

BEM-ME-QUER GRUPO DE BOAS VINDAS A BEBÊS DOWN



Quem Somos

Somos um grupo de apoio a pais recentes, na região de Campinas. Temos sempre alguém disponível para conversar com vocês e visitar os familiares dos bebês recém-nascidos ou recém diagnosticados. Como pais de crianças maiores, acreditamos poder trazer a franqueza, a experiência e algumas perspectivas de futuro tão necessárias no momento da notícia.

Se vocês têm um pequenino paciente com Síndrome de Down na maternidade, no berçário ou no consultório, troquem algumas idéias conosco e encaminhem aos pais nosso folheto. Estaremos à disposição com informações e solidariedade.

te!

Síndrome de Down: Momento da Notícia



Vocês são os primeiros profissionais a diagnosticar um recém-nascido com Síndrome de Down.

Vocês estão preparados para reconhecer os sinais característicos da Síndrome de Down. Os traços físicos e as reações do bebê a estímulos são inequívocos e a ocorrência é bastante comum: 1 a cada 700 nascimentos.

A vocês cabe a difícil tarefa de comunicar aos pais a suspeita de que o bebê "tem problemas".

Uma pesquisa realizada pela APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de São Paulo, avaliou como esta notícia tem sido recebida pelos pais:

- 55% consideraram que ela lhes foi transmitida de forma incompleta e destrutiva;
 - 0,9% com conotações idealizadas
 - 44,1% de forma satisfatória, por médicos compreensivos, francos e facilitadores.
- Nosso objetivo é mudar estes percentuais.

Algumas Sugestões



Dr. Lejeune:
pesquisador francês
descobridor da Trissomia 21

- Procure dar a notícia ao casal (não ao pai ou à mãe individualmente) e sempre depois que eles tenham visto o bebê. Isto deve acontecer o mais cedo possível, ainda na maternidade.
- Escolha um lugar tranquilo. Tente criar uma certa intimidade. Evite a presença de estranhos.
- Examine o bebê na frente dos pais, com atenção e carinho. Vá apontando as características da Síndrome de Down, que justificam a necessidade do exame cromossômico.
- Use uma linguagem adequada ao casal, considerando seu nível de escolaridade, idade, condição social. Certifique-se de que ambos estejam entendendo o que está sendo dito.
- Fale sobre a Síndrome. Porém, deixe claro que o bebê precisa dos mesmos cuidados dispensados a outras crianças. Explique que seu desenvolvimento será mais lento, mas não se sabe qual será o limite deste desenvolvimento. Nunca diga que ele não irá andar ou falar, pois sabemos que ele conseguirá fazer isto.
- Use o termo Síndrome de Down, evitando a conotação pejorativa do termo mongolismo.
- Entenda se os pais reagirem negativamente. Responda com sinceridade às perguntas feitas, mas de

modo delicado. Repita, se necessário, a mesma informação, todas as vezes que for solicitado.

- Deixe claro que a confirmação da Síndrome de Down só ocorre com o resultado do cariótipo, mas que as chances de um engano a partir das características físicas são bem pequenas.
- Informe sobre a necessidade de acompanhamentos especializados (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, etc). Se possível, indique os locais onde existem estes atendimentos na sua comunidade.
- Informe que não foi descoberto tratamento ou medicamentos capazes de "curar" a Síndrome de Down, mas que a estimulação por profissionais e o convívio social são fundamentais para o desenvolvimento da criança.
- Fale sobre os grupos de apoio, formados por pais de crianças mais velhas, que podem ajudá-los a encontrar o melhor atendimento para seu bebê. Entregue o folheto com os telefones do grupo, para facilitar o contato, se eles decidirem buscar esta ajuda.
- Deixe o casal um tempo sozinho, após a conversa, para poder extravasar suas emoções.



Síndrome de Down

Momento da Notícia



Alessandra



Alessandra tem 23 anos e trabalha há dois na Raízes Arte Natural, uma empresa de arranjos florais. Alessandra trabalha bem, produz muito e com qualidade. Apesar de tímida e introvertida, já teve alguns namorados.

