



# TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ!

GUIA PARA MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

CADERNOS MOVIMENTO DOWN



# TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ!

GUIA PARA MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

O14 OBSERVATÓRIO DE FAVELAS DO RIO DE JANEIRO  
E MOVIMENTO DE AÇÃO E INOVAÇÃO SOCIAL

Três vivas para o bebê!: Guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down. – Rio de Janeiro: Observatório de Favelas do Rio de Janeiro e Movimento de Ação e Inovação Social. - 1ª edição atualizada - 2014.  
40 p.; 20x20cm.

ISBN: 978-85-98881-17

1. Síndrome de Down 2. Movimento Down 3. Cadernos Movimento Down 4. Síndrome de Down – Nascimento  
5. Síndrome de Down – Bebê  
6. Síndrome de Down - Criança  
I. Título

Observatório de Favelas do Rio de Janeiro  
Movimento de Ação e Inovação Social - MAIS

# TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ!

GUIA PARA MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Guia de acolhimento | Cadernos Movimento Down

1ª edição atualizada



Rio de Janeiro

2014

## **REALIZAÇÃO**

Movimento Down | Observatório de Favelas do Rio de Janeiro

Movimento de Ação e Inovação Social - MAIS

## **COORDENAÇÃO EDITORIAL E REVISÃO**

Maria Antônia Goulart

Patricia Almeida

## **COLABORAÇÃO**

Ana Claudia Correa

Bianca Soares Ramos

Debora Feldman Pedrosa Mascarenhas

Denise Amantino

Fábio Adiron

Luciene Muniz

Simone Evangelista

## **APOIO TÉCNICO**

Associação Reviver Down

## **FOTOS**

AF Rodrigues | Programa Agência - Escola Imagens do Povo

Ana Paula Abreu | Movimento Down

Isaías Emilio da Silva | Associação Reviver Down

Paulo Barros | Programa Agência - Escola Imagens do Povo

Rosilene Miliotti | Programa Agência - Escola Imagens do Povo

Suellen Florentino Gomes

Talita Belan | Acervo pessoal

## **PROJETO GRÁFICO E DIAGRAMAÇÃO**

Raquel Bento Torres

# Sumário

6-7



**APRESENTAÇÃO**  
**SOBRE O**  
**MOVIMENTO**  
**DOWN**

9



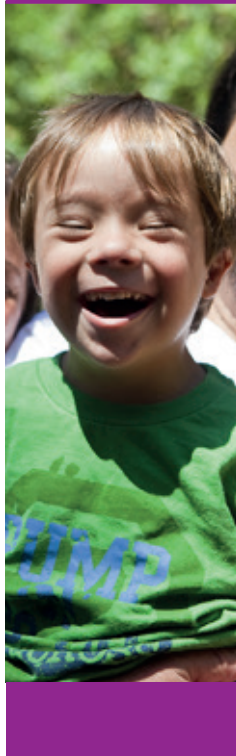
**TRÊS VIVAS**  
**PARA O BEBÊ!**

14



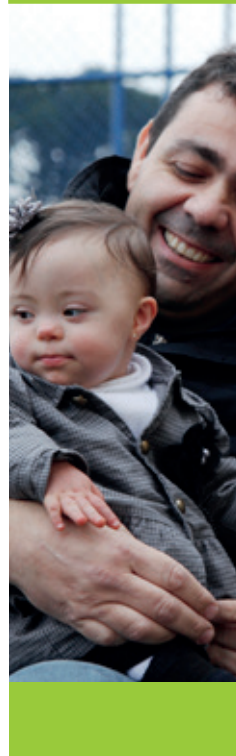
**CUIDANDO**  
**DE VOCÊS**

18



**PERGUNTAS**  
**E RESPOSTAS**

32



**VOCÊS NÃO**  
**ESTÃO SOZINHOS**

# Apresentação



## TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ!

Este livreto foi preparado por mães e pais que, como você, tiveram filhos com síndrome de Down. Muitos de nós recebemos a notícia de maneira inapropriada e com informações negativas e desatualizadas. Por isso quisemos compartilhar com você o que sentimos e dizer o que gostaríamos de ter ouvido nesta hora. Os primeiros momentos foram difíceis, mas com o tempo aprendemos que nossos filhos são crianças como outras quaisquer, com um futuro promissor pela frente e vimos que seu nascimento trouxe muitas alegrias para a família.

Parabéns pelo seu bebê!

**Movimento Down**



# Sobre o Movimento Down

O acesso à informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com síndrome de Down e de sua família desde o seu nascimento. Por meio de informações atualizadas e de qualidade, é possível compreender que, assim como as outras pessoas, quem nasce com síndrome de Down vem ao mundo cheio de potencialidades. O Movimento Down surgiu para reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para o desenvolvimento dessas potencialidades e que contribuam para a inclusão das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual em todos os espaços da sociedade.

Hoje são muitos os exemplos de pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual que alcançam importantes e diversas conquistas, como estudar, trabalhar, participar de sua comunidade, viver sozinhas e se casar. A confiança para quebrar essas barreiras está diretamente ligada ao incentivo daqueles que acreditam na capacidade dessas pessoas.

O Movimento Down produz conteúdos diversificados para ajudar famílias, profissionais e o público em geral a combater preconceitos e a buscar condições efetivas de inclusão. O resultado pode ser conferido gratuitamente em nosso portal e em publicações sobre temas como acolhimento, estimulação precoce e educação inclusiva.

