Esta sangre puede ejercer presión sobre el cerebro, formar coágulos o hacer que los vasos sanguíneos cercanos se cierren (vasoespasmos), lo que también puede dañar el cerebro.<sup>4</sup>

Las causas del accidente cerebrovascular hemorrágico incluyen:

- Rotura de vasos sanguíneos débiles
- Trauma, como una lesión en la cabeza, que rompe la pared de un vaso sanguíneo
- Sangre que no coagula tan bien como debería

## PUNTOS CLAVE DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR PERINATAL

- La mayoría de los accidentes cerebrovasculares infantiles ocurren en el período perinatal que afecta aproximadamente a 1 en 2000 nacidos vivos.<sup>1</sup>
- El tipo más común de accidente cerebrovascular en el período perinatal es el accidente cerebrovascular isquémico.<sup>5</sup>
- Menos del 1 % de los niños que han sufrido un accidente cerebrovascular perinatal volverá a tener un accidente cerebrovascular.<sup>1</sup>
- Un accidente cerebrovascular antes del nacimiento puede ser llamado fetal, prenatal o intrauterino.<sup>4</sup>
- Un accidente cerebrovascular justo antes del nacimiento puede ser llamado neonatal o recién nacido.<sup>4</sup>
- En la mayoría de los casos de ACV perinatal no se puede determinar una causa.
- Los accidentes cerebrovasculares perinatales a menudo se pasan por alto porque los signos y síntomas son sutiles. Muchos bebés no muestran signos de accidente cerebrovascular hasta que tienen entre 4 y 6 meses de edad.
- En el caso de los bebés con preferencia temprana de mano, antes de los 12 meses, se debe consultar a su pediatra y solicitar una remisión a un neurólogo pediátrico para descartar cualquier problema neurológico.<sup>1</sup>



## SÍNTOMAS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR PERINATAL

Los síntomas de un accidente cerebrovascular tienden a ser diferentes en los recién nacidos (edad de 28 días o menos) que en los niños mayores. Las convulsiones son un síntoma común del accidente cerebrovascular perinatal. Por lo general comienzan de 12 a 48 horas después del nacimiento y se repiten.<sup>4</sup>

Algunos bebés no tienen síntomas claros durante semanas o meses después de su accidente cerebrovascular. A menudo los padres, los cuidadores y los médicos no notan signos de accidente cerebrovascular perinatal hasta los 4 a 6 meses de edad, cuando el bebé comienza a parecer más débil o parcialmente paralizado en un lado del cuerpo (hemiplejía o hemiparesia).<sup>4</sup>

Los síntomas pueden incluir:

- El bebé no mueve un lado de su cuerpo, de la misma manera que el otro
- El bebé mantiene los dedos de la mano y del pie como cerrados en un puño de un lado del cuerpo
- El niño claramente usa una mano más que la otra (no es común antes de la edad de 1 año en bebés sanos)<sup>4</sup>

## FACTORES DE RIESGO DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR PERINATAL

- Trastornos de la placenta
- Cardiopatía congénita
- Anemia de células falciformes u otras afecciones sanguíneas que causan coagulación anormal (trombosis) o sangrado
- Infecciones, como la meningitis<sup>4</sup>

*Es muy importante que las madres comprendan que generalmente no hay nada que hayan hecho o no durante su embarazo que haya conducido al accidente cerebrovascular de su hijo.*

## PUNTOS CLAVE DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR EN LA INFANCIA

- Los accidentes cerebrovasculares infantiles se pueden pasar por alto porque hay una falta de conocimiento de que los niños pueden efectivamente sufrir un ACV. Sin embargo, el riesgo de accidente cerebrovascular desde el nacimiento hasta los 19 años es de casi 5 por 100.000 niños por año.<sup>2</sup>
- Muchos niños con síntomas de accidente cerebrovascular son mal diagnosticados con las afecciones más comunes que el ACV puede aparentar como migrañas, epilepsia o enfermedades virales.<sup>4</sup>
- En los niños mayores, los signos y síntomas del accidente cerebrovascular son muy similares a los de los adultos y dependen del área del cerebro involucrada.
- Es muy importante que las familias actúen de inmediato y llamen al 911 si ven signos repentinos de accidente cerebrovascular o cambios repentinos en el estado de salud de su hijo.
- Hasta la fecha, el uso de tPA (un tratamiento para disolver coágulos) no está aprobado por la FDA para niños en los Estados Unidos.<sup>1</sup>
- El reconocimiento y el tratamiento tempranos durante las primeras horas y días después de un accidente cerebrovascular es sumamente crítico en los resultados funcionales a largo plazo y en la minimización del riesgo de recurrencia.



## SÍNTOMAS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR EN LA INFANCIA

Los niños que sufren un accidente cerebrovascular tienden a tener uno o más de estos síntomas que aparecen *repentinamente*:

- Debilidad repentina, parálisis o entumecimiento en la cara, brazo o pierna, más a menudo en un lado del cuerpo
- Confusión repentina, dificultad para hablar o entender el lenguaje
- Cambios repentinos en la visión, como disminución de la visión o visión doble
- Mareos repentinos, pérdida del equilibrio o pérdida de la capacidad para pararse o caminar
- Dolor de cabeza intenso y repentino con o sin vómitos y somnolencia
- Convulsiones en un niño que no ha tenido convulsiones antes (generalmente en un lado del cuerpo)<sup>4</sup>

## FACTORES DE RIESGO DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR EN LA INFANCIA

En muchos casos de accidente cerebrovascular en la infancia, no se encuentra una causa. Sin embargo, aproximadamente la mitad de los niños que presentan un accidente cerebrovascular tienen un factor de riesgo previamente identificado.<sup>1</sup>

- Cardiopatía congénita
- Vasos sanguíneos anormales en el cerebro, como moyamoya, vasculitis, malformación arteriovenosa<sup>4</sup>
- Infecciones como varicela o meningitis<sup>4</sup>
- Lesión en la cabeza o trauma
- Disección arterial
- Anemia de células falciformes u otras afecciones sanguíneas que causan coagulación anormal (trombosis) o sangrado<sup>4</sup>
- Trastornos autoinmunes

# DIAGNÓSTICO DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Para diagnosticar un accidente cerebrovascular, el médico examinará a su hijo y le preguntará acerca de los síntomas y el historial médico del niño. Es importante asegurarse de que estas pruebas se le expliquen no solo a usted, sino también a su hijo en palabras que puedan entender. Describa el equipo, los sonidos y el ambiente que experimentará. Asegúrese de que sabe que no estará solo.

Para ver imágenes del cerebro de su hijo y buscar bloqueo, sangrado o problemas con los vasos sanguíneos, el médico puede pedir que le realicen a su hijo uno o más de estos estudios de imagen:

- Tomografía computarizada (TC)
- IRM (imágenes por resonancia magnética)
- ARM (angiografía por resonancia magnética)
- Ultrasonido
- Angiografía cerebral

A su hijo también le pueden realizar una o más de estas pruebas:

- Exámenes de sangre para detectar problemas de coagulación o sangrado, infección o enfermedades que podrían aumentar el riesgo de accidente cerebrovascular
- Ecocardiograma para detectar problemas cardíacos
- Electrocardiograma para detectar problemas con la frecuencia o el ritmo cardíaco
- Electroencefalograma para buscar posibles convulsiones

## TRATAMIENTOS HOSPITALARIOS

El tratamiento para el accidente cerebrovascular perinatal y el accidente cerebrovascular en la infancia depende de:

- El tipo de accidente cerebrovascular
- Los efectos a corto y largo plazo del accidente cerebrovascular
- Cualquier afección subyacente que causó el bloqueo o sangrado en el cerebro de su hijo

Los niños que han tenido un accidente cerebrovascular agudo serán admitidos en el hospital para la realización de más pruebas a fin de determinar las causas y el impacto del ACV y para proporcionar tratamiento.

- Si un coágulo de sangre bloquea el flujo sanguíneo en el cerebro de su hijo (accidente cerebrovascular isquémico), los médicos pueden usar diluyentes de la sangre (antitrombóticos, antiplaquetarios o anticoagulantes) para evitar que los coágulos crezcan y para prevenir nuevos coágulos. En general, (tPA), un medicamento que disuelve los coágulos, se utiliza en niños solo como parte de un ensayo clínico. Este fármaco es ampliamente utilizado en adultos en las horas inmediatamente después de sufrir un accidente cerebrovascular isquémico. Sin embargo, los médicos todavía están estudiando cómo afecta a los niños y qué niños pueden beneficiarse.<sup>4</sup>
- Si una arteria del cerebro de su hijo está sangrando (accidente cerebrovascular hemorrágico), es posible que un neurocirujano tenga que reparar quirúrgicamente la arteria.<sup>4</sup>
- Si su hijo tiene una afección subyacente que podría haber causado el accidente cerebrovascular, y podría poner a su hijo en riesgo de futuros ACV u otros problemas de salud, los médicos recomendarán tratamiento para esta afección.
- El médico de su hijo puede recomendar medicamentos, como anticoagulantes, para prevenir un segundo ACV. Esto dependerá de la causa del accidente cerebrovascular de su hijo.
- La rehabilitación, incluida la terapia física, ocupacional y del habla, es clave para mejorar los resultados a largo plazo.

## RECUPERACIÓN Y REHABILITACIÓN HOSPITALARIA PARA SU HIJO

El cerebro de un niño sigue creciendo, desarrollándose y aprendiendo constantemente. La rehabilitación es clave después del accidente cerebrovascular, y puede llevar a mejoras significativas en el resultado a largo plazo para su hijo. La duración y el tipo de rehabilitación necesarios serán diferentes para todos los niños.

