

Paquete de recursos para las familias de niños con derrame cerebral



International Alliance
for Pediatric Stroke
iapediatricstroke.org



UN MENSAJE A LOS PADRES DE FAMILIA

*Sabemos que cuando soñaba en convertirse en padre de familia, nunca pensó que su hijo podría sufrir un derrame cerebral. A menudo, nuestra primera experiencia con el derrame cerebral pediátrico es cuando nuestro propio hijo recibe este diagnóstico. Cuando se enfrenta con lo inimaginable, sus reacciones y sentimientos iniciales pueden ser totalmente agobiantes. Culpabilidad, ira, tristeza, temor y soledad son los sentimientos más comunes que los padres han compartido. Estos sentimientos se presentarán de vez en cuando. **Sea amable consigo mismo. La aceptación no es un proceso fácil. El temor del futuro incierto de su hijo puede ser muy abrumador.***

*Crear un equipo de apoyo, no solo para la atención médica de su hijo, sino también para su familia, es vital en este proceso. Sencillamente, no podemos dejar de hacer hincapié en la importancia del apoyo. Este apoyo puede venir de las fuentes menos esperadas. Los médicos y terapeutas de su hijo a menudo pueden convertirse en una extensión de su familia. Mientras usted se adapta a las constantes citas médicas y terapias que su hijo necesitará, tenga en mente que estos profesionales médicos se preocupan por su hijo y por el éxito de su hijo. A medida que se familiariza con ellos, continúe formando esas relaciones y conversaciones acerca de la atención médica de su hijo. **Usted no es simplemente un observador en todo esto. Aprenderá cómo abogar por su hijo y por las necesidades de su hijo.***

*Le invitamos a que adquiera el mayor conocimiento posible sobre los recursos y el apoyo a la disposición de su familia. **El paquete de recursos para las familias de niños con derrame cerebral** tiene como fin orientar a las familias sobre cómo navegar por este camino después de que su hijo haya sufrido un derrame cerebral. Nuestro equipo directivo de padres y profesionales dedicados trabajó unido para crear una amplia fuente de recursos sobre derrame cerebral y ponerla en las manos de quienes más lo necesitan: las familias. Esperamos darle el poder y compartirle información que le ayudará a hacer algunas de esas preguntas más importantes, abogar por la mejor atención médica para su hijo y llenar de fortaleza a su familia. Queremos que sepa que **no está solo.***

Tal vez no esté listo para leer estas páginas o no desea más información todavía, ¡y eso está bien! Tómese el tiempo que necesite para procesar. Cuando esté listo, haga preguntas y busque apoyo.

Sinceramente,

Kaysee Hyatt2

Exfundadora/Directora ejecutiva de Pediatric Stroke Warriors y autora original de este paquete de recursos

Mary Kay Ballasiotes

Directora ejecutiva de International Alliance for Pediatric Stroke

RECONOCIMIENTOS

El paquete original de recursos para las familias de niños guerreros con derrame cerebral fue desarrollado y creado por Kaysee Hyatt, fundadora y directora ejecutiva de *Pediatric Stroke Warriors* (PSW) en el 2017. Cuando PSW cerró sus puertas en julio de 2020, se le pidió a *International Alliance for Pediatric Stroke* (IAPS) que continuara ofreciendo el paquete de recursos. Hemos actualizado el paquete con la ayuda de especialistas médicos. IAPS agradece sinceramente a Kaysee y PSW por todo su trabajo para apoyar a las familias afectadas por derrames cerebrales pediátricos.

CONÉCTESE CON NOSOTROS — **INTERNATIONAL ALLIANCE FOR PEDIATRIC STROKE**

CORREO ELECTRÓNICO:

info@iapediaticstroke.org

SITIO WEB: iapediaticstroke.org

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

FACEBOOK: [InternationalAlliance
forPediatricStroke](https://www.facebook.com/InternationalAllianceforPediatricStroke)

INSTAGRAM: [stroke.pediatric](https://www.instagram.com/stroke.pediatric)

LINKEDIN: [StrokePediatric](https://www.linkedin.com/company/StrokePediatric)

DE UNOS PADRES A OTROS – CUIDARSE USTED MISMO

Para poder cuidar a nuestros hijos, debemos hacer que el cuidarnos nosotros mismos sea una prioridad también. A veces esto es más fácil decirlo que hacerlo. Siguiendo las palabras de los padres que han pasado por esta situación, asegúrense de poner en práctica este consejo que nos han compartido.

Está bien pedir ayuda. Reconocer que necesita ayuda para lidiar con todo puede ser tan difícil como aceptarla. Muchas veces, sus familiares y amigos quieren ayudarle y dar esa ayuda les hace sentir que le están apoyando durante estos estresantes momentos. Haga una lista de las cosas que necesita que se hagan para que su vida siga marchando, y sea realista sobre el tiempo y la energía que tiene para realizarlas usted mismo. Mantenga esa lista a la mano, y la próxima vez que un familiar o amigo pregunte, díglele lo que puede hacer para ayudar.

Recargue su batería de vez en cuando. Tomar un descanso le ayuda a ser un mejor padre/madre, pareja y persona. No necesita tener todas las respuestas ni estar “de buen ánimo” en todo momento. Sabemos que da miedo alejarse de su hijo, pero realmente necesita apartarse; aunque sea por un ratito. Haga planes para que un amigo o familiar pase tiempo con su hijo mientras usted pasa tiempo aparte. Lea un libro, vaya de compras, coma en un restaurante, tome una siesta; ¡solo asegúrese de relajarse!

Forme una comunidad de apoyo. Cuidar a un niño con necesidades médicas puede ser una experiencia aislante. Ya sea amigos y familiares, grupos de apoyo para padres o el equipo médico de su hijo; es importante que se ponga en contacto con ellos y que se conecte con otras personas que puedan ayudarle a sentirse menos solo en este trayecto.

Distracción, distracción, distracción. Mantenerse al día con pasatiempos favoritos o desarrollar un pasatiempo nuevo es una buena forma de tomar unas vacaciones mentales. Hacer jardinería, hacer deporte, leer, dibujar y escribir un blog son formas fáciles de ocupar las manos y tranquilizar la mente.

Cuídese usted mismo. Cuando cuida a su hijo, su salud se convierte en algo secundario. Sin embargo, si usted no está sano, cubrir las necesidades de su hijo será más difícil. Encuentre tiempo para hacer ejercicio, incluso si solo sale a caminar. Ponga atención a su estado emocional y llame a su médico si le preocupa sufrir ansiedad o depresión. No se avergüence de admitir que quizás necesita apoyo.

El conocimiento es poder. Infórmese sobre el diagnóstico, medicamento y plan de tratamiento de su hijo. (Asegúrese de pedir recomendaciones a su médico sobre sitios web de confianza SOLAMENTE). Mantenga un cuaderno cerca y escriba preguntas cuando le vengan a la mente para consultar posteriormente con el equipo de atención médica de su hijo. ¡Usted es la parte más importante del equipo!

Informe a los demás. Saber también da poder a sus familiares y amigos. Pídales que tomen la iniciativa y se informen más sobre el diagnóstico de su hijo. Esto es especialmente importante si su hijo debe evitar ciertos riesgos o sufre convulsiones. Todo familiar y amigo que cuide a su hijo debe comprender estos riesgos y saber cómo responder.

Recupere a su familia. No deje que el diagnóstico de su hijo lo defina a él o a su familia. Por supuesto que la recuperación es prioridad, pero es importante reconocer que la recuperación de su hijo somete a toda la familia al estrés y hace que sea más difícil apoyarse uno al otro. Esto es especialmente cierto para los hermanos, quienes quizás tengan pensamientos o temores que no están compartiendo. Asegúrense de pasar tiempo juntos como familia de formas que toda la familia pueda disfrutar.



Lelaina “Laney” Jaymes Fitzsimons

19/agosto/2012—27/marzo/2017

EXENCIÓN DE RESPONSABILIDAD

Tenga en cuenta que el paquete de recursos para las familias de niños con derrame cerebral es únicamente para fines educativos. El contenido no tiene como fin sustituir asesoramiento médico profesional, diagnóstico, tratamiento ni representación o asesoría legal, ni tiene el propósito de interpretarse como tal. Busque un profesional médico o legal para esos tipos de servicios/asesorías.

International Alliance for Pediatric Stroke proporciona información general acerca de derrames cerebrales pediátricos como un servicio a las comunidades. La información que se proporciona a continuación en este paquete de recursos no es una recomendación ni un endoso de algún recurso, método terapéutico o proveedor de servicio médico, y no sustituye el asesoramiento de un profesional médico.

© 2024 International Alliance for Pediatric Stroke

CONTENIDO

ACERCA DEL DERRAME CEREBRAL PEDIÁTRICO

Un vistazo a los derrames cerebrales.....	6
Tipos de derrames cerebrales.....	7
Derrame cerebral perinatal.....	8
Derrame cerebral infantil.....	9
Diagnóstico.....	10
Hospitalización.....	11

DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL

El equipo de atención médica.....	12
Preguntas importantes.....	13
Empezando el trayecto hacia adelante.....	14
Información general de las terapias.....	15

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE

Del nacimiento a los tres años.....	17
Transición al preescolar.....	19
Primera infancia (de 4 a 12 años).....	20
Adolescencia (de 13 a 18 años).....	22
Preguntas importantes.....	24
Atención continua: rehabilitación y TMIR.....	25
Soportes y órtesis.....	26
Crear un cuaderno de atención médica.....	27

RECURSOS Y APOYO

Grupos de apoyo.....	28
Organizaciones.....	29
Recursos para necesidades especiales.....	30
Libros y publicaciones.....	30
Recursos de asistencia financiera.....	31

PALABRAS DEL CORAZÓN

El corazón de una madre.....	32
El corazón de una sobreviviente.....	34

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Profesionales médicos comunes.....	37
Términos médicos de uso común.....	38

REFERENCIAS.....	42
------------------	----



VISTAZO BREVE A LOS HECHOS

- Las demoras en el diagnóstico son comunes en los derrames cerebrales perinatales e infantiles por distintos motivos.¹
- Las convulsiones al inicio de los derrames cerebrales son más comunes en los niños que en los adultos.¹
- Los derrames cerebrales están entre las 12 causas principales de muerte entre las edades de uno y 19 años.²
- De los niños que sobreviven un derrame cerebral, cerca del 60% tendrá discapacidad neurológicas, más comúnmente hemiparesia o hemiplejía. Hemiplejía es la forma más común de parálisis cerebral en los niños nacidos a término, y el derrame cerebral es la causa principal.²
- Otras discapacidades a largo plazo causadas por un derrame cerebral en la niñez pueden incluir los impedimentos cognitivos y sensoriales, epilepsia, trastorno del habla o de comunicación, alteraciones visuales, dificultad para concentrarse y problemas de comportamiento.²



¿QUÉ ES UN DERRAME CEREBRAL?

El derrame cerebral ocurre cuando la sangre que lleva oxígeno y nutrientes deja de fluir a parte del cerebro. Sin un suministro constante de sangre, las células cerebrales en el área empiezan a morir en segundos. Esto puede causar síntomas de derrame cerebral y a veces deficiencias neurológicas perdurables o, lamentablemente, la muerte.

Aunque la mayoría ha escuchado del derrame cerebral en los adultos, un derrame cerebral puede ocurrir, y ocurre, a cualquier edad. Los derrames cerebrales pueden suceder antes del nacimiento, en los recién nacidos, en los niños y en los adolescentes. El derrame cerebral en los niños a menudo es distinto al de los adultos, con causas distintas y a veces síntomas y tratamientos distintos. En los bebés y en los niños, la epilepsia, los tumores, el dolor de cabeza por migraña y muchas otras afecciones pueden simular un derrame cerebral. Un diagnóstico cuidadoso y experto es esencial para distinguir entre un derrame cerebral pediátrico y otros problemas de salud para que su hijo reciba el tratamiento adecuado.

Un derrame cerebral es una emergencia médica. Si cree que un niño está sufriendo un derrame cerebral, llame al 9-1-1. Una respuesta, diagnóstico y tratamiento rápidos para un niño pueden ayudar a limitar el daño al cerebro.

CATEGORÍAS PARA LOS DERRAMES CEREBRALES PEDIÁTRICOS

Existen dos categorías de edad en cuanto al derrame cerebral pediátrico:

- **Perinatal**, que se refiere al período de gestación de 28 semanas hasta los primeros 28 días después del nacimiento. También se le llama derrame cerebral **Neonatal**.¹
- **Niñez**, que se refiere a las edades de 28 días hasta los 18 años.¹



TIPOS DE DERRAMES CEREBRALES

DERRAME CEREBRAL ISQUÉMICO

En el derrame cerebral isquémico, un vaso sanguíneo está bloqueado en el cerebro. La sangre no puede pasar por el vaso para llevar oxígeno y nutrientes a las células que lo necesitan. El bloqueo puede ser por un coágulo sanguíneo que se formó en el vaso sanguíneo (trombos) o un coágulo que se formó en otro lugar del cuerpo, como el corazón, y después viajó al cerebro mediante el flujo sanguíneo (embolismo).