Também acreditamos que as pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual precisam ter acesso a orientações importantes para cuidar de sua saúde, buscar seus direitos e ter voz ativa, ou seja, falar por si mesmas. Por isso, produzimos materiais em “comunicação fácil”, como a cartilha “Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down”. A publicação é uma versão das “Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down” do Ministério da Saúde desenvolvida em conjunto por especialistas e jovens com síndrome de Down.

Nossa rede de parceiros é fundamental para transformar tantos projetos em realidade. O Movimento Down conta com o apoio de empresas, organizações governamentais e não governamentais e a participação de colaboradores entre profissionais de diversas áreas, ativistas, familiares e pessoas com síndrome de Down. Você também faz parte desta rede.

Ajude a divulgar o portal Movimento Down, nossas publicações e projetos.  
Juntos, podemos muito mais!



## TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ!

“ Seu filho é igual a qualquer outro bebê da maternidade, apenas levará um pouquinho mais de tempo para aprender as coisas, mas com todo o seu amor, carinho e estímulo ele certamente será capaz de fazer tudo nessa vida. ”

## **Parabéns pelo nascimento, ou pelo bebê que está para nascer!**

Embora vocês possam ter ficado surpresos ao saber que seu filho ou sua filha tem síndrome de Down, sabemos por experiência própria que, com o tempo, ele(a) será motivo de grande alegria para sua família.

A maioria dos pais descobre que seu bebê tem síndrome de Down logo após o nascimento e a notícia normalmente é um grande susto. Entendemos que sua vida tomou um rumo inesperado, mas queremos que saibam que vocês não estão sozinhos e esperamos poder ajudá-los a celebrar a vida do seu bebê.

**“A falta de informação é a pior coisa nestas horas, pois a angústia do desconhecido é o que provoca medos desnecessários.”**

### **BEBÊ NA BARRIGA**

Pode ser também que vocês tenham sabido, através de algum exame pré-natal, que seu filho tem chances de ter ou foi diagnosticado com a síndrome de Down. Este livreto vai tirar muitas de suas dúvidas e ajudar a prepará-los para o filhote que está por vir.



## **O MOMENTO DA NOTÍCIA**

O nascimento de um filho é um momento de tensão e emoção para os pais. Por conta do desequilíbrio hormonal por que passam, as novas mães podem ter sentimentos contraditórios e às vezes passar por depressão pós-parto. Não é de surpreender que, nesse estado vulnerável, a notícia de que o bebê tem síndrome de Down cause um choque.

## **NÃO ESCONDA SEUS SENTIMENTOS**

As pessoas reagem de maneiras diferentes. Algumas podem sentir uma grande tristeza ou um sentimento forte de superproteção em relação ao bebê. Podem ainda se sentir constrangidas ou como que anestesiadas, sem conseguir reagir ao que está acontecendo. Sentimentos de rejeição ao novo bebê também podem ocorrer. Isso é natural e a maioria das pessoas se sente assim e depois se dá conta de que rejeitou não propriamente a criança mas sim a síndrome de Down.

## **CADA UM REAGE DE UM JEITO**

Não presuma que seu(sua) parceiro(a) não esteja sentindo este momento da mesma forma que você. Cada um tem uma forma de reagir. Falar sobre seus sentimentos com profissionais ou amigos próximos é uma ótima maneira de desabafar.

No início, os maus pensamentos serão bastante frequentes. Se vocês ficarem tentando prever o futuro, podem se sentir apreensivos ou desanimados. Tentem viver um dia após o outro e aproveitar essa fase tão gostosa do seu bebê. Talvez queiram pensar e planejar sua vida e de sua família daqui pra frente com base em seus sentimentos e experiências atuais, lembrem-se, contudo, de que a sociedade já avançou muito e continua mudando rapidamente, e de que as possibilidades de vida para seu filho vão melhorar cada vez mais nos próximos anos.

## EMOÇÕES

Muitos pais novos ficam bastante abalados na hora que recebem a notícia de que seu filho tem síndrome de Down. O bebê com que vocês sonharam por nove meses, sem síndrome de Down, não está lá. Mas vocês ainda têm uma criança precisando do seu amor e cuidado. Assim, além da tristeza pela perda do filho idealizado, vocês desenvolvem sentimentos de amor e alegria pelo bebê real que está em seus braços. A criança que foi o problema torna-se a solução. É através dela que vocês vão encontrar forças para superar a tristeza. A decepção é uma reação saudável à perda e dependerá do tamanho de seu desapontamento. Às vezes esse sentimento é adiado (quando seu bebê está muito doente, por exemplo, a síndrome de Down parece sem importância), mas raramente deixa de ser experimentado.



## FASES

Nossa experiência mostra que existem diversas fases pelas quais os pais passam:

A **negação** é uma reação que muitas vezes ocorre. Ao ouvir a notícia é comum pensar: *“Não está acontecendo comigo”, “Coisas assim só acontecem com os outros”*. Isso amortece o golpe e os protege por um tempo até que estejam mais preparados para lidar com a notícia.

A **raiva** do mundo ou de pessoas específicas. *“Por que eu?” “Como isso pode ter acontecido comigo?”* Vocês podem ser capazes de canalizar sua raiva para fazer algo para ajudar seu filho. Isso deve levar a uma mudança de prioridades na sua vida.

**Depressão** é um sentimento intenso de desamparo e tristeza, *“Meu mundo está desabando”*. *“Parece que me tiraram o chão”*.