El equipo de rehabilitación de su hijo colaborará y determinará los tipos de terapia más adecuados para incorporarlos a su recuperación. Los padres y cuidadores son una parte importante de este equipo y se les debe animar a hacer preguntas y recibir capacitación sobre cómo apoyar mejor a su hijo durante la recuperación.

Cosas importantes que debe saber durante la rehabilitación:

- El plan de rehabilitación de su hijo continuará cambiando a medida que se avance. El equipo médico debe trabajar con su familia para que se preparen para el regreso de su hijo. Es posible que deba considerar hacer modificaciones en su hogar para que sea seguro y accesible para el niño.
- Cuando salga del hospital, la rehabilitación debe continuar y puede ocurrir en diferentes entornos según la edad y necesidad de su hijo. Los programas pueden incluir una clínica para pacientes ambulatorios, servicios de intervención temprana, clínicas especializadas pediátricas o programas comunitarios en su área.
- Su hijo continuará teniendo consultas con su especialista en rehabilitación para que evalúe y haga un seguimiento de su recuperación. La recuperación de cada niño de un accidente cerebrovascular es única, y el equipo médico está allí para asegurarse de que su hijo cuente con los servicios que necesita para tener la mejor recuperación posible.





## ALISA, MADRE DE JACKSON, GUERRERO CONTRA EL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR PERINATAL

“Nunca tenga miedo de un diagnóstico. Solo permitirá que su hijo reciba más servicios, y no tema insistir a cualquier terapeuta o proveedor médico cuando sienta que no está recibiendo la información clara que necesita. Siempre trabaje en equipo cuando se trate de su hijo.”

## EQUIPO DE ATENCIÓN DE SU HIJO

Habrán una variedad de diferentes tipos de profesionales médicos involucrados en la atención de su hijo mientras esté en el hospital y cuando comience la rehabilitación. Todos deben trabajar juntos como un equipo. Los miembros de la familia y los pacientes son miembros muy importantes de este equipo y deben ser participantes activos en la planificación de la atención y la toma de decisiones para su hijo.

Cada uno de estos profesionales médicos, en un momento u otro, puede estar involucrado en la atención de su hijo. Según las necesidades específicas de su hijo, su equipo médico puede incluir:

- Neurólogos pediátricos que se especializan en accidente cerebrovascular
- Neonatólogos
- Cardiólogos
- Hematólogos
- Consejeros genéticos
- Fisiatras: médicos que se especializan en rehabilitación
- Oftalmólogos pediátricos
- Pediatras del desarrollo
- Psicólogos del desarrollo
- Patólogos del habla y el lenguaje
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Asistentes sociales
- Administradores de casos

Es importante mantener la comunicación abierta y continuar haciendo preguntas al equipo médico de su hijo durante su atención. Las preguntas importantes pueden incluir:

- ¿Qué tipo de accidente cerebrovascular tiene mi hijo, y necesitará medicamentos continuos?
- ¿Mi hijo está en riesgo de convulsiones y qué signos debemos tener en cuenta?
- ¿Qué debo buscar una vez que mi hijo es dado de alta del hospital que pueda advertirme que algo anda mal?
- ¿Qué efectos puede tener el accidente cerebrovascular sobre el desarrollo de mi hijo y qué programas de rehabilitación están disponibles en mi comunidad?
- ¿El hospital cuenta con un grupo de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil o conoce recursos disponibles en la comunidad para ayudar a nuestra familia?
- ¿Qué tipo de apoyo financiero o educativo está disponible para mi hijo y nuestra familia?
- ¿A quién debo contactar si tengo una inquietud o si tengo más preguntas?



# CREACIÓN DE UN CUADERNO

La creación de un cuaderno de cuidados es una herramienta que puede ayudarle a organizar información importante sobre su hijo. Incluso con los registros médicos electrónicos que se utilizan entre los hospitales, los padres y los cuidadores aún reciben innumerables registros impresos y papeleo en cada consulta. Tener un resumen médico portátil para que su hijo lleve a las consultas y mantener todos los documentos en un solo lugar será de vital importancia en la continua defensa de la atención general de su hijo. También resultará útil mientras trabaja con su proveedor de seguros para asegurar la cobertura que espera con las diferentes terapias y servicios que se proporcionan.

## La creación de un cuaderno de cuidados puede ayudarle a:

- Llevar un registro de los medicamentos, planes de tratamiento y terapia, pruebas y resultados de evaluaciones
- Organizar la información de contacto para proveedores de salud, asistentes sociales, terapeutas y organizaciones
- Llevar un registro de la comunicación de las reuniones sobre su hijo (registros de IFSP e IEP).
- Prepararse para las consultas y a responder las preguntas y preocupaciones
- Llevar un registro de todas las declaraciones y comunicaciones entre su compañía de seguros

## Cómo empezar:

- Arme un cuaderno usando una carpeta de 3 anillos, una carpeta o una caja expansible y agregue los divisores que son importantes para usted. Los ejemplos pueden incluir: Resumen médico portátil, Contacto rápido, Informes de alta, Registros, Archivos, Calendario de terapia.
- Reúna toda la información existente, como informes de alta, resúmenes de visitas a clínicas, registros de vacunación, plan escolar, resultados de exámenes y planes de atención programada.
- Los protectores de página transparentes facilitan la eliminación y actualización de páginas según sea necesario. Algunas familias descubrieron que les resultaba mejor tener cuadernos diferentes para la escuela y los registros médicos; busque lo que funcione mejor para su familia.
- *Los formularios de uso frecuente se pueden encontrar e imprimir desde nuestro sitio web en la sección de Apoyo familiar.*



## MAS FUERTE DESPUÉS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: RECUPERACIÓN Y TERAPIA

### EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN

Los padres y las familias tienen un papel primordial en el desarrollo de sus hijos. El equipo de terapia de su hijo debe colaborar con su familia para promover el desarrollo y para implementar un programa de intervención individualizado para su hijo en función de la edad y las áreas de enfoque.

Se debe apoyar a las familias mediante la coordinación de servicios, la promoción y la asistencia para mejorar el desarrollo de su hijo. Las familias también deben abordar las preguntas sobre cómo coordinar la terapia en la vida diaria de su hijo.

Las preguntas frecuentes pueden incluir:

- ¿Cómo puedo modificar o adaptar los juguetes, los utensilios de alimentación y los artículos para el cuidado personal que se utilizan en la rutina diaria de mi hijo?
- ¿Qué opciones de movilidad con equipo se necesitan y están disponibles?
- ¿Cómo puedo facilitar la seguridad en el hogar, la escuela y la comunidad?
- ¿Qué información se puede proporcionar a otros miembros de la familia, guardería o distrito escolar de mi hijo sobre cómo apoyar mejor sus necesidades?

### ENTIENDA SU SEGURO

Los programas de seguros de salud públicos y privados pueden cubrir el pago de ciertas terapias, medicamentos o equipos de movilidad, pero los servicios y el reembolso pueden variar considerablemente. Las familias deben conocer los beneficios proporcionados por su póliza o programa por adelantado y realizar un seguimiento de todas las comunicaciones y declaraciones de explicación.



## EL CAMINO A LA TERAPIA

### INTERVENCIÓN TEMPRANA: DEL NACIMIENTO A LOS TRES AÑOS

Los programas de intervención temprana proporcionan servicios especializados de salud, educación y terapéuticos durante los tres primeros años de vida de los niños con discapacidades o retrasos en el desarrollo.

Los niños que se consideran “en riesgo” de desarrollar un retraso también pueden recibir los servicios. Los servicios de intervención más comunes para los niños después de un ACV son la fisioterapia, la terapia del habla y la terapia ocupacional. Estos servicios son obligatorios según una ley federal llamada **Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés)**. La ley exige que todos los estados proporcionen servicios de intervención temprana a cualquier niño que califique, con el objetivo de mejorar el desarrollo de los bebés y niños pequeños.<sup>6</sup>

La intervención es vital durante este período tan temprano después del accidente cerebrovascular porque el niño aprende y se desarrolla con mayor rapidez durante estos primeros años de vida.

Es importante no perder esta parte crucial del desarrollo de su hijo.

El objetivo siempre es ayudar a su hijo a lograr el mayor funcionamiento e interacción en el hogar y dentro de la comunidad. La intervención temprana también puede ser un gran apoyo y orientación para su familia. Hay mucho para saber acerca de la intervención temprana, por lo que hemos cubierto los conceptos básicos para ayudarlo a empezar. El neurólogo de su hijo puede ponerle en contacto con programas de intervención temprana en su comunidad, o muchos estados tienen información en línea y explicaciones adicionales para los padres en las que se detallan los servicios de intervención temprana en cada estado.

### QUÉ ESPERAR DE UNA EVALUACIÓN

Su hijo necesita ser evaluado para determinar si es elegible para los servicios de intervención temprana. Esta evaluación no tiene costo para su familia porque está financiada por el gobierno estatal y federal.

Se le pedirá que firme un formulario de consentimiento antes de la evaluación y que comparta información sobre el desarrollo, la salud y el historial médico de su hijo. Se le pedirá que proporcione información sobre los recursos, las prioridades y las preocupaciones de su familia. Esta información detallada es necesaria para ayudar al equipo de intervención temprana a desarrollar un plan que satisfaga las necesidades específicas de su hijo y su familia.

Un paso a la vez.

