



MI BEBÉ NACIÓ CON

Síndrome de Down

Y AHORA...

¿Qué hago?

Nadia D. Arizmendi



MI BEBÉ NACIÓ CON

Síndrome de Down

Y AHORA...

¿Qué hago?

Nadia D. Arizmendi

Introducción

UN POCO DE NUESTRA HISTORIA

Cuando los doctores tuvieron la sospecha de que Ana Victoria tendría SÍNDROME DE DOWN, yo me encontraba en la semana 36 de embarazo lo cual no permitía generar un diagnóstico. Los doctores nos explicaron una y otra cuestión médica para después retumbarnos con una frase que en ese momento nos dejó helados. "Lo mejor que les puede pasar es que su hija tenga Síndrome de Down."

En ese momento no entendimos nada, hicieron una gran pausa en nuestra vida que nunca podríamos explicar, fue un sentimiento ajeno, totalmente nuevo. El desconocimiento te hace temblar, no entendíamos lo que realmente sucedía y nuestra ignorancia nos tomó por sorpresa.

Después de ese lapsus, transcurrieron unas 72 horas en las que pasó de todo por nuestras mentes. En solitario y en pareja, nos hicimos varias preguntas ¿El Síndrome de Down es lo mejor, entonces que es lo peor? ¿Como sería nuestras vidas? ¿Realmente estaríamos capacitados para cuidarla? etc.

Llegó el momento esperado y para ser sincera mi cirugía fue muy tranquila y rápida, en cuanto nació me la acercaron para que le diera un beso y se la llevaron a limpiar, cuando el pediatra asignado en quirófano entró con la bebé en brazos, noté un semblante de seriedad y confusión, incluso no le salían las palabras, fue como si no supiera como decirlo ...y entonces pregunté, "¿Como esta mi bebé doctor?" Él un poco nervioso me dijo; - Tiene un 50%... bueno un 70%... -BUENO... TIENE SÍNDROME DE DOWN.

Y así comenzó un nuevo camino.

Nadia D. Arizmendi

Una hermosa Invitación

¿CÓMO DIMOS LA NOTICIA A FAMILIARES Y AMIGOS?

Comenzaron las llamadas, las felicitaciones, las preguntas típicas que te hacen cuando llega un bebé nuevo a la familia ¿cómo estás? ¿A quién se parece? ¿cómo te sientes? y aunque yo estaba muy feliz no sabía cómo explicarlo, fue entonces cuando mi esposo hizo este hermoso texto que enviamos por WhatsApp y ahí transmitimos todo lo que sentíamos y el mensaje fue el siguiente;

“Querida familia y amigos: Queremos anunciarles, con mucho gusto e ilusión, la llegada de nuestra princesa Ana Victoria. Pesó 2,8 Kg midió 48cm, tiene muchísimo cabello, unos enormes cachetitos, largos dedos y hace unos pucheros divinos, pero sobre todo, Dios nos ha bendecido al mandarnos una bebé con Síndrome de Down. Estamos muy contentos de saber todo lo que viene para nosotros, inicia una nueva etapa con Ana Victoria de la mano.

Queremos invitarte a este maravilloso viaje dejando claro algunas detalles.:

Ana Victoria NO está enferma, su condición genética hace que tenga características distintas. Sus posibilidades intelectuales dependen de los estímulos del entorno que la rodea. En la medida que nuestro amor se enfoca a que viva en armonía, su desarrollo estará lleno de luz. Estamos seguros que esta nueva princesa, tiene muchas cosas que enseñarnos de la vida, cosas que seguramente no imaginábamos. Sabemos que contamos contigo para darle mucho amor y armonía a esta chulada de bebé que estoy seguro, cuando la conozcas te conquistará así como a nosotros.”

Nadia D. Arizmendi

La Explicación

LO QUE MARCÓ LA DIFERENCIA

Nosotros no sabíamos nada sobre el tema, teníamos uno que otro conocido lejano que tenía algún familiar con Síndrome de Down.

