



LCT

Lesión Cerebral Traumática

MANUAL EDUCATIVO

Para padres y personas al cuidado de niños con lesión cerebral traumática.



Seattle Children's[®]
HOSPITAL • RESEARCH • FOUNDATION



HARBORVIEW
INJURY PREVENTION
& RESEARCH CENTER

1

2

3

4

Módulos



Queremos agradecer a las familias que contribuyeron en la creación de este manual, al compartir sus experiencias. Como también a los médicos, enfermeras, y terapeutas en Harborview Medical Center y Seattle Children's Hospital; quienes dieron algunas sugerencias en el contenido de este manual. Especialmente agradecemos a la Dra. Molly Fuentes, la Dra. Mariana Frías García e Isabella Stokes.

Este manual fue elaborado por la Dra. Nathalia Jiménez, MD, MPH y Edgar López, BS, con fondos del Departamento de Salud del Estado de Washington (Washington State Department of Health) y el Instituto Nacional para la Salud de los Niños y Desarrollo Humano (National Institute for Child's Health and Human Development)

K23HD078453

El contenido de éste manual puede ser compartido con pacientes y familiares. El manual no puede ser modificado o alterado en su contenido sin consentimiento. Si tiene alguna pregunta, por favor comuníquese con la Dra. Nathalia Jimenez, Profesora Asociada en Anestesiología y Medicina para el Dolor en la Universidad de Washington al njimen@uw.edu
Enero 25 del 2017.

La información presentada en este manual no reemplaza las recomendaciones de su equipo médico. Usted debe acudir a su médico u otro profesional de la salud si tiene alguna duda o preocupación acerca de la salud o el tratamiento de su niño.

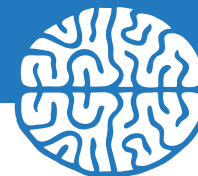


Tabla de contenidos.

Módulo 1: Lesión Cerebral Traumática	1
El cerebro	2
Concusión	3
Fractura de cráneo y Edema Cerebral	4
Contusión y Hemorragia Intracraneal	5
Lesión Axonal Difusa (LAD)	6
Lesión Cerebral Primaria y Secundaria	7
Síntomas de una LCT	8
Detectando una LCT	9
Tratamiento agudo de LCT	10
Protegiendo el cerebro después de una LCT	11
Preguntas	12
Módulo 2: Qué pasa después de ser dado de alta	13
Seguimiento médico	14
¿Qué pasa al salir del hospital?	15
Rehabilitación y tipos de terapias	16
¿Por qué es importante la terapia de rehabilitación?.....	17
Ejemplos de ejercicio de terapia	17
Dispositivos / equipo de asistencia	18
Preguntas	19
Módulo 3: No estoy sólo(a)	20
Equipo médico	21
Seguro médico	23
Otros recursos	24
Preguntas	29
Módulo 4: De regreso a la escuela	30
Programa de Educación Individualizado (IEP)	31
Equipo de IEP	32
Artículo 504 (504 Accommodations)	33
Para niños que aún no están en la escuela	34
Servicios de interpretación	34
Preguntas	35
Lista de términos en inglés y español.....	36
Notas	37