Marcelo e Denise



Marcelo e Denise são alunos da Escola Carolina Patrício, do Rio de Janeiro, e membros do grupo de danças de salão. São namorados, como se vê.

Alunos da Escola Carolina Patrício

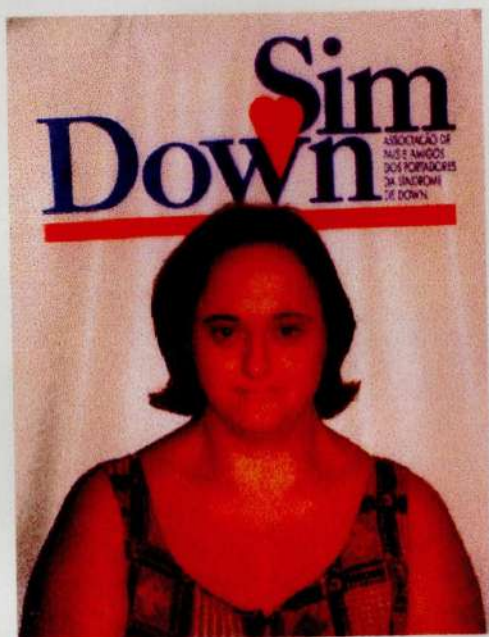


Membros do grupo de danças de salão.

O primeiro da esquerda, Bernardo, é um dos melhores dançarinos do grupo. Ele dança um bolero solo com a professora (El dia em que me quieras).

A primeira da esquerda é a Tathiana, que dança um número de tango com o casal de professores.

Ana Cristina



Ana Cristina tem 37 anos e terminou o terceiro colegial no ano passado, em uma escola pública do Rio. Planeja fazer uma faculdade de informática. Representa as pessoas com comprometimento intelectual no Conselho Municipal do Deficiente do Rio de Janeiro.

José Rogério Prado dos Santos



José Rogério é de Santos, SP.
Tem 28 anos e nasceu no
Panamá, mas veio ainda bem
pequeno para o Brasil.

Trabalha há quase 3 anos no
Mc Donald's. É alfabetizado e
muito independente. Já
trabalhou em alguns programas
de rádio e adora futebol.

Valéria Capodicasa



Valéria Capodicasa tem 28 anos e é descendente de italianos. Estudou até a sexta série em escola comum. Alfabetizada, romântica, tem alma de artista. Pinta, escreve poesias e pequenos contos. Tem cursos de italiano, manequim, datilografia e pintura. Trabalhou como secretária na Up Down por dois anos, até mudar-se para Fortaleza.

Márcio Roberto dos Santos Rodrigues



Márcio Roberto, o Beto, tem 21 anos e atualmente mora em Santos - SP com a mãe e a irmã mais velha. Somente frequentou escolas mantidas por entidades filantrópicas, sem conseguir se alfabetizar. Atualmente frequenta a Escola Meimei e trabalha no lava rápido do Posto Leão - Texaco.

Rodrigo Frank



Rodrigo Frank tem 15 anos e trabalha como office-boy na Up Down. Alfabetizado, torcedor fanático do Santos, é um garoto muito inteligente, prestativo e alegre.

Michelle das Dores Narciso



Michelle nasceu em São Bernardo do Campo - SP, no dia 8 de novembro de 1983.

Cursa a escola especial da prefeitura de São Bernardo, onde além de estudar, pratica capoeira.

Representou o Brasil nas Olimpíadas Especiais em Toronto - Canadá, na modalidade Patinação no Gelo, e trouxe duas medalhas de bronze.

