

Epilepsia y Desordenes Convulsivos o Crisis Epilépticas



**Una Guía de
Recursos Para
Las Familias
en California**

Notas y

Reconocimientos

Notas al lector:

- La información contenida en esta guía no tiene la intención ni se debe utilizar como sustitución de los consejos profesionales Médicos. El equipo médico de su niño/a debe ser consultado acerca de todas las decisiones que se refieran al cuidado o tratamiento clínico. Ningún incentivo monetario de ningún grupo farmacéutico fue utilizado en la creación de esta guía.
- En todo el contenido de esta guía hemos utilizado la palabra “niño/a”. Por favor comprenda que utilizamos este término para referirnos a un niño/a de cualquier edad entre su nacimiento y 21 años de edad.
- Los recursos que tienen acceso en otros idiomas además de inglés, tienen la siguiente simbología:



= Materiales en el idioma indicado



= Conversación de la persona en el idioma

Créditos de las fotografías:

Muchas de las fotografías de esta guía fueron tomadas en el campamento “Coelho”** en Junio del 2007 y aparecen aquí por cortesía de La Fundación para la Epilepsia del Norte de California, los empleados y las familias que participaron en el campamento.

La fotografía de la página 7 fue tomada durante una video-tele-conferencia para “Familias y la Epilepsia”, presentada Marzo 29, 2007, por el Centro para La Excelencia en las Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de USC, y el Hospital de Niños en Los Ángeles.

Información Consultada:

Kreutzer, C, Hirschhorn, N, Stack, W, Maki, M, and Raad, M. *Epilepsy and Seizure Disorders: A Resource Guide for Parents*. University of Southern California University Center for Excellence in Developmental Disabilities at Childrens Hospital Los Angeles, California, March 2011.

**El campamento “Coelho”, es coordinado por La Fundación para La Epilepsia del Norte de California y es un campamento de seis días y cinco noches sin costo alguno para niños de 9-15 años de edad con diagnóstico primario de epilepsia. Este campamento toma lugar en Wawona, en el Parque Nacional de Yosemite. Las metas del campamento son: 1. Proveer una experiencia residencial, segura y divertida a los niños con epilepsia; 2. Ofrecer un lugar donde se pueda fomentar la autoestima, y tener interacción social; 3. Sentirse independiente en un ambiente seguro y lejos de casa. Para más información, por favor contacte a La Fundación para la Epilepsia del Norte de California. (Vea la página 9)

Contenido de la Guía

Notas y Reconocimientos	Contraportadra
Introducción	i
Sección 1: Entendiendo la Epilepsia y Los Desordenes Convulsivos	1
¿Qué es la epilepsia o desordenes convulsivos?	2
¿Cuáles son los diferentes tipos de epilepsia o desordenes convulsivos?	2
¿Cómo se diagnostica las convulsiones o crisis epilépticas?	4
¿Qué causa las convulsiones o crisis epilépticas?	5
¿Qué puede desencadenar o precipitar una convulsión o crisis epiléptica?	5
¿Cuáles son las opciones de tratamiento?	5
Sección 2: Cuidado de salud para mi niño/a: Acceso al cuidado y acceso a servicios	7
¿Qué necesito saber acerca de como cuidar a mi niño/a?	8
¿Cuáles organizaciones pueden ayudarme a encontrar la ayuda que necesitamos?	9
¿Cómo puedo recibir ayuda para pagar el acceso a cuidados de las necesidades de salud de mi niño/a	10
¿Cómo la epilepsia afecta a mi hijo con su comportamiento emocional y el bienestar de salud?	13
¿Cómo afecta la epilepsia la boca de mi niño/a?	14
¿Quiénes son los miembros del equipo de cuidado de la salud de mi niño/a?	16
¿Cómo puedo asegurar el mejor cuidado para la salud de mi niño/a?	17
Como Reaccionar Frente a una Convulsion	18
¿Cómo puedo estar seguro/a que otras personas saben que hacer si un ataque ocurre y yo no estoy ahí?	20
Sección 3: Abogacía y Apoyo	21
¿Donde puedo encontrar apoyo de otras familias como la mía?	22
¿Qué debo saber acerca de la asistencia de mi niño/a a la escuela?	23
¿Cómo puedo enseñar/educar a otros acerca del desorden convulsivo/epilepsia de mi niño/a?	26
Referencias	27
Apéndice: Formas	29

Introducción a la Guía

Queridos Padres de Familia o Proveedores de Cuidado,

Los hijos son uno de los más grandes regalos de la vida. Como padres o familiares, nosotros queremos hacer todo lo que podamos para criar y cuidar bien a nuestros niños. Como un padre o madre de un niño/a con epilepsia, (también llamado convulsiones o ataques) usted se enfrenta a retos adicionales para aprender sobre las necesidades especiales de su niño/a. Esta guía fue escrita para proveerle información básica, incluyendo una introducción a la epilepsia y a los desordenes y ataques epilépticos. No es nuestra intención dar consejo médico. Cualquier pregunta relacionada con el tratamiento médico de su niño/a siempre debe ser dirigida al pediatra, al médico de la familia o al neurólogo.

Aunque esta guía no le dará toda la información que usted necesita, sí le ayudará a comenzar su búsqueda. Incluimos información acerca de recursos adicionales los cuales esperamos le ayuden durante el comienzo de su camino, un camino que seguramente cambiará a medida que usted expanda su conocimiento sobre la condición de su niño/a. Claramente no todos los padres buscan la misma información, así que lo invitamos a que use la información que le sirva y que sea valiosa para usted y para su niño/a.

Le damos gracias a madres de niños con epilepsia quienes pasaron muchas horas revisando la guía y dieron sus consejos acerca del contenido. También gracias a las tres fundaciones de Epilepsia en California por el desarrollo y la revisión de esta guía. Agradecemos especialmente a Carolina De La Peña y a Yolanda Casillas quienes tradujeron la guía de inglés a español y por hacer los cambios y adiciones de esta segunda edición en español. Finalmente le doy las gracias a Iqra Qadri por sus contribuciones editando e imprimiendo el diseño de la guía.

Cary Kreutzer, Directora del Proyecto

Universidad del Sur de California, Centro Universitario para la Excelencia en las Incapacidades del Desarrollo en el Hospital de Niños de Los Ángeles

Marzo 2011

Entendiendo la Epilepsia/ Desordenes Convulsivos



"Las convulsiones no son un desorden de la salud mental, son una condición neurológica que aún no es completamente entendida."



¿Qué es la epilepsia o desordenes convulsivos/ crisis epilépticas?

El Cerebro tiene billones de células llamadas neuronas las cuales se comunican a través de señales eléctricas entre sí.

Una convulsión ocurre cuando la actividad eléctrica es excesiva. Esto puede manifestarse como movimientos anormales, cambios en la conducta o pérdida de conciencia.

Las convulsiones no son un desorden de la salud mental, son una condición neurológica que aún no es completamente entendida.

Si un niño/a tiene una convulsión no quiere decir que el niño/a tiene epilepsia. El niño/a tiene epilepsia cuando él o ella tiene dos o más convulsiones, las cuales no han sido provocadas por causas tales como fiebre, un golpe en la cabeza, uso de drogas o de alcohol, o deprivación del sueño.¹ Alrededor de tres millones de personas nacidas en los Estados Unidos tienen epilepsia. De los 200,000 casos nuevos que se desarrollan cada año, el 50% son niños o adolescentes. Cerca de 300,000 menores de 14 años en los Estados Unidos tienen esta condición. La epilepsia se desarrolla en niños de todas las edades y puede afectarlos en diferentes formas.²

¿Cuáles son los diferentes tipos de epilepsia/desordenes convulsivos?

Hay muchos tipos de epilepsia. Cada tipo tiene síntomas específicos y por tanto cada uno necesita tratamientos diferentes. Identificar los tipos de crisis epilépticas ayudará al doctor de su niño/a sugerir opciones de tratamiento.³

Convulsiones Generalizadas

Este tipo de convulsión afecta todo el cerebro produciendo movimientos generalizados de los músculos y pérdida de conciencia. Las personas con este tipo de epilepsia no necesariamente recuerdan haber tenido el ataque.

Convulsiones Parciales

Este tipo de convulsión afecta solo una parte del cerebro. A veces un ataque parcial puede extenderse por todo el cerebro. Esto es conocido como un ataque parcial que se generaliza secundariamente.

La siguiente tabla⁴, contiene información adicional acerca de los diferentes tipos de convulsiones generalizadas y convulsiones parciales. En la página 19-20 podrá ver información sobre primeros auxilios y cuidados específicos dependiendo del tipo de convulsión de su niño/a.



Tipos de Convulsiones Generalizados y Parciales

Tipo de Convulsión		Descripción
Generalizadas	Tónica-clónica o Gran Mal (perdida de la conciencia)	Este es el tipo más común y reconocido de convulsiones. La persona se pone tiesa y se cae al piso, aprieta los dientes y los brazos, y casi siempre las piernas comienzan a temblar a prisa y rítmicamente (sacudidas). El ataque dura solo unos minutos, después de los cuales, las sacudidas disminuyen y luego paran.
	Ausencia o Pequeño Mal (perdida de la conciencia)	Durante un ataque de ausencia puede parecer que la persona estuviera soñando despierta. Sin embargo, durante un ataque de ausencia la persona no se puede despertar o estar alerta. Ellos están inconscientes por un momento y sin saber lo que está sucediendo alrededor. Este tipo de ataque casi siempre dura solo unos segundos.
	Mioclónicas o Sacudidas (no hay pérdida de la conciencia)	Mioclónicas son sacudidas o movimientos leves de un músculo. Durante esta convulsión o ataque ocurren movimientos muy leves de uno o varios músculos. Estos usualmente incluyen el cuello, los hombros y la parte de arriba de los brazos. Los movimientos mioclónicos ocurren más a menudo en la mañana y casi siempre ocurren en grupos. Aunque los ataques son breves pueden ser extremadamente frustrantes pues las personas pueden regar sus bebidas (se les caen de las manos por ejemplo) o tener incidentes similares.
	Tónica y Atónica (pérdida de la conciencia)	Los ataques Tónicos hacen que todos los músculos se contraigan. El cuerpo se pone tieso y la persona caerá hacia adelante si no tiene algún tipo de apoyo. Ataques Atónicos en cierta forma son lo opuesto de un ataque tónico. En vez de ponerse tieso el cuerpo, se pierde el tono en los músculos y la persona simplemente se cae al piso. Aunque la persona se caiga pesadamente, casi siempre se puede levantar inmediatamente. Cuando el cuerpo se pone flojo inevitablemente el cuerpo se cae hacia delante y puede sufrir golpes en la cabeza.
	Estado/Estatus Epiléptico (pérdida de la conciencia)	Este ataque se trata de múltiples convulsiones seguidas, frecuentes y prolongados, en los que la persona no recupera el conocimiento entre ataque y ataque, o también puede ser una convulsión muy prolongada.
Parciales	Simple (no hay pérdida de la conciencia)	En este tipo de ataque, la persona está consciente pero no puede parar o controlar el ataque. Los ataques Parciales Simples pueden manifestarse de formas diferentes y eso depende del lugar del cerebro en el que está la actividad epiléptica. Los síntomas pueden ser por ejemplo: sensación de hormigueo, movimientos de una extremidad, sensaciones de olores o sabores, y sudoración o palidez sin causa.
	Compleja (compromiso del estado de conciencia)	En este tipo de convulsión, el estado de conciencia está alterado y la persona no recordará el ataque, o lo que recuerde estará distorsionado. Una persona que tenga una crisis parcial compleja está alerta y luce como una persona consciente, sin embargo, la persona no está consciente, no es capaz de responder a las cosas de su alrededor ni a otras personas y tiene su mirada fija. La mayoría de las personas tienen conductas repetitivas como mover sus labios, tratar de tocar al aire o sus ropas, u otras acciones sin sentido. Estos movimientos se llaman "automatismos". Usualmente duran entre 30 segundos a 2 minutos.

¿Cómo se diagnostica la epilepsia/desorden convulsivo?

Su doctor le hará muchas preguntas cuando esté tratando de diagnosticar la epilepsia y determinar el tipo de convulsiones. El diagnóstico se basa en la información que usted dé acerca de los ataques y en algunos exámenes extra. Lo que usted le diga al doctor será muy importante para diagnosticar la epilepsia de su niño/a y decidir el tratamiento adecuado.

La siguiente gráfica⁵ resume la información y algunas de las herramientas que el doctor utiliza para realizar el diagnóstico.