Los médicos agrupan los derrames cerebrales isquémicos pediátricos según la edad del niño.

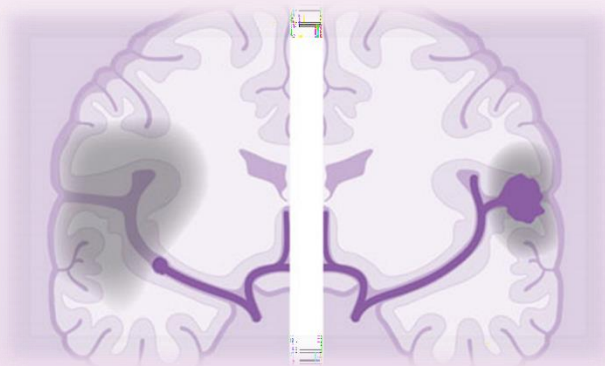
- Derrame cerebral isquémico perinatal (PIS): derrame cerebral antes del nacimiento o en un recién nacido (de 28 días o menor).
- Derrame cerebral isquémico arterial infantil (CAIS o AIS infantil): derrame cerebral a los 29 días de edad o mayor.

DERRAME CEREBRAL HEMORRÁGICO

En el derrame cerebral hemorrágico, un vaso sanguíneo está sangrando en el cerebro. La sangre se fuga del vaso antes de que pueda llegar a las células que necesitan oxígeno y nutrientes. La falta de sangre, llena de oxígeno y nutrientes, en las células cerebrales es solo un problema. Otro problema es que la sangre se acumula donde no pertenece: en el cerebro, pero afuera de un vaso sanguíneo. Esta sangre puede poner presión en el cerebro, formar coágulos o causar que vasos sanguíneos cercanos se cierren (vasoespasmos), lo que también puede dañar el cerebro.

Las causas del derrame cerebral hemorrágico incluyen:

- Estallido leve de los vasos sanguíneos
- Trauma, como una lesión en la cabeza, que desgarró la pared de un vaso sanguíneo



TROMBOSIS DE SENOS VENOSOS CEREBRALES (TSVC)

La trombosis de senos venosos cerebrales es un tipo menos común de derrame cerebral en los niños. La TSVC causa un coágulo sanguíneo en las venas dentro del cerebro. Este tipo de derrame cerebral puede evitar que la sangre y los fluidos salgan del cerebro, lo que causa una mayor presión o sangrado.¹¹

ATAQUE ISQUÉMICO TRANSITORIO (AIT)

Un ataque isquémico transitorio es cuando el suministro de sangre al cerebro está bloqueado temporalmente por un coágulo sanguíneo. Cuando se detiene el suministro sanguíneo, aparecen las señales de derrame cerebral.

Si la obstrucción se abre, empieza el abastecimiento de sangre y las señales desaparecen. Las señales pueden presentarse por unos cuantos minutos. Un AIT no tendrá efectos a largo plazo.¹¹

PUNTOS CLAVE DEL DERRAME CEREBRAL PERINATAL

- El índice de incidencia de los derrames cerebrales perinatales es aproximadamente 1 en 3,500 de los nacimientos vivos, según algunos estudios.¹
- El tipo más común de derrame cerebral en el período perinatal es el derrame cerebral isquémico.¹
- Después de un derrame cerebral perinatal, el riesgo de sufrir otro derrame cerebral es muy bajo; menos del 1%.⁵
- Un derrame cerebral antes del nacimiento podría llamarse fetal, prenatal o en el útero, y un derrame cerebral justo antes del nacimiento podría llamarse neonatal o de recién nacido.
- El derrame cerebral perinatal es la causa más común de parálisis cerebral hemipléjica.⁴
- En la mayoría de los casos de derrames cerebrales perinatales, no es posible determinar la causa.¹
- A menudo, se pueden pasar por alto los derrames cerebrales perinatales porque las señales y los síntomas son sutiles. Muchos bebés no muestran ninguna señal de derrame cerebral hasta que cumplen 5 meses o más.⁴
- Actualmente, no existe un tratamiento inmediato establecido para los derrames cerebrales perinatales.⁴
- Intervención durante los primeros años de vida (mientras el cerebro tiene la mayor plasticidad) podría mejorar el resultado después de un derrame cerebral perinatal.⁴
- Los bebés con preferencia del uso de una mano antes de los 12 meses deben consultar a su pediatra y pedir una recomendación a un neurólogo pediatra para descartar algún problema neurológico.⁵



SÍNTOMAS DE DERRAMES CEREBRALES PERINATALES

Los síntomas de derrames cerebrales suelen ser distintos en los recién nacidos (de 28 días de edad o menos) que en los niños más grandes.

Señales y síntomas en los recién nacidos:

- Convulsiones (espasmo repetitivo de la cara, brazos o piernas)
- Apnea (pausa en la respiración) asociada con la mirada fija
- Letargo, mala alimentación⁵

QUÉ HACER:

Alerte al equipo médico/servicios de emergencia de posibles señales de derrame cerebral.

Señales y síntomas en los bebés en desarrollo:

- Movimiento reducido o debilidad en un lado del cuerpo
- Preferencia del uso de una mano antes de 1 año de edad
- Demoras en el desarrollo⁵

QUÉ HACER:

Consulte con el equipo de atención médica de su hijo, que podría incluir un neurólogo pediatra. Generalmente se requiere una imagen por resonancia magnética (IRM) del cerebro .

FACTORES DE RIESGO DEL DERRAME CEREBRAL PERINATAL

- Trastornos de la placenta
- Enfermedad cardíaca congénita
- Trastornos agudos de coágulos sanguíneos
- Infecciones, como meningitis⁵

Es muy importante que las madres comprendan que a menudo nada de lo que ellas hicieron o no hicieron durante el embarazo provocó el derrame cerebral de su hijo.

PUNTOS CLAVE DEL DERRAME CEREBRAL INFANTIL

- Es posible pasar por alto un derrame cerebral infantil porque no hay mucha información de que los niños pueden sufrir un derrame cerebral. Las demoras en buscar atención médica, confirmar diagnósticos y tener acceso a un IRM pueden ser de 24 horas o más.¹
- Las tasas de incidencia varían, pero la tasa más alta es en los niños menores de 5 años, y es más alta en los niños que en las niñas. Los niños afroamericanos y asiáticos tienen una mayor incidencia que los niños blancos.¹
- A muchos niños con síntomas de derrame cerebral se les diagnostica erróneamente con las afecciones más comunes que los derrames cerebrales pueden simular, como migrañas con aura, convulsiones o parálisis de Bell.¹
- En los niños más grandes, las señales y los síntomas de derrame cerebral son muy similares a los de los adultos y dependen del área afectada del cerebro.¹
- La tasa de derrames cerebrales recurrentes es alrededor del 12% en 1 año después del derrame cerebral, principalmente en los niños con enfermedades de las arterias.¹
- Hasta la fecha, el uso de tPA (un tratamiento para eliminar los coágulos) y trombectomía (procedimiento para extraer coágulos) no está aprobado actualmente por la FDA para los niños en EE. UU. Estos tratamientos se han empleado en algunos niños, pero se necesita más investigación.³
- Para optimizar los resultados, es importante reconocer y tratar un derrame cerebral durante las primeras horas y los primeros días después de que ocurre.



SÍNTOMAS DE DERRAMES CEREBRALES INFANTILES

Igual que en los adultos, la prueba **F.A.S.T.** [**F**ace (rostro caído), **A**rm (brazo débil), **S**peech (dificultad para hablar), **T**ime (tiempo de llamar al 9-1-1)] también se aplica a los niños.

Otras señales de advertencia en los niños:

- Fuerte dolor de cabeza repentino, acompañado de vómito y somnolencia
- Entumecimiento o debilidad repentino en un lado del cuerpo (cara, brazo o pierna)
- Confusión repentina, dificultad para hablar o comprender a los demás
- Problema repentino para ver con uno o ambos ojos
- Dificultad repentina para caminar, mareo, pérdida del equilibrio o de la coordinación
- Nuevo episodio de convulsiones, generalmente en un lado del cuerpo³

QUÉ HACER:

Si su hijo tiene una o más de estas señales, NO ESPERE; ¡llame al 9-1-1 o al sistema de emergencias!

Si parece o se siente como un derrame cerebral, ¡podría serlo!

FACTORES DE RIESGO DEL DERRAME CEREBRAL INFANTIL

En algunos casos de derrame cerebral infantil, nunca se encuentra la causa. Sin embargo, casi la mitad de los niños que sufren un derrame cerebral tienen un factor de riesgo que se había identificado anteriormente.³

Las afecciones médicas asociadas con los derrames cerebrales incluyen:

- Enfermedades cardíacas congénitas
- Anemia falciforme
- Enfermedad de moyamoya
- Anormalidades de las arterias en el cerebro
- Trastornos autoinmunes
- Trastornos de coagulación de la sangre³

DIAGNÓSTICO DE DERRAME CEREBRAL

Para diagnosticar derrames cerebrales, el médico examinará a su hijo y hará preguntas sobre el historial médico y los síntomas de su hijo. Es importante asegurar que estos exámenes se le expliquen no solo a usted, sino también a su hijo en palabras que él entenderá. Describa el equipo, los sonidos y el ambiente que le rodeará. Asegúrese de que su hijo sepa que no estará solo.

Para ver fotos del cerebro de su hijo y buscar obstrucciones, sangrados o problemas con los vasos sanguíneos, el médico podría solicitar que a su hijo se le realice uno o más de los siguientes estudios por imágenes:

- Exploración por tomografía computarizada (TAC)
- Exploración por resonancia magnética (IRM)
- Angiografía por resonancia magnética (ARM)
- Ultrasonido
- Cateterismo cerebral

A su hijo tal vez también se le realice uno o más de los siguientes exámenes:

- Análisis de sangre para detectar problemas de coágulos o sangrado, infecciones o enfermedades que podrían aumentar el riesgo de derrame cerebral
- Ecocardiograma para detectar problemas cardíacos
- Electrocardiograma para detectar problemas con el ritmo cardíaco
- Electroencefalograma para buscar posibles convulsiones

TRATAMIENTOS HOSPITALARIOS

El tratamiento para derrames cerebrales perinatales e infantiles depende de:

- El tipo de derrame cerebral
- Los efectos a corto plazo y largo plazo del derrame cerebral
- Alguna afección subyacente que causó la obstrucción o el sangrado en el cerebro de su hijo

Los niños que hayan tenido un derrame cerebral agudo se hospitalizarán para hacerles más pruebas y determinar las causas y el impacto del derrame cerebral y así proporcionar tratamiento.

- Si un coágulo está obstruyendo el flujo de sangre en el cerebro de su hijo (derrame cerebral isquémico), quizás los médicos usen adelgazantes de sangre (antitrombóticos, ya sea antiplaquetarios o anticoagulantes) para evitar que los coágulos sigan creciendo y que se formen nuevos coágulos. El medicamento tPA se usa comúnmente en los adultos en las horas justo después de un derrame cerebral isquémico. Sin embargo, los médicos todavía están estudiando cómo el tPA afecta a los niños y cuáles niños pueden beneficiarse.
- Si su hijo tiene una afección subyacente que pudo haber causado el derrame cerebral, y que podría poner a su hijo en riesgo de sufrir futuros derrames cerebrales u otro tipo de problemas de salud, los médicos podrían recomendar tratamiento para esta afección.
- Es posible que el médico de su hijo recomiende medicamento, como diluyentes de sangre, para prevenir un segundo derrame cerebral. Esto dependerá de la causa del derrame cerebral de su hijo.
- La rehabilitación, que incluye la terapia física, ocupacional y del habla, es clave para mejorar los resultados a largo plazo.

REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN HOSPITALARIA PARA SU HIJO

El cerebro de un niño todavía está creciendo, en desarrollo y en constante aprendizaje. La rehabilitación es clave después de un derrame cerebral y puede mejorar considerablemente los resultados a largo plazo de su hijo. La duración y el tipo de rehabilitación necesaria serán distintos para cada niño.

El equipo de rehabilitación de su hijo colaborará y determinará los tipos de terapia más apropiados para incorporarlos en la recuperación de su hijo. Los padres y cuidadores son una parte importante de este equipo y se les aconseja que hagan preguntas y se capaciten sobre cómo proveer el mejor apoyo para su hijo durante la recuperación.

Temas importantes que es aconsejable saber durante la recuperación:

- El plan de rehabilitación de su hijo continuará cambiando conforme se logra progreso. El equipo médico debe trabajar con su familia para preparar el regreso de su hijo a casa. Usted tal vez deba considerar hacer modificaciones a su casa para que sea segura y accesible para su hijo.
- Después de dejar el hospital, la rehabilitación debe continuar y podría ocurrir en entornos distintos según la edad y necesidad de su hijo. Los programas pueden incluir una clínica ambulatoria, servicios de intervención temprana, clínicas de especialidad pediátrica y programas comunitarios en su área.
- Su hijo continuará sus citas con el especialista de rehabilitación para evaluar y supervisar su recuperación. La recuperación de un derrame cerebral es única para cada niño, y el equipo médico está ahí para asegurar que su hijo reciba los servicios que necesita y que pueda tener la mejor recuperación posible de su derrame cerebral.