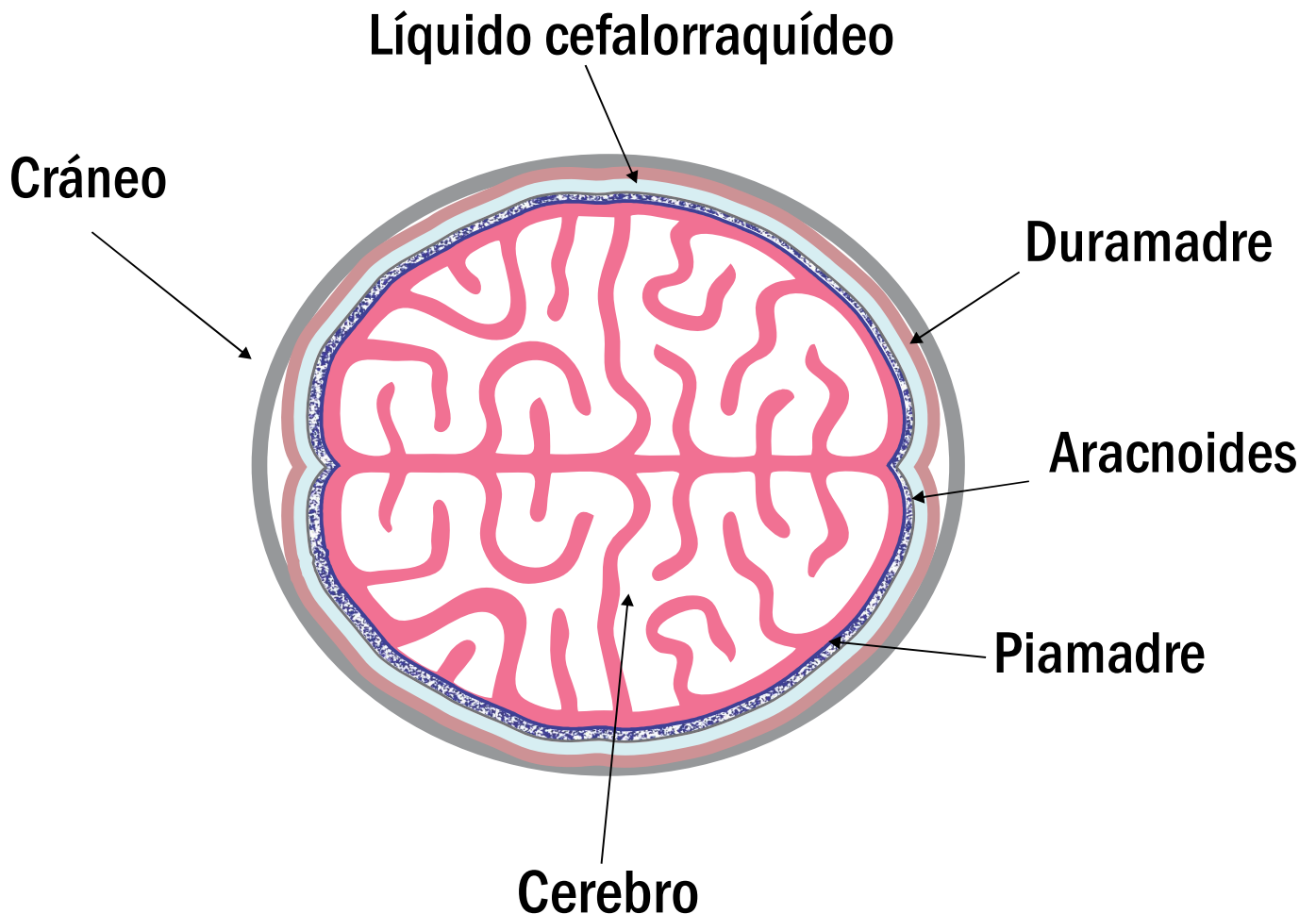
Módulo 1

Lesión Cerebral Traumática - LCT

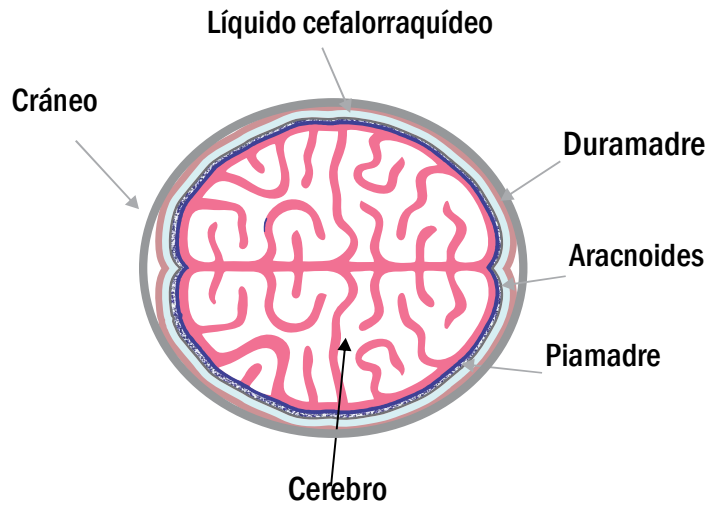
- 1 El Cerebro
- 2 Concusión
- 3 Fractura del cráneo y Edema Cerebral
- 4 Contusión y Hematoma intracraneal
- 5 Lesión axonal difusa (LAD)
- 6 Lesión Cerebral Primaria y Secundaria
- 7 Síntomas de una LCT
- 8 Detectando una LCT
- 9 Tratamiento agudo de LCT
- 10 Protegiendo el cerebro después de una LCT
- 11 Preguntas

El Cerebro

El cerebro humano está situado dentro del cráneo, rodeado de líquido (líquido cefalorraquídeo) y cubierto por tres membranas: la piamadre, la aracnoides y la duramadre. Estas membranas junto con el líquido cefalorraquídeo protegen al cerebro de movimientos y golpes. Sin embargo si el golpe es muy fuerte o el movimiento muy brusco, se pueden producir lesiones cerebrales.



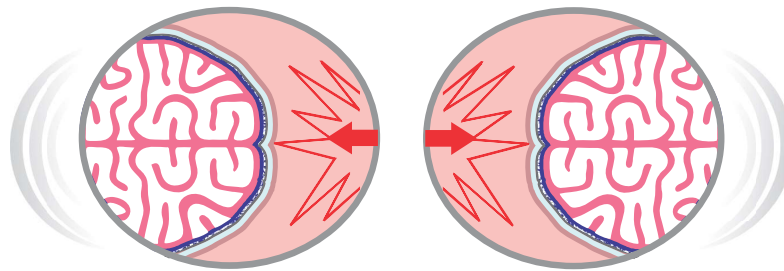
Concusión



^ Cerebro normal

La concusión es el tipo de lesión cerebral más común y de menor gravedad. Cuando un niño tiene una concusión, su cerebro sufre cambios químicos y en algunas ocasiones las células cerebrales se pueden estirar y dañar.

Los niños que tienen concusiones pueden perder el conocimiento, pero no siempre esto sucede. También es posible que se sientan desorientados, que se muevan con torpeza, que respondan con lentitud y que se quejen de visión borrosa, dolor de cabeza o vomito.



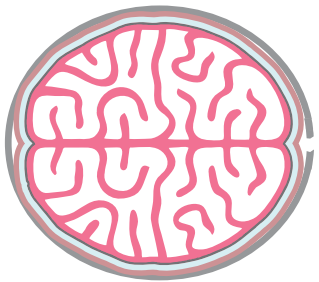
^ La cabeza en movimiento se detiene repentinamente

^ El cerebro se comprime hacia el cráneo

^ También se puede comprimir al rebotar

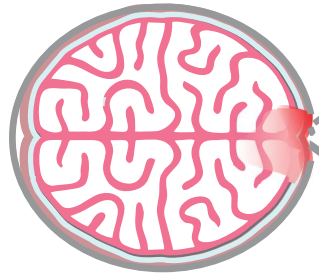
Fractura de cráneo

Una fractura de cráneo es un daño en la continuidad del hueso del cráneo. Una fractura de cráneo puede ser desplazada o no y puede ocurrir en cualquier lugar del cráneo.



Fractura del cráneo no desplazada

La fractura de cráneo puede causar lesiones al tejido del cerebro, como contusiones.



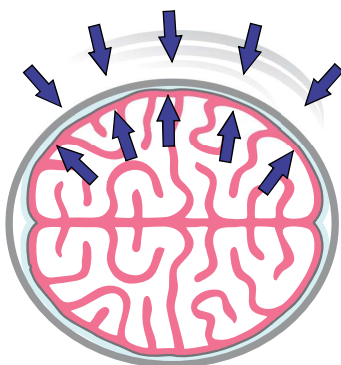
Fractura del cráneo desplazada, Contusión y sangrado

Los huesos rotos pueden penetrar en la duramadre y la aracnoides, así como en el tejido cerebral, causando contusiones y sangrado.

Fractura de la base del craneo (basilar) (imagen no mostrada)

Una fractura basilar es una fractura de la base del cráneo. Este tipo de fractura puede requerir de un manejo diferente a los otros tipos cuando la lesión provoca un desgarro a las membranas del cerebro causando una fuga de líquido cefalorraquídeo (LCR).

Edema cerebral



El edema cerebral es una inflamación generalizada del cerebro que causa una elevación de la presión intracraneal (presión dentro del cerebro).

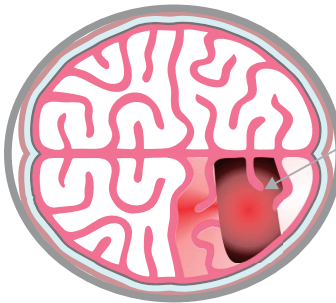
Contusiones y hematomas intracraneales

Un hematoma intracraneal es una hemorragia dentro del cráneo. Es causado por daño a los vasos sanguíneos (venas y arterias) de la cabeza. Hay tres tipos de hematomas.



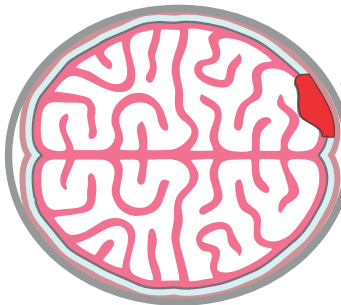
Contusión

Una contusión es un área del tejido cerebral que está hinchada, como un "moretón" en el cerebro.



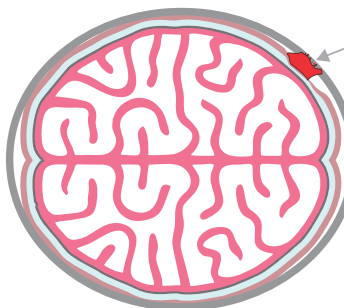
Hematoma Intracerebral

El sangrado dentro del tejido del cerebro se denomina hematoma intracerebral.