Al principio, puede sentir que incluso respirar se vuelve muy difícil.

A medida que empiece a pasar por la agitación de las consultas médicas, las evaluaciones, la terapia y todos los momentos médicos que abarcan los primeros años de vida de su hijo, alcanzará un coraje y una determinación que quizás nunca había sentido como padre.

Como padres, creemos que somos el maestro de nuestros hijos, pero a menudo es nuestro hijo quien nos enseña las mejores lecciones de vida.

# INTERVENCIÓN TEMPRANA: DEL NACIMIENTO A LOS TRES AÑOS

Un equipo de profesionales trabajará con usted para evaluar el desarrollo de su hijo en cinco áreas:

- **Física:** alcanzar y agarrar los juguetes, gatear, caminar, saltar
- **Cognitiva:** actividades para captar algo, seguir instrucciones sencillas, resolución de problemas
- **Socio-emocional:** dar a conocer las necesidades, iniciar juegos, comenzar a tomar turnos
- **Comunicación:** vocalización, balbuceo, uso de frases de dos a tres palabras
- **Adaptativa:** sostener el biberón, comer con los dedos, vestirse

Una vez que su hijo ha sido evaluado y se ha determinado que es elegible para los servicios de intervención temprana, usted se reunirá con su equipo de intervención temprana para desarrollar un plan de servicios, llamado el **Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP)**, por sus siglas en inglés). El IFSP contiene objetivos o resultados que usted y otros miembros del equipo identificarán en base a las preocupaciones, las prioridades y los recursos de su familia. Se identificarán servicios para ayudar a su hijo y su familia a cumplir con los resultados del IFSP y se actualizarán de manera continua a medida que se alcancen los objetivos y el crecimiento.

## Ejemplos de servicios de intervención temprana:

Si su hijo tiene una discapacidad o un retraso en el desarrollo en una o más de las áreas de desarrollo anteriores, es probable que sea elegible para los servicios de intervención temprana. Estos servicios se adaptarán específicamente a las necesidades individuales de su hijo y pueden incluir:

- Tecnología de asistencia (dispositivos que un niño podría necesitar)
- Servicios de audiología o audición
- Servicios del habla y lenguaje
- Asesoramiento y formación para la familia
- Servicios médicos
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Servicios psicológicos

Se hacen todos los esfuerzos posibles para proporcionar los servicios a todos los bebés y niños pequeños que califican, independientemente del ingreso familiar. No se le pueden negar los servicios a un niño simplemente porque su familia no puede pagar por ellos. Bajo IDEA, los siguientes servicios deben ser proporcionados sin costo para las familias: evaluaciones y valoraciones, el desarrollo inicial y la revisión continua del IFSP y la coordinación del servicio.<sup>6</sup>



## TRANSICIÓN DEL NACIMIENTO A LOS TRES AÑOS

### PRESCOLAR DE DESARROLLO TEMPRANO Y EL PROCESO DEL IEP

Los servicios de intervención temprana finalizarán en el tercer cumpleaños de su hijo. Se programará una reunión de transición con su coordinador de cuidado familiar, el equipo de terapia actual de su hijo y un representante del distrito escolar 6 meses antes del tercer cumpleaños de su hijo, así habrá tiempo para poner en marcha un plan de transición.

La transición a Preescolar de desarrollo puede provocar grandes emociones no solo para los padres, sino que también puede convertirse en un desafío para su hijo.

Las familias que eligen inscribir a su hijo en estos servicios pueden ayudar a que el proceso de transición y la experiencia preescolar sean más significativos y productivos.

Al visitar la escuela y establecer relaciones con los maestros y terapeutas, usted y su hijo pueden sentirse más cómodos acerca de lo que pueden esperar de un programa preescolar de desarrollo.

Se puede lograr un mayor éxito cuando tanto la escuela como la familia trabajan en equipo para conseguir los mismos objetivos.

Los servicios para niños en edad preescolar (de 3 a 5 años de edad) serán analizados y se proveerán de manera gratuita a través de su sistema escolar público, si su hijo califica. Estos servicios se ponen a disposición a través de la **Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA)**: la misma ley que se aplica a los Servicios de intervención temprana.

Esta reunión de transición es un momento de revisión, planificación y establecimiento de nuevos objetivos para su familia y su hijo. Se le comentarán los próximos pasos y aprenderá acerca de los programas o servicios que pueden estar disponibles para su hijo y para su desarrollo continuo. Los servicios de educación especial pueden incluir instrucción individualizada y especialmente diseñada en áreas académicas, de autoayuda, de comunicación, motoras, vocacionales y sociales.

Los **Programas de Educación Individual (IEP, por sus siglas en inglés)** se desarrollan para las necesidades específicas de su hijo en función de los resultados de pruebas formales e informales y observaciones. Las preguntas de si su hijo calificará o no para los servicios de educación especial de la primera infancia o si esa es la mejor opción para su familia, a menudo pesan mucho.

Las emociones personales, entrelazadas con la responsabilidad de tomar las decisiones correctas para el futuro de su hijo, a menudo pueden generar un momento de incertidumbre. Esto puede verse exacerbado por un nuevo proceso de educación que puede parecer abrumador al principio. Quizás se sienta como si estuviera empezando de nuevo la elaboración de un nuevo plan de terapia para su hijo. En retrospectiva, así es. Sin embargo, es muy importante detenerse y apreciar hasta dónde ha llegado su hijo.

En la edad preescolar, las familias pueden decidir seguir una terapia en una clínica privada y buscar servicios basados en la escuela a una edad más avanzada. Algunas familias incluso pueden elegir tanto los servicios basados en la escuela como la terapia privada para que sean utilizados de manera conjunta. La realidad es que la dinámica familiar de la terapia de su hijo puede variar. La mejor opción es siempre la que se adapte a su propia familia y a las necesidades continuas de su hijo.

## MAS FUERTE DESPUÉS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: FISIOTERAPIA

La **Fisioterapia (FT) pediátrica** en todas las edades, promueve la independencia, aumenta la participación, facilita la función y el desarrollo motor, mejora la fuerza y la resistencia, mejora las oportunidades de aprendizaje y reduce los desafíos con el cuidado diario.

Los fisioterapeutas utilizarán su experiencia en el movimiento y aplicarán el razonamiento clínico a través del proceso de examen, evaluación, diagnóstico e intervención. La Fisioterapia abordará la fortaleza general del niño y sus habilidades en las áreas de habilidades motoras gruesas y movilidad.

La fisioterapia pediátrica puede incluir cualquiera de los siguientes servicios como parte del plan de cuidado de su hijo:

- Actividades de desarrollo
- Movimiento y movilidad
- Fortalecimiento
- Aprendizaje motor
- Equilibrio y coordinación
- Recreación, juego y ocio
- Adaptación de las actividades de cuidado diario
- Gestión del tono muscular
- Electroestimulación muscular (una forma de terapia que puede ayudar a mejorar la función muscular)
- Uso de tecnología de asistencia
- Postura, posicionamiento y levantamiento

## STRONGER AFTER STROKE: Terapia ocupacional

La ocupación se refiere a todas las “tareas” que componen nuestra vida diaria, ya sea que se trate de un niño o un adulto joven. La **Terapia ocupacional (TO)** evaluará la habilidad de su hijo para realizar el cuidado personal, juegos y habilidades escolares a un nivel apropiado para su edad. El objetivo de la TO es que el niño participe de la manera más activa y completa posible en todas las áreas: cuidado personal, juegos y habilidades escolares.

A través de una evaluación integral el terapeuta puede comenzar a identificar los problemas que interfieren con el desempeño de un niño. Esto puede incluir problemas con la fuerza, tono muscular anormal, coordinación ojo-mano, habilidades visuales de percepción o habilidades de procesamiento sensorial.

La TO pediátrica puede incluir una variedad de enfoques en la evaluación y el tratamiento de los niños, que incluyen el tratamiento de desarrollo neurológico (NDT, por sus siglas en inglés), procesamiento sensorial, enfoques de aprendizaje motor, terapia de restricción, kinesiotape, terapia de integración sensorial (SI, por sus siglas en inglés), terapias relacionadas con la visión y terapia relacionada con la alimentación. La terapia está dirigida al niño y se basa en actividades que son significativas y con un propósito para ese niño específico.

El terapeuta de su hijo puede incorporar varias herramientas y equipos de adaptación para aumentar la independencia. Los ejemplos pueden incluir utensilios de alimentación especializados, tijeras adaptables, utensilios de escritura y férulas para mano. Pueden recomendar y enseñar a los padres y al niño cómo usar las adaptaciones para la ropa, tales como tiradores con cremallera, ganchos para abrochar botones y Velcro, para permitir que el niño obtenga más independencia en el cuidado personal.



## LAS MEJORES APLICACIONES DEL HABLA PARA PROBAR

- Articulation Station Pro de Little Bee Speech
- Brainbean
- BubbleABC
- Fun & Functional de Smarty Ears
- Language Adventure
- Peekaboo Barn de Night & Day Studios, Inc
- Sounds At Home
- Speech4Good
- ToyBrush 3D de Croco Studio

Nota: El uso de aplicaciones de ninguna manera reemplaza recibir la ayuda certificada de un terapeuta. Estas aplicaciones del habla son sugerencias para ayudar a su hijo en casa y para ayudar a reforzar las habilidades que ya se practican en las sesiones de terapia.