ALISA – MADRE DE JACKSON,
GUERRERO DE DERRAME
CEREBRAL PERINATAL

“Jamás tengan miedo de un diagnóstico. Esto solo pondrá más servicios a la disposición de su hijo. Y no tengan miedo de cuestionar a un terapeuta o proveedor médico cuando sientan que no están recibiendo la información clara que necesitan. Siempre trabajen en equipo cuando se trate de su hijo”.

EL EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA DE SU HIJO

Habrán una variedad de diferentes tipos de profesionales médicos involucrados en la atención médica de su hijo mientras está en el hospital y después de darlo de alta. Todos deben trabajar juntos como un equipo. Los familiares y pacientes son miembros muy importantes de este equipo y deben ser participantes activos en la planeación de cuidados y en la toma de decisiones para su hijo.

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

- Cardiólogo
- Coordinador de casos
- Pediatra del desarrollo
- Epileptólogo
- Asesor genético
- Hematólogo
- Neonatólogo
- Neuro-oftalmólogo
- Neuropsicólogo
- Neurocirujano
- Terapeuta ocupacional
- Ortesista
- Neurólogo pediatra
- Oftalmólogo pediatra
- Cirujano ortopédico pediatra
- Fisiatra
- Terapeuta físico
- Trabajador social
- Patólogo del habla-lenguaje

Es importante mantener la comunicación abierta y continuar haciendo preguntas al equipo médico de su hijo durante los cuidados de su hijo. No tenga miedo de hacer muchas preguntas, y asegúrese de comprender lo que es importante saber. Escriba las preguntas antes de reunirse con el equipo médico y después tome nota de las respuestas.

DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL: PREGUNTAS IMPORTANTES

¿Qué tipo de derrame cerebral tuvo mi hijo? ¿Sabe por qué mi hijo tuvo un derrame cerebral?

¿Hay algo que puedo hacer para prevenir otro derrame cerebral?

¿Mi hijo está en riesgo de sufrir convulsiones? ¿De qué señales debemos estar alertas?

¿Qué debo hacer si mi hijo tiene una convulsión?

¿A qué debo prestar atención cuando den de alta del hospital a mi hijo que podría advertirme que algo no está bien?

¿Mi hijo necesitará tomar medicamentos después del diagnóstico de derrame cerebral?

¿Con quién me puedo comunicar si tengo una preocupación o más preguntas?

¿Hay un trabajador social o coordinador de casos que pueda guiarnos?



DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL: EL TRAYECTO HACIA ADELANTE

EL ROL DE LA FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN

Los padres y las familias tienen un papel muy importante en el desarrollo de su hijo. El equipo de terapia de su hijo debe colaborar con su familia para fomentar el desarrollo e implementar un programa de intervención individualizado para su hijo según la edad y las áreas de enfoque. Las familias también deben abordar las preguntas sobre cómo coordinar la terapia en la vida diaria de su hijo.

REHABILITACIÓN

La rehabilitación es clave para ayudar con los resultados a largo plazo. A medida que el niño crece, sus necesidades de terapia y servicios pueden cambiar.

La **terapia física (TF)** en todas las edades fomenta la independencia, aumenta la participación, facilita la función motora y el desarrollo, mejora la fortaleza y la resistencia, resalta las oportunidades de aprendizaje y facilita los cambios con los cuidados diarios.

La **terapia ocupacional (TO)** evaluará la capacidad de su hijo para cuidarse a sí mismo, jugar y adquirir habilidades escolares a un nivel apropiado a la edad. La meta de la TO es que su hijo participe lo más activa y plenamente posible en todas las áreas: cuidado personal, juego y habilidades escolares.

Los **patólogos del habla-lenguaje (SLP)** evalúan las habilidades de comunicación y tratan los trastornos del habla y lenguaje.

COMPRENDA SU SEGURO MÉDICO

Los programas de seguro médico privados y públicos en Estados Unidos pueden cubrir el pago de ciertos medicamentos, terapias y equipo de movilidad, pero los servicios y reembolsos pueden variar enormemente. Las familias deben familiarizarse con anticipación con los beneficios de su programa o póliza, y mantener registro de todas las comunicaciones y declaraciones explicativas.

DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL: TERAPIA FÍSICA

La **terapia física (TF) pediátrica** en todas las edades fomenta la independencia, aumenta la participación, facilita el desarrollo y la función motora, mejora la fortaleza y la resistencia, resalta las oportunidades de aprendizaje y facilita los cambios con los cuidados diarios.

Los terapeutas físicos usarán su experiencia en movimiento y aplicarán razonamiento clínico mediante el proceso de examinación, evaluación, diagnóstico e intervención. La terapia física se ocupará de la fortaleza general del niño y sus capacidades en las áreas de movilidad y habilidades motoras gruesas.

La terapia física pediátrica puede incluir alguno de los siguientes servicios como parte del plan de atención médica de su hijo:

- Actividades de desarrollo
- Movimiento y movilidad
- Fortalecimiento
- Aprendizaje motor
- Equilibrio y coordinación
- Recreación, juego y pasatiempo
- Adaptación de actividades del cuidado diario
- Control del tono muscular
- Electroestimulación (una forma de terapia que puede ayudar a mejorar la función muscular)
- Uso de tecnología de asistencia
- Postura, posicionamiento y elevación
- Órtesis, órtesis de tobillo y pie (AFO), órtesis supramaleolar (SMO)

DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL: TERAPIA OCUPACIONAL

Ocupación se refiere a todos los “trabajos” que forman nuestra vida diaria, ya sea para un niño o un adulto joven. Los **terapeutas ocupacionales (TO)** evaluarán la capacidad de su hijo para cuidarse por sí mismo, jugar y adquirir habilidades escolares a un nivel apropiado a la edad. La meta del TO es que su hijo participe lo más activa y plenamente posible en todas las áreas: cuidado personal, juego y habilidades escolares.

Mediante una evaluación integral el terapeuta puede empezar a identificar problemas que interfieren con el desempeño de un niño. Esto puede incluir problemas de fortaleza, tono muscular anormal, coordinación ojo-mano, habilidades perceptuales visuales y habilidades de procesamiento sensorial.

El TO pediátrico puede incluir una variedad de enfoques al evaluar y tratar a niños, incluso tratamiento del neurodesarrollo (NDT), procesamiento sensorial, enfoques de aprendizaje motor, terapia por restricción, cinta muscular, terapia integrativa sensorial (IS), terapias relacionadas a la visión y terapia relacionada a la alimentación. La terapia es dirigida por el niño y se basa en actividades que son valiosas y tienen un propósito para ese niño en particular.

El terapeuta de su hijo puede incorporar varias herramientas y equipo adaptativo para mejorar la independencia. Algunos ejemplos pueden incluir utensilios de alimentación especializados, tijeras adaptativas, utensilios de escritura y férulas de mano. Le podrían recomendar y mostrar a los padres y niños cómo usar adaptaciones para la ropa, tales como tirones de cremallera, ganchos de botones y Velcro para permitir que un niño aprenda a ser más independiente en el cuidado personal.



LAS MEJORES APLICACIONES DEL HABLA QUE PUEDE 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

Tome en cuenta que, el uso de aplicaciones de ninguna manera sustituye recibir ayuda certificada de un terapeuta. Estas aplicaciones del habla son sugerencias para ayudarle a su hijo en casa y a reforzar habilidades que ya se están practicando en las sesiones de terapia.

DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL: TERAPIA DEL HABLA

Los **patólogos del habla-lenguaje (SLP)** evalúan las habilidades de comunicación y tratan trastornos del habla y el lenguaje. Esto puede incluir el lenguaje receptivo y expresivo, procesamiento auditivo, memoria, articulación, fluidez, desarrollo oral-motor y habilidades de alimentación. El patólogo del habla también puede analizar la audición de un niño y recomendar evaluaciones adicionales, si fuese necesario.

Los trastornos del habla incluyen:

- **Trastornos de articulación:** dificultad para producir sonidos en sílabas y/o decir palabras incorrectamente hasta el punto en que los demás no pueden entender lo que se dice.
- **Trastornos de fluidez:** tal como tartamudear, donde el flujo del habla se interrumpe con ceses anormales, repeticiones (ta-ta-tartamudear) o sonidos y sílabas prolongados (t-tt-t-tartamudear).⁸
- **Trastornos de la voz o resonancia:** problemas con la voz, el volumen o la calidad de la voz que distrae a los demás de lo que se dice. Estos tipos de trastornos también podrían causar dolor o molestias para un niño cuando habla.
- **Trastornos de alimentación oral/disfagia:** dificultad con babear, comer y deglutir (tragar).

Los trastornos del lenguaje pueden ser receptivos o expresivos:

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

Estrategias:

- **Actividades de intervención de lenguaje:** el SLP interactuará con un niño al jugar y hablar, usará imágenes, libros, objetos o eventos constantes para estimular el desarrollo del lenguaje. El terapeuta tal vez también use ejercicios de repetición para fomentar habilidades del habla y lenguaje.
- **Terapia de articulación:** el SLP demostrará sonidos y sílabas correctos a un niño, a menudo durante un juego. El SLP mostrará físicamente al niño cómo hacer ciertos sonidos, como el sonido “r”, y podría demostrar cómo mover la lengua correctamente para producir sonidos específicos.
- **Terapia de alimentación y deglución/oral-motor:** el SLP usará una variedad de ejercicios orales —como masaje facial y varios ejercicios de lengua, labios y mandíbula— para fortalecer los músculos de la boca. El SLP tal vez también trabaje con diferentes texturas y temperaturas de alimentos para aumentar la concientización oral de un niño durante la alimentación y la deglución.



Un paso a la vez.

Al principio, se puede sentir como que el simplemente respirar se vuelve un trabajo difícil.

A medida que usted empieza a moverse por inercia por las citas médicas, evaluaciones, terapia y todos los momentos médicos que eso implica en los primeros años de su hijo, llegará a un lugar de valentía y determinación que quizás nunca había sentido como padre de familia.

Como padres, creemos que somos los maestros de nuestros hijos, pero con frecuencia son nuestros hijo quienes nos enseñan las lecciones más grandes de la vida.

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – DEL NACIMIENTO A LOS TRES AÑOS

INTERVENCIÓN TEMPRANA

La rehabilitación es clave para ayudar con los resultados a largo plazo. La intervención temprana es vital durante este tiempo inicial después del derrame cerebral porque un niño aprende y se desarrolla al ritmo más rápido durante estos primeros años de su vida. Es importante no perderse esta parte crucial del desarrollo de su hijo. El tratamiento abarcará varias terapias y subespecialistas pediátricos.

Los servicios de rehabilitación más comunes después de un derrame cerebral para los niños en este grupo de edad son: **terapia física, terapia del habla y terapia ocupacional**. En Estados Unidos, estos servicios son obligatorios conforme a una ley federal llamada la **Ley para la educación de individuos con discapacidades (IDEA)**. La ley requiere que todos los estados proporcionen servicios de **intervención temprana (EI)** para todos los niños que cumplan los requisitos, con la meta de mejorar el desarrollo de los bebés y los niños pequeños. Los niños que se consideran “en riesgo” de desarrollar un retraso también pueden recibir servicios.

Cada estado tiene su propio nombre para su programa de intervención temprana. Los especialistas médicos de su hijo pueden ponerle en contacto con el programa en su comunidad. O puede encontrar información del contacto principal en el sitio web del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades: [cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html](https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html)

QUÉ ESPERAR DE UNA EVALUACIÓN

Se debe realizar una evaluación de su hijo con el fin de determinar si cumple los requisitos para recibir los servicios de intervención temprana. Esta evaluación no tiene ningún costo para su familia porque está financiada por el gobierno estatal y el gobierno federal.

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

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – DEL NACIMIENTO A LOS TRES AÑOS

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

- **Física:** extender la mano para agarrar juguetes, gatear, caminar, saltar
- **Cognitiva:** actividades de atrapar objetos, seguir instrucciones sencillas, resolver problemas
- **Social-emocional:** expresar sus necesidades, iniciar juegos, empezar a tomar turnos
- **Comunicación:** vocalizar, balbucear, usar frases de dos o tres palabras
- **Adaptativa:** sostener un biberón, comer con los dedos, vestirse

Después de realizar pruebas a su hijo y determinar que cumple los requisitos 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)**. El IFSP contiene metas, o resultados, que usted y otros integrantes del equipo identificarán según las preocupaciones, prioridades y recursos de su familia. Se identificarán servicios para ayudar a que su hijo y su familia logren los resultados del IFSP y se actualizarán constantemente a medida que se alcancen el crecimiento y las metas.

