

Recursos útiles

ORGANIZACIONES:

March of Dimes

Misión: mejorar la salud de los bebés al prevenir los defectos de nacimiento, el nacimiento prematuro y la mortalidad infantil.

Tel: 703-824-0111

Web: www.nacersano.org

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades

Información general y sobre servicios estatales para niños con discapacidades.

Tel. gratuito: 1-800-695-0285

(oprima el 4 para información en español)

Web: www.nichcy.org/spanish.htm

CentroNía

Programas educativos bilingües y multiculturales.

Tel: 202-332-4200

Web: www.centronia.org/index.html (en inglés)

El Comité Hispano de Virginia

Ofrece ayuda diversa a los inmigrantes hispanos.

Falls Church: 703-671-5666

Alexandria: 703-370-3150

Arlington: 703-243-3033

Web: www.hcva.org/Espanol/Espanol.html

La Clínica del Pueblo

Ofrece servicios de salud gratuitamente a la comunidad hispana.

Tel: 202-462-4788

Web: www.lcdp.org

National Alliance for Hispanic Health

Misión: mejorar la salud y el bienestar de los hispanos.

Tel. gratuito: 1-866-783-2645 (línea de ayuda Su Familia)

1-800-504-7081 (Línea Nacional Prenatal Hispana)

Web: www.hispanichealth.org

SIDS Mid-Atlantic

Los bebés prematuros corren más riesgo de padecer el síndrome de muerte súbita del bebé (SIDS por sus siglas en inglés). Disminuirá este riesgo siguiendo las recomendaciones de la American Academy of Pediatrics: 1) haga que su hijo duerma en su propia cama; 2) acuéstele boca arriba sin mantas; y 3) no fume donde se encuentra su bebé.

Tel: 703-933-9100

Web: www.sidsma.org (en inglés)

SERVICIOS GUBERNAMENTALES:

Departamentos de salud locales en Virginia

Ofrecen exámenes físicos, vacunas, exámenes de la visión y dentales para niños, programa WIC de cupones para alimentos, servicios de maternidad, etc.

Arlington: 703-228-1200

Mt. Vernon: 703-704-5203

Springfield: 703-569-1031

Fairfax: 703-246-7100

Herndon/Reston: 703-481-4242

Falls Church: 703-534-8343

Esta publicación es financiada gracias a un subsidio comunitario de la organización March of Dimes. El material aquí contenido es para uso informativo solamente y no constituye ni debe reemplazar la opinión y el consejo médico. Las opiniones aquí expresadas pertenecen a los autores y no necesariamente reflejan los puntos de vista de la March of Dimes.

Programa WIC de cupones para alimentos

Ayuda para la nutrición de las mujeres y niños.

Arlington: 703-228-1260

Manassas: 703-792-4703

Woodbridge: 703-792-7319

Springfield: 703-569-1031

Mt. Vernon: 703-704-5203

Fairfax: 703-246-7100

Seguro Social, Medicare, Medicaid y SSI

Ofrecen servicios de interpretación para ayudar con los trámites. Cuando llame oprima el 2 si necesita un intérprete en español.

Espere en la línea hasta que le contesten.

Medicare:

Tel. gratuito: 1-800-633-4227

Web: www.medicare.gov/Spanish/Overview.asp

Seguro Social:

Tel. gratuito: 1-800-772-1213

Alexandria: 703-274-015

Fairfax: 703-691-8281

Web: www.socialsecurity.gov/espanol

State Children's Health Insurance Program (SCHIP)

Los padres reúnen los requisitos de este programa estatal de seguro médico para niños si trabajan pero no tienen seguro médico y no reúnen los requisitos de Medicaid.

Tel. gratis: 1-877-543-7669

Web: www.insurekidsnow.gov

INTERVENCIÓN TEMPRANA:

Servicios y apoyo para ayudar a niños con retrasos en el desarrollo y discapacidades.

