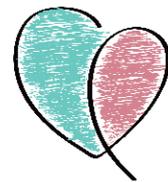


Um bebê com  
síndrome de Down,

E agora?



*empathiae*  
instituto

# carta aos pais

## Queridos pais

Há momentos na nossa vida em que ser pai ou mãe de uma criança, qualquer que seja ela, é muito difícil. Particularmente, acredito que essa dificuldade parte da percepção de que não temos controle sobre absolutamente nada. Essa falta de controle absoluto nos paralisa e nos assusta.

A decisão conjunta de se ter filhos nasce repleta de sonhos. Sonhos de demonstração de amor conjugal, sonhos de futuro, sonhos da própria realização nos filhos que teremos.

Pensamos nos ideais de beleza e de futuro. Muitos casais já têm a pré-escola escolhida ainda durante seu período de noivado. Outros imaginam a faculdade, a pós-graduação e até mesmo o filho ocupando o lugar do pai na sucessão da empresa familiar.

Os sonhos para nossos filhos nunca são pequenos. E, sem essa do politicamente correto, todas essas expectativas são inerentes ao ser humano. Todo pai e toda mãe planeja e quer o melhor futuro para seus filhos.

Acontece que filhos crescem e se descobrem independentes de nós, buscam seus espaços e escolhem o próprio futuro. O crescimento e amadurecimento de um filho leva anos e, dia a dia, nós pais, aprendemos a abrir mão de nossos sonhos para que nossos filhos sonhem os seus. Essa mudança de planos acontece em doses homeopáticas e, por isso, quase não dói.

Mas... E quando nasce um bebê com deficiência e essa deficiência implica, necessariamente, o déficit cognitivo? O que fazer com os sonhos que se desfazem de uma hora para a outra? O que fazer com a insegurança absurda quanto à incerteza de futuro? (Aquele que um dia todos os pais acharam que tinham?) O que fazer com a mudança da rotina esperada? Como reagir à notícia da deficiência do tão esperado, desejado e sonhado bebê?

Cerca de 90% dos casais que descobrem que seu bebê tem síndrome de Down reagem com tristeza e com uma dificuldade imensa em aceitá-lo como filho. Reagem com perplexidade, com insegurança e com culpa - seja pela condição física do bebê ou por se sentirem frustrados devido à situação.



A tristeza, o choro e o medo do futuro são as emoções mais comuns

O sentimento de não querer esse filho também é real e precisa ser vivido. Culpa, negação, raiva e barganha são parte de um turbilhão de emoções que invadem a mente e o coração desses pais. Esse turbilhão é real, assombra e, às vezes, pode até paralisar.

Questionar o Eterno (Deus, a Vida ou o Universo) e seus propósitos é natural.

Pensar e lamentar por um futuro que não mais existe é não só normal como extremamente necessário.

Questione o presente que a vida lhe impõe para que você possa entender o futuro que tem pela frente...

Mas, como pensar essas coisas sem que seu bebê as perceba? E por que ele não pode percebê-las?

Por que não chorar com seu bebê no colo, enquanto o amamenta ou o faz arrotar?

Chore! Chore com seu (sua) parceiro (a). Chorem juntos. Chorem separados. O chorar juntos cria laços verdadeiros e eternos. Chore escondido. Chore no chuveiro. Chore enquanto caminha. Chore enquanto reza.

Chore enquanto medita. Simplesmente chore quando precisar!

De uma forma ou de outra, seu bebê saberá que não era ele que **você esperava**.

E ele o ajudará a superar essa expectativa e o ensinará a amá-lo, **muito mais** do que você um dia amou o bebê dos seus sonhos.

Assumir a tristeza e frustração em relação ao bebê real vai ajudá-lo a **dar novo** significado à maternidade/ paternidade que a você se apresenta.

No momento da notícia, pode parecer que o dia escureceu, que o sol nunca mais voltará a brilhar e que uma tempestade sem fim está sobre sua cabeça.

É assim mesmo. Mas, vai passar. Acredite!

O sol voltará a brilhar e trará com ele muitos outros amanheceres, novas oportunidades, outras possibilidades e muitos, muitos outros sonhos para sonhar.

Texto de Mônica Xavier – Fundadora do Instituto Empathiae





Produção  
Instituto Empathiae

Coordenação e organização  
Mônica Fraga Moreira Xavier

Criação e diagramação  
Angelo Beigin

Ilustrações  
Claire Stoner

Revisão  
Clarissa Meyer

Colaboração  
Flávia Grave

Agradecemos a participação de todas as famílias que, com seus textos e suas fotos ajudaram no desenvolvimento desse material.

Que através dele, muitas e muitas famílias venham a descobrir muitos outros sonhos para sonhar!

O uso das imagens contidas nas fotografias e nas ilustrações desta publicação foram expressamente autorizadas por seus titulares / responsáveis.  
A cartilha possui caráter informativo e gratuito, sendo vedada sua comercialização.

A reprodução total ou parcial desta obra, por quaisquer meios, para os fins a que se destina, é permitida desde que haja prévia autorização do Instituto Empathiae, com citação da referência.