Na fase da **aceitação**, gradualmente você começa a pensar: *“Mesmo meu bebê tendo síndrome de Down, posso viver com isso”*. Em vez de *“Por que eu?”*, você pode passar a se perguntar *“Por que não eu”*. Ajudem um ao outro a vencer essa fase. Conversem sobre sua frustração. Isso permitirá elaborar melhor o que está acontecendo e ter forças para sair dessa situação. Com isso vocês serão capazes de começar a enxergar a luz no fim do túnel. Aproveitem esse período para passar bastante tempo com seu filho e ver que ele é mais parecido do que diferente das outras crianças. Vocês se darão conta de que ter um filho com síndrome de Down não é nenhum bicho de sete cabeças.

Surge então o **entendimento**. A vida começa a se acomodar e assumir o curso próprio. Vocês passarão a olhar seu filho e ver apenas uma criança que precisa do amor e do estímulo dos pais. Uma criança cheia de potencial e que, se tiver oportunidades, certamente irá surpreendê-los positivamente no futuro. Vocês passarão a ver apenas seu filho.

As pessoas podem não experimentar esses sentimentos nessa ordem. Podem passar por todos de uma vez e voltar a senti-los em outras ocasiões. Poderá haver momentos no futuro, talvez quando vocês virem uma mulher grávida, quando um amigo tiver um filho ou quando vocês perceberem que seu bebê faz as coisas um pouco mais devagar, em que vocês voltem a ficar tristes. Mas seu amor pela criança vai superar qualquer outro sentimento *“gosto dele do jeitinho que ele é”*.





## CUIDANDO DE VOCÊS

“ Nossos filhos necessitam de nós por inteiro, mas para isso precisamos, pai e mãe, estar bem. ”



Sua própria saúde é de vital importância. Qualquer nascimento traz consigo uma mistura complexa de reações físicas e emocionais. Além disso, novos sentimentos vão aflorar com seu novo bebê com síndrome de Down. Esperem dias bons e dias ruins e se permitam chorar, se tiverem vontade. Vocês precisam descansar, como todos os pais novos que tiveram um bebê. Façam coisas de que gostem. Comam seu prato favorito. Pesquisem. Obtenham informações. O medo do desconhecido pode dificultar as coisas, levantar dúvidas, mas procurem apenas saber aquilo que ajude vocês nesse momento. Não exagerem. Permitam-se um tempo para se recuperar. Seus sentimentos vão mudando e as coisas vão ficando mais fáceis. Conheçam seu bebê. Façam carinho nele, amamente, dêem mamadeira, tirem fotos. Reservem um tempo para si. Visitem um lugar calmo onde possam simplesmente esquecer a síndrome de Down por um tempo. Falem com outros pais. A associação de sua cidade pode lhe dar informações sobre um grupo de apoio para pais recentes. Peguem o telefone. Da primeira vez pode ser muito difícil, mas realmente ajuda falar com alguém que já passou pela experiência. Ignorem comentários inúteis, mesmo se forem de pessoas próximas a vocês. Vocês podem sentir que não querem pensar sobre a síndrome de Down agora. Se for assim, basta colocar este livreto de lado até a hora certa para vocês.

## **DEIXE QUE SEU BEBÊ OS CONQUISTE**

A maioria dos pais supera essa fase inicial à medida que o bebê começa a interagir, sorrir e brincar, conquistando aos poucos toda a família. A partir daí os pais vão esquecendo o “rótulo” que impuseram ao seu filho e começam a conhecer a personalidade da criança. Seu bebê se tornará um membro muito querido da sua família, apenas mais uma parte do seu cotidiano. Nessa fase, muitos pais dizem que “não mudariam seu filho por nada no mundo”. Eles começam a gostar de ver o bebê crescer e aprender. Costumam descobrir que eles próprios dispõem de qualidades que não pensavam que tinham e que suas famílias e amigos não conheciam.

### **Máscara de oxigênio e nossas prioridades**

Quando a gente está no avião, a comissária de bordo diz: “Em caso de despressurização da cabine, máscaras de oxigênio cairão à sua frente. Ponha primeiro a sua e depois ajude a quem estiver ao seu lado. A mensagem é clara. Numa emergência, primeiro você tem que estar bem para poder socorrer o outro.

Muitas vezes deixamos os cuidados com nós mesmos para o segundo plano. Dá sempre pra esperar um pouco mais pra ir ao médico, dentista, comer comida saudável, fazer ginástica... às vezes a situação é mais grave ainda, a gente deixa pra depois os cuidados pessoais mais básicos como escovar os dentes e até tomar remédios. Parece que tem sempre alguém mais importante que nós – filhos, maridos/mulheres, trabalho, causas...

Nem sempre a gente reconhece esses sintomas porque eles podem ser sutis e não incomodar muita gente – afinal estão todos sendo assistidos primeiro, menos você, não é verdade?

O pior é que geralmente nós só nos daremos conta dessa descompensação quando o motor começa a bater-pino. Aí é uma coleção de diagnósticos – estresse emocional, depressão, síndrome do pânico e até derrame, aneurisma, ataque cardíaco, câncer...

Por isso, tome cuidado: se a gente não se cuidar direito, pode não estar preparado pra quando a máscara de oxigênio cair à nossa frente.





## PERGUNTAS E RESPOSTAS

“ Pense no seu bebê como seu filho.  
A síndrome de Down é apenas uma  
parte de quem ele é. ”

## O QUE É A SÍNDROME DE DOWN?

A síndrome de Down é uma ocorrência genética natural e universal, que sempre existiu na humanidade. Na divisão celular durante a gestação, surgem 3 cromossomos número 21, um a mais do que os 2 que são formados normalmente. Por essa razão a síndrome de Down também é conhecida como Trissomia do cromossomo 21. Esse material genético em excesso provoca uma deficiência intelectual, ou seja, atrasos na aprendizagem e no desenvolvimento, entre algumas outras características que comentaremos mais adiante.