Información Para el Diagnóstico		
Visita al doctor	Información acerca del Ataque(s) El doctor le pedirá que describa completamente lo que sucedió.	Preguntas que tal vez le hagan: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles fueron las circunstancias durante el ataque? • ¿Qué parece haber provocado el ataque? • ¿Qué sucedió antes del ataque? • ¿Cómo se sentía su hijo antes, durante y después del ataque? • Descripción de la conducta durante el ataque • ¿Qué sucedió después del ataque? • ¿Dónde estaba el niño/a cuando ocurrió el ataque epiléptico?
	Historia Médica	Tal vez le pregunten acerca de: <ul style="list-style-type: none"> • Historia familiar de convulsiones o ataques • Condiciones médicas o medicamentos que su niño/a utiliza • Historia médica general de su niño/a
Examen Físico	Para poder entender mejor la causa de las convulsiones o ataques, el médico examinará la fortaleza o capacidad de los músculos, los reflejos, la vista, la audición y la habilidad para detectar varias sensaciones.	
Visita al doctor	EEG (electroencefalograma)	Un EEG mide los impulsos eléctricos del cerebro. Durante el EEG, los electrodos (pequeños discos de metal) son pegados en lugares específicos en la cabeza; estos discos leen y monitorean las ondas eléctricas. Ondas anormales en picos o puntas indican actividad de convulsión.
	CT or CAT Scan (tomografía axial computarizada)	Un CT escáner es una serie de rayos X del cerebro que crean imágenes tridimensionales del cerebro y pueden demostrar la posibilidad de anomalías.
	MRI (imagen de resonancia magnética)	Un MRI es otro método de imágenes que utiliza magnetismos en vez de rayos X. Las pruebas de MRI proveen imágenes detalladas del cerebro. El CT o el MRI pueden ser utilizados para buscar (investigar) cualquier crecimiento anormal, cicatrices, o cualquier otra condición física en el cerebro que pueda estar causando las convulsiones o ataques.
	Pruebas de Sangre	Son pruebas para medir el conteo de células blancas en la sangre, el azúcar en la sangre, el sodio, el calcio y los niveles de electrolitos (sales normales de la sangre), y la función del hígado y riñones. Las pruebas de sangre también pueden ayudar a descartar otras enfermedades.
	Otras Pruebas	Otras pruebas pueden ser ordenadas cuando se necesiten.

¿Qué causa las convulsiones o crisis epilépticas?

Muchas familias se preguntan si de alguna forma ellos pueden haber causado la epilepsia en su niño/a. Estas familias buscan entender por qué le está sucediendo esto a su niño/a. Pero es poco probable que los padres o alguien más hayan hecho algo para causar la epilepsia.

Encontrar la causa o razón de la epilepsia es muy difícil. De cada diez niños con epilepsia siete de las familias no encontrarán la causa o razón. Se dice entonces que estos niños tienen epilepsia idiopática. "Idiopática" quiere decir "de causa desconocida."

Sin embargo, hay también muchas causas conocidas. Entender e identificar la(s) causa(s) ayuda a diagnosticar el tipo de epilepsia. Las posibles causas incluyen las siguientes:

- Problemas con el desarrollo del cerebro antes del nacimiento
- Falta de oxígeno durante o después del nacimiento
- Un golpe serio/fuerte en la cabeza que deja una cicatriz en el cerebro
- Estructuras (o formaciones) inusuales en el cerebro
- Una convulsión febril prolongada
- Secuelas de infecciones severas en el cerebro como la meningitis o la encefalitis
- Factores genéticos^{6,7}

¿Qué puede desencadenar o precipitar una convulsión o crisis epiléptica?

Algunas personas reportan cosas específicas que precipitan un ataque epiléptico. Los niños con epilepsia tienen una posibilidad más grande de tener una convulsión cuando tienen un resfriado, el flu u otras enfermedades comunes. Algunas de las cosas más comunes que pueden comenzar un ataque son las siguientes:

- Olvidar tomar la medicina o no poder tomarla por alguna circunstancia
- No dormir suficientemente
- Alergias a ciertas comidas
- Tensión o estrés
- Luces Intermitentes (ej. juegos de video, luces estrobos- copiaso de destellos)
- Beber alcohol
- Utilizar drogas ilícitas
- Deshidratación
- Alimentación deficiente
- Inactividad

¿Cuáles son las opciones de tratamiento?

La epilepsia durante la niñez usualmente se trata con medicinas para prevenir las convulsiones. Si las medicinas no funcionan o si el niño/a sufre efectos adversos por la medicina, hay otras opciones para el tratamiento de crisis epilépticas. Estas opciones incluyen la cirugía, la dieta cetogénica, o la estimulación del nervio vago. Otras terapias están siendo aplicadas pero ninguna ha sido aprobada por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA).

Medicinas

Los niños muy a menudo toman la misma medicina anti-epiléptica que los adultos. Los medicamentos pueden ser en forma de tabletas, polvo, gránulos, cápsulas o en líquido.

Estas medicinas están diseñadas para prevenir los ataques. Algunas son más efectivas solo para ciertos tipos de ataques; otras tienen un nivel de acción más amplio. En lo posible, los doctores tratan de controlar los ataques con solo una medicina. Algunos niños sin embargo, necesitan tomar más de un tipo de medicina.

Los niños a veces responden muy bien con la medicina y dejan de tener ataques, siempre y cuando la tomen regularmente como la receta el doctor. Las medicinas pueden ser la causa de que las convulsiones estén controladas, por lo tanto, no deje de dar las medicinas sólo porque las convulsiones están bajo control. Siempre pregúntele al doctor antes de dejar de tomar la medicina. Si deja de tomarla sin la supervisión o cuidado médico, el niño/a podría tener un ataque epiléptico u otro tipo de reacción.

Recientemente ha habido ciertas preocupaciones acerca de las diferencias entre medicinas de marca conocida y las medicinas genéricas. Para más información acerca de estas preocupaciones, medicinas, y los efectos de las medicinas, hágale a su doctor o la Fundación para La Epilepsia al 1-800-332-1000 (Se habla Español).

La Dieta Ketogénica

Si las medicinas no pueden controlar las convulsiones de su niño/a, el doctor tal vez recomiende una dieta especial con alto contenido en grasas y baja en carbohidratos llamada la dieta "cetogénica" o "ketogénica."

Los carbohidratos son estrictamente limitados, y las familias tienen que tener mucho cuidado para que su niño/a no coma comidas que no son parte de la dieta, o que no han sido medidas o pesadas.

La dieta requiere un esfuerzo de grupo (o equipo), la familia, el doctor, el nutricionista, la enfermera y, el mismo niño/a (si es suficientemente mayor) deberán ser parte de

Consejos acerca de las Medicinas

- Asegúrese de entender bien la cantidad o dosis de medicina recetada por su doctor, es decir, el número de pastillas o cucharaditas requeridas para cada dosis, al igual que el número de dosis y los horarios (ej., en la mañana, mediodía o en la noche). También asegúrese de comprender el mejor método para administrar cada medicina, (ej. utilizando un gotero, revuelto en la comida o las bebidas, o aplastada).
- Pregúntele a su doctor o farmacéuta acerca de los posibles efectos asociados con cada medicina que su niño/a está tomando y qué debe hacer si estos efectos ocurren.
- Conserve y asista a todas sus citas de control. Algunas de las medicinas requieren que se hagan pruebas de sangre periódicamente las cuales son muy importantes para la buena salud de su niño/a. Pregúntele al doctor al final de cada visita, cuándo debe volver, y haga la cita para la próxima visita.
- No pare ni cambie la dosis del medicamento a su niño/a sin hablar primero con el doctor.
- Reclame los medicamentos en su farmacia con suficientes días de anterioridad, antes de que se le vaya a terminar la medicina.
- Pregúntele a su doctor o al farmacéuta antes de darle otra medicina a su niño/a, así sea una medicina adquirida sin receta médica o un remedio natural, ya que estos pueden interferir con el medicamento que su niño/a toma para controlar la actividad epiléptica.
- Pregúntele a su doctor como manejar o atender la fiebre asociada con enfermedades infantiles. Pregunte también cuál es la mejor manera de dar las medicinas cuando el niño/a tiene un virus en el estómago, es decir, si tiene diarrea o esta vomitando y no puede mantener las medicinas en su estomago.
- Averigüe qué debe hacer si su niño/a no toma una de las dosis recetadas por el doctor. Pregunte si el horario para dar las medicinas es flexible y que se puede hacer si el horario de su medicamento es cuando él o ella duerme.
- No deje que se le termine la medicina. Es muy importante tomarse la medicina regularmente. Pídale al médico una nueva receta en cada visita y no surta medicinas viejas.
- Asegúrese que las instrucciones escritas en la botella de las medicina tenga los nuevos cambios hechos por su doctor. Siempre revise la fecha de vencimiento en la receta y en la botella.

este equipo de planeación. Todos deben trabajar juntos para asegurar que la dieta está siendo seguida adecuadamente y monitorear los posibles efectos adversos.

ADVERTENCIA:

La dieta ketogénica debe ser controlada por un equipo médico. No trate de hacerlo solo en casa.

Estimulación del Nervio Vago (VNS)

www.vnstherapy.com/

La estimulación del nervio Vago es un tipo de intervención quirúrgica. Se utiliza en algunos casos en los que los ataques o crisis no pueden ser controlados de ninguna otra forma o con ningún otro método.

El tratamiento funciona por medio del envío de pequeñas y regulares ráfagas de energía eléctrica al nervio vago. El nervio vago es un nervio grande en el cuello que se dirige directamente al cerebro.

Las ráfagas de energía son enviadas por un pequeño disco generador más o menos del mismo tamaño que

un relojito para carreras de competencias. La energía viaja por pequeños alambres que van hasta el nervio vago y lo envuelven. El conjunto del disco generador y los alambres son llamados VNS (vagus nerve stimulator). El VNS se implanta debajo de la piel. Esto lo hace un cirujano mediante una pequeña cirugía.

Cuidado Especializado

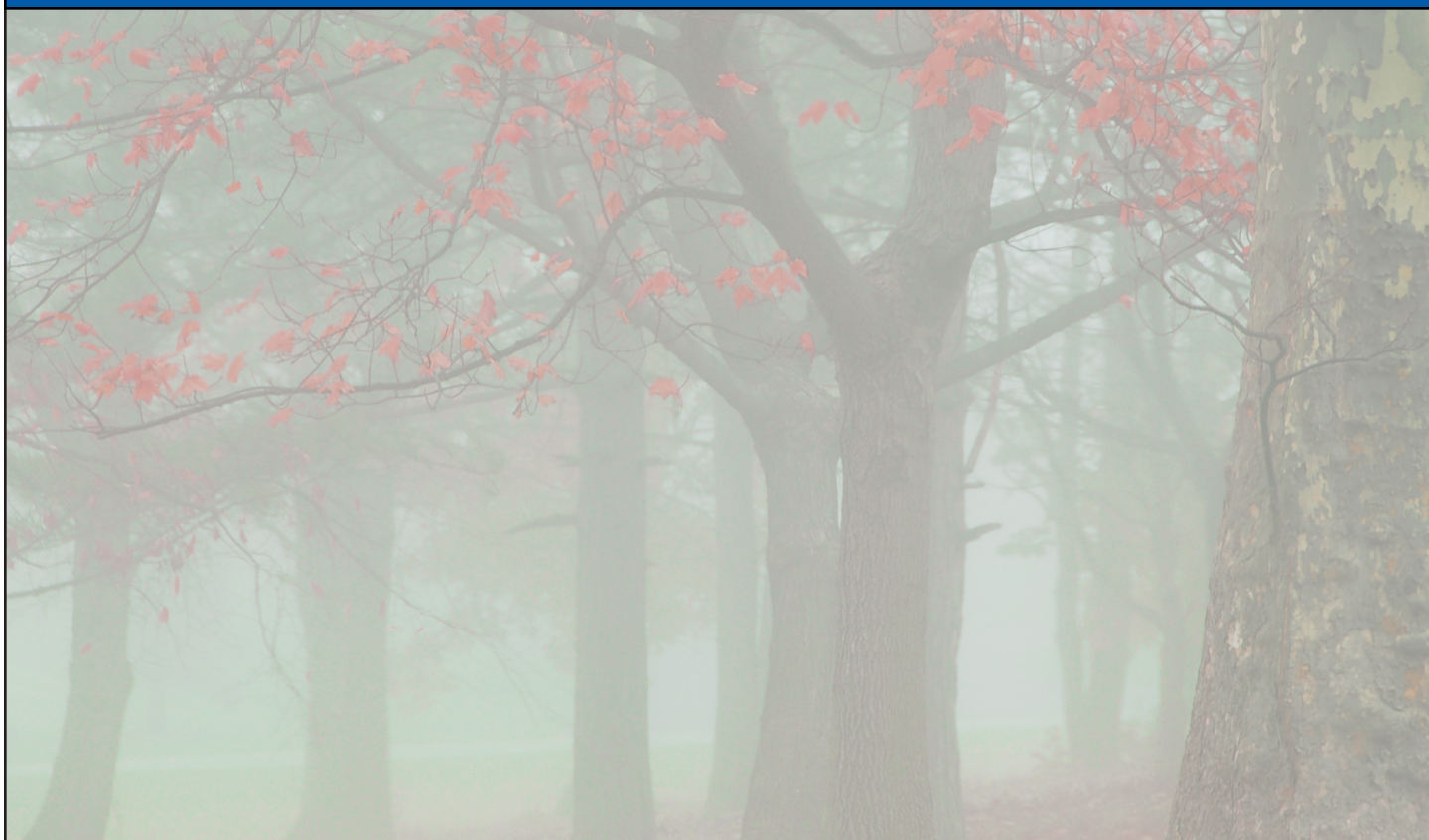
Existen en todo el país, centros de cuidado especializado para niños con epilepsia difícil de tratar. Muchos de estos centros ofrecen extensivas evaluaciones, cirugía, la dieta ketogénica, y la terapia de VNS. Para información acerca de los centros de cuidado especializados cerca de su casa, llame a La Asociación Nacional de los Centros para la Epilepsia. El número telefónico se encuentra en la lista de la página 17.



Cuidado de salud para mi niño/a: Acceso al cuidado y acceso a servicios



“La mejor forma de ayudar a su niño/a y a los médicos que lo/la atienden, es ser un miembro activo de su equipo de salud.”



¿Qué necesito saber acerca de como cuidar a mi niño/a?