# histórias reais

## Histórias reais de famílias reais

- Queridos pais, 2
- Agradecimentos, 4
- Uma notícia que surpreende, 6
- Nunca é fácil receber um diagnóstico inesperado, 8
- Um bebê com cardiopatia, 10
- Quando o bebê nasce do coração, 12
- Síndrome de Down e genética, 14
- A saúde do bebê, 16
- A estimulação precoce, 18
- E os irmãos, 20
- A irmã do Matheus, 22
- A história de uma avó, 24
- Conselhos importantes, 26, 28
- Adultos com Síndrome de Down, 30
- Matheus, 32
- Sobre a hora da notícia, 34
- Atendimento para Síndrome de Down, 36
- Quem faz o Empathiae, 38



# na hora do parto

Uma notícia que surpreende



## **A notícia na hora do parto**

Era sábado, 01/07/17, quando fui fazer mais um ultrassom de rotina. Estava com 35 semanas de gestação. Tudo caminhava dentro do esperado, até que aquele exame acusou uma restrição de crescimento fetal. Sem saber o motivo da alteração, o mais prudente seria a internação, para acompanhar de perto o desenvolvimento intrauterino do bebê. E lá fomos nós para a maternidade...

Foram 3 dias sob monitoração constante até que optamos por realizar o parto, após percebermos que os ganhos do bebê seriam maiores fora do útero, uma vez que já não ganhava peso dentro da barriga.

Em 04/07/2017, Enrico veio ao mundo e então, descobrimos o motivo da restrição de crescimento: ele tinha síndrome de Down!

"A notícia estremeceu o meu coração no exato momento em que você se aconchegou nos meus braços... Enquanto seu pai me contava o que estava acontecendo, você se aproximava, enroladinho, no colo da obstetra... te olhei, te peguei, trêmula, coração acelerado, em meio a lágrimas, eu me perguntava porquê... Eu não entendia!!! A cabeça estava a mil! E você se aconchegou, agarrou minha mão, rapidamente pegou o meu peito e mamou!

Seus olhos "rasgadinhos", trouxeram paz e o medo se transformou em uma força sem tamanho! Entendi ali que você só precisava de amor! Não seria um cromossomo a mais que iria mudar esse amor que já sentíamos, antes mesmo de você nascer... E, se não queríamos que te olhassem diferente, por que nós iríamos olhar?

Decidimos que você teria a mesma educação de seus irmãos, as mesmas oportunidades e o mesmo amor!"

Fomos em busca de informação, terapias, conhecemos outras famílias que também têm filhos com T21, fizemos novos amigos! Descobrimos que ter um filho com alguma deficiência não significa que seremos menos felizes!

Hoje, Enrico tem 3 anos e meio. Anda, corre, pula, fala, brinca, sorri muito, reclama, faz arte e apronta como qualquer outra criança! Ele é feliz e nos faz muito feliz também!

Se você, assim como a nossa família, teve um filho com T21, permita-se chorar, mas acima de tudo, receba seu filho de braços abertos e prepare-se para receber o amor mais puro e genuíno que alguém possa te dar!

\* Renata Pereira é casada com Alberto Ricardo e são pais de Bruno, Enrico e Rafaela.

# notícia na gestação

## Nunca é fácil receber um diagnóstico inesperado

### A notícia durante a gestação



Resolvemos ficar grávidos novamente quando eu estava com 36 anos. Meu marido que gosta de tudo sob controle foi quem quis primeiro e me convenceu dessa ideia. Fizemos tudo direitinho: fomos à nossa médica para falar da nossa ideia, fiz todos os exames necessários, comecei a tomar ácido fólico e depois de 3 meses tirei o DIU. Acabei tendo muitos problemas na minha coluna e quadril e o desejo ficou para mais para frente, e assim que pude parar com os remédios de dor, tentamos e eu engravidei.

Que felicidade!!

Já estava com 37 anos, mas embora minha médica tenha me alertado sobre o risco aumentado para ter uma gestação com alguma síndrome, eu achei que aquilo não aconteceria comigo.

Lembro que fomos (meu marido e eu) realizar o exame de ultrassonografia morfológica do 1º trimestre. Eu estava ansiosa e já tinha estudado qual era o objetivo principal daquele exame: medir a espessura da translucência nucal, que não poderia exceder mais que 2,5mm. O médico que me atendeu foi muito sensível e delicado, já que ele media e não comentava nada, ia para outra parte do Martín, voltava na translucência e nada. Até que resolvi perguntar: "Doutor, a medida da translucência nucal está aumentada?"

Ele disse que ia fazer novas medições e já me explicava tudo. E ao finalizar o exame, esse profissional foi de uma sensibilidade tamanha que disse: "Mãe, está tudo bem com o exame, mas realmente seu bebê está com a translucência um pouco alterada (3,9mm) o que pode ser compatível com alguma síndrome ou pode não ser nada.

Caso seja uma síndrome, a mais comum é a síndrome de Down, na qual a criança leva uma vida como outra qualquer, mas pode também ser alguma síndrome incompatível com a vida. Caso queira realmente ter um diagnóstico, há exames para isso".

Sáimos de lá tão estranhos. Como era próximo do horário de almoço, tínhamos combinado de almoçarmos juntos, mas meu marido saiu tão atordoado, que disse que precisa voltar para o escritório e eu fiquei no jardim do condomínio da clínica pensando naquela situação. Sentia um sentimento estranho, mas tinha esperança de não ser nenhuma alteração.