EJEMPLOS DE LOS SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Si su hijo tiene una discapacidad o retraso del desarrollo en una o más de las áreas de desarrollo anteriores, lo más probable es que cumplirá los requisitos para los servicios de intervención temprana. Es posible que un niño necesite más de un servicio. Estos servicios se adaptarán específicamente a las necesidades individuales de su hijo y pueden incluir:

- Servicios y dispositivos de tecnología de asistencia
- Audiología
- Capacitación familiar, consejería y visitas al hogar
- Servicios de salud
- Servicios médicos para diagnóstico y evaluación
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Servicios psicológicos
- Servicios de coordinación de servicios
- Servicios de lenguaje con señas o lenguaje con claves
- Servicios de trabajo social
- Patología del habla-lenguaje
- Costos de transporte y relacionados
- Servicios de la visión⁷

Se hace todo lo posible por proporcionar servicios a todos los bebés y niños pequeños que cumplan los requisitos, sin importar el ingreso familiar. No se pueden negar servicios a un niño solo porque su familia no los puede pagar. Con IDEA, se deben prestar los siguientes servicios sin costo alguno para las familias: evaluaciones y valoraciones, el desarrollo inicial y la revisión continua del IFSP, y coordinación de servicios.⁶



EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – TRANSICIÓN DE LOS TRES AÑOS A PREESCOLAR

PREESCOLAR DE DESARROLLO TEMPRANO Y EL PROCESO DE IEP

Los servicios de intervención temprana terminarán cuando su hijo cumpla tres años. Se programará una reunión de transición con su coordinador de atención familiar, el equipo de terapia actual de su hijo y un representante del distrito escolar 6 meses antes de que su hijo cumpla tres años, lo que dará tiempo para poner en marcha un plan de transición.

Se hablará sobre los servicios para niños de preescolar (de 3 a 5 años) y estos se proporcionan sin costo a través del sistema escolar público, si su hijo cumple los requisitos. Estos servicios están disponibles mediante la **Ley para la educación de individuos con discapacidades (IDEA)**; la misma ley que se aplica a los servicios de intervención temprana.

Esta reunión de transición es un momento para revisar, planear y fijar una nueva meta para su familia y su hijo. Hablarán sobre los pasos a seguir y se informarán sobre los programas o servicios que podrían estar disponibles para su hijo y para su continuo desarrollo. Los servicios de educación especial pueden incluir instrucción individualizada y diseñada específicamente en las áreas académicas, de autoayuda, comunicación, motoras, vocacionales y de habilidades sociales.

Los **programas individuales de educación (IEP)** se desarrollan para las necesidades específicas de su hijo en base a los resultados de pruebas y observaciones formales e informales. La pregunta en cuanto a si su hijo cumplirá o no los requisitos para los servicios de educación especial en la primera infancia y en cuanto a que esta sea o no la ruta que usted cree que sería mejor para su familia a menudo forman gran parte de la decisión.

Las emociones personales, entrelazadas con la responsabilidad de tomar las decisiones correctas para el futuro de su hijo, con frecuencia pueden resultar en un período de incertidumbre. Esto puede empeorar con un nuevo proceso educativo que al principio podría parecer abrumador. Podría sentir como que está empezando desde cero a crear un nuevo plan de terapia para su hijo. En retrospectiva, eso es lo que está haciendo. Sin embargo, ¡es muy importante detenerse y apreciar el enorme progreso que su hijo ha logrado!

En la edad preescolar, las familias podrían decidir buscar terapia clínica privada y servicios con base escolar a una edad posterior. Incluso algunas familias podrían elegir servicios con base escolar y terapia privada para usarlos en conjunto. La realidad es que, la dinámica familiar de la terapia de su hijo podría variar. La mejor opción es siempre la que se adapte mejor a su propia familia y a las continuas necesidades de su hijo.

La transición al programa preescolar de desarrollo puede provocar grandes emociones no solo para los padres, sino que también puede ser desafiante para su hijo.

Las familias que elijan inscribir a sus hijos 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 formar relaciones personales con los maestros y terapeutas, usted y su hijo pueden sentirse más cómodos sobre qué esperar de un programa preescolar de desarrollo.

Se puede lograr un mayor éxito cuando la escuela y la familia trabajan juntos hacia las mismas metas.

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – PRIMERA INFANCIA (DE 4 A 12 AÑOS)

Un equipo de profesionales trabajará con usted para evaluar el desarrollo de su hijo y abordar sus necesidades y opciones de tratamiento en las siguientes áreas:

Enfoque en terapia física — Habilidades motoras gruesas

- Ejercicios de fortalecimiento para ayudar al tono muscular/espasticidad
- Rango de movimiento activo y pasivo
- Postura, equilibrio y movimiento transitorio
- Órtesis de tobillo y pie (AFO)/órtesis supramaleolar (SMO) para los pies, los tobillos y las rodillas
- Robótica y realidad virtual
- Electroestimulación neuromuscular
- Terapia intensiva (mayor frecuencia y duración durante unas semanas)

Enfoque en terapia ocupacional — Habilidades motoras finas

- Cuidado personal, como comer, vestirse independientemente, higiene personal
- Usar dos manos juntas y por separado durante el juego, cuidado personal
- Usar el sistema de clasificación de habilidad manual para evaluar la necesidad de apoyo y adaptación⁴⁷
- Terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR)
- Férulas de muñeca y mano para posicionamiento
- Electroestimulación neuromuscular
- Vendaje/cinta muscular
- Terapia intensiva (mayor frecuencia y duración durante unas semanas)

Habla/alimentación

- Podría necesitarse un estudio de deglución para evaluar algún problema
- Evaluación para trastornos específicos
- Afasia; afecta la habilidad de una persona para expresar y comprender el lenguaje escrito y hablado
- Apraxia del habla (dispraxia verbal); un trastorno del habla caracterizado por la incapacidad de hablar, o una gran dificultad para hablar claramente
- Disartria del habla; debido a parálisis, debilidad, tono muscular inadecuado o falta de coordinación de los músculos de la boca⁵⁰

Cognitiva (neuropsicólogo)

- Evalúan la atención, memoria, funcionamiento ejecutivo, percepción y lenguaje
- Habilidades de juego imaginario y juego del desarrollo

Social-emocional

- Autorregulación
- Habilidad de hacer una transición entre actividades y lugares
- Cambios en el comportamiento

Visión (neuro-oftalmólogo)

- Percepción visual
- Terapia de la visión funcional para abordar deficiencias en el campo visual
- Parche, si es necesario, para la debilidad ocular unilateral



EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – PRIMERA INFANCIA (4 A 12 AÑOS)

EJEMPLOS DE PROFESIONALES MÉDICOS PARA ESTA EDAD

- Neuro-oftalmólogo
- Neurólogo
- Neuropsicólogo
- Terapeuta ocupacional
- Ortesista
- Fisiatra
- Terapeuta físico
- Patólogo del habla-lenguaje

EJEMPLOS DE ADAPTACIONES ESCOLARES

Bajo la **Ley para la educación de individuos con discapacidades (IDEA)** y la **Sección 504 de la Ley de rehabilitación de 1973**, existen adaptaciones que pueden ayudar a su hijo a lograr metas, participar y progresar en la escuela. Algunas a considerar: ⁵²

- Usar un marcador para resaltar secciones importantes de libros de texto
- Proporcionar dos grupos de libros/materiales de programas escolares, uno para el hogar y otro para la escuela
- Explorar el uso de tecnología de asistencia (como los dispositivos de comunicación aumentativa, computadoras, temporizadores)
- Utilizar un cuaderno de memoria
- Proporcionar ubicaciones de aula accesibles y muebles accesibles (escritorios, mesas y sillas especiales)
- Usar instrucciones orales e impresas
- Proporcionar tiempo adicional para completar una actividad/examen
- Proporcionar herramientas de escritura adaptativas, agarraderas para lápices, superficie inclinada
- Reducir la cantidad de trabajo escrito que se requiere
- Considerar el nivel de fatiga y la necesidad de descansos del niño
- Juntar al estudiante con otros estudiantes que demuestran buen comportamiento para el trabajo escolar, proyectos y mentoría

Un día a la vez.

Brinde apoyo a los ajustes emocionales y sociales por los que pasará su hijo durante estos años. Considere consultar a profesionales de salud mental para su hijo y para usted.

Trate de encontrar un equilibrio entre la terapia, las citas médicas necesarias y dejar que su hijo socialice y participe en actividades extracurriculares.

Encontrar otras familias, ya sea localmente o por Internet, que comprendan por lo que usted está pasando, puede ayudarle durante esta difícil etapa.

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – ADOLESCENTES (DE 13 A 18 AÑOS)

El equipo de profesionales se expande y debe trabajar con usted para evaluar el desarrollo de su adolescente y abordar sus necesidades y opciones de tratamiento en las siguientes áreas:

Física (más allá de la terapia física y terapia ocupacional)

- Acondicionamiento físico, entrenamiento personal
- Cuidado personal durante actividades funcionales como deportes, moverse por el espacio en casa, la escuela o el trabajo
- Terapia específica a una actividad para controlar el equilibrio, la postura y la fortaleza abdominal, como: caminadora, bicicleta para ejercicio, bicicleta adaptativa, bicicleta recumbente, levantamiento de pesas, terapia acuática, entrenamiento de equilibrio y fortaleza
- Robótica y realidad virtual
- Electroestimulación neuromuscular
- Evaluación de terapia ocupacional para dispraxia (dificultad para planear y realizar actividades motoras especializadas no habituales en la secuencia correcta)⁴⁸
- Botox, tratamiento de espasticidad
- Órtesis de tobillo y (AFO) para caminar

Comunicación (patólogo del habla-lenguaje)

- Terapia del habla enfocada en trastornos específicos
- Afasia; afecta la habilidad de una persona para expresar y comprender el lenguaje escrito y hablado
- Apraxia del habla (dispraxia verbal); un trastorno del habla caracterizado por la incapacidad de hablar, o una gran dificultad para hablar claramente
- Disartria del habla; debido a parálisis, debilidad, tono muscular inadecuado o falta de coordinación de los músculos de la boca⁵⁰

Cognitiva (neuropsicólogo, psicólogo, psiquiatra, neurólogo)

- Los efectos del derrame cerebral varían de una persona a otra según el tipo, la gravedad, la ubicación y el número de derrames cerebrales. Los profesionales médicos pueden evaluar la inteligencia en general, la capacidad verbal, la memoria funcional y la velocidad de procesamiento y pueden ofrecer formas de mejorar los resultados.¹
- Dificultades con la atención, impulsividad y función ejecutiva¹
- Evalúan la habilidad del cuidado personal; como cocinar, habilidades de la vida diaria, solucionar problemas

Social-emocional (consejeros/médicos clínicos/terapeutas de salud mental)

- Trastornos emocionales
- Problemas del comportamiento
- Pruebas para la detección de estrés

Adaptativa (patólogo del habla-lenguaje, terapeuta ocupacional, psicólogo)

- Rendimiento escolar
- Integración en la comunidad
- Calidad de vida
- Habilidades de vida diaria apropiadas a la edad



Ya sea que el niño sufra un derrame cerebral perinatal o infantil, esta edad debe tomar en cuenta las áreas psicológicas y de desarrollo que son más relevantes y significativas para el adolescente.

Durante estos años se puede hablar sobre conducir y ser independiente. Consulte con su hospital local para ver si ofrecen evaluaciones para conducir mediante clínicas terapeutas. Cada estado tiene diferentes requisitos, así que verifique con el Departamento de Vehículos Motorizados (DMV) de su estado. Existen adaptaciones automovilísticas que pueden usarse para modificar vehículos.

Los servicios de transición a la adultez empiezan a partir de los 16 años en Estados Unidos. Utilice al equipo de transición EIP en su distrito escolar para encontrar el mejor trayecto para su adolescente.

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE – ADOLESCENTES (DE 13 A 18 AÑOS)

EJEMPLOS DE PROFESIONALES MÉDICOS PARA ESTA EDAD

- Consejeros/clínicos/terapeutas de salud mental
- Neurólogo; mapeo cerebral, estimulación magnética transcraneal, convulsiones, EEG, actividad cerebral, biorretroalimentación EMG
- Neuropsicólogo
- Consejero/terapeuta nutricional
- Ortesista
- Fisiatra
- Médico de cabecera; consulta para medicamentos y referencias
- Psiquiatra, psicólogo
- Terapeutas; ocupacional, físico, patólogo del habla-lenguaje

EJEMPLOS DE LOS SERVICIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Bajo la **Ley para la educación de individuos con discapacidades (IDEA)** y la **Sección 504 de la Ley de rehabilitación de 1973**, existen adaptaciones que pueden ayudar a su adolescente. Algunas a considerar: ⁵²

- Proporcionar dos grupos de libros/materiales de programas escolares, uno para el hogar y otro para la escuela
- Usar instrucciones orales e impresas
- Proporcionar ayuda al moverse entre las aulas o por el edificio
- Permitir que el estudiante salga del aula unos 2 a 3 minutos antes para evitar lo pasillos aglomerados
- Proporcionar una “persona designada para tomar notas”
- Permitir que se tomen los exámenes en un aula con pocas distracciones y permitir tiempo adicional
- Pedir al estudiante que practique presentar ante un grupo pequeño antes de presentar ante la clase
- Permitir que el estudiante use tecnología para grabar o dictar respuestas
- Proporcionar acceso a aplicaciones o software de procesamiento de palabras, anotador portátil, tableta o dispositivo similar

EL TRAYECTO HACIA ADELANTE: PREGUNTAS IMPORTANTES

¿Cómo puedo modificar o adaptar juguetes, utensilios para comer, artículos para cuidado personal?