Hematoma Subdural

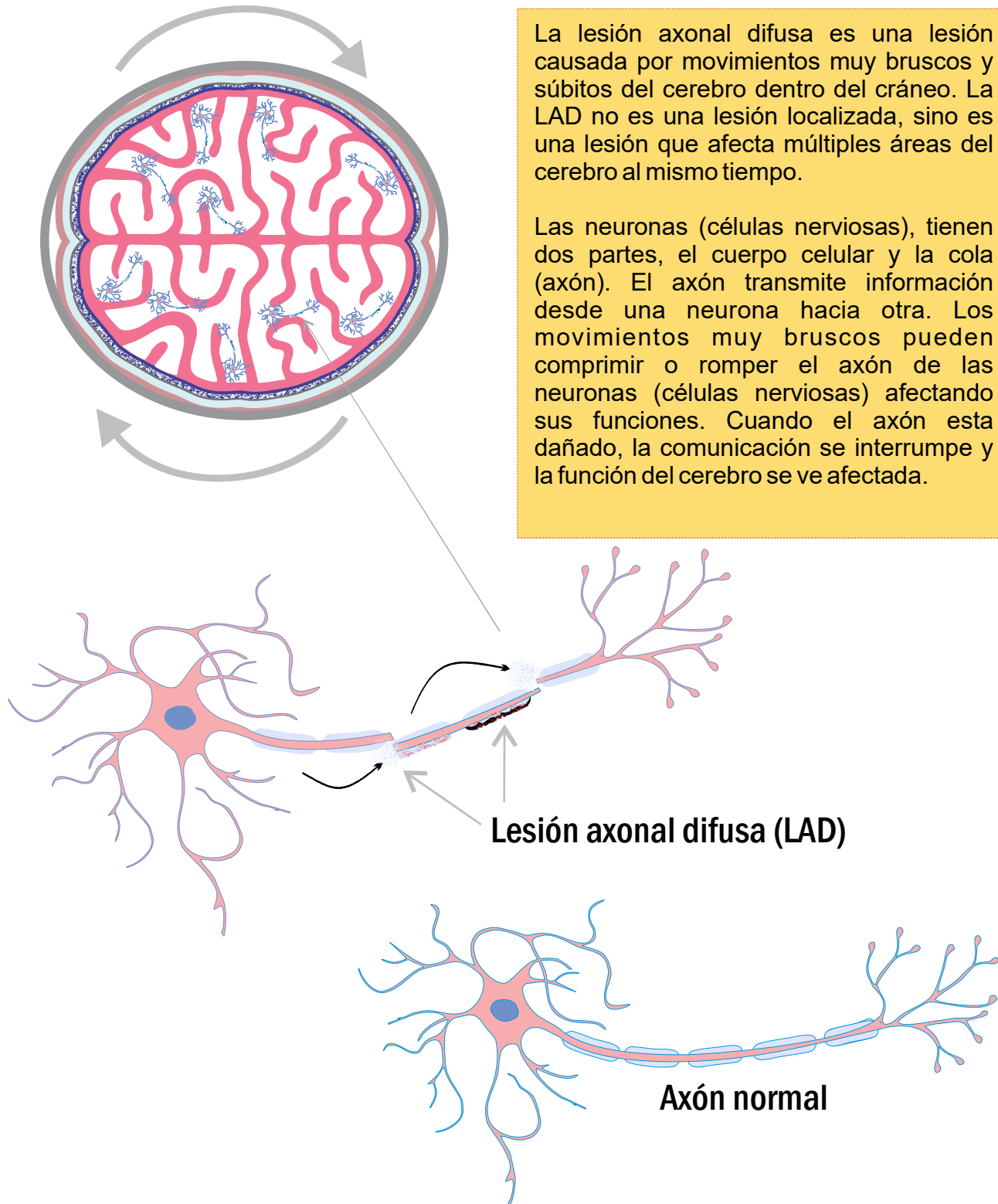
Es la acumulación de sangre entre las membranas duramadre y la aracnoides.



Hematoma epidural

Es la acumulación de sangre entre la duramadre y el cráneo.

Lesión axonal difusa (LAD)



Lesión cerebral primaria y secundaria

Tratamiento
médico o quirúrgico
de LCT en el hospital.

Prevención primaria

Prevención de lesiones (ver módulo 5)

Consiste en evitar lesiones. Para más información, consulte la hoja informativa sobre prevención de lesiones cerebrales en deportes juveniles, el hogar, el patio de recreo y el automóvil.

Rehabilitación

Lesión primaria:

Lesión directa al cerebro, cráneo o estructuras circundantes como resultado del trauma.

Lesión secundaria:

Nuevas lesiones causadas por la lesión primaria. Estas lesiones pueden prevenirse si el niño recibe atención médica o quirúrgica

¡La intervención médica temprana es la CLAVE!
¡Si tiene alguna duda, busque atención médica!!

Síntomas de una LCT

Los síntomas de una LCT se dividen en cuatro categorías: problemas cognitivos, físicos, emocionales y otros. Estos síntomas pueden aparecer de inmediato o pueden tardar días o meses en aparecer. No todos experimentan los mismos síntomas ya que varían dependiendo de la severidad, localización y otras características de la lesión.

Cognitivo (Pensamiento)	Físico	Emocional	Otros síntomas
Dificultades para atención (dificultad para concentrarse)	Parálisis (incapacidad de mover una o más extremidades)	Poca o ninguna expresión de emociones	Fatiga (Cansancio, falta de energía)
Problemas de habla y lenguaje	Entumecimiento o debilidad de las extremidades	Depresión	Problemas para dormir (Dormir más o menos de lo habitual)
Dificultades de aprendizaje	Problemas de equilibrio (desequilibrio, o mareos)	Dificultad para controlar emociones. ("Cambios de humor")	Cambios visuales
Problemas de memoria (Dificultad para recordar información)	Pérdida de coordinación	Ansiedad	Dificultad al tragar
Dificultades de razonamiento (Dificultades con la planificación, resolución de problemas y toma de decisiones)	Convulsiones		Cambios en la audición (como dificultades para escuchar)
Falta de autocontrol (comportamiento inapropiado, embarazoso o impulsivo)	Dolores de cabeza		Cambios en el sentido del olfato
	Espasticidad muscular (rigidez)		

Detección de una Lesión Cerebral Traumática

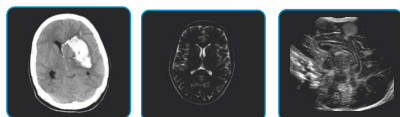
Mientras su hijo se encuentra dentro del hospital, se le pueden hacer una o varias pruebas para entender mejor el tipo y gravedad de su lesión.

Aunque las pruebas son útiles, la parte más importante en la detección y seguimiento de una LCT es el examen físico y neurológico de su hijo.



Examen físico:

El examen físico repetido es clave para evaluar el progreso en el tratamiento de su hijo.



Estudios de imagen:

Los estudios de imagen son útiles para detectar posibles lesiones que pueden ser tratadas con cirugía. También ayudan a evaluar el pronóstico inicial. Después del diagnóstico inicial, no hay necesidad de estudios de imágenes adicionales, a menos que haya cambios en el examen físico o la condición médica de su niño.

Tomografía Axial Computarizada (CT scan /CaT scan):

Una máquina de **tomografía computarizada** toma una serie de de rayos X y muestra múltiples imágenes de diferentes partes del cerebro. Las tomografías computarizadas requieren de menos tiempo que las resonancias magnéticas (MRI) para su realización.

MRI:

Imagen de resonancia magnética. La MRI usa un campo magnético, ondas de radio y una computadora para ver el cerebro. La MRI no usa radiación, y requiere de más tiempo para realizarse que una tomografía computarizada. Nota: Algunos niños requieren anestesia o sedación para la MRI.