## MAS FUERTE DESPUÉS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: TERAPIA DEL HABLA

Los **Patólogos del habla y el lenguaje (PHL)** evalúan las habilidades de comunicación y tratan los trastornos del habla y del lenguaje. Esto puede incluir lenguaje receptivo y expresivo, procesamiento auditivo, memoria, articulación, fluidez, desarrollo oral-motor y habilidades de alimentación. El patólogo del habla también puede examinar la audición de un niño y hacer una remisión para una evaluación adicional si es necesario.

*Los trastornos del habla incluyen:*

- **Trastornos de articulación:** dificultades para producir sonidos en sílabas o decir palabras incorrectamente al punto de que los oyentes no pueden entender lo que se dice.
- **Trastornos de fluidez:** tales como el tartamudeo, en el que el flujo del habla es interrumpido por pausas anormales, repeticiones (tar-tar-tartamudeo), o la prolongación de los sonidos y sílabas (t-t-t-tartamudeo).<sup>8</sup>
- **Trastornos de la resonancia o de la voz:** problemas con el tono, el volumen o la calidad de la voz que distraen a los oyentes de lo que se dice. Estos tipos de trastornos también pueden causarle dolor o incomodidad a un niño al hablar.
- **Trastornos de disfagia/alimentación oral:** dificultades para salivar, comer y tragar.

*Los trastornos del lenguaje pueden ser receptivos o expresivos:*

- **Trastornos receptivos:** dificultades para entender o procesar el lenguaje.
- **Trastornos expresivos:** dificultad para articular las palabras, un límite en el vocabulario o incapacidad para usar el lenguaje de una manera socialmente apropiada.

*Estrategias:*

- **Actividades de intervención lingüística:** el PHL interactuará con el niño jugando y hablando, usando fotografías, libros, objetos o eventos en curso para estimular el desarrollo del lenguaje. El terapeuta también puede usar ejercicios de repetición para desarrollar habilidades del habla y el lenguaje.
- **Terapia de articulación:** el PHL modelará sonidos y sílabas correctos para el niño, generalmente durante el juego. El PHL mostrará físicamente al niño cómo hacer ciertos sonidos, como el sonido “r”, y puede demostrar cómo mover la lengua correctamente para producir sonidos específicos.
- **Terapia oral-motora/de alimentación y deglución:** el PHL usará una variedad de ejercicios orales, que incluyen masaje facial y varios ejercicios de lengua, labios y mandíbula, para fortalecer los músculos de la boca. El PHL también puede trabajar con diferentes texturas y temperaturas de alimentos para aumentar la conciencia oral del niño durante la alimentación y la deglución.

## ATENCIÓN CONTINUA: BENEFICIOS DE LA EQUINOTERAPIA

“El término Equinoterapia es una forma de terapia física, ocupacional o del habla en la cual un terapeuta entrenado utiliza los movimientos característicos de un caballo para proporcionar un estímulo sensorial y motor”.<sup>9</sup>

La equitación terapéutica se ha estado utilizando durante muchos años. Montar no solo refuerza la confianza en sí mismo, sino que la cantidad de beneficios físicos de la equitación para los niños con discapacidades es enorme.

La equitación puede ayudar a mejorar el equilibrio, fortalecer los músculos y mejorar la coordinación general de un niño. También puede promover los estímulos sensoriales y motores y mejorar el procesamiento sensorial y la función neurológica.



## TERAPIA DE MOVIMIENTO INDUCIDO POR RESTRICCIÓN (TMIR)

La **Terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR)** se ha aplicado a pacientes adultos con accidente cerebrovascular con algunos resultados beneficiosos. Se cree que esta terapia aumenta las conexiones neurales en el área del cerebro que controla el lado afectado. Debido al éxito en adultos con accidentes cerebrovasculares, esta terapia se está aplicando ahora a los niños.<sup>4</sup>

La TMIR pediátrica es un programa de terapia motora para niños con función limitada en uno de sus brazos. Está orientada a los niños que son capaces de cooperar con otros durante la terapia individual y de grupo con niños en el mismo rango de edad.

La TMIR generalmente se proporciona en una serie intensiva de lecciones durante un período de 2 a 3 semanas y se lleva a cabo en un ambiente divertido que motiva al niño a utilizar el lado afectado. El brazo no afectado se pone en una férula larga para el brazo. Durante este tiempo, su hijo realizará un entrenamiento intensivo del brazo que tiene una función motora limitada. Los terapeutas le ayudarán a usar el brazo afectado con frecuencia, repitiendo el mismo movimiento una y otra vez, hasta formar el movimiento deseado.

La investigación continúa demostrando que esta forma de terapia puede aumentar la conciencia y la calidad del movimiento que se requiere para las actividades donde se utilizan las dos manos.

*Hable con su terapeuta sobre la edad apropiada para que su hijo participe en esta forma de terapia y si hay un programa en su comunidad. Sobre la base del seguro y diagnóstico, la cobertura varía para este tipo de terapia por lo que le recomendamos que confirme con su seguro antes de intentar realizar la programación.*

## ENCONTRAR EL “AJUSTE” PERFECTO

A menudo lo más difícil es encontrar el zapato perfecto para que su hijo use sobre la órtesis. Algunas personas solo necesitan usar una órtesis en un pie, esto hace que usen zapatos de diferentes tamaños y que la compra de zapatos se convierta en un gran desafío.

Eche un vistazo a estas marcas recomendadas por los padres:

- Nordstrom (venden tamaños diferentes del mismo zapato)
- Keeping Pace
- EasyUp Shoes
- Hatchbacks
- New Balance
- Stride Rite, ancho
- Plae, con lengüetas XL
- Nike Flyease
- BILLY Footwear



## INTRODUCCIÓN AL APARATO ORTOPÉDICO Y LA ÓRTESIS

Cuando un niño recibe por primera vez un diagnóstico y un plan de tratamiento, la mayoría de la veces incluirá una recomendación para la utilización de un aparato ortopédico u órtesis. Esto suele ser un proceso de aprendizaje tanto para los padres como para el niño.

Es natural que los padres cuestionen la necesidad de un aparato ortopédico y los beneficios que aportará. A medida que aprenda más acerca de la órtesis y su papel potencial en la vida de su hijo, usted llegará a comprender que la órtesis puede ser un recurso valioso para mejorar la salud física general y el bienestar emocional.

### Los beneficios de una órtesis

Las **órtesis tobillo-pie (OTP, por sus siglas en inglés)** se prescriben comúnmente en niños con trastornos neurológicos como accidente cerebrovascular y parálisis cerebral. En pocas palabras, una OTP (a veces llamada aparato ortopédico o férula) proporciona apoyo para ayudar a un niño a mantener una posición de pie/tobillo, fomentar la movilidad y mejorar la estabilidad general y el éxito.<sup>11</sup>

### Ayudar a su hijo a adaptarse emocionalmente

Incluso cuando una órtesis está correctamente ajustada y con un diseño divertido, es posible que su hijo aún experimente frustración por usarla. La mayoría de los planes de tratamiento requieren que la órtesis se use de manera continua, día y noche. Comprenda que puede sentirse algo aprensivo. Los niños no quieren destacarse de sus compañeros, por lo que puede ser difícil usar una órtesis, porque los demás la notan.

Para ayudar a un niño a adaptarse:

- Sea positivo y explique cuánto ayuda la órtesis. Anime a su hijo a pensar en ello como algo que lo hace *más fuerte, más rápido y más seguro*.
- Hable con su hijo y prepárelo con respuestas para cuando los demás le hagan preguntas acerca de su órtesis.
- Comparta imágenes e historias de otros niños o adultos, que también usan órtesis.





# ORGANIZACIONES Y RECURSOS DE APOYO FAMILIAR

## GRUPOS DE APOYO DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL

Los grupos de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil con base en el hospital son un área de necesidad que está en aumento. Los grupos de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil proporcionan un lugar de encuentro repetitivo para que los padres puedan discutir temas, compartir historias y ayudar a aliviar el aislamiento que es común después del accidente cerebrovascular de un niño. Consulte con el equipo médico de su hijo y pregunte si el hospital cuenta con este tipo de programa para que su familia participe.

Muchos padres han expresado el deseo de participar en un grupo de apoyo familiar en curso, pero dicen que simplemente no tienen tiempo para encajarlo en su horario. Esto es especialmente cierto cuando comienza a sopesar las consultas médicas, el cuidado, la carrera, la familia y todos los muchos detalles de la vida diaria. Si las restricciones de tiempo hacen que sea difícil priorizar el apoyo, existen varias páginas de apoyo en línea y redes sociales.

Los grupos de apoyo de familia a familia virtuales le permiten conectarse y hacer preguntas en su horario, sin dejar la comodidad de su hogar. Tener esas conexiones con otras familias que han “pasado por esto” es una fuente comprobada de apoyo continuo y le animamos a que considere unirse. Hemos incluido una serie de estos grupos de apoyo virtual en este kit de herramientas, encuentre el que funcione mejor para usted.

### RED DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL EN LÍNEA

**Red de Apoyo de la Asociación Estadounidense del Corazón (American Heart Association) y la Asociación Estadounidense contra el Accidente Cerebrovascular (American Stroke Association) para el Accidente Cerebrovascular:** esta Red de Apoyo ofrece un foro de discusión dedicado al Accidente cerebrovascular infantil donde usted puede conectarse con otras familias y cuidadores, compartir sus experiencias de ACV, y dar y recibir apoyo emocional y motivación.