Virginia Infant and Toddler Connection

Alexandria: 703-838-5067

Arlington: 703-228-1630

Fairfax/Falls

Church: 703-246-7121 ó 703- 246-7193

Loudoun County: 703-777-0561

Prince William: 703-792-7879 ó 703-792-7752

DC Infants and Toddlers with Disabilities Office

Tel: 202-727-8300

Maryland Infant and Toddlers Program

Condado de Montgomery: 240-777-3997

Condado de Prince George's: 301-265-8415

PREEMIES TODAY

Familias ayudando a familias

Boletín de información para familias con bebés prematuros

Nombre de su hijo/a:
Jayden Everett

Peso al nacer:
Una libra, 15 onzas (878 g).

Gestación: 27,4 semanas

Tiempo en la unidad
neonatal de cuidados
intensivos: 73 días

Fecha de nacimiento:
31 de enero de 2007

Fecha de nacimiento
esperada: 30 de abril



Cita:

“Jayden es mi pequeño milagro y todos los días le doy gracias a Dios por tenerlo. Las palabras no expresan mi gratitud al Señor ni hacia el increíble personal del hospital que cuidó de

¿Cómo le va hoy?

¡Bautizamos a Jayden el domingo 7 de septiembre y fue en verdad un día dichoso! Sin embargo, como padres de un microprematuro todavía somos cautelosos y quisimos bautizarlo antes de la estación del virus sincicial respiratorio. Aunque este invierno en realidad no tiene que recibir las vacunas Synagis, porque no se considera que las necesite. ¡Es suficientemente fuerte y sano para vivir sin ellas! También se curó de la retinopatía del prematuro (ROP) que tuvo y recientemente le hicieron un nuevo examen oftalmológico: ¡Jayden tiene ojos perfectamente sanos!

El mes pasado Jayden empezó a desacelerar un poco su aumento de peso, porque es muy activo y está más interesado en jugar y empujar sus carros por todas partes

En esta edición:

- El bebé del mes: Jayden
- Cómo mejorar la coordinación visual y motora (“integración visomotriz”) de su hijo
- Recursos útiles

Conozca a Jayden:

Jayden es un niño muy feliz, activo y sano. Le encanta jugar al escondite, al fútbol y es muy feliz al aire libre o conduciendo su “auto”. También le encanta leer y conoce cerca de 50 palabras de su libro “Mis primeras cien palabras”. ¡Jayden dio sus primeros pasos el día de la madre! ¡Tiene cerca de 12.5 meses de edad ajustada y ya corre por todas partes! ¡Pesa casi 23 libras (10.4 kilos) y oficialmente ya se puso al día!

él cuando yo no podía hacerlo. Nos sentimos REALMENTE bendecidos y por siempre agradecidos”.

que en comer. Por eso la nutricionista le dio una dieta con alto contenido de calorías. ¡Tiene luz verde para comer palitos de pescado frito, queso crema, papas a la francesa y una cantidad más de alimentos deliciosos! Desde entonces ha ganado peso y ya está de nuevo dentro de la curva de crecimiento.

Jayden lo está haciendo muy bien no sólo físicamente, sino también en todas las áreas del desarrollo. Todavía tiene seguimiento con el equipo de Intervención temprana. ¡Hasta el momento ha estado dentro de su grupo de edad o por encima en todos los controles! ¡Seguimos haciendo todo lo posible para mantenerlo encarrilado, sano y FELIZ!

Cómo mejorar la coordinación visual y motora (“integración visomotriz”) de su hijo

Carl Gabbard¹

Texas A&M University

e-mail c-gabbard@tamu.edu
Página de Internet (sólo en inglés):
motordevelopment.tamu.edu

¿Qué es la integración visomotriz?