¿Qué opciones de movilidad con equipo se necesitan y están disponibles?

¿Qué actividades son seguras para mi hijo?

¿Qué cambios de estilo de vida son necesarios para mantener saludable a mi hijo?

¿Qué información debe proporcionarse a otros familiares, guardería o escuela de mi hijo sobre la mejor manera de apoyar las necesidades de mi hijo?

¿Mi hijo podrá conducir? ¿Qué modificaciones están disponibles?

¿Qué efecto podría tener el derrame cerebral en el desarrollo de mi hijo? ¿Qué programas de rehabilitación están disponibles en la comunidad?

¿Nuestro hospital local tiene un grupo de apoyo o recursos para derrame cerebral pediátrico dentro de la comunidad?

¿Mi hijo necesitará un plan de educación individualizado (IEP) o plan 504 para ayudar con los cambios físicos y de aprendizaje? ¿Con quién nos ponemos en contacto dentro del distrito escolar? ¿Debería buscar un defensor de educación especial?

ATENCIÓN MÉDICA CONTINUA: BENEFICIOS DE LA HIPOTERAPIA

“El término hipoterapia es una forma de terapia física, ocupacional y del habla en la que un terapeuta capacitado usa los movimientos característicos de un caballo para proporcionar estimulación motora y sensorial.”⁹

El paseo terapéutico a caballo ha existido por años. Pasear a caballo no solo añade autoconfianza, sino que los beneficios físicos para los niños con discapacidad son enormes.

El paseo a caballo puede ayudar a mejorar el equilibrio de un niño, fortalecer los músculos y mejorar la coordinación en general. También puede fomentar la estimulación sensorial y motora 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 de derrame cerebral y ha producido algunos resultados beneficiosos. Se considera que la terapia aumenta las conexiones neurales en el área del cerebro que controla el lado afectado. Debido al éxito en los adultos con derrame cerebral, esta terapia ahora se está aplicando en los niños.

TMIR pediátrico es un programa de terapia motora para los niños con función limitada en uno de los brazos. Está dirigido a los niños que pueden interactuar con otras personas durante terapia individual y de grupo con niños del mismo rango de edad.

TMIR a menudo se provee en una intensa serie de lecciones durante un período de 2 a 3 semanas y se realiza en un ambiente divertido que motiva a que el niño use el lado afectado. El brazo no afectado se pone en un yeso largo para el brazo. Durante este tiempo, su hijo hará entrenamiento intensivo del brazo que tiene la función motora limitada. Los terapeutas ayudarán a que su hijo use el brazo afectado con frecuencia, repitiendo el mismo movimiento una y otra vez, formando el movimiento que se desea.

Las investigaciones continúan demostrando que esta forma de terapia puede aumentar la concientización y calidad del movimiento que se requiere para las actividades con dos manos.

Hable con su terapeuta y especialistas médicos sobre la edad apropiada para que su hijo participe en esta forma de terapia y saber si existe un programa en su comunidad. Según el seguro médico y el diagnóstico, la cobertura varía para este tipo de terapia, por lo que le recomendamos que confirme con su seguro médico antes de tratar de programar esta terapia.



LA “ADAPTACIÓN” PERFECTA

Muy a menudo, el problema es encontrar el zapato perfecto para que su hijo se ponga sobre la órtesis. Tal vez algunos solo necesiten usar una órtesis en un pie, y eso hace que la diferencia en la medida de los zapatos sea un mayor reto al comprar zapatos.

Marcas recomendadas por los padres:

- Nordstrom (si son menos de 2 números de diferencia, se venderán como un par)
- Keeping Pace
- EasyUp Shoes
- Hatchbacks
- New Balance
- Stride Rite – amplios
- Plae – con lengüetas XL
- Nike Flyease
- BILLY Footwear
- Zappos Adaptive (un par - tallas diferentes, aptos para AFO)



INTRODUCCIÓN A SOPORTES Y ÓRTESIS

Cuando un niño reciba un diagnóstico y un plan de tratamiento por primera vez, a menudo incluirá una recomendación para la intervención de soportes u órtesis. Esto usualmente resulta ser un proceso de aprendizaje para los padres y el niño.

Es natural que los padres cuestionen la necesidad de soportes y los beneficios que tendrán. A medida que aprende más sobre la órtesis y su potencial papel en la vida de su hijo, usted se dará cuenta de que la órtesis puede ser un valioso recurso para mejorar el bienestar emocional y la salud mental en general.

Los beneficios de una órtesis

La **órtesis de tobillo y pie (AFO)** se receta comúnmente a los niños con trastornos neurológicos, como derrame cerebral y parálisis cerebral. En pocas palabras, un AFO (a veces llamado aparato ortopédico o férula) proporciona soporte para ayudar a su hijo a mantener una posición del pie/tobillo, alentar la movilidad y mejorar la estabilidad y el éxito en general.¹⁰

Ayudar a que su hijo se adapte emocionalmente

Incluso cuando una órtesis se adapte adecuadamente y tenga un diseño divertido; es posible que su hijo todavía se sienta frustrado de usarla. La mayoría de los planes de tratamiento requieren que la órtesis se use constantemente, día y noche. Comprenda que tal vez su hijo se siente algo aprensivo. Los niños no quieren ser diferentes a otros niños, así que puede ser difícil usar una órtesis porque es muy obvia.

Para ayudar a un niño a adaptarse:

- Explique con positividad lo mucho que ayudará la órtesis. Anime a su hijo a que piense en la órtesis como algo que lo hace *más fuerte, más rápido y más seguro*.
- Hable con su hijo y prepárelo con respuestas por si alguien pregunta sobre su órtesis.
- Comparta fotos e historias de otros niños o adultos que también usan órtesis.





CREAR UN CUADERNO DE ATENCIÓN MÉDICA


Crear un cuaderno de atención médica es una herramienta que puede ayudarle a organizar información importante acerca de su hijo. Incluso con los expedientes médicos electrónicos que se utilizan entre los hospitales, los padres y los cuidadores todavía recibirán innumerables materiales impresos y documentos en cada cita. Tener un resumen médico portátil para que su hijo lleve a las citas y mantener todos los documentos en un solo lugar tendrá un propósito vital en la abogacía continua para el cuidado de su hijo en general. También será útil cuando trabaje con su compañía de seguros y para asegurar que se obtendrá la cobertura que se espera con las diferentes terapias y los servicios que se proporcionan.

Crear un cuaderno de atención médica puede ayudarle a:

- Mantener un registro de medicamentos, terapias, planes de tratamiento, análisis y resultados de evaluación.
- Organizar información de contacto para los proveedores de salud, trabajadores sociales, terapeutas y organizaciones.
- Mantener un registro de la comunicación en las reuniones acerca de su hijo (expedientes de IFSP e IEP).
- Ayudarle a prepararse para citas y abordar preguntas y preocupaciones.
- Mantener un registro de todas las declaraciones y comunicaciones entre su compañía de seguros y usted.

Cómo empezar:

- Cree un cuaderno con una carpeta de 3 aros, carpeta expandible o caja y añada separadores que sean importantes para usted. Algunos ejemplos incluyen: resumen médico portátil, contacto rápido, informes de alta, expedientes, calendario de terapia.
- Reúna toda la información existente, como informes de alta, resúmenes de visitas clínicas, registros de vacunación, plan escolar, resultados de exámenes y planes de atención programada.
- Los protectores de página transparentes facilitan quitar y actualizar páginas según sea necesario. A algunas familias les parece mejor tener cuadernos distintos para la escuela y para expedientes médicos; busque lo que funcione mejor para su familia.



ORGANIZACIONES Y RECURSOS DE APOYO FAMILIAR (en inglés)

GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON DERRAME CEREBRAL

RED DE APOYO DE IAPS

En el 2021 se lanzó la **Red de Apoyo del *International Alliance for Pediatric Stroke (IAPS)***, que le da la oportunidad de conectarse individualmente con otras personas que hayan navegado por el camino después de un derrame cerebral. Los especialistas de apoyo incluyen a los padres de niños de todas las edades, y a los adultos jóvenes que hayan sufrido un derrame cerebral cuando fueron bebés o niños. Los conectaremos lo más cerca posible de acuerdo al tipo de derrame cerebral, ubicación, edad del niño, afecciones médicas o preocupaciones/inquietudes específicas que usted tenga. Nuestra red también tiene la capacidad de proveer conexiones con profesionales médicos en su área general. Estamos aquí para asegurar que no recorra este camino solo. Para más información visite nuestra página de la Red de Apoyo de IAPS en: iapediaticstroke.org/iaps-support-network/

HOSPITALES

Los grupos de apoyo ubicados en hospitales para las familias de niños con derrame cerebral son un área de necesidad que está creciendo. Los grupos de apoyo para las familias de niños con derrame cerebral proporcionan un lugar de reunión recurrente para que los padres hablen sobre temas, compartan historias y ayuden a aliviar el aislamiento que es común después del derrame cerebral de un niño. Consulte con el equipo médico de su hijo y pregunte si el hospital tiene este tipo de programa al que su familia pueda unirse.

EN INTERNET

Los grupos de apoyo virtuales de familia a familia le permiten conectarse y hacer preguntas en su propio horario; sin dejar la comodidad de su hogar. Tener esas conexiones con otras familias que han “pasado por eso” es una fuente comprobada de apoyo continuo al que le animamos que considere integrarse. Hemos incluido varios de estos grupos virtuales de apoyo en este paquete de recursos y en nuestro sitio web. Puede encontrar uno que funcione mejor para usted.

GRUPOS DE APOYO EN FACEBOOK PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DERRAME CEREBRAL (en inglés)

Alianza MAV

facebook.com/groups/325321586185434

Grupo de apoyo para las familias de niños con derrame cerebral KISS

facebook.com/groups/KISSPediatricStrokeSupport

Grupo de apoyo para los pequeños guerreros que sufrieron derrame cerebral - (Australia y Nueva Zelanda)

facebook.com/groups/1214183908703615/

Mamás de bebés sobrevivientes de derrames cerebrales (MISS)

facebook.com/groups/122984791109944

Grupo de apoyo en Colorado para las familias de niños con derrame cerebral-

(región de Rocky Mountain) facebook.com/Colopedstroke

Educación sobre lesiones y derrames cerebrales pediátricos

facebook.com/pedi.stroke

ORGANIZACIONES RELACIONADAS A LOS DERRAMES CEREBRALES PEDIÁTRICOS (en inglés)

International Alliance for Pediatric Stroke cree en la importancia de ser inclusivos y de compartir con las familias todas las organizaciones, los programas y los recursos que existen actualmente para marcar la diferencia en el apoyo a los niños y sus familias afectadas por el derrame cerebral pediátrico. Visite nuestra página **Organizations** (Organizaciones) en nuestro sitio web para ver una lista completa.

Asociación Americana de Derrame Cerebral: stroke.org/en/about-stroke/stroke-in-children

Alianza MAV: avmalliance.org

Lucha Contra el Derrame Cerebral (con sede en Italia): fightthestroke.org

HemiHelp (con sede en el Reino Unido): contact.org.uk/hemihelp

Organización Internacional de Derrame Cerebral Pediátrico: internationalpediatricstroke.org

Educación sobre lesiones y derrames cerebrales pediátricos: ygsa.org/pedistroke

La Asociación de Derrames Cerebrales/Derrames Cerebrales Infantiles (con sede en el Reino Unido):

stroke.org.uk/childhood-stroke



RECURSO GENERALIZADOS PARA NECESIDADES ESPECIALES (en inglés)

Centro de Información y Recursos para Padres (CPIR), actúa como un recurso central de información para las familias (parentcenterhub.org).

Fundación de Neurología Infantil, conecta a socios de todas las áreas de la comunidad neurológica infantil para que quienes pasen por el diagnóstico y gestión de cuidados tengan apoyo continuo de quienes se dedican a tratamientos y curas (childneurologyfoundation.org).

Voces de Familias, es una organización nacional no lucrativa que promueve la atención médica de calidad para todos los niños y jóvenes, particularmente aquellos con necesidades de atención médica especial (familyvoices.org).

De Padres a Padres - EE. UU., ofrece apoyo emocional e informativo para las familias con niños que tienen necesidades especiales (p2pusa.org).

Proyecto de Apoyo a Hermanos, es un programa nacional dedicado a las cambiantes preocupaciones de toda la vida para los millones de hermanos y hermanas de personas con necesidades médicas. Busque un programa SibShop local dentro de su comunidad (siblingsupport.org).

El Arco, ofrece asistencia a personas con discapacidades y a sus familias para buscar recursos y servicios comunitarios (thearc.org).