O próximo passo foi conversar com minha obstetra e ela também, um amor de ser humano, me explicou tudo: os possíveis diagnósticos, exames, etc. Optamos por fazer o NIPT – Pesquisa de DNA fetal em sangue materno, que não é invasivo, pois para mim, o que eu queria era saber o que era e como eu poderia me preparar para aquela situação. No dia em que saiu o resultado, meu marido apareceu do nada no prédio em que eu trabalho. Naquele dia, ia tomar a vacina da gripe na empresa dele. Achei estranha aquela situação e ao entrar no carro, ele tirou um papel do bolso e disse: “É um menino”. E lá tinha o diagnóstico: aneuploidia detectada para Síndrome de Down.

Naquele momento, a ficha caiu e me desesperei. Chorei como nunca havia chorado na minha vida. Pensava: e agora? Como faremos? Será que ele vai andar, falar? E como vamos fazer quando desencarnarmos? Quem cuidará dele? Voltei para meu trabalho e contei para uma grande amiga minha e ela me disse que daria tudo certo, que ela conhecia pessoas que tinham filhos com síndrome de Down e estava tudo bem. Isso era uma sexta-feira. Passamos o final de semana só chorando. Contamos para nossa família, pois não queríamos esconder isso deles e fomos muito bem acolhidos.

Na segunda-feira seguinte, meu marido agendou uma consulta com a psicóloga da APAE e foi a melhor coisa que fizemos. Ela foi tão boa para a gente! Falou em linhas gerais sobre as dificuldades que a pessoa com síndrome de Down tem, mas também disse que seria uma criança que precisaria de cuidados, educação e limites, como qualquer outra. Ela perguntou se gostaríamos de ver uma sessão de terapia de fono e TO que estava acontecendo com crianças na faixa etária de 2 anos e decidimos ver, e aquilo me surpreendeu de uma maneira que não sei como explicar. Numa sala estavam de 8 a 10 crianças com seus responsáveis e terapeutas, aprendendo a comer, como qualquer outra criança nessa faixa etária. Aquilo, para mim, foi um divisor de águas, e entendi que precisava estudar a respeito. Passei a buscar perfis no Instagram, procurar médicos, ler livros, etc., para me preparar para meu filho, o Martín.

No dia do nascimento, sabíamos das possíveis dificuldades que ele teria, mas também sabíamos das grandes possibilidades e focamos nisso. Em vez de ser um momento triste, o nascimento do Martín foi uma festa! E desde então, graças a uma rede de apoio incrível que estabelecemos: nossa família, médicos, enfermeiras, fisioterapeuta, fono, terapeuta ocupacional, babá e muita gente amiga que encontramos nesse caminho, o Martín segue seu desenvolvimento, nos trazendo muitas felicidades e também preocupações - que toda e qualquer criança dá.

Não foi nada fácil o início, mas acho que se não tivesse encontrado pessoas tão preparadas e do bem para nos ajudar, esta jornada poderia ter sido bem diferente e muito mais difícil.

\*Carlos e Cibele de Oliveira são pais do Martín, da Ana Laura e da Luana

# bebê com cardiopatia

## Um bebê com cardiopatia

### Um bebê com cardiopatia

Era novembro de 2013, eu estava com 23 semanas de gravidez. Fiz o segundo exame morfológico e a médica do laboratório disse: "Ele tem duas questões: uma do osso septo nasal, que parou de crescer e está uma medida menor, e a outra é que, possivelmente, ele tenha uma cardiopatia congênita".

Como o coração ainda estava pequeno e, normalmente, o ecocardiograma fetal é feito no protocolo de triagem com 28 semanas, tive que aguardar para repetir o exame. Nesse período, fizemos o NIPT (do inglês, Non-Invasive Prenatal Testing), um exame não invasivo, sugerido pela obstetra que me acompanhava.

Com a chegada do resultado do NIPT, se confirmou 99% de chance do bebê ter a Trissomia 21.

Logo depois, fiz o ecocardiograma fetal e se confirmou também a Tetralogia de Fallot, que é uma cardiopatia não muito comum em crianças com a Trissomia do 21 (mas que aparece em crianças sem a síndrome).

A notícia foi dada assim: "Olha, possivelmente, seu filho pode ter uma síndrome e uma cardiopatia atrelada".



Nesta época, quando fiz o eco fetal, já estava passando com o Dr. Alessandro Lianza, que acompanha o Chico até hoje. Ele confirmou: "É sim uma cardiopatia congênita. Ele terá que operar até os seis meses de vida. Mas, a gente não sabe o momento da cirurgia, se será quando ele nascer ou se vamos esperar um pouco, porque precisamos observar como o bebê irá se comportar no ambiente fora da barriga". Então, a expectativa era de que até os seis meses ele pudesse operar. E tudo dependeria de como ele nascesse e como se comportaria no meio externo.

Com 32 semanas, quase 33, minha placenta foi para grau três. Começou a cair o percentil de crescimento. O problema é que exatamente neste período acontece a formação do pulmão. Então, precisávamos segurar mais um tempo. Tomei três injeções de cortisona e consegui levá-lo até 36 semanas e 4 dias, quando foi constatada a necessidade da cesariana

Ainda na UTI, ele conseguiu uma boa pega na mama, porém cansava muito. A mamada durava 3 horas porque ele mamava num seio durante 40 minutos e pausava para descansar. Depois, eu tirava com a máquina, dava com a seringa. Posteriormente, passei a dar o leite no copinho de amamentação para estimular a sucção. Então, foi um período muito difícil, eu ficava com muito medo de que ele chorasse muito, fizesse muito esforço e ficasse cianótico

Ele teve apenas uma crise cianótica quando estava com um mês de vida. Na única ocasião, ele havia acabado de mamar, estava dormindo e a babá o trouxe. Ele estava todo branco com manchas roxas. Liguei imediatamente para o cardiologista, e ele me acalmou. Naquele mesmo dia pensei: "Não posso conviver com isso".