Ultrasonido o ecografía:

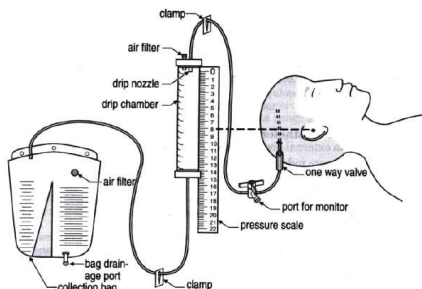
La ecografía se puede utilizar para medir la presión intracraneal (presión dentro del cerebro). Esta prueba también le dice a los médicos si el cerebro está recibiendo suficiente flujo sanguíneo.

Otras formas de monitorear el cerebro:

Presión intracraneal (PIC)

Drenaje Ventricular Externo (EVD por sus siglas en inglés)

Para medir la presión dentro del cráneo, los médicos también pueden usar catéteres y sensores que se colocan a través de una perforación en el cráneo.



1

Tratamiento inicial

- Cuando un paciente con una LCT llega al hospital, los primeros pasos son monitorear los signos vitales y preservar la vida.

2

Tratamiento agudo

- El objetivo del tratamiento agudo es minimizar las lesiones secundarias. Algunos pacientes pueden requerir de una máquina para ayudarles a respirar, así como mantener estable la presión dentro del cráneo (presión intracraneal).
- Los médicos pueden perforar un agujero en el cráneo para controlar la presión intracraneal.
- Se pueden utilizar medicamentos para sedar a un paciente y así minimizar el grado de agitación y prevenir lesiones secundarias.

3

Quirúrgico tratamiento

- No todos los pacientes requieren cirugía.
- El sangrado dentro del cráneo puede ser drenado quirúrgicamente y los vasos sanguíneos (arterias y venas) pueden ser reparados.
- La inflamación extensa del cerebro puede requerir de cirugía para disminuir la presión del cerebro.
- Algunos pacientes pueden requerir de drenajes por un periodo de tiempo corto conocido como Drenaje Ventricular Externo (EVD por sus siglas en inglés).
- Una derivación ventriculoperitoneal ("VP shunt") se puede colocar para controlar la presión dentro cerebro durante períodos de tiempo más largos.

4

Tratamiento de apoyo

- Después del tratamiento inicial, los pacientes deben ser monitorizados para detectar cambios en la respiración, ritmo cardíaco, presión sanguínea, pulso y temperatura.
- Los cambios de presión intracraneal también pueden ser monitoreados en estos pacientes.
- Otros síntomas a vigilar y tratar son las convulsiones y la distonía (rigidez muscular).

Protegiendo el cerebro





5 Preguntas que puede hacer a sus médicos, enfermeras y terapeutas:

- 1) ¿Qué tipo de lesión tuvo mi hijo?

- 2) ¿Qué tipo de tratamiento recibe mi hijo y por qué?

- 3) ¿Cuáles son los próximos pasos en su tratamiento?

- 4) ¿Mi hijo tendrá secuelas o problemas después de la lesión?

- 5) ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a recuperarse de estas deficiencias (déficits)?



Módulo 2

Qué pasa después de ser dado de alta


- 1 Seguimiento médico
- 2 ¿Qué pasa al salir del hospital?
- 3 Rehabilitación y tipos de terapias
- 4 ¿Por qué es importante la terapia de rehabilitación?
 - Ejemplos de terapia física
 - Terapia ocupacional
 - Terapia del lenguaje
 - Salud mental / Terapia de comportamiento
- 4 Ejemplos de ejercicios de terapia
- 5 Dispositivos/ equipo de asistencia
- 6 Preguntas


Seguimiento médico


Después de la hospitalización de su hijo, es posible que su hijo tenga seguimiento con varios profesionales de servicios de salud, dependiendo del tipo y gravedad de su lesión. Algunos de estos profesionales pueden incluir **el médico de la rehabilitación, el pediatra o el médico familiar, el médico ortopedista, los neurocirujanos, profesionales de enfermería y profesionales de salud mental.**


A veces es difícil diferenciar la función de cada uno de los profesionales de servicios médicos; sin embargo es importante que usted reconozca a cada uno de ellos para seguir mejor el plan del tratamiento.


Aquí están las descripciones de algunos profesionales de la salud que pueden estar cuidando a su hijo.

 **Médico de rehabilitación:** El médico de rehabilitación decide qué tratamientos de rehabilitación su hijo puede necesitar para mejorar las funciones físicas, emocionales o de aprendizaje (cognitivas). El médico de rehabilitación estará en contacto cercano con todos sus terapeutas y se asegurará que todos los aspectos de los tratamientos estén cubiertos. Él o ella coordinarán todos los aspectos de la atención, incluyendo medicamentos y terapias. El médico de rehabilitación también puede coordinar el regreso a la escuela y deportes.

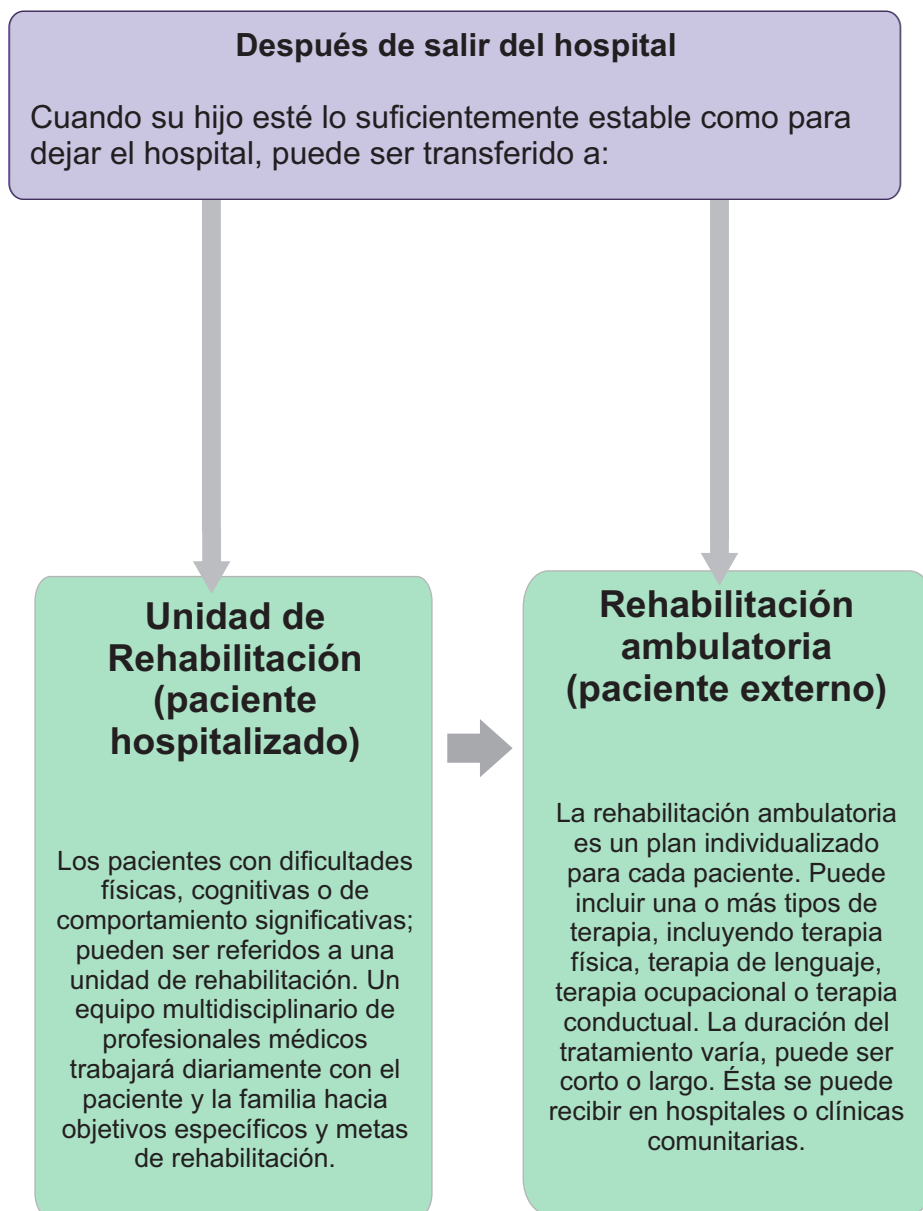
 **Profesionales de salud de atención primaria (pediatra, médico familiar o enfermeras):** Aún cuando su hijo tenga múltiples citas de seguimiento con diferentes profesionales de servicios de la salud; su pediatra o médico familiar deben ser su contacto principal. Si tiene dudas sobre el tratamiento o terapias que su hijo está recibiendo, pregunte al profesional de atención primaria.