Entendido, ofrece recursos para ayudar a los padres a trabajar constructivamente con las escuelas y los profesionales (understood.org).

LIBROS Y PUBLICACIONES (en inglés)

Healing the Broken Brain del Dr. Mike Dow

The Boy Who Could Run But Not Walk de Karen Pape, MD

Raising A Sensory Smart Child de Lindsey Biel

The Cerebral Palsy Tool Kit: From Diagnosis to Understanding de CPNOW

The Little Dark Spot: How I Came to Terms with My Baby's Stroke de Helene Louise

Mimi Learns to Walk de Helene Louise

I See You Little Naomi de Stefanie Boggs -Johnson

Daniel's New Friend adaptado por Becky Friedman

The Luckiest Girl in the World: My Story of Struggle & Hope in Overcoming Pediatric Stroke de Jamie Lee Coyle

NOTA ESPECIAL

Para los fines de esta guía, hemos incluido recursos de uso frecuente específicos a los derrames cerebrales pediátricos.

Nuestro sitio web exhaustivo tiene más información detallada de todos los temas que se cubren en este paquete de recursos para las familias de niños con derrame cerebral.

Recomendamos buscar específicamente bajo nuestras secciones **EDUCATION CENTER** (CENTRO EDUCATIVO), **IAPS SUPPORT NETWORK** (RED DE APOYO DE IAPS) y **SUPPORT** (APOYO).

iapediaticstroke.org

RECURSOS QUE APOYAN LA ASISTENCIA FINANCIERA MÉDICA (en inglés)

Fundación Alyssa V. Phillips, ayuda a los niños con parálisis cerebral (PC) para colaborar con los costos de terapia u otros tratamientos médicos que el seguro médico no cubre. La Fundación puede ofrecer apoyo financiero a quienes padecen PC para que reciban tratamientos terapéuticos continuos y necesarios, o equipo médico para aumentar la independencia cuando dichos beneficios no tengan cobertura del seguro médico. (alyssavphillipsfoundation.com)

CHASA - Asociación de Derrame Cerebral y Hemiplejia Infantil, existe para mejorar la calidad de vida de los niños y las familias afectadas por la parálisis cerebral hemipléjica o hemiparesia causada por derrame cerebral pediátrico o una variedad de otras afecciones. CHASA ayuda con necesidades financieras mediante su programa de subvención ortopédica y sus becas para educación, retiros y atletismo. (chasa.org)

Fundación Firsthand, es una institución de beneficencia pública que ofrece fondos para niños con necesidades médicas cuando el seguro médico y otros recursos financieros se hayan agotado. (cernercharitablefoundation.org)

La Fundación Lindsay, es una organización 501(c)3 sin fines de lucro cuya meta principal es ayudar a las familias con los recursos necesarios para ofrecer subvenciones de tratamiento médico, terapias y equipo rehabilitador y así mejorar la calidad de vida de sus hijos con necesidades especiales. (cpfamilynetwork.org/resources/resources-guide/the-lindsay-foundation-2/)

Fundación Laney Jaymes para Derrame Cerebral Pediátrico, es una organización 501(c)3 sin fines de lucro que ofrece ayuda económica para asegurar equipo médico y otros productos adaptativos para los niños que han sufrido un derrame cerebral. Las solicitudes se pueden encontrar [aquí](http://laneyjaymes.org). (laneyjaymes.org)

Medicaid, es un programa del gobierno federal de Estados Unidos administrado por los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid. Para más información, visite medicaid.gov.

Fundación Mi Gimnasio, acepta solicitudes para niños con discapacidades físicas, cognitivas o del desarrollo y quienes sufren enfermedades crónicas. Las solicitudes pueden incluir: terapia rehabilitadora, dispositivos de asistencia, equipo médico y artículos sensoriales. (mygymfoundation.org)

Casa Ronald McDonald, una red de sucursales que hacen que los niños estén más felices y sanos al mantener cerca a las familias; dándoles un lugar para descansar y revitalizarse. Estos programas, adaptados para cubrir las necesidades urgentes de cada comunidad, pueden encontrarse en más de 64 países y regiones por todo el mundo. (rmhc.org/about-us)

Fundación Infantil de UnitedHealthcare, ofrece ayuda financiera a familias con niños que tienen necesidades médicas sin cobertura, o con cobertura parcial, de su plan de seguro médico comercial. Buscan cubrir el vacío entre los artículos/servicios médicos que un niño necesita y lo que su plan comercial de beneficios médicos pagará. (uhccf.org)

Fundación Desde Ruedas Hasta Caminar, es una organización sin fines de lucro que ayuda a que los niños (de 20 años o menos) con discapacidades obtengan servicios o equipo médico que el seguro no proporciona. Esta organización cree firmemente que a ningún niño o adulto joven con necesidades especiales le deben faltar artículos que pueden mejorar su vida diaria. (wheeltowalk.com)

Estas organizaciones, recursos y programas pueden cambiar en cuanto a lo que está disponible para apoyar la asistencia de financiamiento médico de las familias. Es importante consultar el sitio web individual de cada organización para ver todos los detalles y lineamientos.



PALABRAS DEL CORAZÓN

“EL MOMENTO EN QUE RECUPERAMOS LA ESPERANZA DESPUÉS DEL DERRAME CEREBRAL DE MI HIJA”. - APARECIÓ EN *THE MIGHTY BLOG*

No hay un recuerdo más vívido para los padres que el día en que conocen a su hijo por primera vez. Es el día en que la anticipación cierra el círculo y oyen el primer llanto de su hijo perforar el silencio en este mundo. Las complicaciones al final de mi embarazo hicieron que el llanto de mi hija fuera aún más monumental para mí y hasta más reconfortante de que nuestra hermosa bebé estaba aquí. Finalmente la tomé en mis brazos, vi esos hermosos rizos rojos y me deleité con esos 20 deditos de manos y pies; había llegado mi rayito de sol mezclado con un huracán.

Esas primeras semanas en casa fueron tan hermosas como difíciles. Mientras que la mayoría de los recién nacidos duermen, nuestra hija tenía dificultades, no dormía por más de dos horas a la vez. Mientras que en la mayoría de los recién nacidos crece el apetito y quieren comer, nuestra bebé comía unos minutos y después lloraba con frustración y molestia. Estábamos perdidos y teníamos muchas preguntas, pero en sus citas nos aseguraban que ella estaba saludable y que esta fase era solo parte de ser bebé.

Mientras las semanas se convertían en meses y dormir y comer seguían siendo difíciles para ella, teníamos muchas citas. Se hablaba mucho sobre cólicos, reflujo gástrico y alergias. Buscamos apoyo de especialistas en lactancia, terapeutas capacitados en reflujo e hicimos innumerables llamadas matutinas al pediatra para consultar ese día después de una noche terriblemente difícil. Todos los intentos resultaron vanos con la constante reafirmación de que ella estaba saludable.

A medida que mi hija empezaba a poner atención a los juguetes y explorar el mundo, empecé a notar que ella nunca aflojaba el puño izquierdo. Yo tenía que tratar con toda mi fuerza para sacar el pulgar del puño y poner juguetes en su mano izquierda o cortarles las uñas. Me parecía extraño, pero no sabía que era algo para preocuparse. Al principio, pensamos que nació para ser diestra. Cuando continuaba ignorando la mano izquierda para jugar, me asusté de que su brazo o un nervio se hubiera dañado durante el parto.

Fue hasta el examen de los 6 meses que su pediatra tomó mi preocupación en consideración. Pero, mi preocupación creció cuando él compartió la posibilidad de que fuera un derrame cerebral; palabras que, no importa cuánto alguien trate de explicar lo raro que eso sería, no lo podía sacar de la mente. Un niño con derrame cerebral; *¿cómo puede ser posible?*



TRAPPER – PADRE DE ADDISON,
GUERRERA DE DERRAME
CEREBRAL PERINATAL

“Independientemente de lo que implicaba el IRM o ese diagnóstico de derrame cerebral, solo son palabras y son imágenes. Todo tiene un propósito indudable, pero ha sido mi propia hija y será tu propio hijo, quienes se definirán a sí mismos”.

Esperamos un mes a que nos atendiera un especialista que había realizado un IRM bajo sedación. En ese tiempo me enfoqué en Google para buscar toda posibilidad y toda historia parecida. Estaba llena de ansiedad, cuestionándome a mí misma, mi embarazo y todo nuevo comportamiento que mi hija mostraba. Estaba perdida, abrumada y con miedo. Familiares y amigos trataron de tranquilizarme, ayudarme a calmar mis sentimientos con decir que todo estaría bien y que debe haber una explicación fácil.

Cuando por fin llegó la llamada y el médico compartió los resultados del IRM, no había nada fácil acerca de la explicación. Sus palabras llegaron en cámara lenta, indicando que los resultados reflejaron un derrame cerebral. El alivio que esperaba sentir, que anhelaba después de meses de saber que algo no estaba bien, no llegó; solo nuevas preguntas y emociones de las que tendría que salir adelante.

Esa semana siguiente, nos sentamos alrededor de una pantalla de computadora con el neurólogo, asustados e inseguros de lo que todo esto significaba para el futuro de nuestra niñita. ¿Caminará alguna vez? ¿Hablará alguna vez? ¿Tendrá otro derrame cerebral? El médico empezó a mostrarnos cada imagen del IRM, diferentes ángulos y “rodajas” de imágenes tomadas del cerebro de mi hija. La habitación se llenó de términos médicos y más incertidumbre hasta que el médico hizo pausa en una imagen; una imagen que mostraba desde la mandíbula de mi hija hasta la parte superior de la cabeza. Ya no me enfoqué en el vacío oscuro en la imagen del lado derecho del cerebro de mi hija. Ahora podría ver el perfil de su carita, la forma en que sus gorditas mejillas dejaron un perfil incluso en las radiografías, y ahí estaba ella. En ese momento entre el temor y la incertidumbre, me senté con los pies en la tierra, de regreso a mis sentidos de que no importa lo que sabríamos con este diagnóstico, eso no definía a mi hija. Ella todavía estaba ahí. Mi rayito de sol mezclado con un huracán.

Han pasado casi cinco años, y no solo hemos aprendido tanto sobre derrames cerebrales, sino que también aprendimos que realmente tenemos que tomar las cosas un día a la vez. Decir que siempre ha sido fácil, sería una mentira. Todavía hemos tenido momentos de sentirnos perdidos en las emociones y las preocupaciones. Es humano y forma parte de ser padres.

Las familias a menudo quieren saber si alguna vez será más fácil. La respuesta es sí, pero el momento es diferente para todos nosotros. Recuerde que, independientemente del diagnóstico, una imagen de un IRM no es más que una pequeña parte de todo el panorama. Su hijo forjará su propio camino en superar y ser mucho más de lo que usted jamás pueda imaginarse. No pierda la esperanza.

Kaysee Hyatt - madre de Addison, guerrera de derrame cerebral perinatal



PALABRAS DEL CORAZÓN

“CUANDO ME DIJERON QUE QUIZÁS NUNCA BAILARÍA OTRA VEZ DESPUÉS DE UN DERRAME CEREBRAL A LOS 10 AÑOS.” - APARECIÓ EN *THE MIGHTY BLOG*

Cuando tenía 6 años, me diagnosticaron con hemangiomas cavernosos, una enfermedad hereditaria que causa debilidad en las venas del cerebro. Las venas pueden tener escapes y causar convulsiones o derrames cerebrales. Mis médicos advirtieron a mis padres que era peligroso que yo jugara deportes de contacto, así que tomé clases de danza. Me convertí en bailarina competitiva y entrenaba 10 horas a la semana en danza y acrobacia. Seguí mi vida sin preocuparme por la bomba de tiempo en mi cabeza.

Cuando tenía 10 años, estaba surfeando en la playa cuando tuve una hemorragia en el tallo cerebral, lo que causó un derrame cerebral grave. El sangrado en el tallo cerebral no se detuvo y me tuvieron que operar del cerebro para salvarme la vida. Posteriormente, me enteré de que los médicos no sabían si sobreviviría y les preguntaron a mis padres si firmarían los documentos para donar mis órganos. Cuando desperté, estaba completamente paralizada. No podía comer, hablar ni caminar. Sentí como que estaba atrapada adentro de mí misma. Vi la preocupación en el rostro de todos y quería gritar, “¡Aquí estoy!”.

Me transfirieron a un hospital de rehabilitación y recibí terapia intensiva. Cuando me dijeron que quizás nunca bailaríamos otra vez, usé mi entrenamiento como bailarina para enfocarme, incluso cuando estaba tan cansada que apenas si podía aguantar. Fueron dos meses de arduo trabajo y determinación, pero pude salir del hospital caminando.

Usé la danza y la música como una gran parte de mi recuperación. Podía hacer cosas al ritmo de la música que no podía hacer en el centro de terapia. Tuve la suerte de contar con el apoyo del estudio de danza, profesores y colegas que comprendieron lo importante que era la danza para mí. Cuando no me podía parar, los profesores de danza me sostenían. Regresé al equipo de competencia unos meses después de salir del hospital. Sigo compitiendo hasta la fecha, y he recibido muchos premios y honores por mi estilo único de danza y la forma en que comparto mi historia a través de la danza. Todavía estoy parcialmente paralizada y no he dejado que eso me detenga.