Com o passar dos meses, conseguimos que ele ganhasse peso. Ele nasceu com 2,475 kg e, quando estava com quatro meses e 5,900 kg, fez a cirurgia. Hoje, ele é um cardiopata corrigido e extremamente compensado, sem medicação alguma. Saiu do hospital oito dias após a cirurgia, só com o diurético, que depois de uma semana foi retirado

Hoje, ele está estável, não precisou trocar a válvula. Quando o cirurgião me deu esta notícia, eu chorei, porque se ele tivesse que trocar, possivelmente, uma nova cirurgia na adolescência poderia acontecer, o que felizmente não será necessário.

\* Thaíssa Alvarenga é mãe do Francisco e das Marias, Maria Clara e Maria Antonia.

# história de adoção

## Quando o bebê nasce do coração

### A história de adoção

2014 foi o ano da virada. Depois de me separar de um casamento de dez anos, e sair do armário que me fechei a vida toda, conheci em um grupo de amigas a Clarissa. Recém chegada de uma temporada no exterior, seis anos mais nova que eu, uma negra linda. Foram algumas mensagens, uma peça de teatro e nunca mais nos largamos.

Logo no primeiro dia, entre tantas conversas, falei sobre um sonho que sempre tive: a adoção. Estava sondando a disponibilidade dela em ser mãe. Eu já tinha dois filhos na época, uma de 18 e um menino de 13. Ela meio que os adotou. Nós fomos morar juntas em poucos meses e eles vieram conosco.

Daí começaram os desafios. Eu não era aceita na família dela. Amigos, de muitos anos, de repente, não falavam mais comigo. Passamos o Natal sozinhas. Foi um longo processo. Seguimos trabalhando, estudando, cuidando dos filhos, na esperança de que um dia reconhecessem que era amor, só isso.

Passados um ano e meio, depois de muita água embaixo da ponte, fui convidada a conhecer a namorada do meu cunhado. E foi aí que eles então resolveram me conhecer. Três anos depois, oficializamos nosso casamento, sob questionamentos, descrédito, mas foi uma cerimônia linda e cheia de significado para nós.



Então, um ano depois, entendemos que estávamos prontas para retomar a nossa primeira conversa sobre adoção. Procuramos o fórum, começamos a participar do grupo de apoio à adoção e demos entrada com os papéis. Foram inúmeros questionamentos num processo que durou um ano e meio até sair nosso nome no cadastro nacional.

Enfim estávamos grávidas! Nosso perfil era de uma criança de 0 a 4 anos. Deixamos em aberto a cor e entendemos dar conta de algumas doenças (entre elas HIV). Começou assim a nossa espera. Oito meses se passaram e no Dia de Zumbi dos Palmares (20/11/2019), durante uma peça de teatro, pedi para minha esposa tirar foto dos atores para mim, pois eu queria levar para escola onde eu dava aula e mostrar aos alunos.

Ao olhar o celular, nos deparamos com a foto de um bebê de quatro meses e uma descrição que dizia ser saudável, que havia nascido prematuro, usava uma bolsa de colostomia (aguardando a cirurgia de reversão) e que tinha Síndrome de Down. E na sequência a pergunta se gostaríamos de conhecê-lo.

Não sei mensurar o que senti ao ver aquela pessoinha tão pequena, com cabelo arrepiado e o “bico” mais lindo do mundo. Reconheci meu filho na hora naquela foto. Minha esposa, muito centrada, queria saber mais sobre o que era Síndrome de Down até para saber se a gente daria conta. Fomos ao estacionamento e, entre choro e explicações, ligamos para meus filhos, que abraçaram o irmão junto com a gente. Respondemos à assistente social que “SIM”, nós aceitávamos conhecê-lo.

Foi uma semana de envio de documentos, entrevistas por telefone com os técnicos da Comarca do bebê e noites em claro vendo tudo sobre a Síndrome de Down na internet. Concorremos com mais dois casais nesta adoção, até que recebemos a ligação que dizia que “não haveriam melhores mães pra ele do que nós”. Nunca senti uma felicidade tão imensa dentro de mim! Liguei para minha esposa chorando tanto, que quase não podia falar. Choro ainda só de lembrar...

Viajamos para o Paraná (de onde era o bebê) quatro dias depois. No aeroporto, gravamos um vídeo para contar à nossa família, que ainda não sabia de nada. Queríamos fazer surpresa. Gravamos dois bichinhos de pelúcia dizendo que iam conhecer um novo amigo. Explicamos sobre tudo meio resumidamente e, com o coração na boca, embarcamos.

Chegamos à cidade pela manhã. À tarde, tínhamos audiência para conhecer o nosso “pacotinho”. Depois de conversar com a assistente social, a psicóloga e assinar os documentos, finalmente fomos conhecê-lo. Ele estava em outra sala, no colo da psicóloga. Tão pequeno, olhos espertos, um menino tranquilo. Minha esposa chorava copiosamente e eu estava anestesiada, feliz, mas na hora só conseguia rir. Meu filho, meu sonho de tantos anos, ali nos meus braços! Ele nasceu para nossa família naquela sala, com o corpo técnico como testemunha e uma sacolinha de plástico com os pertences dele.