Configure un perfil en [Supportnetwork.heart.org](https://supportnetwork.heart.org)

# GRUPOS DE APOYO DE ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL EN FACEBOOK

**CHASA Hemiplegia Parent Support (Apoyo a los padres de niños con hemiplegia de la CHASA), nacional**

[www.facebook.com/groups/1419182238299142/](http://www.facebook.com/groups/1419182238299142/)

**KISS Pediatric Stroke Support Group (Grupo de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil de KISS), nacional**

[www.facebook.com/groups/829527060489244/](http://www.facebook.com/groups/829527060489244/)

**Little Stroke Warriors Support Group, (Grupo de apoyo para los pequeños guerreros contra el accidente cerebrovascular) (Australia y Nueva Zelanda)**

[www.facebook.com/groups/1214183908703615/](http://www.facebook.com/groups/1214183908703615/)

**(MISS) Moms of Infant Stroke Survivors (Mamás de sobrevivientes al accidente cerebrovascular infantil), nacional**

[www.facebook.com/groups/122984791109944/](http://www.facebook.com/groups/122984791109944/)

**Pediatric Stroke Warriors of the Inland Northwest (Guerreros contra el accidente cerebrovascular infantil del noroeste del interior) (Idaho y Spokane)**

[www.facebook.com/groups/736904209754503/](http://www.facebook.com/groups/736904209754503/)

**Pediatric Stroke Warriors Family to Family (De familia a familia de guerreros contra el accidente cerebrovascular infantil) (Gran región del noroeste del Pacífico)**

[www.facebook.com/groups/411005725758581/](http://www.facebook.com/groups/411005725758581/)

**Pediatric Stroke Support Group of Colorado (Grupo de apoyo para el accidente cerebrovascular infantil de Colorado) (Región de las montañas Rocosas)**

[www.facebook.com/Colopedsstroke/](http://www.facebook.com/Colopedsstroke/)

## ORGANIZACIONES RELACIONADAS CON EL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL

Pediatric Stroke Warriors cree en la importancia de ser inclusivo y de compartir con las familias todas las organizaciones, programas o recursos que existen actualmente para hacer una diferencia en el apoyo a los niños y sus familias que han sido afectados por un accidente cerebrovascular infantil.

**American Heart/American Stroke Association (Asociación Estadounidense del Corazón/Asociación Estadounidense contra el Accidente Cerebrovascular):** [www.strokeassociation.org](http://www.strokeassociation.org)

**Bellaflies Foundation (Fundación Bellaflies):** [www.Bellaflies.org](http://www.Bellaflies.org)

**Canadian Pediatric Stroke Support Association (Asociación Canadiense de Apoyo para el Accidente Cerebrovascular Infantil):** [www.cpssa.org](http://www.cpssa.org)

**CHASA:** [www.chasa.org](http://www.chasa.org)

**Childrens Stroke Foundation of the Midwest (Fundación para el Accidente Cerebrovascular Infantil del Medio Oeste):**

[www.kidscanhavestrokesto.com](http://www.kidscanhavestrokesto.com)

**Fight The Stroke (Combatir el Accidente Cerebrovascular):** [www.fightthestroke.org](http://www.fightthestroke.org)

**HemiHelp (Reino Unido):** [www.hemihelp.org.uk](http://www.hemihelp.org.uk)

**International Alliance of Pediatric Stroke (Alianza Internacional para el Accidente Cerebrovascular Infantil):**

[www.iapediatricstroke.org](http://www.iapediatricstroke.org)

**Strokidz (Australia):** [www.strokidz.com](http://www.strokidz.com)

**World Pediatric Stroke Association (Asociación Mundial para el Accidente Cerebrovascular Infantil):**

[www.worldpediatricstrokeassociation.org](http://www.worldpediatricstrokeassociation.org)



## RECURSOS DE NECESIDADES ESPECIALES GENERALIZADAS

**Center for Parents Information & Resources (CPIR) (Centro de Información y Recursos para Padres)** sirve como un recurso central de información para las familias ([www.parentcenterhub.org](http://www.parentcenterhub.org)).

**Child Neurology Foundation (Fundación de Neurología Infantil)** conecta a los socios de todas las áreas de la comunidad de neurología infantil para que aquellos que se encuentran en la etapa del diagnóstico y la gestión de la atención cuenten con el apoyo continuo de las personas dedicadas a los tratamientos y las curas ([www.childneurologyfoundation.org](http://www.childneurologyfoundation.org)).

**Family Voices** (Voces familiares) es una organización sin fines de lucro nacional, que promueve la atención sanitaria de calidad para todos los niños y jóvenes, especialmente aquellos con necesidades especiales de atención médica ([www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)).

**Parent to Parent USA** (De padre a padre, Estados Unidos) proporciona apoyo emocional e informativo a las familias de niños que tienen necesidades especiales ([www.p2pusa.org](http://www.p2pusa.org)).

**Sibling Support Project** (Proyecto de Apoyo de Hermanos) es un programa nacional dedicado a las preocupaciones en constante cambio y de toda la vida de millones de hermanos y hermanas de personas con necesidades médicas. Encuentre un programa local de SibShop dentro de su comunidad ([www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)).

**The Arc** (El arco) brinda asistencia a individuos con discapacidades y a sus familias en la localización de recursos y servicios comunitarios ([www.thearc.org](http://www.thearc.org)).

**Understood** (Entendido) proporciona recursos para ayudar a los padres a trabajar de forma constructiva con escuelas y profesionales ([www.understood.org](http://www.understood.org)).

## LIBROS Y PUBLICACIONES

**The Brain That Changes Itself** (El cerebro que se cambia a sí mismo) de Norman Doidge

**Healing the Broken Brain** (Curación del cerebro roto) del Dr. Mike Dow

**The Boy Who Could Run But Not Walk** (El niño que podría correr pero no caminar) de Karen Pape, MD

**Raising A Sensory Smart Child** (La crianza de un niño con inteligencia sensorial) de Lindsey Biel

**The Cerebral Palsy Tool Kit: From Diagnosis to Understanding** (El kit de herramientas para la parálisis cerebral: del diagnóstico a la comprensión) de CPNOW

**I See You Little Naomi** (Te veo pequeña Naomi) de Stefanie Boggs-Johnson

**The Little Dark Spot: How I came to terms with my Baby's Stroke** (El pequeño punto oscuro: Cómo llegué a un acuerdo con el accidente cerebrovascular **de mi bebé**)

**The Luckiest Girl in the World: My Story of Struggle & Hope in Overcoming Pediatric Stroke** (La niña más afortunada del mundo: Mi historia de lucha y esperanza en la superación del accidente cerebrovascular infantil) de Jamie Lee Coyle

### NOTA ESPECIAL

A los efectos de la presente guía, hemos incluido los recursos de uso frecuente específicos para el Accidente cerebrovascular infantil.

Nuestro sitio web integral incluye una lista de recursos adicionales que han resultado útiles para las familias en la vida diaria y en las afecciones coexistentes.

Recomendamos que consulte nuestro sitio web en la sección Apoyo familiar para obtener más información y enlaces.

## RECURSOS QUE APOYAN LA ASISTENCIA FINANCIERA MÉDICA

**Alyssa V. Phillips Foundation** (Fundación Alyssa V. Phillips), ayuda a los niños con parálisis cerebral con terapias u otros tratamientos médicos que el seguro no cubre. La Fundación puede proporcionar apoyo financiero a las personas afectadas por la parálisis cerebral para que puedan recibir tratamientos terapéuticos continuos y necesarios o el equipo médico para aumentar la independencia cuando estos beneficios no están cubiertos por el seguro médico. [www.alyssavphillipsfoundation.com](http://www.alyssavphillipsfoundation.com)

**Air Charity Network** (Red de caridad aérea) ha estado coordinando el transporte aéreo gratuito para niños y adultos con necesidades médicas por más de 25 años. Air Charity Network está compuesta por organizaciones miembro de la red que brindan su servicio en los 50 estados. Para obtener lineamientos generales, restricciones y un directorio completo, consulte [www.aircharitynetwork.org/about-us/](http://www.aircharitynetwork.org/about-us/)

**CHASA (Children's Hemiplegia and Stroke Association [Asociación contra el Accidente Cerebrovascular y la Hemiplejía Infantil])**, existe para mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que han sido afectados por hemiparesia o parálisis cerebral hemipléjica debido a un accidente cerebrovascular infantil o a una variedad de otras afecciones. CHASA ayuda con las necesidades financieras a través de su programa de subvención de órtesis y becas educativas, de retiro y deportivas. [www.chasa.org](http://www.chasa.org)

**Firsthand Foundation** (Fundación Firsthand) es una organización benéfica pública que proporciona fondos para niños con necesidades de salud cuando los seguros y otros recursos financieros se han agotado. [www.firsthandfoundation.org](http://www.firsthandfoundation.org)

**Medicaid** es un programa administrado por el gobierno federal por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. Obtenga más información en [www.medicaid.gov](http://www.medicaid.gov)

**MY GYM Challenged America** (MGCA, por sus siglas en inglés) acepta solicitudes para niños con discapacidades físicas, cognitivas o de desarrollo y aquellos que sufren enfermedades crónicas. Las solicitudes pueden incluir pero no se limitan a: terapia de rehabilitación, dispositivos de asistencia, equipo médico y artículos sensoriales. [www.challengedamerica.com](http://www.challengedamerica.com)

**Ronald McDonald House** (La Casa de Ronald McDonald) es una red de Delegaciones que han hecho que los niños sean más felices y saludables al mantener a las familias cerca, dándoles un lugar para descansar y refrescarse. Estos programas, diseñados para satisfacer las necesidades urgentes de cada comunidad, se pueden encontrar en más de 64 países y regiones de todo el mundo. (Encuentre su RMHC local) [www.rmhc.org/about-us](http://www.rmhc.org/about-us)