La mejor forma de ayudar a su niño/a y a los médicos que lo/la atienden, es ser un miembro activo de su equipo de salud. Esto quiere decir, estar preparado para las visitas médicas, mantener un historial de la información médica, aprender a hacer preguntas y abogar por su niño/a. Compartir o hablar con otras familias que también tienen niños con epilepsia puede ser fuente de información, fuerza e inspiración, mientras usted aprende a vivir con su niño/a con epilepsia. Además, no olvide cuidarse a sí mismo/o, después de todo, usted es el abogado/a número uno de su niño/a y él/ella le necesita.

Haga observaciones

Presenciar un ataque, o lo que parece ser una convulsión puede causar mucho miedo, sin embargo, es importante mantenerse en calma y observar bien para poder describirle al doctor exactamente lo que sucedió. El doctor probablemente nunca verá los ataques de su niño/a, así que sus observaciones son vitales para ayudarle a dar un diagnóstico. Es buena idea escribir todas sus observaciones, los gestos y conductas del niño/a durante y después de la convulsión. Dos ejemplos de cómo llevar y organizar esta información han sido incluidos en la sección de los apéndices de esta guía. (Registro de Convulsiones [F1] y Descripción del Ataque o Convulsión [F2]). Si le es posible trate de filmar un video de su niño/a durante la convulsión para que el doctor pueda observar exactamente qué es lo que sucede y cuáles son las medidas o pasos que usted toma en respuesta a la convulsión. Haga el video sólo si hay otra persona presente atendiendo a su niño/a durante el ataque mientras usted filma. La seguridad y la salud de su niño/a siempre deben ser la prioridad.

Edúquese así mismo/a (Aprenda) – Haga Preguntas

Es perfectamente normal sentirse angustiado/a y confundido/a cuando escucha por primera vez sobre la epilepsia. Pero si usted hace muchas preguntas y recopila suficiente información, usted estará escogiendo la forma más efectiva de ayudar a su niño/a. Aprender lo que más pueda acerca de la epilepsia le ayudará a incrementar su propia confianza y aumentará su habilidad para responder a las necesidades de su niño/a. En esta guía usted va a encontrar muchos recursos para buscar en el Internet; también hay direcciones e información acerca de contactos telefónicos. Si usted no tiene acceso a una computadora, usted puede ir a la biblioteca de su comunidad y utilizar una de las computadoras públicas para buscar los recursos en el Internet gratuitamente. Si usted vive en un área rural, por favor contacte a la Fundación para la Epilepsia al: 1-800-332-1000 para mayor asistencia.

Usted tiene que ser el representante de su niño/a. Dígale a los doctores lo que usted espera y necesita de ellos. Escriba sus preguntas y las respuestas de los doctores. Usted tal vez encuentre amigos y defensores que le ayudarán en el distrito escolar, la oficina médica, o en el programa de intervención temprana. Si usted no está satisfecho/o con los servicios que usted recibe de su plan de salud, de su grupo médico o de los proveedores, hable con ellos acerca de las cosas que a usted le preocupan. Si usted todavía no se siente satisfecho/o después de la conversación, ponga sus preocupaciones por escrito. Ejemplos de cartas pueden ser obtenidos en el centro de recursos familiares en su comunidad o por medio del Internet en la página de Health Rights Hotline: http://www.hrh.org/?page_id=123, o llame al 916-551-2100 o su línea gratuita: 888-354-4474.

Existe mucha información disponible sobre la epilepsia en los niños. Hay varias organizaciones a nivel local, estatal y nacional que le pueden sugerir a quién llamar y a dónde ir para encontrar la información que usted necesita. Hay libros, panfletos, páginas de internet, clases de entrenamientos y muchos otros recursos para ayudarle a encontrar la forma de aprender acerca de la condición médica de su niño/a.⁸

Organícese

Una de las cosas más importantes que usted puede hacer para su beneficio y el de su niño/a es organizar la información que usted recibe. Le ayudará mucho tener todos los documentos médicos disponibles para todos los doctores que están atendiendo a su niño/a.⁹

Asista a grupos de apoyo y comparta con otras familias

Encuentre grupos de apoyo para usted, su esposo/a y para su familia. Cúidese a usted mismo/a para evitar enfermarse. Su niño/a puede sentir su tensión y sus nervios y eso lo puede asustar. Usted necesita un lugar donde pueda hablar acerca de sus temores y de sus preocupaciones. Pregúntele a su doctor, su enfermera, su coordinadora de Intervención Temprana o al hospital en su comunidad dónde se reúnen los grupos de apoyo y cuáles son las asociaciones cercanas a su domicilio. Si usted utiliza la computadora y entra a una sala de charlas



(chat), asegúrese que exista un moderador médico. Más adelante, en esta guía le ofrecemos más información sobre centros de apoyo.

Cuídese así mismo/a

Como padres, a veces parece que nuestras necesidades se pueden dejar para después. Sin embargo, no podemos cuidar efectivamente a nuestros hijos si no nos cuidamos a nosotros mismos. Aquí le damos algunos consejos básicos¹⁰:

- Planee tiempo para sí misma/o todas las semanas. Haga una caminata, lea un libro, asista a una clase de yoga, deléitese con una visita a un salón de belleza, o visite a sus amigos. Tome tiempo para hacer algo que le haga sentirse feliz.
- Esté en unión con sí mismo/a. Mantenga un diario en donde usted pueda expresar sus sentimientos y sus pensamientos.
- Manténgase en contacto con sus amigos.
- Trate de comer saludablemente y de mantenerse activa/o físicamente para prevenir enfermedades crónicas.

- Siempre arréglese. Aunque toma energía, también nutre el espíritu.
- Acepte ayuda extra durante las citas con el doctor, el mercado, el cuidado de los niños, manejar o guiar el carro.

Sugerencias para quienes cuidan niños con epilepsia:

Las siguientes páginas en el Internet tienen algunas buenas sugerencias (la primera en español y la segunda en inglés):

<http://esamericanheart.convertlanguage.com/presenter.jhtml?identifier=3039889>

www.epilepsyandmychild.org

www.epilepsyfoundation.org/projectaccess/



¿Cuáles organizaciones pueden ayudarme a encontrar la ayuda que necesitamos?

Las siguientes organizaciones pueden ayudarle con servicios información en su área:

La Fundación para la Epilepsia

8301 Professional Place
Landover MD 20785-2238
1-800-332-1000



www.epilepsyfoundation.org

Español:  

La Alianza para la Epilepsia del Condado de Orange

1500 Adams Ave., Suite 314
Costa Mesa, CA 92626
1-714-557-0202



E-mail: info@epilepsyalliance.org
www.epilepsyalliance.org

Español:  

La Fundación Para la Epilepsia en el Norte de California

5700 Stoneridge Mall Rd., Suite 295
Pleasanton, CA 94588
1-800-632-3532



E-mail: efnca@epilepsynorcal.org
www.epilepsynorcal.org Resources > Project Access

Español:  

La Fundación Para la Epilepsia del Condado de San Diego

2055 El Cajón Boulevard
San Diego, CA 92104
1-619-296-0161



E-mail: info@epilepsysandiego.org
www.epilepsysandiego.org

Español:  

La Fundación Para la Epilepsia del Área de Los Angeles y sus alrededores

5777 West Century Blvd, Suite 820
Los Angeles, CA 90045
1-800-564-0445



E-mail: pleyva@epilepsyfoundationgla.org
www.epilepsyfoundationgla.org

Español:  

La Asociación Nacional de Centros para la Epilepsia

5775 Wayzata Blvd., Suite 200
Minneapolis, MN 55416
1-888-525-6232

E-mail: info@naec-epilepsy.org
www.naec-epilepsy.org

Español:  

Además algunas familias pueden necesitar servicios de salud mental. Anítese a comentarle sus preocupaciones sobre su salud mental (ej. depresión y ansiedad) a su médico de cabecera.

¿Cómo puedo recibir ayuda para pagar el acceso a cuidados de las necesidades de salud de mi niño/a?

Hay servicios disponibles para ayudarle a encontrar y a pagar los cuidados de la salud de su niño/a. Programas públicos y privados proveen acceso a los servicios y a opciones de pago para estos servicios. Entender toda esta información puede angustiar y confundir a cualquiera. El personal de las organizaciones mencionadas en la sección anterior podrá ayudarle con esta información.

Las Fundaciones para la Epilepsia locales pueden darle una lista de doctores que aceptan seguro médico privado, Medicaid, Medicare, CCS, Familias Saludables, o doctores que estén dispuestos a ver a los pacientes a bajo costo. Ellos también pueden conocer clínicas donde el cuidado médico es gratis. Algunos recursos de Internet también ofrecen formas fáciles para buscar doctores.

Los siguientes son programas importantes y sistemas de entrega de servicios médicos (ej., Cuidado Manejado/Dirigido) que usted encontrará cuando está en la búsqueda de los cuidados de su niño/a.

Cuidado a Través de Planes de Salud

Esta es una manera común en que los servicios médicos son provistos a través de un Plan de Seguro Médico o a través de Medical/Medicare. Estos planes de salud lo conectan con una red de médicos o trabajadores de la salud. Si usted tiene cobertura de salud a través de este tipo de plan, usted es el asegurado, o suscriptor. Los asegurados, o suscriptores reciben sus servicios de salud a través de un grupo de doctores y hospitales aprobados llamados: "La Red de Proveedores".

Usualmente las personas registradas en estos planes de salud son asignadas a un doctor primario o médico de cabecera. Su responsabilidad es ver que la persona registrada reciba cuidado médico rutinario, por ejemplo, chequeos regulares. El doctor primario también decide si el asegurado necesita cuidados de un especialista o para una condición particular de salud.

Hay dos tipos básicos de planes de seguros médicos, las Organizaciones para mantener la salud (HMOs) y las Organizaciones de proveedores preferidos (PPOs). La principal diferencia entre esos dos planes es que en los HMOs los asegurados reciben atención solo dentro de su red de proveedores, mientras que los PPOs dan a sus asegurados la opción de usar proveedores dentro o fuera de su red.

Otro tipo de plan para el cuidado de la salud es la Organización de Proveedor Exclusivo (EPO) y es muy similar a HMO. En términos sencillos, EPO es un PPO mucho más pequeño. EPO ofrece un número limitado de proveedores, y por eso puede dar descuentos significativos en sus tarifas.

CCS (California Children's Services)

CCS es un programa estatal que paga los costos de servicios de especialistas de la salud de los niños/jóvenes adolescentes que califiquen al programa por tener condiciones médicas serias o crónicas. Hay un programa de CCS en todos los condados de California.

El programa esta disponible para los niños y jóvenes que cumplan con los requisitos siguientes:

- Tener menos de 21 años de edad
- Tener una condición médica requerida por CCS. No todos los niños o todos los adultos jóvenes con epilepsia pueden recibir los servicios de CCS. El caso de cada niño/a deberá ser evaluado por CCS para poder determinar si cumple con los requisitos
- Reunir los requisitos residenciales
- Estar cubierto con Medi-Cal o en el programa de Healthy Families (Familias Saludables) o tener un ingreso económico familiar anual de menos de \$40,000 o si espera que la persona gaste más del 20% del ingreso anual de la familia en tratamientos para una condición médica que reúna los requisitos para recibir servicios de CCS

Si usted cree que su niño/a puede calificar para este programa, llame a la oficina local de CCS para determinar

Directorio de CCS

<http://www.dhcs.ca.gov/services/ccs/Pages/countyoffices.aspx>



si él o ella reúne los requisitos necesarios. Para encontrar las direcciones y los números telefónicos o de fax de las oficinas de CCS y de los Departamentos de Salud de los diferentes condados, consulte la página del Internet que le proveemos a continuación.

Centros Regionales

El sistema de Centros Regionales en California es un programa diseñado para prestar servicios a individuos con discapacidades en su desarrollo, sin importar los ingresos económicos de la familia. Los Centros Regionales proveen servicios a todas las edades, desde recién nacidos hasta las personas mayores, no importa la edad. Existen 21 Centros Regionales en el estado de California.

Las discapacidades del desarrollo consideradas para recibir servicios incluyen: el retraso mental, la parálisis cerebral, la epilepsia, el autismo y otras condiciones incapacitantes relacionadas con el retraso mental o que necesiten un tratamiento similar a aquellos requeridos por individuos con retraso en su desarrollo. La incapacidad tendrá que haber comenzado antes de que la persona cumpliera sus 18 años, continuar indefinidamente y además debe constituir una incapacidad sustancial para el individuo.

Las discapacidades del desarrollo requeridas para obtener servicios de los Centros regionales no incluyen condiciones que sean solamente físicas, psiquiátricas o relacionadas a problemas del aprendizaje. Para encontrar el Centro Regional más cercano a su área, consulte la página de Internet que mencionamos a continuación.

Directorio del Centro Regional

www.dds.ca.gov/rc/rcelist.cfm

Información acerca del Medi-Cal

Healthy Families

1-888-747-1222 or 1-877-543-7669

www.medi-cal.ca.gov

Medi-Cal & Healthy Families

El Programa de Medicaid en California (Medi-Cal) provee seguro médico a las familias con bajos ingresos económicos y a individuos que no tienen seguro médico. Las formas de Medi-Cal utilizadas mas comúnmente son:

- Cuota por servicios de Medi-Cal
- Medi-Cal a Través de Planes de Seguro Médico
- Medi-Cal parte del costo
- Servicios sin requisitos de Medi-Cal

Para aquellas familias que no tienen seguro de salud pero ganan mucho dinero para calificar para Medi-Cal, Familias Saludables provee un seguro de salud de bajo costo. Familias Saludables ofrece planes diferentes para escoger, e incluye salud, odontología y el cuidado de la vista. Una pequeña cuota puede ser cobrada por las visitas médicas.