Quando chegamos ao apartamento que havíamos alugado, tinha mais de trezentas mensagens no celular. Todos queriam saber dele! Minha filha mais velha fez uma chamada de vídeo e ele ria para ela. Eles já se conheciam... de alma. Passamos três dias na cidade à disposição da Justiça e para conhecer mais o nosso bebê. Depois voltamos para São Paulo.

No aeroporto, nos esperavam minha sogra, minha filha, duas amigas da nossa família e meu sogro, no carro. Outra cena linda e inesquecível foi ver minha sogra pegando o primeiro neto no colo. A família toda recebeu nosso bebê com muito amor. Um bebê branco, mais que especial, adotado por duas mães, em uma família de maioria negra.

A chegada do Gael estreitou muito os nossos laços com todo mundo. A cada dia, reconhecemos a luta, a resistência, o aprendizado ao lado desse ser de luz, mas acima de tudo o amor. Um amor tão grande que não vê cor, não tem preconceito e não conta cromossomos. Ama e contagia de amor tudo à nossa volta. Amor é amor e só tudo isso.

Comemoramos cada conquista, cada avanço dele nas terapias. Ele faz fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudióloga, e responde a tudo. Temos consciência dos desafios e nos preparamos para cada um deles. Preconceitos virão, de várias formas, mas nosso amor é tão grande, que nos blinda e nos ensina a sermos fortes.

\*Tania Magaly Santos e Clarissa Santos Silva são mães do Gael.

# síndrome de down

## Síndrome de Down e genética

### **O que é a síndrome de Down ou Trissomia do Cromossomo 21?**

A Síndrome de Down acontece devido a uma alteração genética do bebê, enquanto ele ainda está sendo formado, no momento da fecundação.

Normalmente, o indivíduo com síndrome de Down possui 47 (quarenta e sete) cromossomos, enquanto o restante da população possui apenas 46 (quarenta e seis). Isso pois, na maior parte dos casos, há uma cópia extra de cromossomo 21 em todas ou na maioria das células do corpo.

Ou seja, ao invés de dois cromossomos 21, são três, o que faz com que essa condição genética seja conhecida por Trissomia do 21, Trissomia Livre do Cromossomo 21 ou apenas T21.



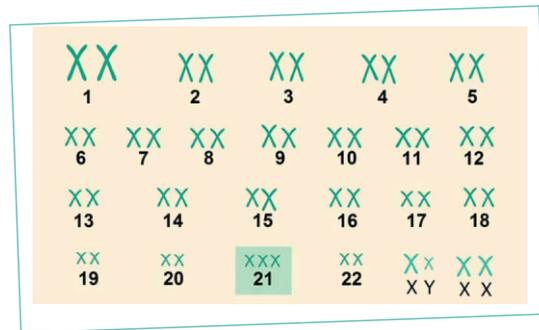
### Qual é a causa da T21?

Ainda não se sabe com exatidão qual é a causa desta alteração. Embora ela possa ocorrer em qualquer faixa etária fértil da mulher, há uma relação direta com a idade materna no momento da gestação.

Neste caso, quanto maior a idade das mães, maior o risco. Entretanto, não há estudo relacionando a idade dos papais até o momento.

Há mais 2 mecanismos menos frequentes, pelos quais ela pode ocorrer, chamados de Mosaico e Translocação, mas que, no geral, pouco influenciam no desenvolvimento da pessoa com T21.

O exame que define qual o mecanismo que ocorreu a Síndrome de Down chama-se Cariótipo.



### Existe um culpado pela síndrome de Down?

Não. É importante deixar claro que não há um culpado pela ocorrência da síndrome de Down e que ela não é condicionada pelas atitudes que vocês, pais, tiveram antes, durante ou depois da concepção do bebê. Além disso qualquer pessoa de qualquer etnia, condição financeira, religião ou região geográfica do país pode ter um filho ou filha com T21.

### Quais são as características da síndrome?

Características gerais da Síndrome de Down incluem o formato amendoado dos olhos; prega única nas mãos; pés e mãos pequenos; diferentes formas de hipotonia muscular (menor força ou tônus muscular), além de um comprometimento da capacidade intelectual. Entretanto, é importante ressaltar que a Síndrome de Down não é uma doença e não tem “graus” ou “níveis”, mas isso não significa que todos os indivíduos sejam iguais. Apesar das similaridades, cada um apresentará diferentes características e necessidades, que exigem um cuidado e atenção maior dos pais, devido à presença deste cromossomo a mais.

### Dica da especialista:

Vocês, pais, precisam saber essencialmente que cada pessoa com síndrome de Down (T21) é única, capaz de amar, aprender, ir à escola, trabalhar, ser feliz, buscar sua autonomia, lutar pelos seus direitos e cumprir seus deveres como cidadão.

\* Dra Flávia Nogueira é pediatra com foco no atendimento da pessoa com síndrome de Down / T21, mãe do João Augusto, da Ana Clara e da Olívia .

# saúde do bebê

## A saúde do bebê

### **Abordagem pediátrica para um estilo de vida saudável**

A atenção à saúde, em seu sentido mais amplo, envolve um suporte adequado nos períodos de enfermidade, mas também a uma observância da saúde em geral. Esta visão ampla da saúde passa, necessariamente, por tudo o que envolve um estilo de vida saudável, desde hábitos alimentares, até incentivo à prática de atividade física e ao que se refere a relacionamentos interpessoais

Na pediatria, toda a complexidade relacionada à promoção da saúde ganha ainda mais importância, visto que muitas doenças crônicas têm na infância sua origem indireta. Hoje, sabemos que muitas das doenças, inclusive as de maior mortalidade no mundo, se relacionam a hábitos de vida ruins como sedentarismo, estresse, ansiedade, etc. Basta lembrarmos brevemente de nossa infância, do modo como cada um de nós foi criado, ou do que comíamos nos encontros de família, que veremos grandes semelhanças com os hábitos que temos hoje e como, provavelmente, criamos nossos filhos.