**The Lindsay Foundation** (Fundación Lindsay) es una organización sin fines de lucro 501(c)3 cuyo objetivo principal es ayudar a las familias con los recursos necesarios para proporcionar subsidios para tratamiento médico, terapias y equipo de rehabilitación con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños con necesidades especiales. [www.lindsayfoundation.org](http://www.lindsayfoundation.org)

**El Stroke Fund (Fondo para accidente cerebrovascular) en el Hospital de niños de Seattle** fue establecido en 2016 por Pediatric Stroke Warriors en un esfuerzo continuo para proporcionar ayuda financiera de emergencia a los niños afectados por el accidente cerebrovascular y sus familias que reciben tratamiento en el Hospital de niños de Seattle. Conéctese en [Support@pediatricstrokewarriors.org](mailto:Support@pediatricstrokewarriors.org)

**United Healthcare Children's Foundation** (Fundación para Niños de United Healthcare) proporciona ayuda/asistencia financiera a familias con niños que tienen necesidades médicas no cubiertas o no totalmente cubiertas por su plan de seguro de salud comercial. Su objetivo es llenar la brecha entre los servicios/artículos médicos que un niño necesita y lo que su plan de beneficios de salud comercial pagará. [www.uhccf.org](http://www.uhccf.org)

**Wheel to Walk Foundation** (Fundación Wheel to Walk) es una organización sin fines de lucro que ayuda a los niños con discapacidades, de 20 años de edad o menores, a obtener el equipo médico o los servicios que no son proporcionados por el seguro. Esta organización cree firmemente que ningún niño o adulto joven con necesidades especiales debe vivir sin los elementos que podrían mejorar la calidad de su vida diaria. [www.wheeltowalk.com](http://www.wheeltowalk.com)

*Estas organizaciones, recursos y programas pueden cambiar lo que está disponible para apoyar la asistencia médica financiera para las familias. Es importante consultar el sitio web de cada organización para obtener todos los detalles y lineamientos.*



# PALABRAS DESDE EL CORAZÓN

## “EL MOMENTO EN EL QUE VOLVIMOS A ENCONTRAR ESPERANZA DESPUÉS DEL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR DE MI HIJA”. – PUBLICADO EN THE MIGHTY BLOG

No hay recuerdo tan vivo para ningún padre como el día en que conoce a su hijo por primera vez. Es el día en que las expectativas llegan a su fin al escuchar el primer llanto de su hijo en este mundo romper el silencio. Las complicaciones hacia el final de mi embarazo hicieron que su llanto sea aún más monumental para mí y que nos tranquilizara aún más al asegurarnos que nuestra hermosa pequeña estaba aquí. Finalmente puede sostenerla, ver esos hermosos rizos rojos y besar esos diminutos dedos de las manos y los pies; mi pequeño rayo de sol mezclado con un huracán estaba aquí.

Esas primeras semanas en casa fueron tan hermosas como difíciles. Mientras que la mayoría de los bebés recién nacidos duermen, a nuestra hija le costaba dormir durante más de dos horas seguidas. Mientras que la mayoría de los bebés recién nacidos tienen apetito y anhelan comer, nuestra bebé comía solo unos minutos por vez y luego lloraba con frustración e incomodidad. Estábamos confundidos y teníamos muchas preguntas, pero nos aseguraron en cada una de sus consultas que ella estaba sana y que esta fase era solo una parte de ser bebé.

A medida que las semanas se convirtieron en meses, y dormir y comer seguían siendo difíciles para ella, tuvimos muchas consultas. Hubo muchas discusiones sobre cólicos, reflujo ácido y alergias. Buscamos el apoyo de especialistas en lactancia, terapeutas capacitados en reflujo e hicimos innumerables llamadas por la mañana a su pediatra para que la viera ese día después de una noche horriblemente difícil. Todos los intentos resultaron inútiles con la constante reafirmación de que estaba sana.

Cuando mi hija empezó a tomar conciencia de los juguetes y a descubrir su mundo, comencé a notar que nunca abría su puño izquierdo. Tenía que intentar con todas mis fuerzas sacar su pequeño pulgar de su puño para ponerle un juguete en la mano izquierda o para cortarle las uñitas. Me parecía extraño, pero no tenía ningún conocimiento como para estar demasiado preocupada. Al principio, creíamos que había nacido para ser diestra. Cuando continuó ignorando su mano izquierda para jugar, temí que su brazo o un nervio podrían haberse lastimado durante el parto.

Fue en su revisión médica de los seis meses que su pediatra tomó en cuenta mi preocupación. Pero además aumentó mi preocupación al compartir la posibilidad de un accidente cerebrovascular, palabras que, sin importar cuánto alguien intentara desestimar su rareza, yo no podía sacar de mi mente. Que un niño tenga un accidente cerebrovascular; *¿cómo es eso posible?*



## TRAPPER, PADRE DE ADDISON, GUERRERA CONTRA EL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR PERINATAL

“Independientemente de lo que implica la resonancia magnética o el diagnóstico de accidente cerebrovascular, son palabras y son imágenes. Todo tiene un propósito innegable, pero ha sido mi propia hija, y será su propio hijo, los que se definirán a sí mismos”.

Tuvimos que esperar un mes para que la vea un especialista que realizó una resonancia magnética bajo sedación. En ese momento yo había investigado en Google para buscar cada posibilidad y cada historia similar. Estaba llena de ansiedad, me cuestionaba a mí misma, mi embarazo y cualquier nuevo comportamiento que mi hija demostrara. Estaba perdida, abrumada y asustada. Mis amigos y familiares intentaron tranquilizarme y ayudar a calmar mis sentimientos diciendo que todo estaría bien y que debía haber una explicación sencilla.

Cuando finalmente recibí la llamada y el médico compartió los resultados de la resonancia magnética, no había nada de sencillo sobre la explicación. Oí las palabras como en cámara lenta, mientras indicaban que los resultados reflejaban un accidente cerebrovascular. El alivio que había esperado sentir, que había anhelado después de meses de saber que algo andaba mal, no estaba allí; solo nuevas preguntas y emociones contra las que luchar.

Esa semana siguiente, nos sentamos todos juntos amontonados frente a una pantalla de computadora con el neurólogo, asustados e inseguros de lo que todo esto significaba para el futuro de nuestra pequeña. ¿Alguna vez caminaría? ¿Alguna vez hablaría? ¿Tendría otro accidente cerebrovascular? El médico comenzó a mostrar cada imagen de su resonancia magnética, ángulos diferentes y “rebanadas” de imágenes tomadas del cerebro de mi hija. La habitación se llenó de términos médicos y más incertidumbre hasta que se detuvo en una imagen; una imagen de la barbilla de mi hija hasta la parte superior de su cabeza. Ya no era en el vacío oscuro de la imagen del lado derecho del cerebro de mi hija en lo que me enfocaba. Ahora podía ver el contorno de su carita, la forma en que sus mejillas regordetas dejaban una silueta incluso en una radiografía, y allí estaba ella. En ese momento, entre el miedo y la incertidumbre, me senté con los pies en la tierra, y recapacité que sin importar lo que podríamos aprender sobre este diagnóstico, eso no definía a mi hija. Ella todavía estaba allí. Mi pequeño rayo de sol mezclado con un huracán.

Han pasado casi cinco años, y no solo hemos aprendido mucho sobre el accidente cerebrovascular, sino que también aprendimos que realmente hay que tomarlo un día a la vez. Decir que siempre ha sido fácil, sería una mentira. Todavía hay momentos en que me siento perdida en la emoción y la preocupación. Es humano y es parte de ser padre.

Las familias a menudo quieren saber si esto se hace más fácil alguna vez. La respuesta es sí, pero el tiempo es diferente para todos. Recuerde que sin importar el diagnóstico, una imagen de una resonancia magnética, es solo una pequeña parte de la imagen total. Su hijo se abrirá camino en la superación y se convertirá en mucho más de lo que podría imaginar. Anímese.

*Kaysee Hyatt, madre de Addison, Guerrera contra el accidente cerebrovascular perinatal*

A woman with long dark hair, wearing a vibrant red, sleeveless, floor-length dress, stands in a grassy field. She is looking slightly to her right with a thoughtful expression. The background is a blurred outdoor setting with trees and a building.

# PALABRAS DESDE EL CORAZÓN

## “CUANDO ME DIJERON QUE NUNCA PODRÍA VOLVER A BAILAR DESPUÉS DE UN ACCIDENTE CEREBROVASCULAR A LA EDAD DE 10 AÑOS”.

PUBLICADO EN THE MIGHTY BLOG

Cuando tenía 6 años, me diagnosticaron hemangiomas cavernosos, una enfermedad hereditaria que causa venas débiles en el cerebro. Las venas pueden tener fugas y causar una convulsión o un accidente cerebrovascular. Mis médicos aconsejaron a mis padres que era peligroso que practicara deportes de contacto, así que tomé clases de baile. Me convertí en una bailarina competitiva y entrenaba 10 horas a la semana en baile y volteretas en el aire. Seguí con mi vida sin preocuparme por la bomba de tiempo en mi cabeza.