 **Médicos ortopedistas:** Los médicos ortopedistas siguen otras lesiones que pueden haber ocurrido al mismo tiempo que la LCT de su hijo, como por ejemplo, fracturas de brazos y/o piernas.

 **Neurocirujanos:** Un neurocirujano puede dar seguimiento a su hijo si requirió cirugía como parte de su tratamiento durante la hospitalización. El neurocirujano se asegurará de que su hijo se esté recuperando de forma adecuada de su cirugía.

 **Profesionales de Salud Mental:** Los psicólogos, psiquiatras y consejeros son profesionales que pueden ayudar a los pacientes con problemas de salud mental o comportamiento. Si su hijo tiene problemas de salud mental o problemas de comportamiento después de una LCT, como depresión o tristeza extrema, ansiedad o cambios bruscos en su estado de ánimo, uno de éstos profesionales puede ayudarle a su hijo.

Qué pasa al salir del hospital



¿Cómo puedo acceder a servicios de rehabilitación?

Las terapias de rehabilitación pueden ser ordenadas por un médico y pueden recibirse en el hospital, en una clínica o en la escuela. Si usted cree que su hijo puede beneficiarse de terapias y éstas no han sido ordenadas, debe acudir a su médico de atención primaria para que le realice una evaluación a su hijo y determine si su hijo es elegible para terapia de rehabilitación. Recuerde que la recuperación es un proceso de varias etapas con diferentes especialistas. Usted es el que conoce mejor a su hijo y los médicos y los terapeutas necesitan su ayuda para evaluar y tratar a su hijo. Si tiene alguna pregunta, consulte a su médico. Una evaluación oportuna puede prevenir complicaciones graves o secuelas.

¿Qué es la rehabilitación?



Cada niño recibirá diferentes tratamientos dependiendo de la gravedad y el tipo de lesión cerebral que sufrió. Algunos pacientes, no todos, necesitarán terapias de rehabilitación que pueden incluir: **terapia de lenguaje, terapia física, terapia ocupacional y terapia de comportamiento (conductual)**; existen otros tipos de rehabilitación y servicios disponibles. Un paciente puede ver uno o más terapeutas dependiendo de sus necesidades.

Cuando su hijo se encuentre lo suficientemente bien para recibir terapias en la escuela, su cuidado será transferido al terapeuta de la escuela. La escuela puede proporcionar todas o algunas de las terapias que su hijo necesita. Es importante que se comunique con su escuela tan pronto como su hijo tenga una lesión cerebral traumática, para que puedan anticipar cuidados adicionales.

Miembros del equipo de rehabilitación

Doctor de Rehabilitación

Terapia de Lenguaje

Los terapeutas del lenguaje/ habla ayudan a su hijo a mejorar sus habilidades de comprensión y comunicación. La terapia de lenguaje puede incluir pruebas y tratamientos específicos para habilidades como masticar y tragar, lenguaje, lectura, escritura, memoria, etc.

Terapia Física

Los fisioterapeutas ayudan a su niño con el movimiento del cuerpo. Ayudan a su hijo con equilibrio, coordinación, resistencia, fuerza muscular y flexibilidad. Los fisioterapeutas pueden crear un plan de ejercicios dirigidos a recuperar esas habilidades.

Su hijo

Terapia Ocupacional

La terapia ocupacional es una forma más amplia de terapia con el objetivo de integrar a su hijo a su vida cotidiana y superar nuevos desafíos. Esta terapia abarca todos los aspectos de la vida de su hijo, como el autocuidado, las actividades sociales y compromisos escolares.

Terapia Recreacional

Una parte importante de volver a la comunidad es darle a su niño oportunidades para jugar. Los terapeutas recreativos ayudan a las familias a encontrar estas oportunidades. Recuerde que jugar es esencial para el proceso de sanación de su niño.

Terapia de Comportamiento

La salud mental y el comportamiento son aspectos importantes en el cuidado de los niños con lesión cerebral traumática. Si su hijo tiene problemas de salud mental o cambios en su comportamiento, un psicólogo, psiquiatra u otro profesional de atención de salud mental puede formar parte del equipo de rehabilitación.

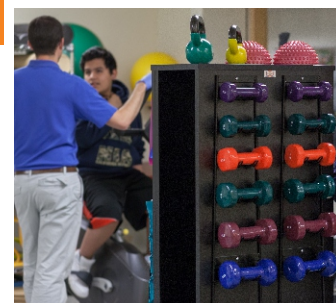
¿Por qué es importante la terapia de rehabilitación?

Después de una LCT, algunas funciones del cerebro pueden verse afectadas. Los pacientes pueden sufrir cambios en algunas de sus funciones normales, como cambios en la forma de caminar o moverse, hablar, pensar, recordar, así como en sus respuestas emocionales. Las terapias pueden ayudar a los pacientes a mejorar estas habilidades y a adaptarse a cualquier posible discapacidad que resulte de la lesión.

Para los niños, la terapia a menudo puede incluir participación en juegos. Aunque este tipo de terapia puede parecer simplemente diversión, el juego es la forma en la que los niños se involucran mejor con la terapia y es esencial para su proceso de recuperación.

Ejemplos de Ejercicios de Terapia

Ejemplos de terapia física



Ejemplos de Terapia Ocupacional



Cortesía de la biblioteca digital de Seattle Children's

Dispositivos/equipo de asistencia.

Es posible que su hijo necesite algunos aparatos auxiliares. Éstas incluyen:

Órtesis inmovilizadora de tobillo (bota)

Caminador/andador

Silla de ruedas con cinturón

Silla de baño

Cascos

Cinturón de marcha

Otro: _____



Cortesía de la biblioteca digital de Seattle Children's



5 Preguntas que puede hacer a sus médicos, enfermeras y terapeutas

- 1) ¿Quiénes son los médicos que darán seguimiento a mi hijo?
- 2) ¿Qué tipo de terapias necesitará mi hijo? ¿Y por qué?
- 3) ¿Por cuánto tiempo mi hijo necesitará realizar su terapia?
- 4) ¿Cuándo podrá mi hijo regresar a la escuela?
- 5) ¿Cuáles son las recomendaciones para cuidar de mi hijo en casa?