Justamente por isso é fundamental que pediatras atuem no sentido de promover hábitos saudáveis, quebrando, de certo modo, ciclos de maus hábitos alimentares presentes em muitas famílias. Este trabalho não é simples, em muitos aspectos. Frequentemente, é preciso combater uma força gigantesca chamada mídia. Crianças têm, cada vez mais, acesso a propagandas vendendo todo tipo de alimentos ou objetos pouco ou nada relacionados a uma vida saudável, isso sem mencionar o estímulo a passar horas e horas em frente a uma tela.

Muitas vezes, também é preciso combater certas premissas presentes na sociedade como o de só levar crianças ao pediatra quando estão doentes ou quando são muito pequenas. Ou ainda, hábitos relacionados a aspectos ainda mais complexos como mitos sobre efeitos nocivos de vacinas ou do próprio aleitamento materno, que infelizmente estiveram presentes na história recente da humanidade e que ainda exercem efeitos na sociedade atual.

A saúde da criança vai muito além de “ não estar doente ” . Ao contrário, me parece lógico que estar doente de tempos em tempos faz parte da vida. Considero que a melhor definição para saúde seja a de estar em completo bem-estar físico mental e social. Percebe-se, por esta definição, que apenas cuidar de doenças agudas sequer ultrapassa a superfície do verdadeiro bem-estar. É fundamental cobrir áreas frequentemente negligenciadas como saúde mental, condições sociais hábitos de vida, entre outros.



Crianças com transtornos específicos de desenvolvimento como a Trissomia do 21, espectro autista ou deficiência sensorial de qualquer tipo, têm um desafio ainda maior, visto que precisarão, infelizmente, combater preconceitos e lutar por causas inclusivas que servirão de base para toda sua promoção à saúde e, também, para evitar complicações clínicas frequentemente associadas às suas condições de base.

As três áreas citadas anteriormente (física, mental e social) estão certamente interligadas. Bons hábitos alimentares, por exemplo, contribuem não apenas para um bem-estar físico, mas também ao mental. Diversos estudos vêm correlacionando o estilo alimentar a transtornos da saúde mental como ansiedade e depressão.

Em pediatria, pode-se estimular o ajuste calórico, a recomendação de quantidade de alimentos e a escolha adequada de alimentos, divididos por faixa etária, visto que as demandas variam conforme a fase de desenvolvimento. De maneira geral, estimula-se a ingestão de frutas e vegetais e evitar gorduras trans. Aqui, me parece importante fazer uma ressalva às tendências alimentares que surgem “do nada” através de grandes efeitos midiáticos, ganham força e, brevemente, são substituídas por outras tendências igualmente fugazes.

O estímulo à prática de atividade física regular também exerce papel fundamental na promoção da saúde. Dependendo da fonte, as orientações vão variar um pouco com relação ao tempo de atividade física, intensidade ou a frequência. Acredito que mais importante que transmitir o número de minutos da prática de atividade física ou o número de dias por semana em que a atividade deve ocorrer, seja estimular que a prática seja prazerosa, rotineira. Só assim fará parte da vida do indivíduo e será carregada para a idade adulta promovendo o mesmo hábito nas gerações futuras.

No universo pediátrico, é preciso dizer que a criança, provavelmente, trocará de atividade algumas vezes. É importante deixar que a criança escolha sua modalidade, e não forçar a barra para este ou aquele esporte. A atividade física deve levar em conta a etapa de desenvolvimento de cada criança. Por exemplo, crianças com Trissomia 21 se beneficiarão de atividades de baixo impacto, buscando proteger suas articulações. Vale sempre destacar que o esporte é uma ótima janela de oportunidade para inclusão social. Através de ajustes relativamente simples, podemos adaptar as modalidades às necessidades de alguma criança, com foco não apenas no estímulo à atividade, mas também na inclusão e no respeito coletivo. O efeito disso é mais que positivo.

Por fim, preciso dizer que a melhor forma de educar filhos é através do exemplo. De verdade, isso não é apenas uma frase de efeito. É pouco provável que as crianças tenham hábitos saudáveis de vida se seus pais não os tiverem. Criança gosta de brincar, de correr, de pular. E muitas crianças são criadas na primeira infância comendo verduras e legumes. Mas o modo que temos de estimular que estes hábitos sejam levados para a vida é demonstrarmos dia a dia a importância desses hábitos. Então, repito a frase, na esperança de que tenha um efeito diferente desta vez: a melhor forma de educar filhos é através do exemplo

\*Dr. Guilherme de Abreu Silveira, pai do Felipe e da Lívia, é médico pediatra e neonatologista graduado pela Universidade de São Paulo. Possui especialização em pediatria pela Sociedade Brasileira de Pediatria e em neonatologia pela Sociedade Brasileira de neonatologia. É pós-graduado em emergências pediátricas e em síndrome de Down.