Hace tres años, fui cofundadora de una clase llamada *Rising Stars* (Estrellas emergentes) en mi estudio de danza. Esta clase es una oportunidad de que los niños con desafíos físicos y cognitivos sientan el mismo alivio y alegría que la danza me ha dado a mí.



GRACIE DORAN – GUERRERA
DE DERRAME CEREBRAL
PEDIÁTRICO

“Es un milagro que sobreviví todo, y creo que estoy viva por algún motivo. Estoy aquí para mostrarle al mundo que no puedes controlar lo que te pasa, pero puedes controlar lo que haces debido a lo que te pasó.

Tu discapacidad, no importa cuál sea, no tiene que definirte”.

INFORMACIÓN DE CONTACTO

INTERNET: graciedoran.com

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

CORREO ELECTRÓNICO:
daysofgrace99@gmail.com

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

Es un milagro que sobreviví todo, y creo que estoy viva por algún motivo. Estoy aquí para mostrarle al mundo que no puedes controlar lo que te pasa, pero puedes controlar lo que haces debido a lo que te pasó. Tú controlas tu futuro, así que cuando alguien te dice que no puedes hacer algo, demuéstales que sí puedes. Tu discapacidad, no importa cuál sea, no tiene que definirte.

He tenido la suerte de compartir mi historia en escuelas y con la comunidad. Hablo sobre resistencia y muestro a la gente que puedes hacer todo lo que te propongas. Tengo una cita favorita de Audrey Hepburn, “Nada es imposible; el mundo mismo dice que soy posible.” Comparto el mensaje de que nuestras diferencias no nos definen como personas. Lo que es “normal”, y además, ¿quién quiere ser normal? Nuestras diferencias nos hacen personas únicas y hermosas de nuestro propio modo. Podríamos ser muy diferentes por fuera, pero todos compartimos esperanzas y sueños. Todos queremos crecer, tener éxito y tener una vida plena por nosotros mismos.

Mi esperanza es continuar siendo defensora de la gente como yo, que tal vez no tenga una voz. Quiero continuar teniendo un impacto y sentirme orgullosa de lo que he hecho. Algún día, quiero poder compartir las historias de mi vida con mis hijos y nietos, y hacerlos sentirse orgullosos.

Esta es mi vida disCAPAZitada.

Gracie Doran - Guerrero



GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

PROFESIONALES MÉDICOS COMUNES

Cardiólogos, estudian el corazón y sus funciones.

Pediatras del desarrollo, son pediatras especialmente capacitados cuyo interés principal es la evaluación del desarrollo de un niño.

Psicólogos del desarrollo, estudian el desarrollo psicológico, cognitivo y social que ocurre a través de la vida. Algunos se especializan en el comportamiento durante la infancia, niñez y adolescencia.

Epileptólogos, se especializan en el tratamiento de la epilepsia.

Consejeros genéticos, son especialistas que evalúan si el derrame cerebral puede deberse a una afección hereditaria.

Hematólogos, diagnostican y tratan enfermedades de la sangre. Un hijo que ha sufrido un derrame cerebral puede consultar con un hematólogo para obtener análisis de sangre y determinar si existe un trastorno de coágulos.

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

Terapeutas ocupacionales (TO), ayudan a los niños a mejorar su capacidad de realizar actividades 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 actividades como mejorar la función de las manos, fortalecer las manos, los hombros y el torso, y dominar la habilidad de comer.

Ortesistas, son responsables de proveer órtesis (dispositivos de apoyo, como soportes) a niños con discapacidades musculares y esqueléticas.

Neuro-oftalmólogos, son médicos con experiencia y educación avanzada en evaluar y tratar trastornos de los ojos y el cerebro. Comprenden cómo las condiciones complejas del sistema nervioso pueden contribuir a problemas de la visión.

Neurólogos pediatras, diagnostican y tratan enfermedades que involucran el sistema nervioso en los niños. Los niños pueden consultar con un neurólogo para descubrir la causa de su afección, obtener recomendaciones para tratamiento, recibir diagnóstico y tratamiento de un derrame cerebral o trastorno de convulsiones (epilepsia) y para otra información referente a su afección.

Neuropsicólogos pediatras, se enfocan en cómo el aprendizaje y el comportamiento están relacionados al desarrollo del cerebro. Este es un buen recurso para los niños en la etapa de la primera infancia.

Oftalmólogos pediatras, pueden evaluar lo bien que los ojos funcionan juntos, examinan la visión y la salud de los ojos, recetan lentes, diagnostican enfermedades oculares y realizan cirugía correctiva de los ojos.

Cirujanos ortopédicos pediatras, se enfocan en deformidades, lesiones y enfermedades de huesos, articulaciones, ligamentos, tendones y músculos. El tratamiento de un ortopedista puede incluir la manipulación, adaptación de soportes u otros aparatos, ejercicios y cirugía.

Fisiatras, (también llamados especialistas en medicina física y rehabilitación) están familiarizados con la rehabilitación de lesiones, incluso de derrames cerebrales.

Terapeutas físicos (TF), ofrecen servicios que ayudan a restaurar la función, mejorar la movilidad, aliviar el dolor y prevenir o limitar discapacidades físicas permanentes de pacientes que sufren lesiones o enfermedades.

Patólogo del habla-lenguaje (SLP), evalúa, diagnostica y trata trastornos del habla, cognitivos, de comunicación, de la voz, deglución, fluidez y otros trastornos relacionados; **Audiólogos** identifican, evalúan y controlan los sistemas auditivos, de equilibrio y los demás sistemas neurales.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Órtesis de tobillo y pie (AFO): un soporte que se usa en la pierna inferior y el pie para apoyar el tobillo y sostener el pie en la posición correcta. También ayuda con la estabilidad.¹³

Apnea: un episodio inexplicable del cese de respiración por 20 segundos o más. La apnea es más común en los bebés prematuros.¹²

Terapia acuática: terapia proveída por un terapeuta autorizado en una piscina tibia para fomentar la reducción del tono muscular, mejorar la flexibilidad y proporcionar relajación global. Un soporte uniforme y resistencia fluida del agua proporciona estabilidad al paciente. La gravedad cercana a cero y la flotabilidad reducen eficazmente el peso corporal del paciente, lo que facilita el movimiento.

Derrame cerebral isquémico arterial (AIS): lesión cerebral causada por la obstrucción del flujo sanguíneo en una arteria a causa de un coágulo sanguíneo o estrechamiento de la arteria.¹⁴

Toxina botulínica tipo A: más comúnmente llamada Botox. Botox es una medicina terapéutica que relaja los músculos. A menudo se usa para reducir la rigidez de los músculos y ayudar con los espasmos musculares.¹³

Angiograma cerebral: un procedimiento que usa un tinte especial (material de contraste) y radiografías para ver cómo fluye la sangre por el cerebro.¹⁵

Parálisis cerebral (PC): dificultad con movimientos físicos que resultan de una anomalía o lesión al cerebro durante el nacimiento. Los profesionales médicos pueden describir a un sobreviviente de derrame cerebral perinatal con el término 'parálisis cerebral'. Un derrame cerebral puede ser una causa de PC.¹³

Trombosis de senos venosos cerebrales (TSVC): un coágulo en una vena bloquea el drenaje de sangre desde el cerebro. Esto puede causar un derrame cerebral.²⁶

Apraxia del habla infantil (AHI): un trastorno del habla donde el cerebro de un niño tiene dificultad para coordinar los complejos movimientos orales necesarios para crear sílabas con sonidos, palabras con sílabas y frases con palabras. Por lo general, la debilidad muscular no es la causa de este trastorno del habla.¹⁶

Derrame cerebral infantil: una categoría de derrame cerebral que ocurre entre los 28 días y los 18 años de edad.³

Exploración por tomografía computarizada (TAC): este es un procedimiento especializado que toma varias radiografías en varios ángulos y después las integra todas en imágenes de alta resolución.²⁰

Defecto cardíaco congénito (DCC): los DCC se presentan en el nacimiento y pueden afectar la estructura y el funcionamiento del corazón de un bebé. Pueden afectar cómo fluye la sangre por el corazón y hacia el resto del cuerpo. Los DCC pueden variar desde leves (como un pequeño orificio en el corazón) hasta graves (como partes ausentes o malformadas del corazón).¹⁸

Terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR): esta terapia es un método innovador y con apoyo científico de rehabilitación de extremidades superiores para niños con impedimentos neuromotores. TMIR involucra la restricción de la extremidad superior no afectada en combinación con una terapia intensiva.¹⁷

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Craniectomía: una cirugía que se hace para extraer una parte del esqueleto con el fin de aliviar presión en esa área cuando se inflama el cerebro.¹⁹

Equipo médico duradero (EMD): todo equipo que proporciona beneficios terapéuticos a un paciente que los necesita debido a ciertas enfermedades o afecciones médicas. Algunos ejemplos incluyen: soportes para pierna/pie, silla de ruedas, andador.²¹

Órtesis dinámica de tobillo y pie (DAFO): un soporte que se usa en la parte inferior de la pierna y el pie. Da soporte al tobillo. Sostiene el pie y el tobillo en su lugar y fomenta la estabilidad.²²

Disartria: un trastorno motor del habla, donde los músculos que se usan para producir el habla están dañados, paralizados o débiles.⁵¹

Dispraxia: dificultad para planear y realizar actividades motoras especializadas no habituales en la secuencia correcta. Se cree que se debe a la dificultad para formular el plan de acción.⁴⁸

Electroestimulación (EE): electroestimulación o electroestimulación neuromuscular (EENM) es una técnica que se usa para suscitar una contracción muscular mediante impulsos eléctricos. Después se envía una corriente eléctrica de la unidad a los electrodos y se lleva a los músculos, lo que causa una contracción.²⁴

Electrocardiograma (ECG/EKG): una prueba no invasiva que registra la actividad eléctrica del corazón y puede mostrar si existe una afección cardíaca.²³

Electroencefalograma (EEG): un estudio que se usa para medir la actividad eléctrica del cerebro. Puede ayudar para diagnosticar convulsiones.²³

Epilepsia: a veces se le llama trastorno de convulsiones, es una afección médica crónica producida por los cambios temporales en la función eléctrica del cerebro, lo que causa convulsiones. Un derrame cerebral puede ser una causa de la epilepsia.²⁵

Afasia expresiva: un tipo de dificultad con el lenguaje. En este tipo de afasia, al niño se le dificulta unir palabras y formar oraciones. También podría llamarse “afasia de Broca”.²⁷

Hemiparesia: una ligera debilidad —como pérdida leve de la fuerza— en una pierna, un brazo o el rostro.²⁹

Hemiplejia: una pérdida grave o completa de la fuerza o parálisis en un lado del cuerpo.²⁹

Hemisferectomía: un procedimiento quirúrgico que involucra extraer total o parcialmente el hemisferio cerebral afectado o desconectar el hemisferio cerebral afectado del lado no afectado del cerebro. Este procedimiento puede usarse para pacientes con epilepsia médicamente intractable.²⁸

Derrame cerebral hemorrágico: causado por un vaso debilitado que se rompe y sangra hacia el cerebro que le rodea. La sangre se acumula y comprime el tejido cerebral circundante.³⁰

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Hidrocefalia: una acumulación anormal de líquido en los ventrículos (cavidades) en lo profundo del cerebro. Este exceso de líquido causa que los ventrículos se amplíen, lo que pone presión en los tejidos del cerebro.³²

Hipertonía: una condición en la que hay tanto tono muscular que los brazos y las piernas, por ejemplo, se endurecen y es difícil moverlos.³¹

Hipotonía: un término médico que se usa para describir la disminución de tono muscular. Los bebés con hipotonia tienen una calidad flácida o de apariencia de “muñeca de trapo”.³¹

Hemorragia intracraneal: a veces llamado “sangrado del cerebro”; sangrado entre el tejido cerebral y el cráneo o dentro del tejido cerebral en sí. Puede causar daño cerebral y ser mortal.³⁴

Órtesis de rodilla, tobillo y pie (KAFO): un soporte que va desde el muslo hasta el pie. Mantiene la rodilla, el tobillo y el pie en su lugar y fomenta la estabilidad.¹³

Arteriografía por resonancia magnética (ARM): una prueba no invasiva que se usa para visualizar arterias y su flujo sanguíneo.¹³

Imágenes de resonancia magnética (IRM): un proceso que crea imágenes de alta calidad del interior del cuerpo. Un IRM usa un imán grande para crear estas fotos.¹³

Venografía por resonancia magnética: una prueba no invasiva que se usa para visualizar venas y su flujo sanguíneo.¹³

Terapia espejo: el principio de la terapia espejo (TE) es el uso de un espejo para crear una ilusión reflectiva de una extremidad afectada para engañar al cerebro y hacerle creer que ha ocurrido un movimiento sin dolor, o para crear retroalimentación visual positiva de un movimiento de extremidad. Implica colocar la extremidad afectada detrás de un espejo, que se ubica de manera que el reflejo de la extremidad opuesta aparezca donde está la extremidad oculta.³⁵

Enfermedad de moyamoya: un trastorno neurológico poco común que involucra el estrechamiento progresivo de dos de las arterias principales (arterias carótidas internas) que abastecen sangre al cerebro. Se desconoce la causa de la enfermedad de moyamoya, aunque raros casos entre familiares han sugerido una influencia genética.³⁶

Terapia ocupacional (TO): ocupación se refiere a todos los “trabajos” que forman nuestra vida diaria, ya sea para un niño o un adulto joven. Un terapeuta ocupacional evaluará la capacidad de su hijo para cuidarse por sí mismo, jugar y adquirir habilidades escolares a un nivel apropiado a la edad. La meta de los TO es que su hijo participe lo más activa y plenamente posible en todas las áreas: cuidado personal, juego y habilidades escolares.