Módulo 3

No estoy sólo(a)

- 1 Equipo médico
- 2 Seguro médico
- 3 Otros recursos
 - (BIAWA, Headstrong),
 - Historietas de Lesión Cerebral Traumática
 - Centros Comunitarios de Sea Mar
 - El Centro de la Raza
- 4 Preguntas



Mi equipo médico

Antes de salir del hospital, se le darán órdenes de citas de seguimiento con médicos y terapeutas. A continuación encontrará información sobre sus médicos. Recuerde que es importante entender quién está dando seguimiento para que pueda abogar mejor por las necesidades de su hijo.

Coordinador de Cuidados: También se le puede asignar un coordinador de cuidado, dependiendo de las necesidades de su hijo y de su familia. El trabajo del Coordinador de Cuidados es ayudar a organizar el cuidado de su hijo, especialmente si su hijo es visto por varios médicos o si recibe múltiples terapias. El Coordinador de Cuidados abogará por usted y le ayudará a hacer sus citas médicas más convenientes. Si usted vive lejos del hospital, el Coordinador de Cuidados tratará de ayudarlo a encontrar el tratamiento adecuado para su hijo cerca de su hogar. Si necesita servicios de interpretación, el Coordinador de Cuidados también puede abogar por usted y darle acceso a los servicios de interpretación.

Mi médico familiar es:

Nombre:	<input type="text"/>
Número de teléfono:	<input type="text"/>
Correo electrónico:	<input type="text"/>
Hospital/Clínica:	<input type="text"/>

Mi pediatra o médico de cuidados primario es:

Nombre:	<input type="text"/>
Número de teléfono:	<input type="text"/>
Hospital/Clínica:	<input type="text"/>

Mi coordinador de cuidados es:

Nombre:	<input type="text"/>
Número de teléfono:	<input type="text"/>
Correo electrónico:	<input type="text"/>
Hospital/Clínica:	<input type="text"/>

Mis terapeutas son:

Especialidad:	<input type="text" value="Terapia física (Physical therapist)"/>
Nombre:	<input type="text"/>
Número de teléfono:	<input type="text"/>
Hospital/Clínica:	<input type="text"/>



Mis terapeutas son:

Tipo de terapia:	Terapia ocupacional (<i>Occupational therapy</i>)
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	
Tipo de terapia:	Terapia de lenguaje (<i>Speech therapy</i>)
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	
Tipo de terapia:	Psicólogo de Rehabilitación (<i>Rehabilitation psychologist</i>)
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	
Tipo de terapia:	Salud mental (<i>Behavioral therapist/Mental Health</i>)
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	

Otros proveedores médicos con los que tengo que dar seguimiento son:

Especialidad:	
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	
Especialidad:	
Nombre:	
Número de teléfono:	
Hospital/Clínica:	

Seguro médico

Mientras que la salud de su hijo es su prioridad y la prioridad del equipo médico, las familias también se preocupan de cómo se pagarán los gastos médicos.

El pago del cuidado médico varía ampliamente dependiendo del tipo de seguro o si no tiene seguro en absoluto.

Si tiene preguntas sobre la cobertura de seguro, lo mejor es pedirle a su equipo médico que lo ponga en contacto con un trabajador social y / o un asesor financiero. El trabajador social y / o asesor financiero le ayudará a entender

- ✓ ¿Cuáles son sus opciones si no tiene seguro?
- ✓ Si usted tiene un seguro (privado o Medicaid) puede que desee saber:
 - ¿Cuál es el deducible? ¿Su seguro pagará todas las facturas médicas o sólo un porcentaje?
 - ¿Cuáles son las "exclusiones" en la póliza de seguro? Las pólizas de seguro difieren en qué servicios están cubiertos. Un asesor financiero debe ser capaz de trabajar con su compañía de seguros para ayudarle a entender qué servicios están cubiertos y cuáles no.
- ✓ A veces, los gastos médicos de su hijo pueden cubrirse con un seguro distinto de su seguro de salud (es decir, un seguro de vivienda o de un accidente de coche). Su compañía de seguro médico se coordinará con las otras aseguranzas para determinar qué será cubierto por cada uno de ellos. Este proceso puede ser confuso.

Si le preocupa cualquiera de estos problemas, debe obtener una copia de su póliza de seguro y pedir consejería financiera o servicios de trabajo social.

Grupos de Apoyo de Lesiones Cerebrales de Washington

En las siguientes páginas usted encontrará grupos de apoyo disponibles en el Estado de Washington.

Por favor tenga en cuenta que:

1. Las fechas y los horarios de reunión para los diferentes grupos de apoyo pueden variar. Por favor llame para verificar la información antes de asistir a un grupo de apoyo.
2. No todos los grupos de apoyo son en español; esto depende de la disponibilidad de intérpretes, y moderadores bilingües. Antes de asistir a un grupo de apoyo, llame para verificar si éste es en el lenguaje que usted desea.

Seattle - Centro Médico Harborview

Para las personas que han sufrido una lesión cerebral traumática (LCT). La familia, amigos y personas de cuidadores están invitados a asistir - Primer jueves de cada mes.
Edificio UWHarborview / Maleng, MB # 118, 12-1:30pm.

"Hora Feliz Social" a seguir @ Diva Espresso
Calle 502 9th Ave, Seattle WA 1: 45-3: 00 pm.
Contacto: Michele Kauffman 206-535-0920 /
tbimichele@gmail.com o
Joel Laguatan 206-948-8552 /
joelvl62062@yahoo.com

Alianza para las personas de Cuidados para niños con Lesiones Cerebrales de Seattle

Reuniones 4to miércoles de cada mes de 6: 00-7:30pm
Este grupo está probando nuevos espacios para reuniones. Póngase en contacto con Natasha para obtener la ubicación exacta.
Contacto: Natasha Pietila al 415-246-1092 o
natashap.bica@gmail.com
Http://nwbicablog.wordpress.com/

Bellevue / Lado este

1er y 3er lunes de cada mes, de 1:00 a 2:30 pm
Centro Comunitario de Highland - 14224 Bel Red Road Bellevue, WA
Contacto: Karen Ljunggren 425-653-2480.

Bainbridge Island LCT Grupo de Apoyo

Sobrevivientes, familiares y personas de cuidados, todos son bienvenidos
Segundo martes de cada mes, de 16:30 a 18:00.
Bainbridge Island Library, sala de reuniones en la planta baja
1270 Madison Ave. N. Bainbridge Island WA
Contacto: Roberta Dueno 206-842-8005

Skagit Valley

2do martes de cada mes, 6: 30-8: 30pm
Creekside Retirement Community, Sala de rompecabezas
400 Gilkey Road; Burlington, WA
Contacto: Karen Furney 425-268-2934

Spokane - Lesiones Cerebrales de Auto Desarrollo LCT Club de Abogacía & Liderazgo

Todos los martes de 2: 30-4: 30pm
Spokane Community College y Spokane Falls Community College Instituto para el Aprendizaje Ampliado
Edificio 24; Habitación 204
Contacto: Gail Tumlinson
Gail.Tumlinson@scc.spokane.edu

Yakima - Recreación Adaptativa para la Integración Comunitaria

Grupo de apoyo basado en actividades y se reúnen dependiendo de la función de la actividad. Este grupo es para sobrevivientes, amigos, familiares y personas de cuidados.
Una vez al mes, las fechas y los horarios varían.
Facebook: Recreación Adaptativa para la Integración Comunitaria
Contacto: Emily Lowndes, (931) 308-8189

Yakima - Grupo de Apoyo de Rehabilitación de ideas.