Síndrome quer dizer conjunto de sintomas, ou características. Down é o sobrenome do médico britânico, John Langdon Down, que identificou a síndrome em 1866. A causa genética da síndrome de Down foi detectada pelo geneticista francês Jérôme Lejeune em 1959.

A síndrome de Down não é uma doença, portanto, as pessoas com síndrome de Down não são doentes. Não é correto dizer que uma pessoa sofre, é vítima, padece ou é acometida por síndrome de Down. O certo é falar que a pessoa tem ou nasceu com síndrome de Down.

## COMO A SÍNDROME DE DOWN ACONTECE?

Cada pessoa nasce com 46 cromossomos. As células do seu bebê contêm um cromossomo 21 extra. Isso ocorre sob três formas principais: **trissomia simples ou livre, translocação e mosaicismo**. A mais comum é a **trissomia simples ou livre** (95 % dos casos), em que um cromossomo a mais se junta ao par 21. Na trissomia por **translocação** (3,5 % dos casos) uma parte grande do cromossomo 21 extra se une ao cromossomo 14 ou 22, único caso em que pode haver uma relação genética (essa característica pode ter sido herdada de um dos pais). O **mosaicismo** ocorre quando nem todas as células do bebê têm 3 cromossomos 21. Isso acontece em apenas 1,5 % dos casos.

Não importa que tipo de síndrome de Down a criança tem, os efeitos do material genético extra variam enormemente de um indivíduo para o outro. Seu filho terá suas próprias potencialidades, gostos, talentos, personalidade e temperamento. Pense no seu bebê como seu filho. A síndrome de Down é apenas uma parte de quem ele é.

## **POR QUE ACONTECE?**

Síndrome de Down nunca é culpa de ninguém, ela simplesmente acontece. Até hoje ninguém descobriu por que isso ocorre. Ela não está ligada a alimentos específicos, à poluição ou a alguma coisa que os pais tenham feito. A síndrome existe em todas as etnias e classes sociais. Não se sintam culpados.

Algumas mães acham que são responsáveis por terem carregado o bebê em suas barrigas. Embora se saiba que a chance de síndrome de Down aumente com a idade materna, 80% das crianças com síndrome de Down nascem de mulheres com menos de 35 anos. Isso acontece porque as mulheres mais jovens em idade fértil têm mais filhos do que mães mais velhas.



## **SERÁ QUE VAI ACONTECER DE NOVO EM UMA PRÓXIMA GRAVIDEZ?**

Provavelmente não, mas não é possível afirmar com certeza. Um geneticista pode lhe mostrar as estatísticas, mas para a maioria das famílias, as chances de ter outro bebê com síndrome de Down são de 1 em 200.

## O QUE INDICA QUE O NOSSO BEBÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?

Há alguns sinais que são comuns às crianças com síndrome de Down. Primeiramente os médicos realizam um exame físico (ou clínico) em que procuram certas características que grande parte dos bebês com síndrome de Down possuem. Nossos bebês têm hipotonia (são mais molinhos) e articulações muito flexíveis. Isso irá melhorar à medida que crescerem. Alguns deles têm o rostinho que parece achatado e orelhas menores e implantadas um pouco mais baixo. Geralmente têm os olhos puxadinhos. Muitos bebês com síndrome de Down têm uma única linha na palma da mão. Os médicos costumam procurar este vinco como sinal de que o bebê pode ter síndrome de Down. No entanto, alguns bebês que não têm síndrome de Down têm só uma linha na mão, enquanto outros bebês com síndrome de Down podem não apresentá-la. O dedão e o segundo dedo do pé podem ser mais afastados um do outro do que o usual, entre outros sinais.

**“Muitos equívocos sobre a síndrome de Down vêm de informações desatualizadas e estereotipadas. Aprender mais sobre a síndrome de Down pode ajudar a aliviar algumas de suas incertezas. Tente informar-se e dê um tempo para a família e amigos aprenderem mais também.”**



# CARACTERÍSTICAS

## **Algumas características que podem ser observadas em bebês com síndrome de Down:**

Todos os bebês são diferentes uns dos outros e o mesmo vale para bebês com síndrome de Down. Isso significa que em algumas crianças os sinais característicos da síndrome são facilmente reconhecidos logo após o nascimento, enquanto que em outras estes sinais não são tão evidentes. De toda maneira, seu bebê terá, em regra, algumas características físicas da síndrome de Down e também vai se parecer com o resto de sua família. Aos poucos, vocês notarão:

- inclinação dos olhos (olhos puxadinhos);
- linha única da palma da mão;
- rosto achatado;
- tônus muscular diminuído (hipotonia - o bebê é mais molinho);
- articulações flexíveis;
- excesso de pele na nuca;
- língüinha para fora;
- orelhas ligeiramente menores e implantadas mais abaixo;
- boca pequena;
- mãos e pés pequenos;
- dedos mais curtos;
- dedos mínimos das mãos curvos;
- dedões e segundos dedos dos pés afastados.



## COMO OS MÉDICOS PODEM TER A CERTEZA?

Um exame de sangue vai confirmar ou não se o bebê tem síndrome de Down. É um teste de análise de cromossomos, chamado cariótipo, em que são examinados o número e a estrutura dos cromossomos.