Los estudios muestran que algunos bebés prematuros y con bajo peso al nacer pueden tener limitaciones con la coordinación visual y motora (integración visomotriz) en el futuro. Estas limitaciones pueden causar problemas a medida que se desarrolla el niño, entre ellos, por ejemplo, dificultades para escribir, trazar letras y números, copiar, recortar, detectar y seguir movimientos con la vista. Estos tipos de problemas por lo general se hacen más obvios hacia los tres años de edad. Pero cuanto más pronto se traten de corregir, mayores serán las probabilidades de que mejoren.

La integración visomotriz se refiere en este caso a cuán bien un niño puede coordinar su percepción visual con los movimientos de sus dedos y manos y se evalúa midiendo hasta qué punto el niño puede incorporar sus habilidades visuales con sus habilidades motoras (motrices). Aunque para hacer tareas como escribir puede ser necesario usar información visual, la evaluación de la integración visomotriz no se enfoca en esto, sino en las acciones de los dedos y las manos.

Actividades para mejorar la integración visomotriz

Las actividades presentadas a continuación se enfocan en usar los ojos en coordinación con las manos o dedos. En general se recomienda que se usen materiales y actividades apropiados para la edad del niño. Pero en muchas situaciones es más apropiado usar actividades de una edad menor, hasta que el niño pueda progresar a las de su edad o incluso mayor.

Actividades para bebés

Algunos ejemplos de actividades que debe tratar que su bebé haga incluyen:

Jugar a agarrar el móvil mientras está en la cuna. El móvil colgado debe ser del tipo que se puede agarrar (preferiblemente colorido y con movimiento).

Agarrar con las manos anillos hechos para bebés. Alcanzar, agarrar y sacudir sonajeros (maracas para bebés) y aros para la dentición (mordedores). Reventar burbujas de jabón agarrándolas, metiéndoles el dedo, o aplaudiendo. Esto también es apropiado para niños más grandes. Amontonar o hacer torres con legos, tazas, envases pequeños o bloques pequeños para bebés.

Actividades para niños desde los 3 años en adelante

Anime a su hijo a hacer actividades tales como:

- Pintar y escribir primero con lápices grandes, luego con lápices pequeños y crayones.
- Pintar y escribir con tiza en una pizarra o en el piso del patio de la casa.



Tatiana Bobbio²

Universidad Estatal
de Campinas, Brasil

- Pintar con el dedo.
- Ensartar objetos con cuerdas y cordones de zapato. Es decir, meter una cuerda a través de objetos con pequeños huecos, tales como los cereales *Cheerios*[®] y *Fruit Loops*[®], la pasta de coditos o cuentas (“beads” en inglés).
- Seleccionar o separar objetos—como botones, tarjetas o monedas—de acuerdo a su forma o color. Recortar con tijeras. Jugar a mover el ratón de la computadora para señalar objetos. Hacer rompecabezas. Primero deben ser de piezas grandes y, más adelante, pequeñas.
- Jugar juegos de mesa con fichas.
- Jugar a agarrar la pelota—usando pelotas suaves de distintos tamaños y colores.
- Amarrarse los zapatos con cordones y cintas.

Hacer actividades para fortalecer las manos y los dedos tales como:

- Amasar plastilina (como *Play-Doh*[®]) o masa de verdad.
- Abrir y cerrar bolsas resellables (*Ziplock*[®]) y frascos. Pellizcar o apretar pinzas de ropa, clips, broches de presión o velcro. Jugar con cremalleras y broches de presión.

Etapas en el desarrollo de los niños

La siguiente lista presenta algunas etapas o logros comunes en el desarrollo de un niño. Tenga en cuenta que nuestra meta debe ser ayudarle al niño a pasar al siguiente nivel, sin importar mucho cómo se compara con los demás niños.

Tarea	Edad en la que 75% de los niños cumplen la tarea
Agarrar objetos (del tamaño de un sonajero o maraca de bebé)	3.5 meses
Alcanzar con la mano, con cierta exactitud	5 meses
Poner un objeto dentro de una taza	12.5 meses
Dibujar garabatos (mamarrachos)	15 meses
Construir torres de cubos (bloques pequeños)	3 años
Usar cuchara y tenedor	3 años
Recortar con tijeras	3 años
Copiar círculos y cruces	3.5 años
Amarrarse los zapatos	4 años
Copiar cuadros	5 años
Colorear dentro de las líneas	5 años
Trazar bastante bien las letras y números	6 años
Agarrar una pelota	6 a 7 años

Si sospecha que su hijo tiene un problema...