Cuando nuestra Pediatra y Cardiólogo de cabecera llegaron, cimbraron la habitación del hospital y con palabras muy frescas pero certeras dijeron: "Lo primero que ustedes deben saber es que Ana Victoria no está enferma, Ana Victoria, sólo tiene una condición distinta, eso quiere decir que su hija podrá hacer todo, solamente que lo hará un poco más lento, pero todo dependerá del estímulo que como padres le den su hija. Además la forma en que ustedes la vean, la verán los demás." Eso lo dijo todo. como si todas las dudas se hubieran despejado en ese momento, fue como si aquella incertidumbre se hubiera desvanecido mágicamente.

Nos explicaron que los niños con Síndrome de Down son más HIPOTÓNICOS ¡woooow que palabra!, en mi vida la había escuchado, pero ahí aprendí que sus músculos son más aguaditos y que necesitan una serie de ejercicios para ayudarlos a succionar, comer, caminar. Para ser más clara, tenemos que fortalecerlos como cuando vamos al gym.

Como papás lo podemos hacer desde casa asesorados por un especialista o de forma presencial, nosotros optamos por empezar desde el día uno para ayudar a Anavic a tomar pecho, ya que le costaba mucho hacerlo y se le escurría por los lados, pero con paciencia y dedicación lo logramos.

Nuestra Pediatra de cabecera, la Dra. Karla Flores A. nos explicó una serie de ejercicios que teníamos que poner en práctica para ayudar a Anavic a fortalecer los músculos de su cara, es por eso que nos dimos a la tarea de practicar estas rutinas.

Ejercicios Orofaciales en la sig. página.

Nadia D. Arizmendi

Orofaciales

NUESTROS PRIMEROS EJERCICIOS

Realizar antes de cada comida.



Frente



Bigote



Sonrisa



Beso



Deslizar Labios



Mover Mandibula



Pellicos



Estimulo de Vibración

Estimulo de Vibración:
Colocar cepillo de vibración baja en cada punto sin movimiento durante 1min en cada punto.

10 Repeticiones de cada uno (5min)

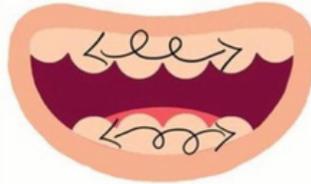
Nadia D. Arizmendi

Orofaciales

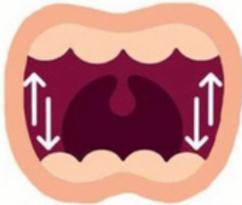
NUESTROS PRIMEROS EJERCICIOS



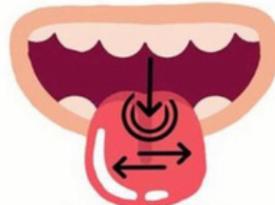
OCUPAMOS: **SET DE CEPILLOS DENTALES**



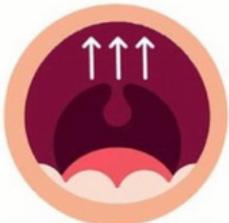
ENCÍAS
10 Rep. de cada una



CARRILLOS
Subir y bajar como cepillado de Dientes



LENGUA
Presionar lengua hacia abajo y mover hacia lado izquierdo y derecho
40 Repeticiones cada una.



PALADAR 1
DESILIZAR
10 Repeticiones cada una.



PALADAR 2
ZIG ZAG
10 Repeticiones cada una.

Nadia D. Arizmendi

Lactancia

DESPUÉS DE AMAMANTAR A MIS DOS HIJOS PENSÉ QUE ESTA TERCERA VEZ SERÍA PAN COMIDO...

Pero no fue así, además de la hipotonía, no nos encontrábamos, no nos sentíamos cómodas con la posición, se cansaba muy rápido, se atragantaba, pero nunca nos dimos por vencidas, sabía y tenía claro que mi hija iba a lograr todo y no perdí la confianza en ella, así que me dí a la tarea de investigar y está fue la mejor posición que pudimos encontrar, ya no se atragantó, respiró bien y también pudo hacer pequeñas pausas cuando se cansaba.



Imagen Facebook de AnaVic Down SD

-Posición las dos sentadas-

Puse a AnaVic sentada en mi pierna, con una mano la tomé de la cabecita y con otra de la espalda, ayudándole a pegarse más a mi pecho..

AnaVic nació con una CIV en el corazón, tampoco conocía ese término pero muchos le llaman "SOPLO", eso hacía que ella se cansara más de lo normal, pero con el paso de los días logró succionar y pronto ganó una buena talla.