# estimulação precoce

## A estimulação precoce

### A importância da estimulação precoce em bebês com a Trissomia do Cromossomo 21

A estimulação precoce é a abordagem que utiliza técnicas terapêuticas capazes de estimular o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, de linguagem e social da criança. Os primeiros anos de vida são considerados muito importantes, pois é nesse período que o cérebro se desenvolve rapidamente e é muito sensível aos cuidados e estímulos ambientais (Brasil, 2016).

De modo geral, os bebês com T21 seguem os mesmos marcos de desenvolvimento de um bebê sem T21, com algumas particularidades, já que eles podem exigir mais estímulos e levar um maior tempo no desenvolvimento. Devido a essas características, a estimulação precoce é indicada e pode contribuir para que a criança tenha um desenvolvimento mais saudável e atinja todo o seu potencial, com uma vida mais autônoma.

### Múltiplas terapias e o papel dos pais

A recomendação atual das Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, do Ministério da Saúde, recomenda que a estimulação precoce seja iniciada assim que houver liberação médica. A equipe multidisciplinar básica é composta por fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Além desses, outros profissionais também podem compor a equipe como nutricionistas e psicólogos.

As práticas da estimulação precoce envolvem a intervenção com a própria criança, orientação parental, enriquecimento ambiental e empoderamento familiar. Normalmente (mas nem sempre), as intervenções são individuais e cada profissional abordará questões específicas da sua área.

Os pais apresentam importante papel na estimulação do bebê, por isso o processo de estimulação precoce deve SEMPRE envolver a família. Estudos apontam que, quando os pais estão envolvidos na estimulação precoce, eles oferecem maiores oportunidades de estímulos no ambiente da casa e, assim, os resultados são melhores e mais favoráveis para o desenvolvimento da criança (Matos, 2010).

\*A Equipe Espaço 21 é composta pelas profissionais Mariana Cerrón, terapeuta ocupacional; Michelle Bartasson, fonoaudióloga; e Munique Peleias, fisioterapeuta.

#### Referências:

Brasil, 2016. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Matos BM, Bellami CDF (2010). A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão da literatura. Rev. Bras. Terap. e Saúde, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 51-63, jul./dez. 2010



## Desenvolvimento sensorial

Desde o início da vida da criança, as sensações apresentam um papel importante no desenvolvimento. Ainda na barriga da mãe, o bebê experimenta e responde às sensações como a pressão do ventre materno e à resistência que esse oferece quando ele se movimenta na barriga.



## Brincadeiras

Nos primeiros meses de vida, os bebês costumam se interessar muito pelo rosto dos seus pais, pessoas próximas e pelas interações que realizamos. Aquela brincadeira simples de esconder o rosto com as mãos e dizer “achou” é uma excelente ideia.

## Conhecendo com o olhar

Pegue o bebê no colo, mantenha-o cerca de 20 a 30 centímetros de distância da sua face, isso facilita o olhar e o foco. O contato visual possibilita que o bebê faça associações entre as vozes e as pessoas, objetos e sons, e assim



## Calça de posicionamento

A calça de posicionamento é uma ferramenta fácil de fazer e que não pode faltar na sua casa. Ela irá ajudar para que o bebê não fique sempre na mesma posição. A depender da idade e em qual cômodo da casa ele está, você pode posicioná-lo de uma forma diferente, ajudando, assim, no seu desenvolvimento geral.

## Nutrindo o seu bebê

Amamentar é um ato extremamente complexo que envolve o desejo de amamentar, o estado emocional familiar, a sucção e a pega do bebê, além das condições gerais de saúde (cardíacas, digestivas e respiratórias).



## Conhecendo com o tato

O sistema tátil é aquele localizado em toda a nossa pele e ele é a fronteira entre o corpo do bebê e o mundo. É através do toque que o bebê compreende e aprende sobre as texturas, temperaturas, formas e muitas outras características a mais do mundo (Serrano, 2016).

# os irmãos

## E os irmãos

### Como eu gostaria de receber a notícia da T21 do meu irmão Cláudio

Quando o Cláudio nasceu, eu tinha 3 anos de idade, uma diferença pequena e, por conta disso, não me recordo de como e se de fato foi me dada uma notícia sobre ele ter síndrome de Down.

Ao longo dos anos, à medida que íamos crescendo, meus pais, em toda ocasião que o Cláudio fazia algo diferente ou recebia uma atenção diferenciada, diziam que ele era “especial”. Mas, na minha opinião, agir assim não é legal.

Se eu pudesse escolher sobre como gostaria de ter sido informada sobre o que meu irmão tinha, seria escutar que ele era um pouco diferente, que tinha uma síndrome (mesmo não compreendendo tanto o que esta palavra significava), e que para sobreviver neste mundo, ele precisaria de mais ajuda, dos meus pais e minha. Saber a verdade, sem fantasias, nos ajuda a compreender os fatos como eles são.



Dicas para quando os pais têm mais de um filho: Como lidar com os irmãos?  
Forneça informações reais sobre o irmão com deficiência, à medida da capacidade de entendimento dos demais irmãos;  
Evite expressões como “ele é especial” ou situações em que o irmão com deficiência pareça ser privilegiado em relação aos demais;  
Lembre que os cuidados com o irmão com deficiência é dos pais e não dos demais irmãos. Se eles quiserem ajudar, tudo bem, mas jamais isso deve soar como uma obrigação.

Sempre que possível, dedique um tempo exclusivo para cada filho, pois cada um tem uma personalidade única e merece ser ouvido nas suas necessidades, tendo sua existência como indivíduo reconhecida e enxergada pelos pais.