Los fabricantes de productos farmacéuticos

Los fabricantes de productos farmacéuticos también proveen asistencia con medicinas para familias que tienen bajos ingresos. Si necesita de esta asistencia, llame a los fabricantes.

Abbott Laboratories (*Depakote*)

1-800-222-6885


www.abbottpatientassistancefoundation.org

Español: 

Ortho-McNeil (*Topamax*)

1-877-937-9682 / 1-800-652-6227


www.access2wellness.com/a2w/patient-pap.html

Español: 

Cephalon, Inc (*Gabitril*)

1-877-237-4881



www.cephalon.com

Español: 

Pfizer (*Dilantin, Neurontin, Zarontin, Lyrica*)


1-866-776-3700

www.pfizerhelpfulanswers.com

Español:  

UCB Pharma (*Vimpat, Keppra*)


1-800-477-7877

Español: 

Eisai (*Zonegran, Banzel*)

1-866-694-2550



www.eisai.com/

Español: 

GlaxoSmithKline (*Lamictal, Diastat*)

1-888-728-4368


www.bridgestoaccess.com

Español:  

Valeant (*Diastat, Mysoline*)

1-800-511-2120


www.valeant.com/about/programs/patient-assistance-program.jsp

Español: 

Novartis (*Tegretol, Trileptal*)

1-800-277-2254

www.pharma.us.novartis.com/novartis/pap/pap.jsp


Español: 

Para un gráfico de las compañías farmacéuticas que ofrecen ayuda en obtener medicinas para la epilepsia, vea Epilepsia: El Paciente y la Guía Familiar, segunda edición, páginas de 135-138, por Orrin Devinsky, MD, F.A. Compañía de Davis, 2002.⁸ Una tercera edición llegó a ser susceptible en el 2008.

Programas de Asistencia para las Medicinas

Contacte su oficina local de Fundación para la Epilepsia para aprender más acerca de la lista de compañías farmacéuticas que están dispuestas a dar subsidios para las medicinas. También puede visitar: www.epilepsy.com/epilepsy/seizure_medicines para ver la lista más reciente de medicamentos disponibles para la epilepsia. Las siguientes organizaciones ofrecen asistencia para adquirir medicinas con prescripción o receta médica.



Asociación para la Asistencia de Recetas y Prescripciones

Español:  

Una asociación que conecta a las compañías farmacéuticas, los doctores, otros trabajadores de la salud, organizaciones de abogacía para el paciente y grupos en la comunidad, para ayudar a pacientes que califican y no tienen cobertura para sus medicinas prescritas, a recibir las medicinas por medio de programas públicos o privados. Llame gratis o visite la página de internet: 1-888-477-2669

www.pparx.org

Rx Ayuda para los Californianos



Español:  

Una página diseñada para ayudar a los residentes de California de bajos ingresos económicos a adquirir gratis o con descuento las medicinas de marca.

1-877-777-7815

www.rxhelpforca.org

Access 2 Wellness (Acceso al Bienestar)

Español:  

Un programa que ofrece acceso a una variada selección a servicios asistencia, y una lista de más de 1000 medicamentos de receta gratis o con descuento para aquellos que califican.

1-866-317-2775

www.access2wellness.com

Rx Esperanza

Una Compañía/Empresa parcialmente financiada por los fabricantes de las drogas farmacéuticas la cual promete acelerar pedidos o recetas de medicinas sin ningún costo. Esta página de internet incluye información acerca de cuáles medicinas son cubiertas o pagadas por los programas de asistencia.

1-800-511-2120

www.rxhope.com/valeant

Rx Assist/Rx Asiste

Un grupo sin ánimo de lucro que proporciona información a proveedores de salud para que ayuden a los pacientes a recibir sus medicinas.

1-401-729-3284



www.rxassist.org

RX Acceso Juntos

Un programa gratis para ahorrar en las prescripciones para los individuos o familias los cuales no tienen cobertura para las medicinas o drogas con receta medica y que no califican para Medi-care ofrece descuentos del 25 al 40% en las medicinas.

1-800-444-4106

www.togetherrxaccess.com

Español:  



¿Cómo la epilepsia afecta a mi hijo con su comportamiento emocional y el bienestar de salud?

La mayoría de los niños buscan a sus padres cuando están disgustados, asustados, o necesitan atención. Ellos esperan que sus necesidades sean cumplidas. A veces los niños necesitan ayuda para expresar sus sentimientos y saber enfrentarse ante el coraje y tristeza para que puedan explorar, descubrir y aprender.

Los desordenes convulsivos, incapacidades físicas, y estrés en la familia pueden afectar todo el temperamento y comportamiento de un niño. Esto quizás signifique que el niño necesita ayuda adicional.

Su niño quizás necesita ayuda si el/ella:

- Con frecuencia esta triste
- Frecuentemente llora, y hace berrinches
- Es agresivo
- No puede completar tareas
- Se enoja fácilmente
- No puede manejar cambios
- No está interesado en jugar o participar en actividades
- Tiene pocos amigos o ninguno

Comportamiento y Recursos de Salud Emocional

También puede obtener información sobre proveedores que aceptan otros seguros de salud o tienen un bajo costo:

La Asociación de Psicólogos de California
www.capsych.org
teléfono: (916) 286-7979.

Localizar un Terapeuta
www.therapistfinder.com/c_child_behavior.cfm
teléfono: (858) 292-2638.

Asociaciones en California Primeros 5 (First Five) proveen información de programas en su comunidad
www.cffc.ca.gov
teléfono: (916) 263-1050.

Llame al **211** para referencias locales sobre salud mental para niños en los 25 condados de California <http://www.ca.gov/N11/211directory.html> o marque el **211**.

¿Cuáles organizaciones pueden ayudarme?

En California, los niños con problemas sociales, emocionales y de comportamiento pueden recibir servicios de apoyo y tratamiento familiar. Algunos de estos servicios son:

Servicios en la comunidad para la salud mental puede ayudar a los niños a manejar sus emociones y su conducta. Esto es para niños que tienen Medical or Healthy Families. Puede obtener información sobre servicios en su condado en www.dmh.ca.gov/docs/CMHDA.pdf o busque estos en una guía telefónica en el Departamento de Salud Mental en su condado.

El Instituto Nacional del Centro Mental de Información de Salud también le puede dar información de servicios disponibles en su comunidad. El teléfono es: (866) 615-6464.

Head Start Proporciona programas de desarrollo para niños. Estos incluyen apoyo para la salud mental. Estos programas se proveen solamente a niños con incapacidades físicas o condiciones crónicas de salud. Encuentre más información en www.caheadstart.org o llame al: (916) 444-7760.

Seguro de Salud Privado Estas compañías de seguro proporcionan servicios de la salud mental y consejería. Es posible que haya cargos adicionales. Comuníquese con su compañía de seguro para informarse de los servicios que proporcionan.

Programa de Educación Individual (IEP) (vea las páginas 24 y 25 de esta guía) puede ayudar a mejorar la conducta de su niño en la escuela. Los niños pueden tener comportamiento y habilidades sociales incluidas en este programa.

California Children's Services (CCS) Pueden proporcionar servicios para la salud emocional y de conducta para niños con ciertas condiciones médicas. Hable con el trabajador social de su niño o busque más información en: www.dhcs.ca.gov/services/ccs/Pages/countyoffices.aspx o llame al: (916) 445-4171.

¿Cómo afecta la epilepsia la boca de mi niño/a?

La buena salud dental y las visitas regulares al dentista son importantes para los niños. Esto es especialmente cierto para niños con epilepsia. Niños con epilepsia tienen mayor riesgo de contraer caries, dientes fracturados, padecimiento de las encías y mal aliento. Problemas dentales son comunes en niños que están tomando medicinas para convulsiones como Dilantin, la cual puede causar hinchazón en las encías.

¿Cómo cuidar los dientes de mi niño/a?

El cuidado dental diario puede proteger los dientes de su niño. Cepillar y limpiar los dientes diariamente previene el crecimiento de bacterias. Las bacterias pueden causar caries u padecimiento en las encías. Un buen cuidado de dientes incluye:

- Cepillar dos veces al día con pasta con fluor
- Usar hilo dental una vez al día
- Comer mas frutas y verduras
- Limitar dulces, incluyendo bebidas dulces
- Tomar suficiente líquidos como agua, leche y jugos naturales
- Visitar al dentista dos veces por año

¿Qué hacer si mi hijo experimenta un trauma dental?

Los niños con pérdida de conocimiento/conciencia pueden caerse en un ataque epiléptico. Estos niños pueden astillarse o arrancarse los dientes. Un protector bucal es recomendable para niños con ataques de epilepsia

Recursos para el cuidado Bucal

Los siguientes recursos pueden ayudarle a su niño para el cuidado de la boca y los dientes:

Cuidado Dental de Diario: Una guía de profesionales (Centro Instituto Nacional de Dental y Craneofacial)

<http://www.nidcr.nih.gov/OralHealth/Topics/DevelopmentalDisabilities/DentalCareEveryDay.htm>

Consejos para el cuidado en casa para niños con discapacidades (Red de Cuidado Dental en el Condado de Kern)

[http://www.kccdhn.org/stories/storyReader\\$102](http://www.kccdhn.org/stories/storyReader$102)

¿Cuáles organizaciones pueden ayudarme a encontrar la ayuda que necesitamos?

Usted puede encontrar información dental con proveedores que aceptan seguro o que proveen servicios a bajo costo en:

Asociación Especial de Cuidado Dental

Referencia en línea

<http://www.scdonline.org/displaycommon.cfm?an=1&subarticlenbr=159>

Academia de Pediatría Dental

Encuentre in Dentista

<http://www.aapd.org/finddentist/>

Departamento de Salud de California

Unidad de Salud Oral

Phone: (916) 552-9896

Fax: (916) 552-9910

[http://www.cdph.ca.gov/programs/Pages/OfficeofOralHealth\(CDIC\).aspx](http://www.cdph.ca.gov/programs/Pages/OfficeofOralHealth(CDIC).aspx)

incontrolable para proteger sus dientes. Si es que hay un trauma dental, trate de encontrar el diente o la pieza del diente que se quebró y lléveselo al dentista. Si un diente esta astillado o se arranco por completo, debe contactar a su dentista inmediatamente. Un diente quebrado puede arreglarse o quizá sea necesario sacarlo por completo. Si un diente que no es permanente se quiebra, el niño necesita ver al dentista inmediatamente para estar seguro que ningún pedacito ha quedado en la mandíbula o está atrapado en los labios o en la mejilla. Si un diente permanente se quiebra, el niño necesita ver al dentista inmediatamente. Podría ser posible implantar de nuevo el diente si se llega al consultorio del dentista en unos 20 minutos después de sucedido el accidente. El dentista puede evaluar si el diente puede ser implantado de nuevo, es por eso que llegar al dentista pronto es muy importante.

Si esto ocurre, haga lo siguiente:

- encuentre el diente que se cayo
- enjuáguelo con agua pero no lo restriegue
- lleve el diente en leche helada, si no encuentra leche, use saliva, agua con sal o agua.
- Si el niño está sangrando del agujero, ponga un pedacito de gasa y que el niño muerda para hacer presión.



¿Qué es HIPAA?

El Acta de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro para la Salud (HIPAA) protege los derechos de los beneficiarios de los asegurados de planes de seguros médicos. HIPAA prohíbe la discriminación de empleados y sus dependientes basados en su estado de salud, garantiza la oportunidad de ingresar a nuevos planes de salud a individuos en ciertas circunstancias, limita las exclusiones por condiciones médicas pre-existentes, etc. HIPAA puede tal vez darle el derecho a comprar cobertura individual si usted no tiene un plan de grupo a su disposición, y si usted ha agotado COBRA u otra continuación de cobertura.¹²

Información acerca de HIPAA

1-800-368-1019

www.hhs.gov/ocr/hipaa

Español:  

HIPAA también regula la ley de derechos sobre información de salud. Los Proveedores y los Seguros de salud tienen que seguir esta ley sobre su derecho a lo siguiente:

- Adquirir una copia de sus documentos sobre su salud
- Hacer correcciones a su información sobre su salud
- Recibir una nota que le diga a usted cómo será utilizada y compartida la información acerca de su salud.
- Decidir si usted quiere dar su permiso antes de que la información acerca de su salud pueda ser utilizada o compartida para ciertos propósitos.¹³
- Si usted cree que sus derechos han sido negados o que la información sobre su salud no está siendo protegida usted puede:
 - ❖ Presentar una queja con su proveedor o cobertura de salud
 - ❖ Presentar una queja con el Gobierno de US

¿Cómo puedo asegurar el mejor cuidado para la salud de mi niño/a?

Coordinación del Cuidado

Entre más profesionales de la salud se suman al equipo de cuidado de su niño/a, es normal que usted se sienta confuso y agobiado con tanta información, de tantas fuentes diferentes. Los profesionales de la salud han reconocido la necesidad de unirse en con las familias para el cuidado de los niños, especialmente para aquellos con necesidades especiales de salud. Para niños con epilepsia y

sus familias, este tipo de atención requiere de un cuidado de responsabilidad como “en casa”. Este tipo de servicio médico a veces es llamado “una casa medica” el cual no es un edificio, ni una casa, ni un hospital, sino un enfoque del equipo de la salud. La casa médica es el sitio que mejor conoce el diagnóstico y la salud del/de la niño/a, y está al tanto de todo lo que han dicho los otros proveedores; desde ahí se coordinan todos los servicios de cuidado de la salud que su niño/a necesite. (Revise las Características de una Casa Médica a continuación). Normalmente la casa médica de un niño con epilepsia es su pediatra o su neurólogo, él le ayudará a sentirse en contacto y con apoyo.