Nadia D. Arizmendi

MAMITA PUEDES CONSERVAR TU LECHE Y UTILIZARLA CUANDO SE NECESITE



	TEMPERATURA AMBIENTE	REFRIGERADOR	CONGELADOR DENTRO DEL REFRIGERADOR	CONGELADOR INDEPENDIENTE DEL REFRIGERADOR	CONGELADOR USO EXCLUSIVO PARA LA LECHE
RECIÉN EXPRIMIDA	6-8 HORAS	3-5 DÍAS	15 DÍAS	3 MESES	6-12 MESES
DESCONGELADA EN REFRIGERADOR	4 HORAS	24 HORAS	NO VOLVER A CONGELAR	NO VOLVER A CONGELAR	NO VOLVER A CONGELAR
DESCONGELADA EN AGUA CALIENTE	FIN DE TOMA	4 HORAS	NO VOLVER A CONGELAR	NO VOLVER A CONGELAR	NO VOLVER A CONGELAR
SOBRANTE DE TOMA	FIN DE TOMA	DESECHAR	DESECHAR	DESECHAR	DESECHAR

(DATOS OBTENIDOS DE LA ASOCIACIÓN SINA)

**IMPORTANTE: NO CALENTAR EN MICROONDAS NI AL FUEGO DIRECTO
RECOMENDACIONES:**

- LAVARSE MUY BIEN LAS MANOS ANTES DE EXTRAER Y MANIPULAR LA LECHE MATERNA
- PUEDES UTILIZAR BOLSAS PARA ALMACENAR LECHE MATERNA O BOLSITAS ZIPLOC

Imagen Facebook de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Moquitos

¿PORQUÉ SIEMPRE TIENE MOQUITOS?

Una de las cosas que no olvidaré son los ASEOS NASALES de los cuales hizo mucho hincapié la Doctora.. Para variar tampoco conocía ese término pero ahora estas prácticas son parte esenciales de nuestra vida.

Nos explicó así; "Imagina que dentro de nuestra cara existe un gran laberinto que comunica, ojos, oídos, nariz, garganta y boca, las personas con Síndrome de Down suelen presentar aplanamiento en su cara e hipotonía en los músculos que la conforman, lo que provoca una mayor estrechez en todo ese laberinto, por lo que el moco se puede quedar atrapado en estos espacios tan pequeños y así formar tapones que se pueden infectar. Es como un círculo vicioso " mocos-tapones-respiración oral - irritación de garganta-tos-mocos"

El mantener las vías respiratorias limpias, le ayudará a respirar, dormir y comer mejor.

Los aseos nasales consisten en introducir agua salina con presión en cada una de las fosas nasales con el fin de lograr el arrastre de los mocos y succionarlos con un sacamocos, nosotros iniciamos con unas gotitas y ahora ya lo hacemos con una jeringa de 10ml.



Imágenes Google

Nadia D. Arizmendi

Boquita Abierta

EN TODO MOMENTO

Siempre había visto que las personas con Síndrome de Down tenían la boquita más abierta de lo normal, la Pediatra nos explicó que la hipotonía y exceso de Moquitos podría ser la causa por la cual ellos se acostumbran a tenerla así y nos pidió que cada que viéramos la boca de AnaVic abierta, la cerráramos para que se acostumbrara poco a poco a respirar por la nariz.



Imagen Facebook de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Salud

“UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN NO ES UNA PERSONA ENFERMA O POCO SALUDABLE, SIMPLEMENTE REQUERIRÁ DE UN SEGUIMIENTO MÉDICO ADECUADO.”

-Guía Red Down México Pág.30-

Nosotros sólo queríamos escuchar que nuestra hija estaba bien y que el tan conocido “soplo” en su corazón no pasaría a mayores, pero una detección y seguimiento oportuno de parte de su Cardiólogo Pediatra el Dr. Alberto Zarate Fuentes hizo que AnaVic estuviera bien y poco a poco entendimos qué hay una serie de revisiones médicas que no podemos dejar pasar ya que la mayoría de estos padecimientos se resuelven sin complicaciones cuando se diagnostican a tiempo, recibiendo un tratamiento adecuado y oportuno.