Pídale al médico, al profesional de la salud (por lo general a un fisioterapeuta) o al médico o enfermera de su escuela que le hagan una evaluación.

Si desea aprender más sobre las diferentes evaluaciones profesionales, vaya a www.pearsonassessments.com (sólo en inglés).

La historia de Jayden:

Tenía 15 semanas de embarazo cuando lo vi por primera vez en una imagen de ultrasonido. ¡Era TAN lindo! Y lo más importante, ¡estaba perfectamente sano y desarrollándose como debía! Apenas tres semanas después, a las 18 semanas de gestación, rompí fuente. No estaba segura de lo que estaba pasando, pero sabía que lo mejor era conducir yo misma hasta el hospital. Cuando los médicos me examinaron, confirmaron que mi saco amniótico se había reventado espontáneamente y que no había nada que pudieran hacer por mí. También me dijeron que el bebé probablemente no sobreviviría después de 72 horas, pues la tendencia natural es que el bebé nazca de inmediato. Me sugirieron terminar el embarazo para que por lo menos me pudiera despedir. ¡Pero de ninguna manera iba a hacer eso; él era mi hijo y estaba perfectamente sano! Me dieron 1% de probabilidad de que el bebé sobreviviera, pero me aclararon que aunque llegara al punto de viabilidad (24 semanas), debido a la falta de líquido amniótico sus pulmones no se desarrollarían y tendría que estar en un respirador el resto de su vida, por lo cual sería una vida muy cruel, y mencionaban muchos problemas devastadores que tendría que enfrentar aunque sobreviviera: parálisis cerebral, ceguera, miembros deformes, retardo mental completo y así por el estilo. De todas maneras, mi corazón me decía que podíamos salir adelante. Me fui a casa contra las órdenes de los médicos y me dijeron que lo único que podía hacer era guardar reposo en cama y tomar grandes cantidades de agua. Hice todo eso y ORÉ. Repetí afirmaciones. Hablaba con Jayden y le daba voces de aliento. Dormí sentada durante 42 días porque eso evitaba que se saliera cualquier líquido amniótico que se hubiera acumulado. Cada día era incierto y poco prometedor. ¡Llegar a la semana 24 fue una victoria total! Sin embargo, a las 23 semanas y 5 días Jayden decidió hacer un intento de salir. Me pusieron sulfato de magnesio para interrumpir el trabajo de parto y una inyección de cortisona para acelerar el desarrollo de los pulmones en caso de que se adelantara. Así pude mantener dentro de mí a mi pequeño Jayden durante otras 3 semanas. Pero a la semana 27,4 no hubo forma de pararlo y vino al mundo por cesárea de emergencia. Pesaba 1 libra, 15 onzas y medía 13 pulgadas de largo. ¡Llegó respirando milagrosamente por su cuenta! Lo tuvieron que poner en un respirador por un par de días y luego progresó al equipo de presión continua en vía aérea (C-pap) y posteriormente al oxígeno regular. Durante la permanencia de Jayden en la UCIN tuvo un PDA (un agujero en el corazón), que cerró con 3 dosis de un