Su papel como madre o padre en esta colaboración, es compartir sus ideas, sus preocupaciones y estar listo/a para hablar acerca de ellas, al igual que hablar o compartir las posibles soluciones con el doctor principal de su niño/a. Es importante que usted haga preguntas acerca del plan de salud (seguro medico), los medicamentos, las referencias, los análisis y los procedimientos médicos. Otras preocupaciones que tal vez usted quiera compartir con el proveedor principal pueden incluir las actividades recreacionales, las preocupaciones acerca de la escuela, la interacción del niño/a con los hermanos y las terapias alternativas. El proveedor principal de su niño/a trabajara mano a mano con usted y con los otros individuos que cuidan de su niño/a para asegurar de que todos los servicios y apoyos están siendo coordinados.





¿Quiénes son los miembros del equipo de cuidado de la salud de mi niño/a?¹¹

Miembro del Equipo	Descripción
Pediatra	Este es un doctor que se especializa en el cuidado y tratamiento de niños y casi siempre es el primero en ver a su niño/a para una evaluación. Esta persona también puede ser referida como el proveedor de cuidado primario principal de su niño/a. Este doctor tal vez haga algunas pruebas y si sospecha ataques o crisis epilépticas, probablemente referirá su niño/a al neurólogo.
Neurólogo	Este es un doctor con entrenamiento especial en desordenes del cerebro, incluyendo la epilepsia y otras partes del sistema nervioso.
Neurólogo en Pediatría	Este es un neurólogo el cual se especializa en los niños.
Epileptólogo	Este es un neurólogo con un entrenamiento especializado en epilepsia y que pasa la mayor parte de su tiempo tratando a personas con este desorden. Para un tratamiento rutinario para la epilepsia no es usualmente necesario ver a un epileptólogo. Sin embargo para un niño/a con un desorden convulsivo o ataques epilépticos difíciles de tratar (refractarios al tratamiento), un Epileptólogo puede proveer un nivel más alto de apoyo. Si es posible, una primera consulta con un Epileptólogo tiene gran ventaja y es recomendada en la epilepsia de inicio reciente. También, una consulta podría ser beneficiosa en otras circunstancias tales como consejería acerca del embarazo y el parto en una persona con epilepsia.
Neuropsicólogo	Este es un psicólogo con entrenamientos en las relaciones entre el cerebro y la conducta.
Enfermera en Pediatría	La enfermera es una proveedora de salud que fue a la escuela y se entreno para cuidar a niños enfermos o incapacitados.
Enfermera en Pediatría Neurológica	Esta enfermera ha recibido entrenamientos adicionales en Pediatría y neurología.
Enfermera de Practica Avanzada	Esta es una enfermera registrada la cual ha completado entrenamientos avanzados acerca de diferentes diagnósticos y como manejar condiciones medicas comunes.

Organizaciones/Páginas de Internet



Las siguientes organizaciones y páginas de internet le ofrecen asistencia para encontrar médicos con experiencia en epilepsia:

Fundación para la Epilepsia

8301 Professional Place, East
Landover, MD 20785-2238
1-800-332-1000

www.aesnet.org/go/find-a-dr/epilepsy-foundation

Esta página de Internet le ofrece cómo buscar doctores que tienen sus oficinas cerca de usted.

Español:  

La Asociación Nacional de Centros para la Epilepsia

5775 Wayzata Blvd., Suite 200
Minneapolis, MN 55416
1-888-525-6232

www.naec-epilepsy.org

El NAEC es una asociación sin ánimo de lucro. Su lista de miembros incluye más de 60 centros que se especializan en epilepsia.

Asociación Americana para la Epilepsia (AES)

342 N. Main St.
West Hartford, CT 0611-2507
1-860-586-7505

www.aesnet.org

La página de Internet de AES ofrece un directorio para encontrar especialistas en el diagnóstico de la epilepsia.

Epilepsy.com

Epilepsy Therapy Project
P.O. Box 742
Middleburg, VA 20118
1-540-687-8077

www.epilepsy.com

Epilepsy.com proporciona información detallada y al día sobre recursos para personas que viven con epilepsia.



Características de una casa Médica¹³

- Colaboración entre su familia y el doctor principal, para el cuidado médico y cuidado de la salud de su niño/a.
- Una relación basada en la confianza mutua y el respeto recíproco.
- Conexiones a apoyo y servicios para satisfacer las necesidades de su niño/a y de su familia.
- Respeto a las creencias culturales y religiosas de su familia.
- Acceso a consultas e información médica acerca de su niño/a, a cualquier hora y durante los fines de semana si es necesario.
- Las familias se sienten apoyadas en el cuidado de su niño/a.
- Su doctor principal trabaja con su equipo y con otros
- proveedores.

Aprenda qué hacer cuando un ataque o crisis ocurre

Una forma muy importante para asegurar la seguridad de su hijo es saber qué hay que hacer cuando ocurre una convulsión o un ataque. Así usted podrá hacer que otros estén al tanto de los primeros auxilios necesarios en caso de que su hijo o hija comience a tener una convulsión cuando otros estén alrededor de él o ella.

La mayoría de los ataques duran pocos minutos y es poco lo que usted puede hacer durante el ataque para asistir a su hijo o hija. Después que termina, asegúrese que su niño/a no se haya golpeado. Los ataques tónico-clónicos son los más dramáticos, los que dan más miedo y usualmente duran más tiempo que otros ataques.

La resucitación cardiopulmonar (CPR en inglés) casi nunca se utiliza en las convulsiones. Mire a la siguiente tabla para repasar información básica que se debe considerar cuando usted responde al ataque, crisis o convulsión de su niño/a.

Como Reaccionar Frente a una Convulsion	
¿Qué HACER durante una convulsión?	<ul style="list-style-type: none"> • Manténgase calmado/a, la mayoría de las convulsiones duran solamente unos pocos minutos. • Contabilice el tiempo que dura la convulsión. • Quite las cosas fuera del camino de su niño/a para que no se haga daño a sí mismo/a. • Acuéstelo/a y póngalo/a de lado. • Haga que su niño/a se sienta lo mas cómodo posible. Afloje (suelte) cualquier ropa que le esté apretando alrededor del cuello y ponga una almohada o algo suave debajo de su cabeza. • Aleje a las personas que se acercan solo a ver o curiosear. • Sea sensible y préstele apoyo y pídale a otros que hagan lo mismo.
¿Qué NO HACER durante una convulsión?	<ul style="list-style-type: none"> • No le ponga nada en su boca. Aunque durante la convulsión su niño/a puede morderse la lengua, tratar de ponerle algo en su boca probablemente no le va a ayudar a prevenir la mordida. Usted puede terminar con una mordida o puede que le rompa algunos dientes a su niño/a. • No trate de inmovilizar a su niño/a a la fuerza. Las personas, inclusive los niños tienen una gran fuerza muscular durante las convulsiones. Tratar de inmovilizar a un niño/a con convulsiones en el piso no es fácil y si lo hace a la fuerza puede causar complicaciones médicas más serias. • No le de respiración artificial (boca-a-boca) hasta que la convulsión termine. Después que la convulsión haya terminado, provéale respiración artificial únicamente si su niño/a no está respirando.
¿Cuándo LLAMAR al 911	<p>La mayoría de las crisis no son emergencias médicas, pero una ambulancia debe ser llamada si:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La crisis epiléptica dura más de 5 minutos o una crisis sigue a otra inmediatamente. • Su niño/a no empieza a respirar normalmente después que la crisis concluye. • Su niño/a se golpeó o recibió heridas o lesiones durante la crisis. • Su niño/a adolescente tiene diabetes o está encinta (embarazada). • La crisis epiléptica ocurre en agua, y el niño/a ha tragado o inhalado agua. • No llame a la ambulancia durante una convulsión típica. Para muchas personas la primera respuesta al ver una crisis epiléptica es la de llamar al 911. Pero para la gran mayoría de las convulsiones esto no es necesario. También puede causar gran tensión y miedo para un niño/a pasar la tarde entera en un hospital sin ser necesario.
¿Qué BUSCAR después de una convulsión?	<p>El período inmediato después de una crisis epiléptica varía dependiendo en el tipo, el tiempo que duró, la intensidad de la crisis al igual que otros factores. Algunos niños tal vez se sientan incómodos por dolor en los músculos, dolor de cabeza y dolor en la lengua o en las mejillas si esas fueron áreas que se mordieron. Su niño/a tal vez se sienta confuso/a o cansado/a, su piel tal vez parezca pálida o azulosa. Para algunos, los síntomas después de una crisis pueden ser más problemáticos que la crisis por sí sola. Las Drogas Antiepilépticas tal vez no alteren la crisis, pero pueden minimizar esos síntomas.</p>

Primeros Auxilios para Ataques Generalizadas Epilépticos^{15, 16}

Tipos de Ataques	Que Hacer
<p>Tónico-Clónico o Gran Mal (pérdida de conocimiento/conciencia)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Mueva los objetos con puntas u objetos calientes lejos del niño/a. Ponga algo suave debajo de la cabeza del niño/a. Ponga al niño/a de lado para mantener su respiración y vías aéreas despejadas. No le ponga nada al niño/a en la boca, ni le de líquidos o medicinas durante o inmediatamente después de un ataque. No trate de sostener la lengua del niño/a; la lengua no se puede tragar. No trate de inmovilizar al niño/a. Acomode la cabeza del niño/a, quítele los espejuelos o lentes y cualquier ropa que le pueda apretar el cuello. Acuéstelo/a de lado. No suprima los movimientos a menos que estos movimientos pongan al niño/a en peligro. Recuerde, no le ponga nada en la boca. Si el ataque dura más de dos minutos o si es la primera vez que la persona sufre un ataque epiléptico, busque asistencia médica inmediatamente. Tranquilice al niño/a cuando recupere la conciencia. Usualmente no es necesario llamar a una ambulancia si ya se sabe que el niño/a tiene epilepsia, y que la convulsión terminará después de uno o dos minutos. Llame por primeros auxilios de emergencia si esta es la primera crisis epiléptica que el niño/a sufre por una causa desconocida, si ocurren crisis múltiples, si la crisis dura mucho más de cinco minutos o si parece que el niño/a está enfermo, se ha dado un golpe o no responde.
<p>Ausencias o Pequeño Mal (pérdida de conocimiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Observe al niño/a con cuidado. Tranquilice al niño/a si parece tener miedo o sentirse confundido/a. Trate de contar cuantos episodios y apunte los episodios. No se necesitan primeros auxilios, pero si esta es la primera vez que observa una crisis de ausencia se recomienda una evaluación médica.
<p>Mioclónicas o Sacudidas (no se pierde el conocimiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Háblele con calma al niño/a y todos los otros niños que están alrededor de él o ella. Si el niño/a está caminando, guíelo/a poco a poco a un lugar sin peligros. Manténgase cerca hasta que la crisis epiléptica haya terminado y el niño/a pueda darse cuenta completamente de donde está y que pueda responder normalmente cuando le hablen. Si es la primera vez que ocurre un ataque de estos, se recomienda un chequeo médico. Usualmente no se necesitan primeros auxilios. Sin embargo, una persona que tenga una crisis mioclónica por primera vez debe recibir una extensiva evaluación médica.
<p>Tónica y Atónica o Akinética (pérdida del conocimiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Consuele al niño/a y revise si el o ella se ha hecho daño (dado un golpe). Un chequeo médico es recomendado. No se necesitan primeros auxilios (a menos que se haya hecho daño debido a la caída), pero si esta es la primera crisis atónica, el niño/a debe recibir una evaluación médica extensiva.
<p>Estado/Estatus Epiléptico (pérdida del conocimiento)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Esta condición requiere atención médica inmediata. Pida ayuda médica. No trate de transportar en su carro a un niño/a que esté convulsionando activamente, a no ser que sea imposible conseguir una ambulancia. Si el niño/a ha tenido este tipo de ataque anteriormente, siga específicamente los consejos que le ha dado el doctor del niño/a anteriormente.

Primeros Auxilios para Ataques Parciales Epilépticos^{15, 16}

Tipos de Ataques	Que Hacer
Simple (no se pierde el conocimiento)	<ul style="list-style-type: none"> No se necesita primeros auxilios, pero si es la primera vez que sucede, se recomienda una evaluación médica.
Compleja (pérdida del conocimiento)	<ul style="list-style-type: none"> Háblele con calma al niño/a y a todos los otros niños que están alrededor. Si el niño/a está caminando, guíelo o guíela poco a poco a un lugar sin peligro. Manténgase cerca hasta que la crisis haya concluido y su niño/a esté completamente al tanto de dónde se encuentra y pueda responder normalmente cuando le hable. Préstele atención a cuánto tiempo dura la crisis epiléptica; la mayoría de las crisis parciales duran un minuto o dos. Sin embargo el niño/a puede sentirse confuso/a hasta media hora después que termina la crisis. Periodos más largos de confusión pueden indicar que la actividad epiléptica continúa y que el niño/a necesita atención médica.

Refiérase a la tabla de la página 19-20 para información específica acerca de los diferentes tipos de crisis epilépticas y los primeros auxilios que han sido recomendados para cada tipo de convulsión.