## OS MÉDICOS PODEM ESTAR ERRADOS?

É extremamente raro o exame de sangue mostrar cromossomos comuns quando o médico acha que seu bebê tem síndrome de Down. Não há necessidade de aguardar o resultado para contar às pessoas sobre a síndrome do bebê. O exame costuma levar algum tempo para ficar pronto. Até lá, vocês podem querer passar o tempo conhecendo seu bebê ao invés de se preocupar com a síndrome de Down.

## A SÍNDROME DE DOWN PODE SER CURADA?

A síndrome de Down não é uma doença, por isso não se fala em cura. É uma condição permanente que não pode ser modificada. Como qualquer outra criança, nossos bebês têm variados tipos de habilidades e dificuldades. Suas habilidades não estão ligadas à aparência. As dificuldades podem ser reduzidas se você e as pessoas à sua volta tiverem uma atitude positiva em relação à síndrome de Down e ao futuro de seu filho.



## COMO POSSO SABER O GRAU DA SÍNDROME DE DOWN?

A principal característica da síndrome de Down é a deficiência intelectual, o que quer dizer que seu filho levará mais tempo para processar informações, aprender novas coisas e alcançar as etapas do crescimento. Pode precisar de mais apoio para aprender. Não se fala em graus com relação à deficiência intelectual. Todas as pessoas com síndrome de Down apresentam variados níveis de dificuldade de aprendizagem em uma ou mais áreas, mas não existe nenhum teste no nascimento que mostre como seu bebê irá se desenvolver. Com a ajuda certa, muitas pessoas podem se desenvolver naturalmente, embora isso possa levar mais tempo do que o habitual.



## O QUE PODEMOS FAZER PARA AJUDAR NOSSO BEBÊ A SE DESENVOLVER?

Para que vocês ajudem o seu filho a desenvolver todo o seu potencial, iniciem, o quanto antes, tratamentos de estimulação precoce (fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia). Logo quando o bebê chegar em casa, uma das primeiras coisas que poderá fazer é deixá-lo de barriga para baixo para que fortaleça a musculatura do pescoço, das costas e do peito. Esse exercício deve acompanhá-lo pelos primeiros meses, então é bom que se acostume desde o início. Comecem com um minuto e vá aumentando a permanência de barriga para baixo enquanto estiver acordado.

## AMAMENTAÇÃO

A amamentação é muito importante para os bebês, mas para os que têm síndrome de Down ela pode significar ainda mais. A sucção no peito da mãe fortalecerá a musculatura da boca, aparelhos digestivo e respiratório e até mesmo do sistema auditivo, evitando refluxos, infecções de ouvido e preparando o bebê para a fala.

## **DO QUE SERÁ QUE NOSSO BEBÊ GOSTA?**

Como todos os bebês, o seu vai comer, dormir, chorar e precisará trocar fraldas. Como todos os bebês, ele vai querer atenção, conforto, calor humano e muito carinho. Seu bebê aprenderá e se desenvolverá mais lentamente do que outros bebês, mas com um ano ele provavelmente será capaz de se sentar, rolar, rir e esbanjar charme para sua família e amigos.

## **NOSSO BEBÊ É SAUDÁVEL?**

Os bebês com síndrome de Down podem ser saudáveis e ter tantos problemas médicos quanto qualquer outra criança. Cerca de metade das crianças com síndrome de Down nasce com um problema no coração, algumas, no intestino. Às vezes é necessário uma operação que pode ser feita logo após o nascimento ou quando o bebê estiver maior e mais forte. Não saiam do hospital antes de os médicos examinarem o coração e o aparelho digestivo de seu filho.

Alguns de nossos bebês, devido à hipotonia (tecido muscular flácido) podem se resfriar com mais facilidade do que outras crianças, porque têm ouvidos e vias respiratórias mais estreitas que ficam bloqueadas com maior frequência. Problemas de audição, visão e tireóide também são mais frequentes do que na população em geral. Informações sobre os testes de rotina médica e cuidados de saúde podem ser encontrados no final deste livreto. Se vocês não receberam uma relação dos exames recomendados, entrem em contato com o Movimento Down ou a Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down (FBASD) e nós lhes enviaremos uma. A lista de possíveis problemas médicos, a princípio, pode parecer assustadora, mas é importante saber que as questões nela citadas costumam acontecer com mais frequência em pessoas com síndrome de Down para que, caso elas ocorram, possam ser analisadas e tratadas o mais rapidamente possível. Por outro lado, o que pouca gente sabe é que ter síndrome de Down diminui as chances da pessoa desenvolver algumas doenças, incluindo vários tipos de câncer.



## **E SE EU NÃO CONSEGUIR ACEITAR O BEBÊ?**

Algumas famílias num primeiro impulso dizem que não conseguem aceitar o bebê. Geralmente esse sentimento muda à medida que os pais passam a ver na criança seu próprio filho, ao invés de “o bebê com síndrome de Down, com um futuro desconhecido e assustador”. Ocasionalmente, os sentimentos de rejeição persistem e os pais decidem que o bebê deve ser adotado. A criança deve então ser encaminhada ao Conselho Tutelar. Há muitas famílias que ficariam felizes em adotar um bebê com síndrome de Down. Em alguns países, como nos EUA, há fila de espera para adoção dessas crianças.

## **OUVI FALAR QUE AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN MORREM CEDO. ISSO VAI ACONTECER COM O MEU FILHO?**

Como qualquer pessoa, é impossível prever como vai ser a vida e a saúde do seu filho. A boa notícia é que nos últimos anos os avanços da medicina têm melhorado significativamente a qualidade e a expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down. Os números são impressionantes e animadores. Em 1929, pessoas com síndrome de Down viviam em média 9 anos. Essa idade saltou para 60 anos nos dias de hoje, com muitos indivíduos chegando aos 70 anos ou mais. Ou seja, uma expectativa parecida com a da população em geral.