Murilo Gonçalves Passos

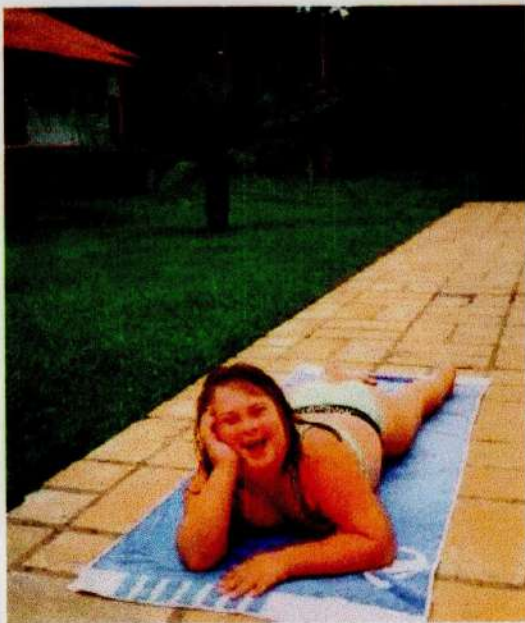


Murilo nasceu em São Paulo - SP, no dia 27 de maio de 1988.

Tem um prazer especial em viver e preenche as horas do seu dia nadando, andando de bicicleta, jogando futebol, ouvindo música ou indo à Escola Especial CEDE.

Descobriu que é capaz de ler algumas palavras em jornais, revistas, placas de rua, etc...

Natalie Wagemaker



Natalie nasceu em São Paulo - SP, no dia 5 de janeiro de 1985. É uma mocinha muito alegre e carinhosa.

Sempre cursou escola regular, desde os 2 anos e atualmente cursa a 1ª série do 1º grau na Escola São Paulo em Holambra. Conhece o abecedário e sabe reconhecer as letras e escrevê-las. Embora sem pronúncia sempre clara, fala frases completas e tem vocabulário amplo.

Marina Ferreira Pupo



Marina nasceu em Santos - SP,
no dia 2 de fevereiro de 1990.
Tem uma irmã e um irmão
mais velhos.

Adora brincar de Barbie e
assistir vídeos e desenhos
animados, ou ainda brincar com
bola.

Recentemente aprendeu a
escrever seu nome.

Leonardo Fernandes de Oliveira



Leonardo nasceu em Campinas - SP, no dia 14 de fevereiro de 1984.

Tem um irmão mais velho, uma irmã menor e uma porção de amigos na rua onde mora.

Conhece todas as letras do alfabeto, sabe escrever palavras soletradas e falar frases completas.

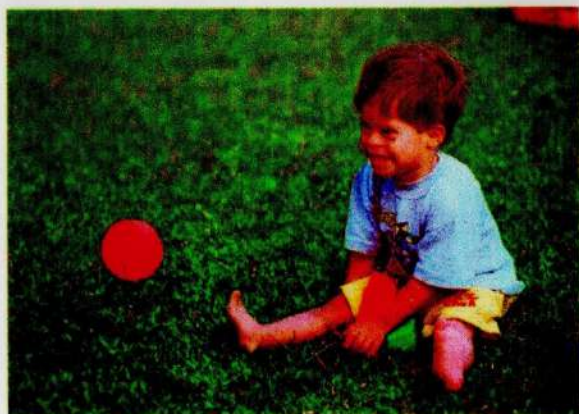
Está na escola da Fundação Síndrome de Down - CDI.

Hugo Veras Costa Pinto



Hugo nasceu no Rio de Janeiro no dia 19 de fevereiro de 1986. É o mais velho de 3 irmãos. Costuma brincar muito de teatro e de desenhar estórias. Já ensaia escrever frases e também sabe ler algumas palavras. Está na escola da Fundação Síndrome de Down - CDI.

João Pedro Dantas Pacheco



João Pedro nasceu em Ponta Porã - MS, no dia 18 de agosto de 1994.

Adora brincar de bola, cubos e joguinhos de encaixe.

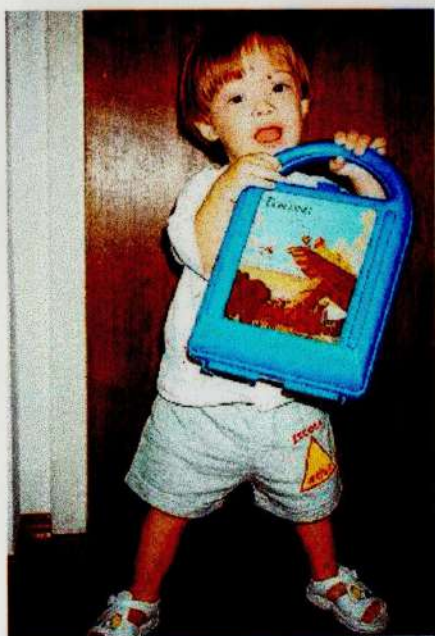
Está no maternal da Escola Ativa, uma escola regular.