Cuando tenía 10 años, estaba en la playa surfando cuando tuve una hemorragia en el tronco encefálico, lo que causó un accidente cerebrovascular severo. La hemorragia en el tronco encefálico no se detuvo, y tuvieron que realizarme una cirugía cerebral de emergencia para salvar mi vida. Más tarde, descubrí que los médicos no sabían si sobreviviría y le pregunté a mis padres si firmarían los documentos para donar mis órganos. Cuando desperté, estaba completamente paralizada. No podía comer, hablar ni caminar. Me sentía atrapada dentro de mí misma. Veía la preocupación en las caras de todos y quería gritar: “¡Estoy aquí!”

Me trasladaron a un hospital de rehabilitación y recibí terapia intensa. Cuando me dijeron que nunca podría volver a bailar, usé mi entrenamiento como bailarina para ayudarme a concentrarme, incluso cuando estaba tan cansada que apenas podía continuar. Me llevó dos meses de duro trabajo y determinación, pero pude salir del hospital caminando.

Utilicé la danza y la música como una gran parte de mi recuperación. Podía hacer cosas con la música que no podía hacer en el centro terapéutico. Tuve la suerte de tener una academia de danza, profesores y compañeros muy solidarios que comprendieron lo importante que era el baile para mí. Cuando no podía pararme, mis profesores de baile me sostenían. Estuve de vuelta en un equipo de competición unos meses después de salir del hospital. Continué compitiendo hasta el día de hoy, y he recibido muchos premios y honores por mi estilo único de baile y la forma en que comparto mi historia a través de la danza. Todavía estoy parcialmente paralizada, pero no dejo que eso me detenga.

Hace tres años, cofundé una clase llamada “Rising Stars” (Estrellas nacies) en mi academia de danza. Esta clase es una oportunidad para que los niños con problemas físicos y cognitivos experimenten la misma curación y alegría que la danza me ha dado.



## GRACIE DORAN, GUERRERA CONTRA EL ACCIDENTE CEREBROVASCULAR INFANTIL

“Es un milagro que haya superado todo eso, y creo que estoy viva por una razón. Estoy aquí para mostrarle al mundo que uno no puede controlar lo que le sucede, pero sí puede controlar lo que hace debido a lo que le sucedió.

Su discapacidad, no importa lo que sea, no tiene que definirlo”.

### CONÉCTESE

WEB: [www.graciedoran.com](http://www.graciedoran.com)

TWITTER: [@daysofgrace99](https://twitter.com/daysofgrace99)

CORREO ELECTRÓNICO:  
[daysofgrace99@gmail.com](mailto:daysofgrace99@gmail.com)

La danza me ayudó a recuperarme y a encontrar mi propósito después de que me enfermé, y no hay nada que me haga más feliz que ver a los niños sonriendo cuando comienzan a bailar.

Es un milagro que haya superado todo eso, y creo que estoy viva por una razón. Estoy aquí para mostrarle al mundo que uno no puede controlar lo que le sucede, pero sí puede controlar lo que hace debido a lo que le sucedió. Usted controla su futuro, así que cuando alguien le diga que no puede hacer algo, muéstrele que puede. Su discapacidad, no importa lo que sea, no tiene que definirlo.

He tenido la suerte de compartir mi historia en las escuelas y con los miembros de la comunidad. Hablo de resiliencia y le demuestro a la gente que uno puede hacer cualquier cosa que se proponga. Tengo una cita favorita de Audrey Hepburn, “Nada es imposible, la misma palabra dice: ¡soy posible!”. Comparto el mensaje de que nuestras diferencias no nos definen como personas. ¿Qué es “normal”, y quién quiere ser normal de todos modos? Nuestras diferencias nos hacen únicos como individuos y hermosos a nuestra manera. Podemos ser muy diferentes en el exterior, pero todos compartimos esperanzas y sueños. Todos queremos crecer y tener éxito y vivir una vida plena.

Mi esperanza es seguir siendo una defensora de personas como yo que quizás no tengan voz. Quiero seguir causando un impacto y estar orgullosa de lo que he logrado. Algún día, quiero ser capaz de compartir las historias de mi vida con mis hijos y nietos, y hacerlos sentirse orgullosos.

Esta es mi vida  
disCAPACITADA.

*Gracie Doran, Guerrera*



# GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

## PROFESIONALES MÉDICOS COMUNES

**Cardiólogos:** estudian el corazón y sus funciones.

**Pediatras del desarrollo:** son pediatras especialmente capacitados que se ocupan principalmente de la evaluación del desarrollo de un niño.

**Psicólogos del desarrollo:** estudian el desarrollo fisiológico, cognitivo y social que se desarrolla a lo largo de la vida. Algunos se especializan en el comportamiento durante la infancia, la infancia y la adolescencia.

**Consejeros genéticos:** son especialistas que evalúan si el accidente cerebrovascular puede deberse a una condición hereditaria.

**Hematólogos:** diagnostican y tratan enfermedades de la sangre. Un niño que ha tenido un accidente cerebrovascular puede ver a un hematólogo para realizarse análisis de sangre a fin de determinar si hay un trastorno de coagulación.

**Terapeutas ocupacionales (TO):** ayudan a los niños a mejorar su capacidad para realizar tareas en su vida diaria. Ayudan a los niños a tener éxito en su "ocupación" de aprender, jugar y crecer. Pueden ayudar a los niños con tareas tales como mejorar la función manual, fortalecer las manos, los hombros y el torso, y las habilidades de alimentación.

**Ortesistas:** son responsables de la provisión de órtesis (aparatos ortopédicos tales como aparatos ortopédicos) a niños con discapacidades musculoesqueléticas.

**Neurólogos pediátricos:** diagnostican y tratan enfermedades que afectan al sistema nervioso de los niños. Los niños pueden ver a un neurólogo para descubrir la causa de su afección, recomendaciones para el tratamiento, diagnóstico y tratamiento de un accidente cerebrovascular, trastorno convulsivo (epilepsia) y para obtener información adicional sobre su afección.

**Oftalmólogos pediátricos:** pueden evaluar qué tan bien funcionan los ojos juntos, examinar la visión y la salud de los ojos, recetar anteojos, diagnosticar la enfermedad ocular y realizar una cirugía ocular correctiva.

**Cirujanos ortopédicos pediátricos:** se ocupan de deformidades, lesiones y enfermedades de los huesos, articulaciones, ligamentos, tendones y músculos. El tratamiento proporcionado por un ortopedista puede incluir la manipulación, la colocación de aparatos ortopédicos u otros dispositivos, el ejercicio y la cirugía.

**Fisiatras** (también llamados Especialistas en medicina física y rehabilitación): están familiarizados con la rehabilitación de lesiones incluido el accidente cerebrovascular.

**Fisioterapeutas (FT):** proporcionan servicios que ayudan a restaurar la función, mejorar la movilidad, aliviar el dolor y prevenir o limitar las discapacidades físicas permanentes de pacientes que sufren de lesiones o enfermedades.

**Neonatólogos:** son pediatras especialmente capacitados que estudian el desarrollo y los trastornos de los recién nacidos enfermos.

**Neuropsicólogos:** estudian la relación entre el cerebro y el comportamiento.

**Patólogos del habla y el lenguaje (PHL):** evalúan, diagnostican y tratan el habla, el lenguaje, la cognición, la comunicación, la voz, la deglución, la fluidez y otros trastornos relacionados; los audiólogos identifican, evalúan y controlan el sistema auditivo, el equilibrio y todos los demás sistemas neurales.

# GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

## TÉRMINOS MÉDICOS DE USO FRECUENTE

**Apnea:** cese de la respiración. Es común que los recién nacidos prematuros dejen de respirar durante unos segundos. Casi siempre vuelven a respirar por su cuenta, pero ocasionalmente necesitan estimulación para mantener la respiración regular.

**Órtesis tobillo-pie (OTP) (ODTP):** un aparato ortopédico que se usa en la parte inferior de la pierna y el pie para sostener el tobillo y mantener el pie en la posición correcta.

**Accidente cerebrovascular isquémico arterial (AIS, por sus siglas en inglés):** lesión cerebral causada por el bloqueo del flujo sanguíneo en una arteria provocado por un coágulo de sangre o estrechamiento de la arteria.

**Malformación arteriovenosa (MAV):** una conexión anormal de arterias y venas en el cerebro.

**Toxina botulínica Tipo A:** más comúnmente llamado Botox. Botox es un medicamento terapéutico para relajar los músculos. A menudo se utiliza para reducir la rigidez de los músculos y para ayudar con los espasmos musculares.

**Angiografía cerebral:** un procedimiento que utiliza un tinte especial (material de contraste) y radiografías para ver cómo fluye la sangre a través del cerebro.

**Parálisis cerebral (PC):** dificultad con los movimientos físicos que resultan de una anomalía o lesión al cerebro en el nacimiento. Los profesionales médicos pueden describir a un sobreviviente de accidente cerebrovascular perinatal usando el término "Parálisis cerebral".

**Trombosis sinovenosa cerebral (TVSC):** alteración de la función cerebral o lesión cerebral causada por el drenaje bloqueado de la sangre del cerebro por la coagulación en el sistema venoso del cerebro. La TVSC puede o no causar lesión cerebral o disfunción.

**Terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR):** terapia que promueve la función manual y del brazo mediante el uso moderado de restricción. La mayoría de las veces se utiliza un yeso o férula en el lado más fuerte para ayudar a promover una mejor función y el uso del lado afectado.

**Problemas cardíacos congénitos:** defectos congénitos del corazón presentes en el momento del nacimiento o antes. Algunas malformaciones cardíacas pueden no ser evidentes durante varios días o semanas después del nacimiento.