## **QUANDO CHEGAR A HORA DE ESTUDAR, ELE VAI PRA ESCOLA REGULAR OU ESPECIAL?**

Vários estudos mostram que diversidade na sala de aula melhora a aprendizagem, vida e cidadania de todos os alunos. Crianças com síndrome de Down se beneficiam das experiências de aprendizagem em escolas inclusivas, junto com alunos sem deficiência. E eles têm esse direito assegurado pela Constituição. Nenhum estabelecimento pode recusar a matrícula do seu filho. Isso vale também para creches, cursos, aulas de esporte, religiosas, etc. As ferramentas necessárias para que ele possa aprender e se desenvolver junto com crianças de sua idade devem ser providas pela escola.

## COMO SERÁ O NOSSO FILHO QUANDO FOR ADULTO?

Seu bebê vai crescer para se tornar um adulto muito querido na família, de acordo com os interesses e valores que lhe forem passados. Nossos pais dizem que é melhor você lidar com o bebê que tem agora, ao invés de se preocupar com o adolescente ou adulto que você imagina. As perspectivas para os nossos filhos melhoraram muito em relação à geração passada. Não baseie suas ideias em informações desatualizadas ou na vida de pessoas mais velhas que não tiveram as condições de saúde, estímulo e oportunidades de inclusão social que vemos hoje. Há muitos jovens com síndrome de Down terminando o ensino médio e alguns chegando à universidade. Um número cada vez maior trabalha, namora e se casa, contribuindo como membros participativos de suas comunidades, como qualquer pessoa. Lembre-se de que muito da condição do seu filho no futuro dependerá daquilo que vocês fizerem por ele no presente. Acreditar no potencial dele é essencial para o seu desenvolvimento.



## FALANDO DE SEUS SENTIMENTOS PARA OS OUTROS

### Irmãos e irmãs



Como pai e mãe, vocês são os mais indicados para decidir quanta informação é adequada para dar aos seus outros filhos, a depender da idade deles, do seu nível de compreensão e de sua curiosidade. Não tenha medo de contar às crianças o mais cedo possível. Tudo bem dizer a eles que vocês estão tristes - eles provavelmente irão perceber o clima. Falem de uma forma honesta e aberta. Eles podem não entender ou não lembrar de todas as informações, portanto sigam o ritmo deles. Respondam às perguntas à medida que elas forem surgindo. Vocês podem querer esclarecer coisas como:

- Irmãos e irmãs são muito importantes para um bebê.
- Seu irmão vai querer participar e fazer as mesmas coisas que você gosta de fazer.
- Ele pode levar mais tempo até conseguir fazer algumas atividades porque os bebês com síndrome de Down têm dificuldade para aprender coisas novas.
- Vai ser ótimo ele poder contar com a sua ajuda para aprender!
- Não é sua culpa o bebê ter síndrome de Down, aconteceu por acaso.
- Você não tem síndrome de Down.
- Não é possível ele passar síndrome de Down para você.
- O bebê vai sempre ter síndrome de Down.
- Nós te amamos muito e nós amamos o bebê também.

Seus filhos vão seguir o seu exemplo. Se você tratar a síndrome de Down como apenas um aspecto da vida do seu bebê, as crianças também o farão.

## Outras pessoas

Contar a novidade para a família e os amigos pode ser muito difícil. Só vocês sabem quando e de que forma é melhor contar às outras pessoas. Às vezes é melhor falar logo para os amigos próximos ou familiares, para vocês terem alguém com quem desabafar. Outras vezes é mais fácil contar para um amigo e pedir-lhe para passar a informação adiante de modo que as pessoas saibam antes de falarem com vocês. Em algumas ocasiões é melhor esperar até que vocês próprios tenham elaborado melhor a notícia para poderem ser capazes de lidar com a reação das outras pessoas. Só vocês podem decidir o quanto da história do seu bebê vocês querem compartilhar com as pessoas e que palavras usar.



*“Assim que eu cheguei do hospital mandei um email para todos meus amigos e familiares dizendo que minha filha tinha nascido com síndrome de Down, que ela era linda e que estávamos apaixonados por ela. Foi a melhor forma que encontrei de dar a notícia aos outros e não deixar dúvidas de que estávamos recebendo aquele bebê de braços abertos, e que esperávamos que todos fizessem o mesmo”.*

Às vezes, a família, os amigos e pessoas que vocês encontram na rua vão dizer coisas muito insensíveis e ofensivas. Tentem ignorar esses comentários. Eles são muitas vezes baseados na falta de informação. As pessoas vão seguir o seu exemplo se vocês estiverem abertos, forem honestos e positivos com relação à síndrome de Down. Dêem cópias deste folheto para a sua família e amigos. Quando saírem com o bebê, talvez vocês fiquem em dúvida se as outras pessoas percebem que ele tem síndrome de Down. Vocês podem escolher se querem ou não falar sobre isso.

Quando minha filha, nasceu, há quase cinco anos, eu vivi um dos melhores momentos da minha vida. Depois de duas gestações perdidas, a filhinha que tanto planejamos e esperamos se materializava ali – linda e fofa como imaginávamos.

O bebê rosado recebeu nota alta dos médicos – Apgar 9 e 10! – e foi direto para o quarto, sem precisar ficar na incubadora. Instalada no bercinho ao lado da minha cama, não cansava de olhar para a minha filha. Eu estava radiante! Aquela pequenina criança com que tanto sonhamos vinha completar nossa família. Não faltava mais nada para eu ser feliz!