Rafaela Faelli Martins



Rafaela nasceu em Campinas - SP, no dia 1 de agosto de 1994. Gosta de tirar e por brinquedos em caixas e nos encaixes e adora dançar. Anda, come sozinha e vocaliza seus pedidos: água, dá, pega.

Henrique Taulois Lidington



Henrique nasceu em Campinas - SP, no dia 16 de julho de 1995.

Gosta muito de brincar, ouvir música e fazer bagunça.

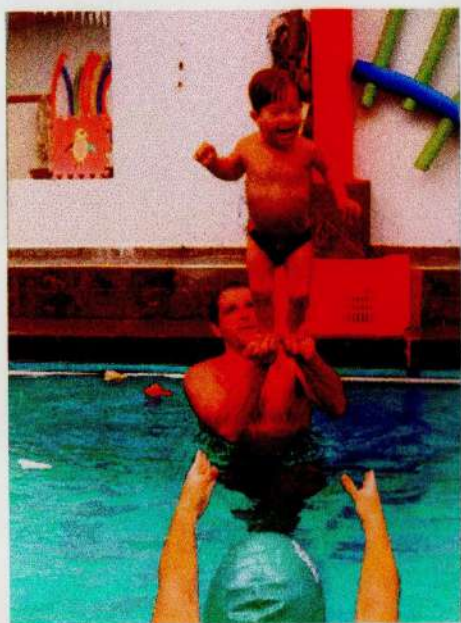
Está no maternal da Escola Ativa, uma escola regular.

Daniela Batista Maurício



Daniela nasceu no dia 12 de outubro de 1995, em Portugal. Gosta de brincar com a irmã e com os pais, sair para a rua ver pessoas, cães, gatos, etc. Começou a andar com 1 ano e meio.

Daniel Lino de Miranda



Daniel nasceu em Campinas - SP, no dia 1 de outubro de 1994. Tem 3 irmãos mais velhos, que se revezam para brincar com ele: Tiago, Íris e Melissa.

Está no maternal da Escola Ativa, uma escola regular.

Bem-me-Quer

Grupo de Boas Vindas a Bebês Down

Para o devido atendimento dos pais dispomos de:

- Álbum de fotos das nossas crianças
- Textos sobre a importância da amamentação
- Listas de especialistas na área médica
- Lista de medicamentos proibidos
- Lista de terapeutas e instituições que fazem a estimulação precoce
- Check-list médico

Bem-me-Quer

Grupo de Boas Vindas a Bebês Down

- A pedido do médico, fazemos a visita aos pais de bebês com síndrome de Down ainda na maternidade.
- Mediante solicitação dos pais, através do folheto fornecido pelos médicos, fazemos a visita na casa da família.
- Após o primeiro contato, as visitas continuam por tempo indeterminado, até que os pais passem a fase de choque inicial e o bebê esteja devidamente encaminhado à estimulação precoce.

Síndrome de Down

- É uma anomalia cromossômica.
- Por motivos ainda desconhecidos, um erro no desenvolvimento das células do embrião leva à formação de 47 cromossomos, no lugar dos 46 normais.
- O cromossomo extra localiza-se no par 21 e altera o desenvolvimento regular do corpo e do cérebro da criança.
- Em média, ocorre um caso a cada 700 nascimentos, independente de etnia, país ou condição social.
- Como a grande maioria das mães do mundo são jovens, cerca de 80% das crianças com Síndrome de Down nascem de mães com idades inferiores a 35 anos. De cada 400 nascidos de mães com idades superiores a 35 anos, um tem Síndrome de Down.