medicamento, sin necesidad de cirugía, gracias a Dios; disfasia broncopulmonar, colapso de los dos pulmones (lo cual se resolvió también con medicamentos), tres transfusiones de sangre, varios catéteres centrales, ictericia y ROP. También tuvo que permanecer con oxígeno hasta la semana 36, lo cual lo puso en la categoría de enfermedad pulmonar crónica. Aunque esta experiencia y sus complicaciones fueron devastadoras y traumatizantes para mí, los médicos y enfermeras me aseguraban que eran bastante comunes en los prematuros y que Jayden lo estaba haciendo muy bien. Me explicaron cada procedimiento importante y me dejaron estar a su lado todo el tiempo. La primera vez que lo alcé tuve un poco de susto, ¡era tan pequeño y tenía tantos alambres y tubos conectados! Las alarmas sonaban, era aterrador. Y aunque cuando lo alzaba sentía que eran los momentos más dulces del tiempo que pasaba ahí, nadie lo prepara a uno para eso. Mi bebé parecía un polluelo recién salido del cascarón, tan ligero que no sentía su peso, y sin embargo, podía sentir sus huesos contra mi pecho. Su piel era muy frágil y delicada, pero a pesar de todo era precioso. No fue la historia de parto normal que había esperado y previsto. Al contrario, se convirtió en horas, días y semanas aterradoras, que pase, con mi recién nacido dentro de las paredes de la UCIN. Los primeros 73 días de la vida de Jayden transcurrieron en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y ahí viví también yo todo el tiempo.

Nunca sabré por qué las cosas pasaron así. Los médicos no pudieron decirme qué causó la ruptura de mi fuente. Había tenido un embarazo perfectamente sano hasta ese momento. A veces (en menos de 1% de las mujeres) pasa, sin que haya una causa aparente, como me dijeron. Yo pensaba que quizás me había tocado a mí como una prueba de Dios. No quisiera pretender conocer sus designios, pero pensaba que a lo mejor Él deseaba saber si yo realmente quería este bebé. Creo que hice todo lo posible por probarle que quería a Jayden más que a nada en el mundo y tal vez esa fue la razón por la cual me dejó conservarlo. Ese es uno de los muchos pensamientos que tenía.

Más tarde descubrí que Jayden significa “Oído por Dios”, algo que no sabía cuando escogí su nombre. Pero de alguna manera, la diminuta voz y alma de Jayden eran tan fuertes que Dios lo oyó de verdad. Quizás toda SU fortaleza y SUS esfuerzos lo ayudaron a mantenerse aquí. Fue un verdadero luchador en miniatura y lo respeto enormemente por eso. Realmente quería estar aquí en la Tierra y Dios lo supo.

Sobre Premies Today

Nuestra misión: Alcanzar y apoyar a todas las familias con bebés prematuros, empezando con el parto y durante toda la niñez.

Lo que hacemos: Ofrecemos apoyo en forma de servicios directos a familias con bebés prematuros en el área metropolitana de Washington DC. Ofrecemos apoyo por Internet a familias con bebés prematuros en todo el país y en otros países de todo el mundo. Premies Today está formado principalmente por padres con bebés prematuros. Para obtener y compartir información con nuestros miembros, colaboramos con una red que incluye otros grupos de padres, profesionales de la salud, terapeutas y personas encargadas de recursos de la comunidad.

Contacte con nosotros:

Tel. local: 703-552-0163
Tel. gratuito: 888-712-3208
E-mail: info@premiestoday.org
Web: www.premiestoday.org

Se recomienda y se agradece que se inscriba con anticipación. Si tiene preguntas, llame a Premies Today al 703-552-0163 o visite www.premiestoday.org (en inglés).

Complete el formulario de inscripción. Luego, recórtelo y envíelo a:

Premies Today
P.O. Box 523525
Springfield, VA 22152

O puede enviarlo por FAX a Premies Today al: 703-552-0163. También puede inscribirse por correo electrónico a events@premiestoday.org (en inglés).

Membresía y suscripciones

La membresía en nuestra organización es gratuita. A nuestros miembros ofrecemos:

- Nuestro boletín de información para familias con bebés prematuros
- Comunicación entre familias con niños prematuros
- Eventos familiares
- Grupos de apoyo para padres
- Grupos de juego para niños prematuros

Para suscribirse al boletín gratuito y hacerse miembro de Premies Today, envíenos un e-mail a membership@premiestoday.org.