Minha felicidade durou pouco. A pediatra de plantão entrou no quarto. Amanda dormia. Eu, ainda com o sorriso estampado no rosto, quis tirar uma dúvida boba sobre a aparência da minha filha.

– Doutora, esse olhinho dela não é meio Down, não?

Eu já sabia a resposta, claro que não poderia ser. Como na época eu tinha 39 anos e sabia que a probabilidade de ter um bebê com síndrome de Down era maior, fiz todos os exames, inclusive genéticos, que comprovaram sem sombra de dúvida que a filha que eu esperava não tinha síndrome de Down. Só que ninguém me contou que medicina não é matemática e que erros médicos acontecem. Por tudo isso, eu não estava preparada para a resposta da médica:



- É sim, inclusive ela tem vários outros sinais...

- Como é que é?????????

E foi aí que o meu estado de graça se transformou em desgraça. A pergunta que me intriga é: onde será que foi parar aquela filha idealizada, fofinha e saudável, que se tornou realidade por algumas poucas horas e acabou se transformando no pior dos pesadelos? Ela continuava ali, quietinha, dormindo diante de mim, mas, cega pelas lágrimas do meu próprio preconceito, eu não conseguia mais vê-la. Infelizmente, naquele momento eu, que me achava uma pessoa lida, informada, que acreditava que não discriminava ninguém, pensei que a minha felicidade e a da minha família iria acabar com a entrada de uma criança com deficiência intelectual na família.

Por fim consegui enxergar minha filha como uma menina como outra qualquer. E só então me dei conta de que fui educada para ter preconceito com relação à deficiência intelectual.

Nós não nascemos com preconceito. Ele é um valor adquirido socialmente. E quando recebemos na família uma criança com deficiência é fundamental assumirmos nossos próprios preconceitos e nos livrarmos deles o mais rápido possível.



# VOCÊS NÃO ESTÃO SOZINHOS

“ Os pais são os maiores colaboradores para o desenvolvimento de seus filhos. ”

Cerca de 700 bebês nascem com síndrome de Down a cada ano no Brasil. Existem várias organizações de síndrome de Down no país, como o Movimento Down e a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), que oferecem informações e apoio.

## SAÚDE E ACOMPANHAMENTO CLÍNICO

Agora que o bebê nasceu, vocês devem checar suas condições de saúde. Como falamos anteriormente, problemas de coração e digestivo-intestinais são comuns na síndrome de Down e devem ser tratados o mais cedo possível. Além disso, também é muito importante que vocês estejam atentos aos protocolos de acompanhamento clínico específicos, tenham alguns cuidados com medicamentos e sigam as tabelas de crescimento adaptadas para crianças com síndrome de Down.

No verso da capa desta cartilha, vocês encontram uma caderneta de saúde da criança com estas informações:

- cuidados com a saúde (exames, avaliações, imunização extra e orientações);
- curvas de crescimento do menino e da menina;
- curva de peso do menino e da menina.

Guarde as informações junto com a caderneta de vacinação do seu filho.

**“Eu gostaria de ter tido contato com uma família, para saber como seria o desenvolvimento, as expectativas, etc...”**



Pai,

Eu sei que você está em estado de choque. Mal eu acabei de nascer e vieram te contar que eu tenho um nome diferente daquele que você me deu. Eu ouvi o médico falando que eu sou Down. Não sei bem o que é isso, mas percebi que não é bom. Você e a mamãe choraram muito e ainda estão com cara de velório.

Eu estive me olhando e não encontrei nada que parecesse estranho. Não tenho antenas, nem parafusos. Mas todo mundo que entra no quarto me olha com cara de espanto e, para vocês com cara de pena. Tenho certeza que esse momento vai passar e você e a mamãe vão me tratar como qualquer outro filho, mas eu fiquei preocupado com algumas coisas que eu ouvi, por isso achei melhor te escrever antes que seja tarde.

Disseram que eu não vou conseguir fazer um monte de coisas. Como é que alguém tem a coragem de falar isso? Eu não tenho nem um dia de vida e já estão me condenando? Pai, não acredite em ninguém. Mas acredite em mim. Tenho certeza que, se você e a mamãe confiarem que eu vou fazer de tudo, vocês vão me ajudar em cada conquista.

Pai, se eu demorar um pouco mais para fazer as coisas que as outras crianças fazem, não fique ansioso, isso só piora a situação. Brinque bastante comigo, deixe eu tentar fazer de tudo. Me dê a mão quando eu precisar, mas não me impeça de aprender e conseguir me virar.

Também ouvi um doutor geneti-qualquer-coisa te dizer que você deve procurar umas entidades excepcionais, que eu vou precisar ir para uma escola especial. Pelo que eu

entendi, são lugares onde pessoas que nasceram com alguma coisa diferente vão. Até parece bonito, mas isso quer dizer que não vão deixar eu brincar com crianças de todos os tipos? Que eu não vou poder aprender nada além de convivência social? Quero ir à escola com todas as crianças, afinal somos todos diferentes e é na diversidade que aprendemos a não ter preconceitos.

Gostei daquele casal que veio aqui com a menininha que também tem a tal da síndrome que eu tenho. Aquele que falou que ela vai numa escola regular. Você reparou que ela veio ler o meu nome na pulseira da maternidade? É verdade, ela não sabia o que queria dizer RN. Mas os pais dela explicaram direitinho. Eu sei que, se você acreditar em mim, e me mandar para uma escola comum, você e a mamãe vão ter mais trabalho. Em compensação, eu vou ter a chance de ser um adulto de verdade no futuro e não uma preocupação constante que vocês tenham de carregar para o resto da vida. Não é melhor dar trabalho agora no começo?