¿Cómo puedo estar seguro/a que otras personas saben que hacer si un ataque ocurre y yo no estoy ahí?

Recuerde de decirles a otros acerca de los Primeros Auxilios correctos para su niño/a. Utilice el plan de acción en caso de un ataque (incluido en el apéndice de esta guía) y personalícelo según las necesidades de su niño/a, o cree su propia guía de “qué hacer en caso de una convulsión.” Paso a paso las recomendaciones deben estar en orden por medio de números de prioridad y estas recomendaciones deben incluir instrucciones para consolar y dar cariño a su niño/a, al igual los números para llamar después de la convulsión. Provéale esta forma escrita a las niñeras, que cuidan de su niño/a, al personal de la escuela, y a cualquier otra persona que esté cuidando a su niño/a o niña. Es muy importante que ellos estén bien informados acerca de cómo tratar un ataque o crisis epiléptica y que sepan qué hacer después de que la crisis termina. Asegúrese de incluir indicaciones para comunicarse con usted y los números de contacto del doctor del niño/a.

CUIDADOS EN EL AGUA

Es muy importante que usted **NUNCA** deje al niño/a solo en la bañadera o en una alberca o piscina ni por un par de segundos. Esto es necesario con todos los niños, pero específicamente importante con los niños con epilepsia, ya que las crisis o ataques epilépticos no se pueden predecir.



Abogacía y Apoyo



“No tome recomendaciones médicas de fuentes que no sean confiables y siempre consulte con su médico antes de tratar algo nuevo.”



¿Dónde puedo encontrar apoyo de otras familias como la mía?

Los grupos de apoyo pueden ser, en persona o en internet. La información, experiencia y logros que una familia ha adquirido a través de su camino pueden ser compartidos con otras familias en la misma situación.

Recuerde que los grupos de apoyo en persona y los grupos de internet son conformados por padres como usted. No tome recomendaciones médicas de fuentes que no sean confiables y siempre consulte con su médico antes de tratar algo nuevo.

Grupos de Apoyo en Persona

Usted puede encontrar grupos de apoyo llamando a su Fundación para La Epilepsia más cercana, o a la Fundación Nacional para La Epilepsia (ver página 9). También puede conectarse con uno de los Centros en California diseñados para ayudar a las familias. Existen tres categorías:

1. Centros de Recursos Familiares en California (en inglés: Family Resource Centers o FRCs)
 - Son parte del Programa estatal “Comienzo Temprano” y promueven el acceso a servicios de intervención temprana para los niños desde recién nacidos hasta los tres años de edad, que tengan o estén a riesgo de retraso en su desarrollo
 - Sus empleados son padres de niños con necesidades especiales
 - Ofrecen apoyo entre familias, ayuda a la comunidad y concientización
 - Ofrecen apoyo en la transición cuando los niños terminan el programa de comienzo temprano
 - Ayudan a padres, familias y niños a encontrar y utilizar los servicios que necesitan
 - Ofrecen servicios de apoyo emocional y recursos en diferentes idiomas, como periódicos, revistas, bibliotecas, paginas en el Internet, grupos de apoyo para los hermanos, líneas telefónicas, e información y sugerencias para familias y profesionales



FRCNCA

FRC Directory

www.frcnca.org/directory.html

FRCNCA

5775 Wayzata Blvd., Suite 200
c/o Support for Families
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
1-415-282-7494
email: info@frcnca.org
www.frcnca.org

Español:  

Algunos de los FRCs tienen fondos económicos adicionales que les permiten proveer servicios a una población más extensa, por ejemplo a las familias de niños mayores de tres años, y adolescentes. Para encontrar un FRC cerca de su casa, busque en el Internet la página siguiente o llame a la Red de Centros de Recursos Familiares en California (FRCNCA).

2. Centros de Información y Entrenamiento para las Familias en California (PTICs) y Centros de Recursos para Padres en la Comunidad (CPRCs):
 - Los PTICs y los CPRCs de cada estado brindan entrenamiento e información a las familias de bebés, niños y adolescentes con discapacidades y a los profesionales que trabajan con los niños. Esta asistencia ayuda a las familias a participar más efectivamente con los profesionales para alcanzar las metas educativas de los niños y adolescentes con discapacidades. Los PTICs y CPRCs trabajan para mejorar el rendimiento educativo de niños y adolescentes con discapacidades (emocionales, de aprendizaje, mentales o físicas).
3. Asociación de Centros para el Fortalecimiento de las Familias en California (FECs/ CFFC):
 - El propósito de la Asociación de Centros de Fortalecimiento de las Familias en California es el de proveer información, recursos, asistencia técnica, y sistemas para advocar por una red estatal de CFFCs locales en las comunidades las cuales provean educación familiar, fortaleza, y colaboración entre familias y profesionales en actividades para las familias de niños con discapacidades entre las edades de 3 a 22 años de edad.

Cuando usted comience a buscar respuestas específicas, entrenamiento y apoyo, es importante entender que algunas de las agencias mencionadas anteriormente solo le ayudaran con una parte de la respuesta que usted está buscando. Otros tal vez podrán darle una respuesta más completa. En algunos casos los Centros de Recursos para Padres/ Familias (FRC's) también reciben fondos extra y pueden funcionar como Centros de Entrenamientos e Información (PTIC's) y también como un Centro de Fortalecimiento (FEC's). Ejemplos de estos centros son: Parents Helping Parents en Santa Clara, Matriz Parent Network & Resource Center en Novato, Support for Families en San Francisco, Exceptional Parents Unlimited en Fresno, y Rowell Family Empowerment Center en Redding.

Directorio del PTIC

www.taalliance.org/ptidirectory/index.asp

Directorio del FEC

www.cafec.org/find-a-center.htm

Apoyo en el Internet

En internet usted puede ingresar a salas de conversación (“chat rooms”), suscribirse a listas que le envíen información a su correo electrónico, o entrar a foros y grupos de discusión donde alguien escribe sobre algún tema y usted puede ver las respuestas y discusiones. Estos grupos se usan para compartir información valiosa sobre doctores, medicinas y tratamientos

Fundación para la Epilepsia eCommunities

Aquí usted puede intercambiar opiniones con personas alrededor del mundo que tienen epilepsia, por medio de pláticas interactivas. Existen diferentes grupos para seleccionar, por ahora estos grupos se encuentran en Inglés:

- Familias Ayudando a Familias/ Parents Helping Parents. Un grupo de familiares y padres de niños con epilepsia.
- Abogacía. Este grupo trata varios problemas de abogacía, incluyendo las áreas locales, estatales y los esfuerzos federales.
- Amigos, Familias y Personas Queridas. Apoyo para aquellos que cuidan y apoyan niños con epilepsia.
- SUDEP- Sudden Unexplained Death in Epilepsy (Muerte Súbita Sin Explicación en la Epilepsia) Un grupo para educación, apoyo e intercambio de información acerca de este tema tan serio.
- El Salón. Un lugar informal donde uno puede pasar el tiempo y conocer a otros miembros.
- Grupo de Jóvenes. Un lugar solo para jóvenes.
- Merezco Respeto. (Entitled2Respect) Charlas directas para adolescentes, sobre cómo aceptan ellos la epilepsia.
- El Club para los Niños. Scoop, nuestro amigable perrito invita a los niños de todas las edades al Club para Niños.
- Venga a la pista de juegos! Visite la tienda para la diversión!
- Lea algunas historias, juegue con el perrito.

www.epilepsyfoundation.ning.com

Charla Epilepsia

Es una lista global de correos electrónicos, que se concentra en la epilepsia de niños y está diseñada para el beneficio de las familias que desean compartir comentarios, preocupaciones, y preguntas acerca de sus experiencias con niños afectados por la epilepsia y/u otros temas relacionados.

www.epilepsytalk.org

Grupo de Apoyo para la Epilepsia en la página electrónica WebMD

Esta pizarra de mensajes incluye notas acerca de los signos de precaución de una crisis epiléptica, cuáles medicamentos son efectivos, secuelas y las reacciones emocionales de los familiares.

www.webmd.com/community/boards

Cuando esté en la página, oprima Support and resources y luego Message Board: Epilepsy Support Group.:

boards.webmd.com/topic.asp?topic_id=79

Salas de Discusión (chat rooms) en la página de Healingwell.com

- Foro sobre epilepsia- Pizarra de Mensajes y “chat”. Encuentre apoyo y comparta información con otros.
- Foro: Aceptando la Epilepsia. Discusión para cualquier persona que ha sido o es afectada por la epilepsia.
- Pizarra de mensajes sobre La Estimulación del Nervio Vago.

www.healingwell.com/pages/Epilepsy/Message_Boards_and_Chat



¿Qué debo saber acerca de la asistencia de mi niño/a a la escuela?

Existen Leyes Federales diseñadas para proteger los derechos de los estudiantes a recibir una educación pública, en las escuelas de sus comunidades. La ley federal, El Acta Educativa para los Individuos con Incapacidades (IDEA) 2004, dice que todos los niños tienen derecho a recibir una educación gratis y apropiada, (FAPE) no importa cual sea su discapacidad y que deben asistir y ser asignados en el ambiente menos restrictivo (LRE) con el apoyo apropiado.

Muchos niños con epilepsia/ desorden convulsivo, nunca tienen convulsiones o ataques, ellos pueden requerir muy poco o casi ningún apoyo adicional. El documento legal que define las ayudas que un niño/a necesita para poder beneficiarse de su educación es llamado un Plan Individual de Educación o un IEP.

Algunos estudiantes que necesitan acomodaciones especiales como resultado de su condición médica, no requieren tener un IEP pero en cambio, se pueden beneficiar por medio de un Plan Federal llamado 504. Este plan define esas acomodaciones especiales que se necesitan en la escuela, por ejemplo, un chequeo diario con la enfermera para tomar su medicamento, o tal vez tiempo adicional para caminar de una clase a la siguiente clase.

Las peticiones para evaluaciones del estudiante deben pasarse por escrito al director de educación especial del distrito escolar. Los padres o familiares encargados pueden pedir que la escuela evalúe al niño/a para determinar si califica para recibir educación especial. La escuela tiene 15 días en el almanaque escolar para conectarse con la familia y obtener el consentimiento para evaluar al niño/a. Una vez que el consentimiento sea firmado la escuela tiene 60 días en el calendario escolar para conducir la evaluación, estimar los resultados, enviar los resultados a la familia y hacer una reunión de IEP para determinar si el niño/a califica o cumple con los requerimientos para recibir servicios especiales. Si el niño/a califica para servicios de educación especial, el plan educación especial será redactado en un documento llamado IEP (Individualized Educational Plan).

Los niños con epilepsia a veces pueden sentirse o estar aislados socialmente en la escuela por diferentes razones. Ellos pueden tener problemas del autoestima y un menor nivel de rendimiento académico. Afortunadamente muchos de estos problemas pueden ser tratados y prevenidos cuando la escuela desarrolla un buen plan de educación y un plan de prevención. Los empleados escolares, particularmente el maestro/a y la enfermera en la escuela, pueden aprender acerca de la condición y dar apoyo al niño/a y a los otros estudiantes para que haya mayor entendimiento.

Los estudiantes se benefician más cuando la familia y la escuela trabajan juntos. Por ejemplo, el personal de la escuela

y la familia pueden revisar y controlar la efectividad de la medicina al igual que los efectos secundarios que los medicamentos pueden ocasionar.



El IEP y el Plan 504 son desarrollados entre la familia y el personal escolar trabajando juntos con el estudiante. Los servicios y el apoyo que su niño/a recibe están basados en sus necesidades individuales. Las escuelas están obligadas por ley federal a ofrecer los servicios del IEP y del plan 504. Si la escuela no está dando todos los servicios que son descritos en el plan, usted y su niño/a tienen el derecho de presentar una queja por incumplimiento llamando al "Procedural Safeguards Referral Service" (El Servicio de Referencia para el Cuidado de los Procedimientos) al 1-800-926-0648.