Imagen Facebook de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Red Down México

NUESTROS HIJOS SI VIENEN CON UNA GUÍA

Red Down México ha creado una guía en donde, entre otras cosas, nosotros como padres podemos saber cuáles son las valoraciones médicas de cada uno de nuestros niños. Además de contar con un grupo de especialistas en Síndrome de Down, así es como Pediatras, Oftalmólogo, Cardiólogo, Terapeuta Físico y de Lenguaje, entre otros, respaldan la salud de nuestros pequeños.

TABLA 1
VALORACIONES RECOMENDADAS
0 a 18 AÑOS



VALORACIÓN	NACIMIENTO	6 MESES	12 MESES	2 A 11 AÑOS	ADOLESCENTES
GENÉTICA	CAROTIPO				SEGUIMIENTO MÉDICO ANUAL
CARDIOLÓGICA	ECOCARDIOGRAMA (SEGUIMIENTO CON BASE EN HALLAZGOS)				ECOCARDIOGRAMA EN LA ADOLESCENCIA
TIROIDEA	TAMZ METABÓLICO	TSH Y T4	TSH Y T4	TSH Y T4 ANUAL	
HEMATOLÓGICA	BIOMETRÍA HEMÁTICA		BIOMETRÍA HEMÁTICA	BIOMETRÍA HEMÁTICA ANUAL	
AUDIOLÓGICA	TAMZ AUDITIVO	POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS, EMISIONES OTOACÚSTICAS Y TOMOGRAMETRÍA	POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS, EMISIONES OTOACÚSTICAS Y TOMOGRAMETRÍA		VALORACIÓN ANUAL
OTORRINO OÍDO, NARIZ Y GARGANTA	REFERIR EN CASO DE ALTERACIONES EN LAS PRUEBAS AUDITIVAS Y EN CASO DE SUSPECHA DE OTITIS SEROSA		REFERIR EN CASO DE ALTERACIONES Y DE SUSPECHA	ESTUDIO DEL SUEÑO: DESCARTAR APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO** EN CASO DE SUSPECHA CLÍNICA	
OF TALMOLÓGICA	DESCARTAR CAMADA CONJUNTA	REFERIR AL ESPECIALISTA EN CASO DE DACRIOCESTOSIS, ESTRABISMO O NISTRAJISMO	REFERIR AL ESPECIALISTA EN CASO DE DACRIOCESTOSIS, ESTRABISMO O NISTRAJISMO	VALORACIÓN ANUAL, DETECCIÓN DE ALTERACIONES EN LA LINGÜÍSTICA VISUAL	
GASTRO NUTRICIÓN				SEGUIMIENTO DE PESO Y TALLA DESCARTAR INFERNUTRICIÓN*** EN CASO DE SUSPECHA CLÍNICA	CONTROL DE PESO Y TALLA SIGUIENDO EL IMPT* EN TABLAS DE Población GENERAL
DENTAL		VALORACIÓN AL MOMENTO DE LA DENTICIÓN	VALORACIÓN AL MOMENTO DE LA DENTICIÓN	REHABILITACIÓN BUCAL Y LIMPIEZA CADA 6 MESES	
ORTOPEDIA	DESCARTAR DIFLAXIA DE CADERA		DESCARTAR DIFLAXIA DE CADERA	DETECCIÓN OPORTUNA DE ALTERACIONES EN LA POSTURA SEGUIMIENTO Y MANEJO AL PIE PLANO	
OTROS				DESCARTAR TRASTORNOS CONDUCTUALES ASOCIADOS	

Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down. Pediatrics, Vol 126, Number 2, Agosto 2011.

NOTA: A partir de los 15 años es importante continuar con el seguimiento para adolescentes y adultos con síndrome de Down. *IMC = Índice de Masa Corporal

Imagen Guía Red Down pág. 50-51

Nadia D. Arizmendi

Estimulación

TERAPIA FÍSICA

Desde un principio nos explicaron que el apoyo que aportemos los primeros años de vida serán fundamentales para su desarrollo, nosotros hacíamos pequeños ejercicios en casa desde el primer mes de vida, moviendo sus piernas, manos, rodando y jugando en todo momento. Es indispensable buscar algún Terapeuta Físico, los puedes encontrar en algunas instituciones de Gobierno, Clínicas de Rehabilitación o de manera particular.