Malformación arteriovenosa (MAV) pediátrica: las MAV son enredos anormales de arterias y venas. Estas anomalías generalmente son congénitas y se presentan durante el nacimiento. Usualmente no se detectan a menos que causen convulsiones, debilidad o se hayan roto y sangrado en el cerebro.³³

Terapia física (TF): también conocida como fisioterapia. Un tipo de tratamiento que fomenta la independencia, aumenta la participación, facilita el desarrollo y la función motora, mejora la fortaleza y la resistencia, realza las oportunidades de aprendizaje y facilita los cambios con los cuidados diarios.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Plasticidad: también conocida como neuroplasticidad, se refiere a la capacidad del cerebro para reorganizar conexiones y caminos.³⁷

Praxis: la capacidad de interactuar con éxito con el entorno físico, planear, organizar y realizar una secuencia de acciones poco familiares y hacer lo que uno necesita y quiere hacer.⁴⁸

Afasia receptiva: un tipo de dificultad con el lenguaje. En este tipo de afasia, el niño tiene problemas para comprender lenguaje. También se llama “afasia de Wernicke”.³⁸

Convulsiones: cambios en la actividad eléctrica del cerebro. Estos cambios pueden causar síntomas drásticos y notables o, en otros casos, ningún síntoma. Ya que algunas convulsiones pueden causar lesiones o ser una señal de una afección médica adyacente, es importante buscar tratamiento si le ocurren.³⁹

Espasticidad: una afección en la que los músculos se endurecen o tensan, lo que previene el movimiento fluido normal. Los músculos se mantienen tensos y resisten el estiramiento, lo cual afecta el movimiento, el habla y el caminar.⁴⁰

Patólogo del habla-lenguaje (SLP): un profesional que evalúa las habilidades de comunicación y trata los trastornos del habla y lenguaje. Esto puede incluir el lenguaje receptivo y expresivo, procesamiento auditivo, memoria, articulación, fluidez, desarrollo oral-motor y habilidades de alimentación. El patólogo del habla también puede analizar la audición de un niño y recomendar más evaluaciones, si fuese necesario.

Órtesis supramaleolar (SMO): un soporte que apoya la pierna justo arriba del tobillo. Es el más corto de los soportes y ayuda a mantener el talón en la posición correcta.⁴¹

Estimulación magnética transcraneal (EMT): la tecnología EMT es un método no invasivo para estudiar las propiedades eléctricas del cerebro. El campo magnético enfocado que se crea entra a un área pequeña del cerebro y activa las células (neuronas) en esa área. Cuando se aplica sobre las partes de movimiento (motoras) del cerebro, esto puede crear una “contracción” en un músculo, lo que se mide con algunas pegatinas colocadas sobre ese músculo, usualmente en la mano. Evidencia preliminar sugiere que repetidas aplicaciones de EMT con una máquina especial (llamada repetitiva o “EMTr”) puede dejar efectos duraderos en la función del cerebro.⁴⁶

Ataque isquémico transitorio (AIT): un período temporal de síntomas similares a los de un derrame cerebral. Un AIT generalmente dura solo unos cuantos minutos y no causa daño permanente. Puede actuar como una advertencia de un derrame cerebral futuro y una oportunidad para prevenirlo.⁴²

UCBL: también conocido como UCB, es una plantilla de zapato que se le dio ese nombre por el laboratorio donde se investigó y se desarrolló (*University of California Berkley Laboratories*). Se usa para estabilizar una deformidad flexible del pie.⁴³

Ultrasonido: un método de generar imágenes que usa ondas sonoras de alta frecuencia para producir imágenes de estructuras dentro del cuerpo.⁴⁴

Vasculitis: inflamación de los vasos sanguíneos en el cuerpo. Esta afección puede pasar cuando el sistema inmunológico ataca los vasos sanguíneos.⁴⁵

REFERENCIAS (en inglés)

- ¹ Ferriero DM, Fullerton HJ, Bernard TJ, Billinghamurst L, Daniels SR, DeBaun MR, deVeber G, Ichord RN, Jordan LC, Massicotte P, Meldau J, Roach ES, Smith ER; en nombre del Consejo de Derrame Cerebral de la Asociación Americana del Corazón y del Consejo de Enfermería Cardiovascular y Derrame Cerebral. Manejo de derrame cerebral en los recién nacidos y los niños: un informe científico de la Asociación Americana del Corazón/Asociación Americana de Derrame Cerebral. *Derrame cerebral*. 2019; 50:e51–e96. doi: 10.1161/ STR.000000000000183.
- ² [Asociación Americana del Corazón](#). Hoja de datos sobre derrames cerebrales — Sin límites, derrame cerebral en los bebés, niños y jóvenes — (2013)
- ³ [Asociación Americana de Derrame Cerebral e International Alliance of Pediatric Stroke](#), infográfico de derrame cerebral pediátrico (2020)
- ⁴ *Medicina del Desarrollo y Neurología Infantil*. Junio del 2014; 56(6): 516–521. Publicado por Internet el 16 de feb. del 2014. doi: 10.1111/dmnc.12407
- ⁵ [Asociación Americana de Derrame Cerebral e International Alliance of Pediatric Stroke](#), infográfico de derrame cerebral pediátrico (2020)
- ⁶ [Centro de información y recursos para padres de familia](#). Resumen de intervención temprana, actualizado, (2014) Un recurso legado del NICHCY
- ⁷ [Centro Pacer](#). Información y recursos sobre la primera infancia para las familias. Tomado de este [enlace](#).
- ⁸ [KidsHealth](#). Terapia del habla para niños (marzo del 2015). Tomado de este [enlace](#).
- ⁹ [Asociación Americana de Hipoterapia](#). (2016)
- ¹⁰ [Cascade DAFO](#). Biblioteca de temas educativos. Tomado de este [enlace](#).
- ¹¹ [Academia de Fisioterapia Acuática para Niños](#). Los beneficios de la fisioterapia acuática para niños. Tomado de este [enlace](#).
- ¹² [Medscape](#). Medicamentos y enfermedades, medicina de emergencia, apnea pediátrica. Tomado de este [enlace](#).
- ¹³ [Derrame Cerebral Pediátrico: el quién, qué, dónde, cuándo y más allá](#). Los departamentos de neurología y neurocirugía en el Centro Médico de la Universidad de Carolina del Norte. (2015) Tomado de este [enlace](#).
- ¹⁴ Roach, E.S., Golomb, M.R., Adams, R., Biller, J., Daniels, S., deVeber, G., Ferriero, D., Jones, B.V., Kirkham, F.J., Scott, M., Smith, E.R. (2008). Manejo de derrame cerebral en los niños. *Derrame cerebral*. 39: 2644-2691.
- ¹⁵ [INS - Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.](#) Tomado de este [enlace](#).
- ¹⁶ [El Hospital Infantil de Filadelfia](#)). (2020) Causas, síntomas y tratamiento de la apraxia infantil del habla. Tomado de este [enlace](#).
- ¹⁷ [Clínica Infantil de Cleveland](#). (2020) Tomado de este [enlace](#).

REFERENCIAS (en inglés)

- ¹⁸ **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.** (2019). Tomado de este [enlace](#).
- ¹⁹ **Línea de salud.** ¿Qué es una craniectomía? Tomado de este [enlace](#).
- ²⁰ **Wikipedia.** Exploración por tomografía computarizada (CAT). Tomado de este [enlace](#).
- ²¹ **Medicare.gov.** Cobertura de equipo médico duradero (EMD). Tomado de este [enlace](#).
- ²² Bjornson, K.F., Schmale, G.A., Adamczyk-Foster, A., McLaughlin, J. (2006). El efecto de la órtesis dinámica de tobillo y pie sobre la función en los niños con parálisis cerebral. Revista de ortopedia pediátrica. 26(6):773-776. Tomado de este [enlace](#).
- ²³ **Asociación Americana del Corazón.** Enciclopedia del corazón y derrame cerebral. Tomado de este [enlace](#).
- ²⁴ **Saebo.** ¿Qué es la electroestimulación? (2020). Tomado de este [enlace](#).
- ²⁵ **AboutKidsHealth.** (2010) ¿Qué es la epilepsia? Tomado de este [enlace](#).
- ²⁶ **El Hospital Infantil de Filadelfia.** (2020) Derrame cerebral pediátrico. Tomado de este [enlace](#).
- ²⁷ **Asociación Nacional de Afasia.** Afasia de Broca (expresiva). Tomado de este [enlace](#).
- ²⁸ **Clínica de Cleveland.** Hemisferectomía. Tomado de este [enlace](#).
- ²⁹ **Línea de salud.** Hemiparesia contra Hemiplejia: ¿Cuál es la diferencia? Tomado de este [enlace](#).
- ³⁰ **Asociación Americana de Derrame Cerebral.** Derrame cerebral hemorrágico (sangrado). Tomado de este [enlace](#).
- ³¹ **INS: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrames Cerebrales.** Trastornos, todos los trastornos, página de información (en Internet).
- ³² **INS: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrames Cerebrales.** Tomado de este [enlace](#).
- ³³ **Salud Infantil de Texas.** Malformaciones arteriovenosas (MAV) pediátricas. Tomado de este [enlace](#).
- ³⁴ **Clínica de Cleveland.** Sangrado del cerebro, hemorragia (hemorragia intracraneal). Tomado de este [enlace](#).
- ³⁵ **Fisiopedia.** Terapia espejo. Tomado de este [enlace](#).

REFERENCIAS (en inglés)

- ³⁶ **Clínica de Cleveland.** Enfermedad de moyamoya. Tomado de este [enlace](#).
- ³⁷ **Mente Verywell.** “Cómo las neuronas del cerebro pueden cambiar con el tiempo por la experiencia de la vida”. Tomado de este [enlace](#).
- ³⁸ **Asociación Americana del Corazón.** (2013). Tipos de afasia. Tomado de este [enlace](#).
- ³⁹ **Línea de salud.** “Lo que debe de saber sobre las convulsiones.” Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁰ **Asociación Americana de Cirujanos Neurológicos.** Espasticidad. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴¹ **Universidad de California, San Francisco.** Órtesis y prótesis. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴² **Mayo Clinic.** Ataque isquémico transitorio (AIT). Tomado de este [enlace](#).
- ⁴³ **Scheck and Sires, una compañía de la Clínica Hanger.** Plantilla de zapatos UCBL. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁴ **Mayo Clinic.** Ultrasonido. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁵ **Mayo Clinic.** “Vasculitis en los niños”. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁶ **Programa de derrame cerebral pediátrico, Universidad de Calgary.** Laboratorio de EMT pediátrico. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁷ **Sistema de clasificación de habilidad manual en niños con parálisis cerebral de 4 a 18 años.** Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁸ **Patten, N.** Dispraxia desde una perspectiva de la terapia ocupacional. Tomado de este [enlace](#).
- ⁴⁹ **Medicina de Johns Hopkins.** Tomado de este [enlace](#).
- ⁵⁰ **Arvedson, J. C., & Brodsky, L. (2002).** Deglución y alimentación pediátrica: evaluación y control. Albany, NY: Singular Publishing.
- ⁵¹ **Clínica de Cleveland.** Biblioteca de salud. Enfermedades y afecciones. Tomado de este [enlace](#).
- ⁵² **Centro Pacer.** Ideas de adaptación escolar para estudiantes que reciben servicios de educación especial o la sección 504. Tomado de este [enlace](#).



International Alliance
for Pediatric Stroke
iapediatricstroke.org

INFORMACIÓN DE CONTACTO

CORREO ELECTRÓNICO - info@iapediatricstroke.org

CORREO ELECTRÓNICO - iapediatricstroke.org

INSTAGRAM - [stroke.pediatric](https://www.instagram.com/stroke.pediatric)

FACEBOOK - [InternationalAllianceForPediatricStroke](https://www.facebook.com/InternationalAllianceForPediatricStroke)

X (TWITTER) - [@StrokePediatric](https://twitter.com/StrokePediatric)

LINKEDIN - [StrokePediatric](https://www.linkedin.com/company/StrokePediatric)

YOUTUBE - [iapediatricstroke](https://www.youtube.com/channel/iapediatricstroke)