Una vez al mes, las fechas, horarios y ubicaciones varían.
Facebook: Brainstorm Rehab
Contacto: Bethany Davis, MA, CCC-SLP, (509) 833-1983

Para obtener más información sobre los Grupos de Apoyo para Lesiones Cerebrales o para Un buen Grupo de Apoyo, llame al Centro de Recursos de Lesiones Cerebrales de Washington
En BIAWA 877-824-1766,

<http://www.brainenergysupportteam.org/support-groups-2/find-a-support-group/>

BIAWA
Brain Injury Association of
Washington.
Servicios pediátricos.

BIAWA provee servicio GRATUITO para niños sobrevivientes de lesión cerebral traumática entre las edades de 3-18 años

BIAWA le ayuda a:

- Obtener información básica sobre lesiones cerebrales
- Dar seguimiento al progreso de recuperación
- Asistir a sus citas médicas
- Obtener copias de sus expedientes médicos
- Solicitar asistencia gubernamental, buscar ayuda financiera Ayuda / servicios de bajo costo
- Encontrar programas de tratamiento, salud en el hogar / atención médica
- Obtener asistencia jurídica
- Resolver problemas de transporte

Apoyo pediátrico disponible en persona
Recursos en las regiones coloreadas



Para los pacientes que viven en áreas donde no se dispone de recursos de apoyo pediátrico en persona, póngase en contacto con la oficina principal de BIAWA:

Oficina de BIAWA:

Número de teléfono: 206-467-4800

Llamada gratuita: 877-982-4292

Correo electrónico: info@biawa.org

Grupo de Apoyo para Lesión Cerebral Pediátrica De Seattle Children's

Patrocinado por Seattle Children's en asociación con HeadStrong y la Brain Injury Association de Washington
Este grupo se reúne cada tres meses; brindando una oportunidad para que los padres y cuidadores se conecten y compartan información, historias, éxitos y desafíos enfrentados al cuidar a un niño o joven que vive con lesión cerebral. También hay actividades divertidas y organizadas para los niños y jóvenes de 5 a 21 años de edad. Los hermanos también son bienvenidos a asistir, y se proporciona cuidado de niños gratis para niños menores de 5 años de edad.

-Para obtener más información, para saber cuándo es la próxima reunión y cuando se lleva a cabo o para registrarse por favor llame al: **206-987-4265** ya que el espacio es limitado.

Centros Comunitarios de Sea Mar

Centros Comunitarios Sea Mar, fundada en 1978, es una organización comunitaria comprometida con la provisión de servicios de salud y humanos de calidad y comprensivos en el estado de Washington. Sea Mar se enorgullece de servir a todas las personas sin importar raza, etnicidad, estado migratorio, género u orientación sexual; sin importar en su habilidad de pagar los servicios.

La red de servicios de Sea Mar incluye más de 50 clínicas y centros médicos, dentales y de salud mental, y una amplia variedad de servicios.

www.seamar.org



Historietas sobre Lesión Cerebral Traumática de la Universidad de Washington

Las historietas informativas sobre LCT fueron creadas para educar a los supervivientes de Lesión Cerebral Traumática, sus familias / personas de cuidados y proveedores de atención médica, para educar también acerca de los síntomas comunes de LCT y cómo manejarlos. Estas historietas están escritas para ser accesibles a las personas que pueden tener problemas de memoria o dificultad para leer grandes párrafos de texto. Presentan la información más vital y actualizada sobre cuestiones físicas, cognitivas y emocionales que las personas con LCT pueden estar lidiando.

Las historietas cuentan historias, que pueden ser más fáciles de recordar que los hechos por sí mismos.

Para acceder a nuestras historietas informativas (*InfoComics*) use la siguiente liga:

<http://comics.tbi.washington.edu/>



Headstrong Foundation
<http://headstrongforlife.org/>



**No tengo seguro médico. ¿Qué debo hacer?
Recursos médicos e información de contacto**

Centros Comunitarios de Sea Mar Community

Condado:	Centros de Salud:	Números de teléfono:	
Clallam	Des Moines	206-212-4500	
Clark		Bellevue	425.460.7140
Cowlitz		Seattle	206-762-3730
Franklin		White Center	206-965-1000
Island		Burien	206-812-6140
King		Kent	206-436-6380
Pierce			
Skagit			
Snohomish			
Thurston			
Whatcom			

El Centro de la Raza

2524 16th Avenue South
Seattle, WA 98144
(206) 957-4634

Ingram, Grace
Especialista en Apoyo Familiar
(206) 957-4637
gingram@elcentrodelaraza.org

Stafford, Janet
Coordinador del Programa para Padres e Hijos
(206) 957-4642
pchp.coordinator@elcentrodelaraza.org

Chavez, Stephanie
Consejera para vivienda
(206) 957-4638
schavez@elcentrodelaraza.org

Lopez, Mayra C.
Consejera financiera
(206) 957-4639
mlopez@elcentrodelaraza.org

Maldonado, Wanda Luz
Consejera de Hipoteca y Desalojamiento
(206) 957-4633
wmaldonado@elcentrodelaraza.org

5 Preguntas que puede hacer a sus médicos, enfermeras y terapeutas:

- 1) ¿Tengo que pagar el hospital antes de irme?

- 2) ¿Cómo se factura el cuidado de mi hijo...
...Si tengo un seguro privado?
...Si tengo Medicaid o me encuentro sin seguro médico?

- 3) ¿Puedo hablar con otros padres que tuvieron una situación similar? ¿Hay grupos de apoyo?

- 4) Tengo dificultades con el transporte ¿Puedo obtener ayuda?

- 5) ¿Cómo puedo saber de cuánto voy a ser responsable de la factura?



Módulo 4

De regreso a la escuela






- 1 Programas de Educación Individualizada (IEP)
- 2 Equipo de IEP
- 3 Artículo 504 (504 Accommodations)
- 4 Para niños que aún no están en la escuela
 - Programa Head Start (3-4 años de edad)
 - Programa de Educación y Asistencia Temprana a la Niñez (desde el nacimiento hasta los 2 años por sus siglas en inglés E-CAP Early Childhood Education and Assistance Program.)
- 4 Servicios de Interpretación
- 5 Preguntas





Después de una lesión cerebral traumática, su hijo puede necesitar servicios de educación especial cuando regrese a la escuela. La ley requiere que las escuelas hagan acomodaciones para su hijo. Estos pueden ocurrir como un Programa de Educación Individualizada (*IEP* por sus siglas en inglés) o Acomodaciones del artículo 504 (*504 accommodations* en inglés).

¿Que es un Programa de Educación individualizado (IEP)?

El IEP es un documento legal que explica las necesidades de aprendizaje de su hijo, los servicios que proporcionará la escuela y cómo se medirá el progreso del aprendizaje de su hijo.