Imagen Instagram de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Estimulación

TERAPIA DE LENGUAJE

A sí como la Terapia Física, es importante trabajar la terapia del lenguaje, no quiere decir que les vas a enseñar a hablar desde el primer mes, pero los cimientos que se logren fincar desde el inicio, serán de mucha ayuda para su futuro lenguaje. Puedes trabajar en casa cantándoles, hablándoles, explicándoles lo que esta pasando a su alrededor, ellos son tan inteligentes que cuando menos lo esperes escucharás sus primeros balbuceos.



Imagen Instagram de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Estimulación

TEXTURAS Y VISUAL

En medida que nuestro pequeño tenga mayor contacto con su entorno, obtendrá un mayor aprendizaje. Deja que sienta diferentes texturas y disfruta junto a él sus descubrimientos.

Usábamos cualquier textura, objeto con luz o llamativo que encontráramos en todo momento, se lo mostrábamos llamando su atención y le explicábamos si era duro, suave, rasposo, etc.



Imagen Instagram de AnaVic Down SD

Nadia D. Arizmendi

Disfruta del camino

OBSERVA EL HERMOSO PAISAJE

No te preocupes, no estás sola, es normal sentir miedo e incertidumbre, si tienes ganas de llorar, llora. Pero recuerda que tú eres la persona indicada para estimular a tu bebé en todo momento.

No trates de encontrar culpables, el Síndrome de Down no tiene culpables, simplemente es. Tampoco existen niveles pero a medida en como tú lo estimules aprenderá a ser independiente.

Trátalo como a cualquier niño , enséñale su entorno como a cualquiera, pero sobre todo CONFÍA EN EL.

Confía en él pero también confía en TI, confía en tu intuición de madre, confía en tus sentimientos, ámalo, escúchalo, aprende de tu bebé que también tiene mucho que enseñarte y lo único que te puedo decir es;

¡Bienvenida a este hermoso camino!

Nadia D. Arizmendi

Palabras que no conocía

 **Hipotonía:** Tono muscular débil.

 **Trisomía:** Transtorno genético en el que una persona tiene tres copias de un cromosoma en lugar de dos.

 **Cromosomas:** Son estructuras que se encuentran en el centro (núcleo) de las células que transportan fragmentos largos de ADN. El ADN es el material que contiene los genes y es el pilar fundamental del cuerpo humano.

 **CHV:** Defecto cardíaco ocasionado por una conexión anormal entre las cavidades inferiores del corazón (ventrículos).

 **Orofacial:** Es el conjunto de órganos encargado de las funciones fisiológicas de respiración, succión, deglución, incluyendo todas las expresiones faciales como: besar o sonreír .

 **Oromotor:** Función que controla y regula la succión, masticación, deglución, articulación del lenguaje y comunicación no verbal mediante gestos faciales.

 **Carrillos:** Son las paredes opuestas a las mejillas.

Nadia D. Arizmendi

Agradecimientos

Agradezco a todas las familias de los niños con Síndrome de Down que nos han abierto las puertas de su corazón, por que gracias a su experiencia hemos creado un lazo de conocimientos que nos unen día a día.

Agradecemos a la Terapeuta en Comunicación H. Tere Nieto por todo el soporte que nos proporcionó en los primeros meses de vida.

Agradecemos a la Otorrinolaringóloga Pediatra Iris Rentería por contribuir en nuestra salud.

Agradecemos a nuestra Terapeuta del Lenguaje Blanca Arreguín y Nuestro Terapeuta Físico Roberto González, que nos proporcionan día a día información necesaria para ir recorriendo este gran camino.

Agradecemos a todos los especialistas de Red Down por la dedicación y el empeño que ponen día a día para apoyar a todas las familias que estamos en este camino.

Y en especial queremos agradecer a nuestra Pediatra la Dra. Karla Flores Arizmendi y a nuestro Cardiólogo Pediatra el Dr. Alberto Zarate Fuentes por nunca soltarnos de la mano y mostrarnos lo hermoso del Síndrome de Down.

No hay palabras para agradecerles

Nadia D. Arizmendi



Videos y más información
puedes encontrarla en:



- **AnaVic Down SD**
- **Red Down México**
- **Clínica Down INP**



- **anavic_down_sd_**
- **red_down_mx**



AnaVic Down SD