Existem três tipos de Síndrome de Down:

- **Trissomia do 21 Simples** - Resultado de uma anomalia na divisão celular durante o desenvolvimento do óvulo ou espermatozóide, durante a fertilização. Corresponde a cerca de 95% dos casos.
- **Translocação** - O cromossomo 21 extra se rompeu durante a divisão celular e aderiu a outro cromossomo. Corresponde a 4% dos casos. A Translocação pode ser sinal de hereditariedade e os outros membros da família devem ser geneticamente investigados.
- **Mosaico** - Só algumas células do corpo têm Trissomia 21 e não todas. Corresponde a cerca de 1% dos casos. O mosaicismo não determina maior ou menor capacidade mental do portador. O grau de deficiência varia muito, dependendo de quantas e quais células têm cromossomo extra.

Características Físicas

- Traços faciais pequenos (sobretudo nariz e orelhas)
- Olhos amendoados e separados
- Prega na pálpebra
- Rosto achatado
- Implantação do cabelo alta
- Pescoço largo
- Dedos curtos
- Linha única na palma de uma ou das duas mãos
- Dedão do pé separado dos demais

Momento da notícia, um momento delicado

- A visita da notícia é um momento especial. Dedique a ela mais tempo do que às visitas rotineiras.
- A realidade e as conquistas dos portadores de Síndrome de Down estão em constante mudança. Atualize-se para também transmitir boas notícias aos novos pais.
- Aponte o que o bebê poderá fazer e não apenas as características da Síndrome de Down.

Momento da notícia, um momento delicado

- Enfatize a importância da oportunidade, da experimentação, da segurança, do amor para o bebê, para que não se desenvolvam incapacidades a partir da deficiência genética.
- Enfatize a importância dos pais trocarem a pergunta mais comum (por que eu?) para o que é possível fazer agora?
- Lembre que você vai sair do quarto com a missão (de dar a notícia) cumprida. Os pais estarão apenas iniciando a missão deles de cuidar da criança e oferecer as melhores oportunidades. E a missão deles durará pelo resto de vida, assim como a lembrança das suas palavras.

Algumas sugestões aos médicos

1. Procure dar a notícia ao casal (não ao pai ou à mãe individualmente) e sempre depois que eles tenham visto o bebê. Isto deve acontecer o mais cedo possível, ainda na maternidade.
2. Escolha um lugar tranquilo. Tente criar uma certa intimidade. Evite a presença de estranhos.
3. Examine o bebê na frente dos pais, com atenção e carinho. Vá apontando as características da Síndrome de Down, que justificam a necessidade de exame cromossômico.

Algumas sugestões aos médicos

4. Use uma linguagem adequada ao casal, considerando seu nível de escolaridade, idade, condição social. Certifique-se de que ambos estejam entendendo o que está sendo dito.
5. Fale sobre a Síndrome. Porém, deixe claro que o bebê precisa dos mesmos cuidados dispensados a outras crianças. Explique que seu desenvolvimento será mais lento, mas não se sabe qual será o limite deste desenvolvimento. Nunca diga que ele não irá andar ou falar, pois sabemos que ele conseguirá fazer isto.
6. Use o termo Síndrome de Down, evitando a conotação pejorativa do termo mongolismo.

Algumas sugestões aos médicos

7. Entenda se os pais reagirem negativamente. Responda com sinceridade às perguntas feitas, mas de modo delicado. Repita, se necessário, a mesma informação, todas as vezes que for solicitado.
8. Deixe claro que a confirmação da Síndrome de Down só ocorre com o resultado do cariótipo, mas que as chances de um engano a partir das características físicas são bem pequenas.
9. Informe sobre a necessidade de acompanhamentos especializados (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, etc.). Se possível, indique os locais onde existem estes atendimentos na sua comunidade.

Algumas sugestões aos médicos

- 10 . Informe que não foi descoberto tratamento ou medicamentos capazes de “curar”a Síndrome de Down, mas que a estimulação por profissionais e o convívio social são fundamentais para o desenvolvimento da criança.
11. Fale sobre os grupos de apoio, formados por pais de crianças mais velhas, que podem ajudá-los a encontrar o melhor atendimento para seu bebê. Entregue o folheto com os telefones do grupo, para facilitar o contato, se eles decidirem buscar ajuda.
12. Deixe o casal um tempo sozinho, após a conversa, para poder extravasar suas emoções.