

LO QUE DEBE SABER SI SU BEBÉ NACIÓ CON SÍNDROME DE ZIKA CONGÉNITO

Versión accesible, disponible en inglés:

<https://www.cdc.gov/pregnancy/zika/family/documents/WhattoKnow-Congenital-Zika-Syndrome.pdf>



Como padre de un bebé recién nacido, que pudo haber estado afectado por el virus del Zika durante el embarazo, usted y su familia pueden estar preocupados y con dudas acerca de los pasos a seguir para el cuidado de su bebé. Lea esta información para que conozca más sobre las afecciones de salud relacionadas con el zika y sepa dónde acudir en busca de ayuda.

¿De qué modo podría afectar el zika a mi bebé?

Durante el embarazo, la infección por el virus del Zika puede provocar un patrón de afecciones conocido como síndrome de zika congénito en el bebé. Un bebé con este síndrome podría presentar una o más afecciones de las que aparecen en el recuadro azul.

- Tamaño de la cabeza más pequeño de lo normal, llamado microcefalia
- Problemas con el desarrollo del cerebro
- Problemas para alimentarse, como dificultad para tragar
- Pérdida de la audición
- Convulsiones
- Problemas de la vista
- Problema con el movimiento de las articulaciones, denominado contracturas
- Demasiado tono muscular que restringe los movimientos del cuerpo después del nacimiento

Aún estamos conociendo los efectos de la infección por el virus del Zika durante el embarazo. Es posible que los bebés afectados por el zika presenten necesidades especiales permanentes. Algunas de las afecciones que aparecen en el recuadro azul pueden provocar problemas en el desarrollo del niño en cuanto al movimiento, aprendizaje, habla y juego, lo que se conoce como “retraso en el desarrollo”. Los bebés con síndrome de zika congénito pueden presentar diferentes problemas durante su desarrollo, pero es difícil saber de qué modo se verá afectado cada bebé. Estas respuestas solo se obtendrán con el paso del tiempo. Es importante que usted trabaje con sus médicos para establecer en conjunto la atención médica de su bebé.

¿Cómo puedo ayudar a mi bebé?

Los bebés con el síndrome de zika congénito necesitan apoyo. Un tipo de apoyo es conseguir ayuda lo antes posible para que su bebé aprenda y desarrolle habilidades, como alimentarse, sentarse o gatear. Esta clase de apoyo se denomina “servicios de intervención temprana”, y está disponible durante los primeros 3 años de vida. Es probable que requiera otra asistencia para el desarrollo en caso de necesidades especiales constantes. Otro tipo de asistencia es el tratamiento de las afecciones que pueda presentar su bebé, como los medicamentos para tratar las convulsiones.

Para ayudar a que su bebé obtenga apoyo inmediato y los servicios que pudiera requerir:

- **Diseñe con su médico un plan de cuidado coordinado.**
 - » Organice con su médico los cuidados que podría necesitar su bebé. También pueden ser necesarias pruebas adicionales, como pruebas de audición y visión, incluso si los resultados de las primeras pruebas fueron normales.
- **Asista a las consultas periódicas.**
 - » Lleve a su bebé a todos los chequeos programados con su médico, la enfermera, otro proveedor de atención médica habitual o los especialistas recomendados. Esto es importante para que el médico de su bebé u otro proveedor de atención médica pueda monitorear su desarrollo.
- **Comparta sus preocupaciones.**
 - » Si tiene nuevas preocupaciones acerca del desarrollo de su bebé en cualquier momento, consulte al médico, la enfermera, el proveedor de intervención temprana o el proveedor de atención médica de su bebé. No espere más. Actuar rápido puede marcar la diferencia.
- **Contacte a los servicios de intervención temprana de su comunidad.**
 - » Comuníquese con el programa de intervención temprana de su estado o territorio. Su bebé puede ser elegible para recibir servicios gratis o de bajo costo. Encuentre la información de contacto en www.cdc.gov/FindEI. **No necesita la remisión de un médico o un diagnóstico médico para que se evalúe la necesidad de que su bebé reciba los servicios.**



U.S. Department of
Health and Human Services
Centers for Disease
Control and Prevention

Dónde encontrar recursos y apoyo

Criar un niño con síndrome de zika congénito puede representar un reto. Afortunadamente, hay ayuda disponible para usted y su bebé.

Los recursos que aparecen a continuación le ayudarán a encontrar más información sobre el zika, localizar servicios que podrían ayudar a su bebé y ponerse en contacto con otras familias.



ENCUENTRE más información mediante:

- El médico habitual de su bebé o un médico especialista que este le recomiende
- **Sitio web de los CDC sobre el virus del Zika** | www.cdc.gov/zika
- Organizaciones sin fines de lucro
 - » **Academia Estadounidense de Pediatría** | Visite el sitio web: www.healthychildren.org
Esta organización está compuesta por pediatras comprometidos con la salud de bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes.
 - » **March of Dimes**: www.marchofdimes.org | Haga preguntas: www.marchofdimes.org/ask-us.aspx
March of Dimes está dedicada a mejorar la salud de los bebés mediante la prevención de los defectos de nacimiento, los nacimientos prematuros y la mortalidad infantil.
 - » **El centro de capacitación e información para padres** de su estado: www.parentcenterhub.org/find-your-center
Estos centros brindan información y capacitación sobre servicios de intervención temprana y educación especial



ACCEDA a la atención pediátrica habitual, otros cuidados de salud y servicios de intervención temprana mediante:

- El médico habitual de su bebé.
- Un médico especialista que su médico le recomiende. Los bebés con microcefalia podrían beneficiarse si son revisados por otros proveedores de atención médica especializados en determinados tipos de cuidados, como tratamiento de afecciones del sistema nervioso, problemas oculares o desarrollo del niño.
 - » Programas estatales/locales, como servicios médicos y de intervención temprana para niños con necesidades de cuidados de salud especiales. Llame al contacto en su estado para obtener una evaluación gratis: www.cdc.gov/FindEI



OBTENGA ayuda de las familias de niños con microcefalia u otras necesidades de cuidados de salud especiales mediante:

- Organizaciones sin fines de lucro
 - » **La filial de The Family Voices** o el **centro de información médica de familia a familia** de su estado | Visite el sitio web: <https://familyvoices.org/affiliates/>
 - » **Parent to Parent-USA** | Visite el sitio web: www.p2pusa.org
 - » **Partnerships for Parents** | Visite el sitio web: partnershipforparents.net/
- El trabajador social de su hospital. Intente hablar con alguien acerca de cómo se siente, ya sea un amigo o un profesional. Los hospitales suelen tener un trabajador social que puede orientarla, en principio, y ponerla en contacto con otros recursos terapéuticos. Busque el apoyo que necesite para que se cuide y cuide a su bebé.

Los enlaces a organizaciones ajenas a los CDC se incluyen solo a modo informativo y no implican ningún tipo de respaldo o aprobación por parte de los CDC.

Para obtener un listado más completo de recursos para las familias, visite

<https://wwwdev.cdc.gov/pregnancy/zika/family/links.html>

www.cdc.gov/zika