Algunas de las cosas que un IEP puede incluir son:

- 
El nivel actual de rendimiento educativo de su hijo
 Sobre la base de las evaluaciones de los maestros y los resultados de las pruebas, el IEP describe las habilidades, fortalezas y limitaciones actuales de su hijo.
- 
Educación especial y otros servicios que su hijo recibirá
 Los servicios de terapia tienen el objetivo de apoyar la participación de su hijo en la escuela. El tipo de servicios se detallará con cuándo, la frecuencia y duración de éstos.
- 
Acomodaciones y modificaciones
 Las acomodaciones son cambios en cómo un niño demuestra lo que ha aprendido. Por ejemplo, su niño recibirá más tiempo para completar sus pruebas.
 Las modificaciones son cambios en lo que se enseña a un estudiante o lo que se espera de él. Por ejemplo, su hijo tendrá diferentes tareas que los otros niños de la clase.
- 
Ayuda y servicios complementarios
 Tales como el apoyo individualizado, la tecnología de asistencia o notas especializadas en el aula.
- 
Metas anuales de educación
 Se establecerá una lista de metas académicas para su hijo. Estas metas serán desarrolladas por el equipo del IEP y se establecerán de acuerdo con las habilidades de su hijo.

 También habrá una descripción de cómo el progreso hacia estas metas será medido y reportado a usted.
- 
Participación de su hijo en clases de educación general y actividades extracurriculares
 La ley requiere que el estudiante participe en la mayor medida posible
- 
Un plan de transición para cuando su hijo cumpla 16 años.
 Este plan describirá los servicios y el apoyo para ayudar a su hijo a graduarse de la escuela secundaria y alcanzar los objetivos de la escuela superior.
- 
Servicios del año escolar extendido
 Si su hijo requiere servicios de educación especial fuera del año escolar regular, éstos serán descritos en el IEP
- 
La fecha en que el IEP entrará en vigencia

El IEP es creado por un equipo de IEP





Artículo 504 (504 Accommodations)

Si su hijo no califica para educación especial pero necesita acomodaciones de aprendizaje para discapacidad, un plan 504 puede ser una buena opción para su familia. El plan 504 es menos detallado que el IEP, pero puede ayudar a proporcionar acomodaciones y servicios similares.

El plan 504 define la discapacidad de una forma muy amplia. La discapacidad puede ser un impedimento físico o mental, un deterioro, o dificultad que no es temporal.

Para recibir un plan 504, se evaluará al niño con su discapacidad documentada (con una nota del médico), la evaluación del IEP (si está completa), las evaluaciones u observaciones de los padres y maestros así como su expediente académico.

Una vez evaluado, el plan 504 del estudiante será creado por los padres, un maestro de educación general, un maestro de educación especial, un administrador de escuela y posiblemente el niño.

El plan 504 contendrá acomodaciones específicas o servicios de apoyo, el nombre del profesional de la escuela que proveerá esos servicios y la persona que asegurará que el plan 504 es implementado.



Para niños que aún no están en la escuela

Si su hijo no tiene la edad suficiente para ir a la escuela, hay otros programas que pueden ayudarle a prepararse para la escuela después de una LCT.

El Programa Head start:

Head Start es un programa de desarrollo infantil financiado con fondos federales para niños de bajos recursos y sus familias. Está dirigido por el sistema de Escuelas Públicas y sirve a niños de tres y cuatro años. El objetivo del programa es mejorar la competencia social y la preparación escolar del niño. Se ofrece como un programa de medio día en varios distritos escolares.

Programa de Educación y Asistencia de la Primera Infancia (E-CAP):

E-CAP es un programa financiado por el estado para niños pequeños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad. También ayuda a los niños y familias a prepararse para el kinder. Ayuda especialmente a los niños que tienen factores de riesgo en su desarrollo o ambiente que podrían interferir en el futuro o en su éxito escolar.

¿Cómo inscribirse?

Para inscribirse en los programas de Head Start o E-CAP, comuníquese con la agencia de desarrollo temprana cerca de usted.

<https://del.wa.gov/parents-family/eceap-and-head-start>

¿Quién es elegible?

Los niños son elegibles para E-CAP y Head Start según su edad y sus ingresos familiares. Aunque estos programas están diseñados para ayudar a las familias de bajos recursos, hasta el 10 por ciento de los niños de ECAP y Head Start pueden ser de familias por encima del límite de ingresos si es que tienen:

Factores del desarrollo tales como retraso en el desarrollo, discapacidad u otras necesidades especiales, o factores ambientales como la falta de vivienda, violencia familiar, dependencia química, participación de los servicios de protección infantil, cuidado de crianza o padres encarcelados.

Los niños con déficit después de un LCT, pueden ser elegibles para estos programas.

Usando un Intérprete

Las escuelas están obligadas por ley a hacer todo lo posible para proveer el servicio de interpretación durante las reuniones y discusiones sobre su hijo, tales como la creación de un plan IEP o 504.



5 Preguntas que puede hacer a sus médicos, enfermeras y terapeutas

- 1) Cuando mi hijo esté listo para volver a la escuela, ¿Qué debo decirle al maestro?

- 2) ¿Cómo puedo pedirle a la escuela una acomodación especial para mi hijo?

- 3) ¿Qué recursos educativos necesitará mi hijo para regresar a la escuela?

- 4) Si mi hijo tiene menos de 5 años, ¿puede recibir apoyo a temprana edad?

- 5) ¿Qué debo hacer si no estoy de acuerdo con el apoyo brindado por la escuela?



Lista de términos en inglés y español.

A continuación encontrará una lista de términos en Inglés ordenados alfabéticamente con su respectivo término en español. Éstos términos son usados frecuentemente por profesionales de la salud que atienden niños con enfermedad cerebral traumática.

Término en inglés	Término en español	Página
504 Accommodations	Artículo 504 (acomodaciones)	33
Ankle orthosis	Órtesis inmovilizadora de tobillo (bota)	18
Bath chair	Silla de baño	18
Behavioral Therapy	Terapia de comportamiento	15, 16
Brain	Cerebro	2
Cerebral edema	Edema cerebral	4
Concussion	Concusión	3
Contusion	Contusión	4, 5
CT scan or CaT scan	Tomografía Axial Computarizada	9, 10
Diffuse Axonal Injury	Lesión axonal difusa	6
Early Childhood Education and Assistance Program (E-CAP)	Programa de educación y asistencia temprana a la niñez	34
Epidural hematoma	Hematoma epidural	5
External Ventricular Drain (EVD)	Drenaje Ventricular Externo	9
Gait belt	Cinturón de marcha	18
General Education Teacher	Maestro de educación general	32, 33
Helmet	Cascos	18
Inpatient rehabilitation unit	Unidad de rehabilitación (paciente hospitalizado)	15
Interpreter	Intérprete	24, 32,34
Intracranial hematoma	Hematoma intracranial	5
Intracranial pressure (ICP)	Presión intracranial	4, 9, 10
Individualized Education Programs (IEP)	Programa de Educación Individualizada	31, 32
Magnetic Resonance Imaging (MRI)	Resonancia Magnética	9, 10
Manual wheelchair with belt	Silla de ruedas con cinturón	18
Occupational Therapy (OT)	Terapia ocupacional	15, 16, 17, 22
Outpatient rehabilitation	Rehabilitación ambulatoria	15
Physical Therapy (PT)	Terapia física	15, 16, 17, 21
Recreational Therapy (RT)	Terapia recreacional	16
School District representative	Representante del distrito escolar	32
Skull fracture	Fractura de cráneo	4
Special Education Teacher	Maestro de educación especial	32, 33
Speech Therapy (ST)	Terapia de lenguaje	15, 16, 22
Subdural hematoma	Hematoma subdural	5
Traumatic Brain Injury	Lesión Cerebral Traumática	1, 7, 9, 16, 24, 25, 26, 27
Ultrasound	Ultrasonido o ecografía	9
Walker	Caminador – andador	18



NOTAS



NOTAS