Dizem também que vocês terão de enfrentar pessoas mal educadas e preconceituosas. Mas vocês não me defenderiam de qualquer forma se eu não tivesse o que tenho? Além do que, você sabe que filhos, normalmente, vivem além dos pais. Se vocês não pensarem nisso agora, o que acontecerá comigo quando vocês partirem?

Pai, eu acredito e confio em você e na mamãe. Tudo que eu preciso é que vocês tenham essa mesma confiança em mim.

Beijos do seu mais novo filho.

## **UMA VIDA NO PRESENTE, UM FUTURO PELA FRENTE**

Por mais difícil que seja neste momento, tentem afastar de seus pensamentos as preocupações de longo prazo. Concentrem-se no presente e no que há para fazer e não deixem de aproveitar essa fase tão importante para vocês e seu bebê, que é a primeira infância. Tanto a ciência quanto a sociedade vêm dando largos passos e as perspectivas para vida de seu filho são cada vez melhores.

A faixa etária entre o nascimento e os 6 anos é privilegiada para o desenvolvimento da criança e é muito importante contar com profissionais que possam orientá-los sobre o que é estimulação ou intervenção precoce. A estimulação precoce, junto com o convívio natural e, principalmente o carinho familiar, constituem a base ideal para o crescimento e o progresso de seu filho ou filha.



Mesmo seu filho tendo algo em comum com outras crianças com síndrome de Down (um cromossomo 21 a mais), cada um tem seu ritmo de desenvolvimento próprio e é impossível determinar quais talentos e limitações essa criança poderá ter. Os pais são os maiores colaboradores para que o desenvolvimento físico, emocional e psicológico de seus filhos tenha bons resultados, sempre sob a orientação de profissionais capacitados para essa atuação.

## UMA QUESTÃO DE DIREITOS

Pessoas que nascem com qualquer tipo de deficiência têm direitos garantidos pela legislação brasileira. Acima de tudo, têm o direito de serem como são, nem mais nem menos que ninguém, e de conviver com todas as pessoas, na família, na escola, no trabalho e na sociedade de modo geral. A creche ou a escola, por exemplo, não pode se negar a receber o seu filho.

Se tiverem qualquer dúvida sobre aspectos legais, consultem os Conselhos Municipais de Direitos das Pessoas com Deficiência, associações de síndrome de Down ou de outras deficiências e o Ministério Público, que é o órgão que zela pelos direitos das pessoas com deficiência. Não fiquem em dúvida. Conheçam os direitos que assistem a vocês e ao seu filho e os faça valer de verdade. Não deixem de ler a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em vigor desde 2009, que tem efeito de norma constitucional no Brasil e pode ser acessada neste link:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)

## SÍNDROME DE DOWN NA REDE

Saiba que você não está sozinho. No nosso portal, é possível encontrar endereços de associações, grupos de Internet, indicações bibliográficas e de sites com informações a respeito.

<http://www.movimentodown.org.br>



Eu nasci um pouquinho diferente das outras crianças, mas isso não é motivo para ninguém ficar triste!

Eu tenho síndrome de Down! Isso é porque tenho 47 cromossomos nas minhas células, em vez de 46 como as outras pessoas...

Mas apesar desse meu cromossomo a mais, eu sou um bebê como qualquer bebê!

Adoro mamar, dormir, escutar música, ver coisas coloridas!

Adoro colo e brincadeiras!

Quando eu crescer, vou aprender tudo que as outras crianças aprendem, só que no meu próprio ritmo!

Não, eu não gosto de correria! Aprendo as coisas devagar, do jeito que posso!

Eu vou andar, falar, correr, contar, saber as cores, ler, escrever...tudo no meu tempo!

Vocês não precisam se preocupar!

Claro que eu vou precisar de mais um pouco de atenção do que quem não tem síndrome de Down.

Isso se chama “Estimulação Precoce”.



O médico depois vai explicar para vocês.

É quando vocês terão que me levar em alguns lugares para fazer ginástica (fisioterapia), para exercitar a minha boquinha, as bochechas, a língua (fonoaudióloga) e mais algumas outras atividades, que eu até vou achar divertido.

Depois dessa fase, quando eu for um pouquinho maior, eu vou ficar muito levado! E vocês precisam me educar direitinho para que eu não fique sem limites... Sem limites é aquela criança que faz tudo que quer, e isso é feio!

Bom, acho que vocês já me entenderam.

Mas ainda irão aparecer muitas dúvidas na cabeça de vocês, só que vocês podem esclarecer tudo com meu médico, e com as pessoas que trabalham com crianças como eu.

Tem também uns grupos muito legais na internet onde pais de crianças que também têm síndrome de Down conversam sobre muitos assuntos. Lá é legal, eles falam sobre tudo que acontece com a gente!

Bom, fiquei cansado dessa conversa... acho que vou mamar e tirar um cochilo agora!

Amo vocês!

Seu filho(a)







[www.movimentodown.org.br](http://www.movimentodown.org.br)

[www.facebook.com/movimentodown](https://www.facebook.com/movimentodown)

## PATROCÍNIO



O Movimento Down é uma iniciativa do Observatório de Favelas do Rio de Janeiro e é filiado a FBASD, a DSI e a RNPI.



Reutilize este material compartilhando estas informações com outras pessoas para contribuir para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.