Para más información acerca de la educación especial, usted puede recibir una copia gratis de: "Educación Especial, Derechos y Responsabilidades" en la Organización para los derechos de Personas con Discapacidad en California en: www.disabilityrightsca.org/español/index.htm

Puede encontrar información adicional para defensores y abogados en el documento: "Legal Rights of Children with Epilepsy in School and Child Care" que se encuentra en:

http://98.129.194.75/docs/Legal_Rights_of_Children.pdf¹⁷



Recursos para el IEP y el Plan 504	
<p>El Departamento de Educación de California www.cde.ca.gov/sp/se/qa/caprntorg.asp</p>	<p>Problemas de Aprendizaje Online www.ldonline.org</p>
<p>Centros de Información y Entrenamiento para Familias en California www.taalliance.org/ptidirectory/index.asp</p>	<p>Centro de Diseminación Nacional para los Niños con Discapacidades. (NICHCY) www.nichcy.org</p>
<p>The Complete IEP Guide: How to Advocate for Your Special Ed Child, 5th ed., by Lawrence M. Siegel Publication information: <i>Berkeley: Nolo, 2007 - ISBN: 978-1-4133-0510-4 (Este material esta en inglés, llame a su centro de recursos familiares y pregunte si lo tienen en español)</i></p>	<p>La Oficina de los Derechos Civiles www.hhs.gov/ocr/</p>
	<p>La Red de Integración Sensorial www.sinetwork.org/home/index.html <i>Una página en el Internet para las familias, los maestros y los Terapistas acerca de los problemas relacionados con la integración senso-rial. Contiene eficaces panfletos que usted puede imprimir. Estos panfletos explican a los maestros La Disfunción de la Integración Sensorial.</i></p>
<p style="text-align: center;">Español:  </p> <p>Organización para los derechos de Personas con Discapacidades en California <i>Consejería gratis sobre derechos y responsabilidades en la educación especial.</i> 1-800-776-5746 www.disabilityrightsca.org/español/index.htm</p>	<p>Fondo para la defensa legal de la Epilepsia www.epilepsylegal.org 1-800-332-1000 Ext. 4 <i>Información y soporte legal para las familias en los Estados Unidos discriminados por la epilepsia.</i></p>
<p>Sociedad de Familias y Abogados para la Educación (FAPE), PACER Center 1-952-838-9000 (TTY: 1-952-838-0190) Email: fape@fape.org www.fape.org or www.pacer.org <i>FAPE tiene el objetivo de mejorar los grados académicos de los niños con incapacidades. Esta página en el Internet conecta a las familias, los abogados y a los defensores para comunicar el nuevo enfoque del Acto Educativo para los individuos con discapacidades. (IDEA).</i></p>	<p>Wrightslaw www.wrightslaw.com <i>Un gran lugar en Internet dedicado a la educación especial, incluyendo cuales son los derechos que los niños y las familias tienen, y como las familias pueden abogar o defender a sus hijos. Los dos, el IEP y las acomodaciones especiales de la Sección 504 son discutidas. Cualquier pregunta o preocupación que un familiar pueda tener acerca de cómo recibir los servicios necesitados por su hijo o hija están cubiertas en esta página del Internet. La mayoría del contenido esta escrito por los Wrights, un abogado y un psicólogo, los dos expertos en la educación especial.</i></p>

Educando a las Personas en la Escuela

Dicen los expertos que la mejor manera para prevenir los mal entendidos acerca de la epilepsia en la escuela, es educar a todos. Al comienzo del año escolar hable con el maestro de su niño/a y con la enfermera de la escuela y explíqueles que su niño/a tiene epilepsia. Es buena idea llevarles algunos panfletos acerca de este desorden médico.

Proveer la información adecuada a las personas correctas en la escuela lo más pronto posible puede hacer una gran diferencia en la experiencia escolar de su niño/a. Refiérase a la próxima sección: “¿Cómo puedo educar a otros acerca de la epilepsia o las crisis epilépticas de mi niño/a?”

Estos productos están disponibles para enseñar a otros niños acerca de la epilepsia para que otros estudiantes y amigos entiendan más acerca de los ataques epilépticos.

Productos Para Niños/as

Parque en la Playa

www.epilepsy.org.uk/kids/

página en el Internet para los niños

El Club para los Niños

<http://www.epilepsyfoundation.org/kidsclub/nonflash/home/index.html>

Página en el Internet para los niños

Los niños en la Cuadra, Inc. programa educacional (programa de títeres y currículo) 1-800-368-5437

<http://www.kotb.com/kob2.htg/epilepsyfeature.html>



Un Programa Educativo (títeres y Currículo) Este Programa de Niños de la Cuadra acerca de la Epilepsia fue desarrollado en conjunto con la Fundación para la Epilepsia. Cubre una gran variedad de temas que giran alrededor de los desordenes convulsivos y provee un entendimiento básico acerca de las crisis epilépticas. Muestra los primeros auxilios a usar en las crisis epilépticas, pone énfasis en la importancia del apoyo de amigos y examina asuntos de discriminación.

Los Sigüientes Centros de Recursos Familiares ofrecen el Programa de Niños en la Cuadra:

Parents Helping Parents

408-727-5775



www.php.com

Español:  

Rowell Family Empowerment
of Northern California

1-877-227-3471

www.rfenc.org/index.php

Español:  

¿Cómo puedo enseñar a otros acerca del desorden convulsivo/epilepsia de mi niño/a?

A menudo usted tendrá que enseñar o educar a otros acerca de la epilepsia/convulsiones y de la condición de su niño/a.

Es importante asegurarse de que todo el mundo sepa que hacer cuando un ataque ocurre. Pero también es importante que las otras personas se sientan cómodas cuando están con su niño/a. Entre más conocimiento tengan las personas acerca de la epilepsia, más cómodos se sentirán cuando este alrededor de su niño/a, y de esta forma ellos crearán un medio ambiente más saludable para su niño/a.

Cuando usted les explique acerca de la epilepsia de su niño/a, claramente explíqueles la terminología y después explíquen

términos sencillos lo que significa y cómo ocurren los ataques. Anime a otros a hacer preguntas. Trate de despejar el misterio que puede haber alrededor de su niño/a y sus ataques. Es una buena idea darles un panfleto o incluso un video para que ellos puedan aprender un poco más por sí solos y para que tengan tiempo de procesar la información aprendida.

La forma en que otros estén informados afectará la manera en que tratan a su niño/a. Si usted aprende a hablar acerca de los desórdenes de la epilepsia/desórdenes convulsivos, su niño/a aprenderá también. Los niños tienden a sentirse más seguros de sí mismos y de aceptar su epilepsia cuando saben cómo hablar acerca de ella sin sentirse avergonzados.

Los niños y adolescentes con epilepsia tienen también que convivir con los aspectos psicológicos y aspectos sociales de su condición. Estos incluyen las creencias erróneas y el miedo a los ataques de la gente en general, la incertidumbre de no saber cuándo va a ocurrir un ataque, la pérdida del auto control durante un episodio epiléptico y el cumplimiento para tomar los medicamentos.

Estar dispuesto/a a hablar y ser honesto/a son las mejores formas para combatir cualquier estigma acerca de la epilepsia o desordenes convulsivos, y usted probablemente va a encontrar que la mayoría de la gente es comprensiva y le ofrecerán su apoyo si ellos entienden la condición y aprenden como pueden ayudar.

Asegúrese de que su niño/a tenga muchas oportunidades para hacer preguntas y conversar sobre sus preocupaciones y miedos. Cuando sea posible, es importante que lo/la anime a hacerse responsable de algunos aspectos del manejo de su condición.

Usted tal vez ya sabe bastante acerca de la epilepsia, pero hay muchas personas en la comunidad que todavía no saben mucho acerca de esta condición. En la medida en que usted enseñe a otros acerca de su situación y la situación de su niño/a, usted ayudará a correr la voz y a reducir el estigma que rodea la epilepsia. Por favor no tome la falta de conocimiento de otros a manera personal.

Hay materiales disponibles para ayudar a educar a otros más fácilmente. Para muchas personas un buen video o DVD para mostrarlo a la maestra en la escuela o la persona que cuida a su niño o niña pueden ayudar tremendamente. Para recomendaciones y para

obtener materiales educativos, contacte a los afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia, al Centro de Entrenamientos e Información para Padres en su Comunidad (PTIC), o al Centro de Recursos para Padres en la Comunidad (CPRC).

Todos los Afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia proveen Entrenamiento de Primeros Auxilios gratuito y la mayoría de los materiales educativos son gratis también.

Para entrenamiento en primeros auxilios u otras preguntas sobre epilepsia y servicios relacionados contacte a la Fundación para la Epilepsia de América (vea la página 9).

Referencias

1. National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHY), Disability Fact Sheet – No.6 (Epilepsy), January 2004. Available at www.nichcy.org/pubs/factshe/fs6.pdf (September 27, 2009).
2. Eric H. Chudler, Epilepsy: Types of Epilepsy. Available at faculty.washington.edu/chudler/epi.html (September 27, 2009).
3. Epilepsy Action (British Epilepsy Association), Epilepsy Information: Seizure Types. Available at www.epilepsy.org.uk/info/chart.html (September 27, 2009).
4. WebMD, Diagnosing Epilepsy. Available at www.webmd.com/epilepsy/guide/diagnosing-epilepsy (September 27, 2009).
5. Epilepsy Foundation of America, Inc., Seizures and Epilepsy, H.O.P.E. Mentoring Program, 2003.
6. Patricia E. McGoldrick and Steven M. Wolf, Parents' Guide: When the Seizures Don't Stop...Why - and What to Do Next (Abbot Laboratories Neuroscience, December 2004). Available at www.wehealny.org/services/bi_pedsepilepsycenter/seizure%20book.pdf (September 27, 2009).
7. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and The Epilepsy Foundation, Reach Out: A Guide for Teens with Epilepsy. Available at www.cdc.gov/epilepsy/pdfs/brochure.pdf (September 27, 2009).
8. Finding a Cure for Epilepsy and Seizures (FACES), NYU Medical Center, Pediatric Epilepsy Resource Handbook. Available at faces.med.nyu.edu/files/faces/u6/Pediatric_Epilepsy_Resource_Guide_12-08-08.pdf (September 27, 2009).
9. US Department of Labor, Health Plans & Benefits, Portability of Health Coverage (HIPAA). Available at www.dol.gov/dol/topic/health-plans/portability.htm (September 27, 2009).
10. US Department of Health and Human Services, Office for Civil Rights, Fact Sheet: Privacy and Your Health Information. Available at www.hhs.gov/ocr/hipaa/consumer_summary.pdf (September 27, 2009).
11. Epilepsy.com, Diagnosis 101: The Basics. Available at www.epilepsy.com/101/101_diagnosis (September 27, 2009).
12. American Academy of Pediatrics, What is a Child Neurologist? Available at www.aap.org/family/WhatisChildNeurologist.pdf (November 1, 2009).
13. American Academy of Pediatrics, The National Center of Medical Home Initiatives for Children with Special Needs. Available at www.medicalhomeinfo.org/tools/familyindex.html (September 27, 2009).
14. Epilepsy Foundation of America, Inc., First Aid. Available at epilepsyfoundation.org/about/firstaid/ (October 21, 2009).
15. Cynthia Haines, ed., WebMD, Epilepsy: First Aid for Seizures, October 2004. Available at www.medicinenet.com/first_aid_for_seizures/article.htm (September 27, 2009).
16. Epilepsy.com, Treatment: Seizure First Aid. Available at www.epilepsy.com/epilepsy/firstaid.html (September 27, 2009).
17. Epilepsy Foundation of America, Inc., Legal Rights of Children with Epilepsy in School & Child Care. Available at 98.129.194.75/docs/Legal_Rights_of_Children.pdf (October 1, 2009).
18. Epilepsy Foundation of America, Inc., Community P.A.S.S.P.O.R.T. (2006). Available at www.epilepsyfoundation.org/programs/passport/upload/Community%20Passport%20Final.pdf (August 3, 2009).
19. American Academy of Pediatric Dentistry. Guideline on Management of Acute Dental Trauma. Pediatric Dentistry 2010; 32: 202-212.
20. Dental Care Everyday: A Caregiver's Guide. (2010). National Institute of Dental and Craniofacial Research. Retrieved: <http://www.nidcr.nih.gov/OralHealth/Topics/DevelopmentalDisabilities/DentalCareEveryDay.htm>
21. Dental Health and Epilepsy. (2010). Epilepsy Foundation of America, Inc.
22. Gurbuz, T, Huseyin, T. (2010). Oral health status in epileptic children. Pediatrics International, 52, 279-283.
23. Oral Health Fact Sheet for Medical Professionals: Children with Epilepsy. (2010). Washington State Department of Public Health. Retrieved from <http://here.doh.wa.gov/materials/oral-health-children-with-epilepsy-medical>

Apéndice:

Formas

Existe una variedad de formas disponibles para ayudarle a registrar los ataques e información importantes sobre la condición de su niño/a. Las siguientes páginas contienen una selección de estas formas. Escoja las páginas que le sirvan a usted y haga copias para que pueda fácilmente llevar control de todos los documentos de su niño/a.

Si en vez de hacer fotocopias quiere imprimir las copias del formato PDF (material por medio de la computadora) entre en Internet a la página de la Fundación para la Epilepsia del Norte de California:



www.epilepsynorcal.org

Luego Entre a "Resources" y luego a "Project Access".

Esta Guía también está disponible en inglés y farsi (parsi). Para obtener una copia en Internet en la página del USC UCEDD:



www.uscucedd.org

(En el espacio de SEARCH escriba "Epilepsy Resource Guide")



Tabla de Contenidos

Apéndice: Formas

Registro o documentación de las Crisis

Registro de las Convulsiones	F1
Hoja de Descripción del Ataque o Convulsión	F2
Plan de Acción para el Ataque	F3

Para llevar al Doctor

El Archivo de mi Niño/a	F4
Lista de Medicamentos	F5
Notas para la visita al Medico /Ideas para la visita al Medico	F6

Comunicaciones

Registro de citas, eventos y reuniones	F7
Contactos Principales	F8




























REGISTRO DE CONVULSIONES

Instrucciones: Los padres deben usar este formulario para registrar la actividad convulsiva de su hijo. Sus anotaciones ayudarán a su enfermera y su doctor en el tratamiento posterior de su hijo.

Fecha	Hora en que la convulsión comenzo	Hora en que la convulsión termino	¿ A quién se le avisó?	Describa la convulsión	¿Hubo alguna intervención?