**Tomografía computarizada (TC):** Tomografía computarizada. Este es un procedimiento especializado que toma múltiples radiografías en varios ángulos y luego integra todos ellos en imágenes de alta resolución.

**Electrocardiograma (ECG):** prueba no invasiva que registra la actividad eléctrica del corazón y puede mostrar si hay una afección cardíaca presente.

**Electroencefalograma (EEG):** un estudio utilizado para medir la actividad eléctrica del cerebro.

**Epilepsia:** a veces llamado trastorno convulsivo, es una afección médica crónica producida por los cambios temporales en la función eléctrica del cerebro, causando convulsiones que afectan a la conciencia, el movimiento o la sensación.

**Accidente cerebrovascular hemorrágico:** el accidente cerebrovascular hemorrágico se produce cuando un vaso sanguíneo que está dañado o muerto por falta de suministro de sangre, ubicado dentro de un área de tejido cerebral infartado, se rompe y transforma un accidente cerebrovascular *isquémico* en un accidente cerebrovascular *hemorrágico*.

**Hipertonía:** aumento del tono muscular, con demasiada resistencia al movimiento pasivo. También se conoce como espasticidad.

# GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

**Hipotonía:** disminución del tono muscular: el bebé puede sentirse flácido o “flojo” al ser sujetado.

**Hidrocefalia:** acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo dentro de los ventrículos del cerebro. Esto puede conducir a un aumento de la presión y la ampliación de los ventrículos, conocida como hidrocefalia obstructiva. La reabsorción anormal del líquido cefalorraquídeo también puede conducir a la acumulación de líquido, conocida como hidrocefalia comunicante. La acumulación de líquido ejerce presión sobre el cerebro, forzándolo contra el cráneo y ampliando los ventrículos.

**Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés):** un IEP es el documento legal que define el programa de educación especial de un niño. Incluye la clasificación bajo la cual el niño califica para Servicios de educación especial, servicios en los que el equipo ha determinado que la escuela proporcionará metas y objetivos anuales y cualquier adaptación que se deba hacer para ayudar en el aprendizaje.

**Hemorragia intracraneal:** sangrado en el cerebro que conduce a una lesión cerebral. Las arterias y otros vasos sanguíneos pequeños crean vías en todo el cerebro que traen sangre desde el corazón. Si estas arterias o vasos sanguíneos se debilitan y estallan, pueden causar un accidente cerebrovascular hemorrágico.

**Arteriografía por resonancia magnética (ARM):** prueba no invasiva que se utiliza para visualizar arterias y su flujo sanguíneo.

**Imágenes por resonancia magnética (IRM):** un proceso que crea una imagen de alta calidad del interior del cuerpo. Una IRM usa un imán grande para crear estas imágenes.<sup>4</sup>

**Venografía por resonancia magnética (VRM):** prueba no invasiva que se utiliza para visualizar venas y su flujo sanguíneo.<sup>4</sup>

**Moyamoya:** sucede cuando los principales vasos sanguíneos al cerebro (arterias carótidas internas) se estrechan (estenosis). Este estrechamiento disminuye el espacio dentro de los vasos, lo que hace que sea más difícil que pase la sangre rica en oxígeno.<sup>4</sup>

**Déficits neurológicos:** problemas con cómo funciona su cuerpo o lo que puede hacer, causado por la disminución de la función del cerebro, la médula espinal o los nervios. Ejemplos pueden incluir entumecimiento, debilidad, dificultad para caminar o hablar, pérdida de equilibrio, cambios en la visión y problemas con la memoria o el pensamiento.<sup>4</sup>

**Plasticidad:** a veces llamada neuroplasticidad, se refiere a la capacidad del cerebro para reorganizar las conexiones y vías.

**Convulsiones:** involucran un cambio repentino en la conciencia, la actividad motora o la sensación física del niño. La actividad eléctrica anormal en el cerebro causa convulsiones, que pueden variar en intensidad. Se llaman crónicas si se continúan en el tiempo. Una convulsión puede involucrar muchos grupos musculares o puede parecer tan simple como mirar fijamente al espacio.<sup>4</sup>

**Órtesis supramaleolar (OSM):** un aparato ortopédico que apoya la pierna justo por encima del tobillo. Es el más corto de los aparatos ortopédicos y ayuda a mantener el talón en la posición correcta.

**Ataque isquémico transitorio (AIT):** un bloqueo temporal del flujo que puede causar síntomas como los de un accidente cerebrovascular. No causa daño permanente y puede ser llamado “miniaccidente cerebrovascular”.

**Ultrasonido:** un ultrasonido utiliza ondas de sonido para mostrar imágenes del cerebro y los vasos sanguíneos.

**Vasculitis:** una afección que involucra inflamación en los vasos sanguíneos.

## REFERENCIAS

- <sup>1</sup> **American Stroke Association and International Alliance of Pediatric Stroke (Asociación Estadounidense contra el Accidente Cerebrovascular y Alianza Internacional para el Accidente Cerebrovascular Infantil).** Pediatric Stroke Infographic (Infografía del Accidente Cerebrovascular Infantil) (2017) [http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/StrokeInChildren/What-is-Pediatric-Stroke-Infographic\\_UCM\\_466477\\_SubHomePage.jsp](http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/StrokeInChildren/What-is-Pediatric-Stroke-Infographic_UCM_466477_SubHomePage.jsp)
- <sup>2</sup> **American Heart Association (Asociación Estadounidense del Corazón).** Stroke Fact Sheet—Knowing no Bounds, Strokes in Infants, Children and Youth (Hoja de datos sobre accidentes cerebrovasculares: no conoce límites, accidentes cerebrovasculares en bebés, niños y jóvenes)—(2013) [http://www.strokeassociation.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@adv/documents/downloadable/ucm\\_302255.pdf](http://www.strokeassociation.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@adv/documents/downloadable/ucm_302255.pdf)
- <sup>3</sup> **American Heart Association (Asociación Estadounidense del Corazón).** Heart and Stroke Encyclopedia (Enciclopedia del corazón y del accidente cerebrovascular). [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/The-Heart-and-Stroke-Encyclopedia\\_UCM\\_445688\\_SubHomePage.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/The-Heart-and-Stroke-Encyclopedia_UCM_445688_SubHomePage.jsp)
- <sup>4</sup> **Hospital de niños de Seattle.** Pediatric Vascular Neurology and Stroke Program (Programa de neurología vascular y accidente cerebrovascular infantil) (en línea) - <http://www.seattlechildrens.org/medical-conditions/brain-nervous-system-mental-conditions/stroke/>
- <sup>5</sup> **International Alliance for Pediatric Stroke (Alianza Internacional para el Accidente Cerebrovascular Infantil).** (2014) Get the Facts about Pediatric Stroke (Datos clave sobre el accidente cerebrovascular infantil) [http://iapediatricstroke.org/about\\_pediatric\\_stroke.aspx](http://iapediatricstroke.org/about_pediatric_stroke.aspx)
- <sup>6</sup> **Center for Parent Information and Resources (Centro de información y recursos de los padres).** Overview of Early Intervention Updated (Visión general de la Intervención temprana actualizada), (2014) Un recurso heredado de NICHCY <http://www.parentcenterhub.org/ei-overview/>
- <sup>7</sup> **American Occupational Therapy Association (Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional).** The Role of Occupational Therapy With Children and Youth (El papel de la terapia ocupacional con niños y jóvenes) (2014). <https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/CY/Fact-Sheets/Children%20and%20Youth%20fact%20sheet.pdf>
- <sup>8</sup> **KidsHealth.** Speech Therapy in Children (Terapia del habla en niños) (marzo de 2015) Online at <http://kidshealth.org/en/parents/speech-therapy>
- <sup>9</sup> **American Hippotherapy Association (Asociación Estadounidense de Equinoterapia).** (2016) [http://www.americanhippotherapyassociation.org/wp-content/uploads/2015/02/AHA-Intro-PPT-for-Families\\_9\\_28\\_2016\\_final-ver.pdf](http://www.americanhippotherapyassociation.org/wp-content/uploads/2015/02/AHA-Intro-PPT-for-Families_9_28_2016_final-ver.pdf)
- <sup>10</sup> **Hospital de niños de Seattle.** CIT Program (Programa CIT) (en línea) <http://www.seattlechildrens.org/about/stories/innovations-in-occupational-therapy/>
- <sup>11</sup> **Cascade DAFO.** Education Library (Biblioteca de educación)- (en línea) <https://cascadedrafo.com/cascade-dafo-institute>

## NOTAS IMPORTANTES

## NOTAS IMPORTANTES

# CONÉCTESE

CORREO ELECTRÓNICO:

[SUPPORT@PEDIATRICSTROKEWARRIORS.ORG](mailto:SUPPORT@PEDIATRICSTROKEWARRIORS.ORG)

SITIO WEB: [PEDIATRICSTROKEWARRIORS.ORG](http://PEDIATRICSTROKEWARRIORS.ORG)

CORREO: PO BOX 892, ISSAQUAH, WA. 98027

FACEBOOK: [@PEDIATRICSTROKEWARRIORS](https://www.facebook.com/PEDIATRICSTROKEWARRIORS)

INSTAGRAM: [@PEDIATRICSTROKEWARRIORS](https://www.instagram.com/PEDIATRICSTROKEWARRIORS)

PINTEREST: [@PEDWARRIORS](https://www.pinterest.com/PEDWARRIORS)

TWITTER: [@PSWARRIORS](https://twitter.com/PSWARRIORS)