DESCRIPCIÓN DEL ATAQUE O CONVULSIÓN

 <p>Cuerpo</p>	<input type="checkbox"/> entero 	<input type="checkbox"/> lado derecho 	<input type="checkbox"/> lado izquierdo 	<input type="checkbox"/> no sabría decir ?
 <p>Movimiento</p>	<input type="checkbox"/> espasmos 	<input type="checkbox"/> rigidez 	<input type="checkbox"/> espasmos y rigidez 	<input type="checkbox"/> no sabría decir ?
 <p>Ojos</p>	<input type="checkbox"/> en blanco 	<input type="checkbox"/> cerrados 	<input type="checkbox"/> a la derecha 	<input type="checkbox"/> a la izquierda 
 <p>Color de la piel</p>	<input type="checkbox"/> morada 	<input type="checkbox"/> sin cambio 	<input type="checkbox"/> no sabría decir ?	
 <p>Esfínteres</p>	<input type="checkbox"/> orina 	<input type="checkbox"/> defeca 	<input type="checkbox"/> ninguno	<input type="checkbox"/> no sabría decir ?
 <p>Boca</p>	<input type="checkbox"/> seca 	<input type="checkbox"/> babeante 	<input type="checkbox"/> le sale espuma 	<input type="checkbox"/> se muerde la lengua 
 <p>Frecuencia</p>	<input type="checkbox"/> diariamente	<input type="checkbox"/> semanalmente	<input type="checkbox"/> mensualmente	<input type="checkbox"/> otro : _____

DESPUÉS DE L ATAQUE O CONVULSIÓN

<input type="checkbox"/> se duerme 	<input type="checkbox"/> soñoliento 	<input type="checkbox"/> alerta 	<input type="checkbox"/> confundido 	<input type="checkbox"/> paralizado 
---	--	--	--	--

Plan de Acción en Caso de un Ataque

Este alumno está bajo tratamiento debido a un desorden convulsivo. La siguiente información le ayudará en caso de que ocurra un ataque durante las horas de escuela.

Nombre: _____ Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____

Padre/Tutor: _____ Casa: _____ Trabajo: _____ Celular: _____

Otro: _____ Casa: _____ Trabajo: _____ Celular: _____

Doctor: _____ Oficina: _____ Fax: _____ Alt.: _____

Neurólogo: _____ Oficina: _____ Fax: _____ Alt.: _____

Información sobre el ataque

Tipo de Ataque	Duración	Frecuencia	Descripción

¿Señales de alerta y causas de un ataque? Sí No Describa: _____

Reacción del Estudiante después de un Ataque: _____

How do other illnesses affect child's seizures? _____

Primeros Auxilios: Cuidado y Apoyo

Por favor describa los pasos básicos de los primeros auxilios: _____

¿Es necesario que el alumno salga del salón de clase después de un ataque? Sí No

¿En caso de un cambio de ropa se mantendrá en la escuela? Sí No

¿Si "sí", donde se mantuvieron? _____

¿Tiene el niño una VNS? Sí No

Si "sí", cuando debe ser utilizado imán? _____

Primeros Auxilios Básicos en un Ataque

- Cállese y tome el tiempo
 - Proteja al niño/a
 - No lo sujete
 - No ponga nada en su boca
 - Quédese con el hasta que recupere su consciencia completamente.
 - Haga constar el ataque en el registro
- Para ataques Tónico-clónicos:
- Proteja su cabeza
 - Mantenga la ventilación abierta/ controle la respiración.
 - Coloque al niño/a de lado.

Generalmente un ataque se considera una **EMERGENCIA** cuando el/la estudiante:

- Tiene un ataque convulsivo que dura más de cinco minutos.
- Tiene ataques recurrentes sin recuperar la consciencia.
- Esta herido/a o tiene diabetes
- Tiene un ataque por primera vez
- Tiene un ataque en el agua.

Reacción Emergente

Para este estudiante una emergencia se define como: _____

Suministrar medicina como se indica a continuación

Enfermera de la Escuela: _____

Llame al 911: _____

Comunicarse con los padres o número de emergencia: _____

Notifica el contacto de la emergencia: _____

Notificar al médico: _____

Nombre

Telefono

Protocolo

Tratamiento Durante Emergencia

Medicamento	Dosis	Método	Hora Su Ministrada

Consideraciones y Precauciones Especiales (Referente a las actividades de la escuela, deportes, paseos, etc.) _____

Firma del Doctor: _____

Firma del Padre de familia o tutor: _____

Firma de la enfermera de la escuela: _____

El Archivo de mi Niño/a

Nombre			
Fecha de Nacimiento			
Estatura		Color de Ojos	
Peso		Tipo de Sangre	
Idiomas Hablados		Género	<input type="radio"/> male <input type="radio"/> female
Teléfono	Casa	Trabajo	Celular
Dirección			
Padre o Guardián			
Teléfono	Casa	Trabajo	Celular
Dirección			
Padre o Guardián			
Teléfono	Casa	Trabajo	Celular
Dirección			
Emergency Contact			
Relación			

Aseguranza Principal

Plan de Aseguranza	
Numero (#) de Plan	

Aseguranza Adicional

Plan de Aseguranza	
Numero (#) de Plan	

LISTA DE MEDICAMENTOS

Instructionnes: Complete la tabla de abajo, incluya todas las medicinas (con receta, sin receta, las vitaminas, los suplementos) que su niño/a toma. Si las instrucciones cambian en una medicina, haga una línea sobre las instrucciones anteriores, y empiese una línea nueva con las nuevas instrucciones. Esté seguro de traer esta hoga a todas las citas médicas del niño para que pueda revisar la informacion con los doctores de su niño/a.

Fecha de comienzo	Nombre del medicamento	Dosis	Frecuencia	¿Para que lo usa?	Fecha final	Comentarios

NOTAS PARA LA VISITA CON EL MEDICO

Fecha de su cita		
Doctor	Nombre	Telefono
Antes de la visita		
1. Razón de su visita hoy		
2. ¿Cuanto tiempo ha estado pasando esto?		
3. ¿Qué lo hace mejor o peor?		
4. ¿Qué ha tratado usted hasta ahora para hacerlo mejor?		

Notas	
1. ¿Qué es el diagnostico?	
2. ¿Qué debe hacer la medecina y cuándo?	
3. ¿Hay algo que yo debo tener cuidado para los efectos de la medecina?	
4. Is there anything I should watch out for/side effects?	
5. ¿Si no se necesita ninguna medecina, que debo hacer por mi niño para resolver el asunto?	
6. ¿Qué debo hacer yo si mi niño se enferma o tiene más síntomas?	
7. ¿Donde puedo obtener más información	

IDEAS PARA LA VISITA AL MÉDICO

Esté preparado:

1. Traiga cualquier información sobre su niño.
2. Traiga pluma/lápiz y papel para que tome notas.
3. Chequee sus notas y sea específico en todos los cambios de la salud de su niño.
4. Mantenga una lista de todos los medicamentos que su niño toma, incluyendo los que son sin receta, las vitaminas y los remedios naturales.
5. Mantenga una lista de las reacciones que su hijo ha experimentado cuando toma la medicina recetada o sin receta.
6. Escriba todas sus preguntas antes de ir al médico.)

Mencionele al médico:

7. Cómo ha estado su niño.
8. Información sobre sus logros y desafíos.
9. Información detallada de los cambios y síntomas diferentes a los usuales en salud de su niño.
10. Cuáles son sus inquietudes.
11. Cuándo empezaron a cambiar los síntomas.
12. Con qué frecuencia y cuándo ocurren esos síntomas.
13. Qué ha tratado de hacer para aliviar los síntomas de su niño y cuál ha sido la reacción de su niño.

No abandone la oficina del médico sin:

14. Nombres e instrucciones de recetas nuevas y viejas.
15. Preguntar cuánto tiempo su niño tiene que tomar el medicamento y si debe surtirla de nuevo.
16. Preguntar si las medicinas tienen efectos secundarios o si tienen alguna reacción con otras medicinas.
17. Preguntar qué alimentos puede comer su niño con el nuevo medicamento.
18. Preguntar si necesita autorización de su seguro de salud antes de surtir la medicina
19. Entender a qué le debe hacer seguimiento y cómo debe reportarlo, por ejemplo con los cambios en los síntomas.
20. Preguntar al médico si necesita una cita para regresar.
21. Programar su próxima cita si es necesario.

HOJA DE REGISTRACION

Fecha	Nombre de Agencia\Telefono	Razon de la Visita	Tipo	Resultado
			<input type="checkbox"/> Telefono <input type="checkbox"/> Escrito <input type="checkbox"/> En Persona <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Electronico <input type="checkbox"/> Fax	
			<input type="checkbox"/> Telefono <input type="checkbox"/> Escrito <input type="checkbox"/> En Persona <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Electronico <input type="checkbox"/> Fax	
			<input type="checkbox"/> Telefono <input type="checkbox"/> Escrito <input type="checkbox"/> En Persona <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Electronico <input type="checkbox"/> Fax	
			<input type="checkbox"/> Telefono <input type="checkbox"/> Escrito <input type="checkbox"/> En Persona <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Electronico <input type="checkbox"/> Fax	
			<input type="checkbox"/> Telefono <input type="checkbox"/> Escrito <input type="checkbox"/> En Persona <input type="checkbox"/> Correo <input type="checkbox"/> Electronico <input type="checkbox"/> Fax	

CONTACTOS PRINCIPALES

Nombre	Teléfono	Dirección	Notas
Epilepsy Foundation Northern California	Teléfono: 925-224-7760 gratis: 1-800-632-3532 Fax: 925-224-7770	5700 Stoneridge Mall Rd., Suite 295 Pleasanton, CA 94588 www.epilepsynorcal.org	

COMO REACCIONAR FRENTE A UNA CONVULSION

¿Qué HACER durante una convulsión?

- Manténgase calmado/a, la mayoría de las convulsiones duran solamente unos pocos minutos.
- Contabilice el tiempo que dura la convulsión.
- Quite las cosas fuera del camino de su niño/a para que no se haga daño a sí mismo/a.
- Acuéstelo/a y póngalo/a de lado.
- Haga que su niño/a se sienta lo mas cómodo posible. Afloje (suelte) cualquier ropa que le esté apretando alrededor del cuello y ponga una almohada o algo suave debajo de su cabeza.
- Aleje a las personas que se acercan solo a ver o curiosear.
- Sea sensible y préstele apoyo y pídale a otros que hagan lo mismo.

¿Qué NO HACER durante una convulsión?

- No le ponga nada en su boca. Aunque durante la convulsión su niño/a puede morderse la lengua, tratar de ponerle algo en su boca probablemente no le va a ayudar a prevenir la mordida. Usted puede terminar con una mordida o puede que le rompa algunos dientes a su niño/a.
- No trate de inmovilizar a su niño/a a la fuerza. Las personas, inclusive los niños tienen una gran fuerza muscular durante las convulsiones. Tratar de inmovilizar a un niño/a con convulsiones en el piso no es fácil y si lo hace a la fuerza puede causar complicaciones médicas más serias.
- No le de respiración artificial (boca-a-boca) hasta que la convulsión termine. Después que la convulsión haya terminado, provéale respiración artificial únicamente si su niño/a no está respirando.

¿Cuándo LLAMAR al 911

La mayoría de las crisis no son emergencias médicas, pero una ambulancia debe ser llamada si:

- La crisis epiléptica dura más de 5 minutos o una crisis sigue a otra inmediatamente.
- Su niño/a no empieza a respirar normalmente después que la crisis concluye.
- Su niño/a se golpeó o recibió heridas o lesiones durante la crisis.
- Su niño/a adolescente tiene diabetes o está encinta (embarazada).
- La crisis epiléptica ocurre en agua, y el niño/a ha tragado o inhalado agua.
- No llame a la ambulancia durante una convulsión típica. Para muchas personas la primera respuesta al ver una crisis epiléptica es la de llamar al 911. Pero para la gran mayoría de las convulsiones esto no es necesario. También puede causar gran tensión y miedo para un niño/a pasar la tarde entera en un hospital sin ser necesario.

¿Qué BUSCAR después de una convulsión?

El período inmediato después de una crisis epiléptica varía dependiendo en el tipo, el tiempo que duró, la intensidad de la crisis al igual que otros factores. Algunos niños tal vez se sientan incómodos por dolor en los músculos, dolor de cabeza y dolor en la lengua o en las mejillas si esas fueron áreas que se mordieron. Su niño/a tal vez se sienta confuso/a o cansado/a, su piel tal vez parezca pálida o azulosa. Para algunos, los síntomas después de una crisis pueden ser más problemáticos que la crisis por sí sola. Las Drogas Antiepilépticas tal vez no alteren la crisis, pero pueden minimizar esos síntomas.

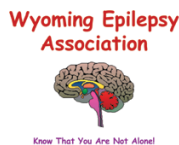


USC University Center for Excellence
in Developmental Disabilities
Childrens Hospital Los Angeles



Una versión electrónica (formato PDF) de la guía puede acceder a una versión electrónica (formato PDF) vía Internet en el sitio web de la Fundación para La Epilepsia del Norte de California::

http://www.epilepsynorcal.org/docs/parent_guide_spanish.pdf



Epilepsia y Desordenes Convulsivos: Una Guía de Recursos para Familias, fue elaborada con la ayuda del Departamento Federal de Salud de La Madre y el Niño, la Administración de Servicios de Salud y Recursos, bajo la concesión #H98MCO3905, financiada u otorgada al Centro Universitario USC por Excelencia en el Desarrollo de Discapacidades, Hospital de Niños de Los Angeles, por su iniciativa, Project Access (Acceso a Proyectos): Improving Care for Children with Epilepsy (Mejoramiento en el cuidado de Niños con Epilepsia). También recibimos el apoyo de otros dos colegas en Project Access: The National Initiative for Children's Healthcare Quality (Iniciativa Nacional para la Calidad del Cuidado de la Salud para Niños), bajo la concesión #U23MCO38893, y La Fundación para la Epilepsia, bajo la concesión #U23MCO3909.