ACREDITAR SEMPRE  
DESISTIR NUNCA

CLÁUDIO ALEONI ARRUDA

## Como é ser irmã do Cláudio e o impacto que isto teve na minha vida

Ser irmã do Cláudio é um presente e um desafio. Aprendemos juntos sobre as nossas diferenças e sobre como nos respeitar. Ele entende os meus limites e eu, a cada dia, me esforço para compreendê-lo (nem sempre é fácil, mas necessário).

Como temos pouca diferença de idade, convivemos muito durante a infância, mas nosso relacionamento nem sempre foi tranquilo. Eu tive muito ciúmes da atenção que meus pais davam ao Cláudio (é difícil para uma criança de 3 anos entender o real sentido das coisas). Ele era o centro das atenções e dos cuidados, me sentia excluída e, por diversas vezes, negligenciada, pois sempre priorizavam os cuidados, necessidades e vontades do Cláudio.

Lembro de um exemplo simples. Quando pequenos, viajávamos de carro por 6 horas para chegar à fazenda dos meus bisavós em Minas Gerais. Minha mãe, o tempo todo, ficava preocupada com a cabeça do Cláudio, que pendia para o lado enquanto ele dormia e me pedia, a cada minuto, para segurá-la (imagina que coisa chata para uma criança!). Mas o pior mesmo era quando ela falava para deixar a cabeça dele no meu colo. Ele transpirava tanto, que molhava toda minha perna. Nossa, como sofri com isto! E meus pais nunca foram capazes de me compreender ou perceber que algo não estava bom para mim, eles só tinham olhos para o Cláudio. A minha reclamação era sempre vista como frescura.

Enfim, os anos passaram, todos amadurecemos, busquei ajuda para entender melhor o meu irmão e, um dos melhores lugares que me proporcionou isso foi no Grupo de Irmãos do Instituto Carpe diem (que, infelizmente, não existe mais). Lá, trocávamos experiências, vivências, expúnhamos sentimentos e conflitos. Neste grupo, eu pude perceber que 99% das dificuldades que eu tinha com o Cláudio, as outras pessoas também tinham com seus irmãos, e isto foi ótimo, pois juntos, com a orientação de uma psicóloga e uma assistente social, encontrávamos soluções para as coisas que nos incomodavam.

Hoje, Cláudio e eu já somos adultos e grandes parceiros. Ele tem uma sensibilidade extrema, é muito cuidadoso comigo e faz de tudo para me agradar. Toda vez que vou à casa dos meus pais (que é dele também), ele me agradece a visita, fala que sou linda e a melhor irmã do mundo.

Meu irmão impactou a minha vida em diversos sentidos: negativos quando pequena, por falta de compreensão dos meus pais que o colocavam como um ser especial; e positivos, me dando a oportunidade de ter um outro olhar para as pessoas, entendo que cada ser é único e, mesmo dentro de nossas limitações, somos todos normais.

O Cláudio se tornou para mim uma inspiração diária, a certeza de que podemos alcançar tudo o que almejamos, se nos esforçamos para isto. E com sua frase inspiradora finalizo este relato: "acreditar sempre, desistir nunca".

\* Carolina Aleoni Arruda, mãe do Enzo e irmã do Cláudio Aleoni Arruda

# irmã do Matheus

## A irmã do Matheus



Com 28 anos de vida, ele já coleciona recordes e coisas que eu sequer sonhei fazer:

- Ele tem mais de 100 medalhas de taekwondo
- Ele já pulou de paraquedas sozinho
- Ele já ganhou um campeonato mundial
- Ele já apareceu na Globo, pelo menos duas vezes
- Ele já corrigiu o Faustão, em rede nacional
- Ele já namorou à distância
- Ele trabalha (e muito bem!) em um hotel

E, por mais que eu não queira admitir, eu acho que ele ganha mais do que eu.



## A irmã do Matheus

Normalmente, ganhamos nosso nome dos nossos pais. Após um grande período de pesquisa e buscas, se chega a um denominador comum, que nos torna conhecidos para todos. E, via de regra, o nome só se torna próprio quando em conjunto com o (os) sobrenome(s). Mas no meu caso, não.

Calma, não que eu não tenha um nome, eu tenho. Me chamo Nicole da Rocha, mas já faz anos que eu sou conhecida nacionalmente (e, quiçá, internacionalmente) como "a irmã do Matheus" e, muito embora eu já tenha reclamado disso, a verdade é que não me importo nem um pouco. Eu gosto muito.

Não é todo mundo que tem a honra de ter, em sua família, alguém que já pulou de paraquedas, ou apareceu no Faustão, ou apareceu no Fantástico, ou apareceu em um filme, ou numa série do YouTube. Eu tenho UMA pessoa que fez tudo isso aí, e mais algumas coisas. O nome dele é Matheus Rocha e é por ele que eu não me importo de ser chamada de "irmã do Matheus".

Meu irmão tem síndrome de Down, ou Trissomia do Cromossomo 21 - o cromossomo do amor. Mas, assim como eu não me limito ao meu "carga" de irmã, ele não se limita por este detalhe do seu DNA.

Por tudo isso (e mais um pouco), eu fiquei conhecida como a "irmã do Matheus", afinal eu não fiz nem 1/5 do que ele já fez e, realmente, quem carrega o nome da família é ele. Bem que minha avó disse, quando ele nasceu, que ele seria um grande homem. Ela era uma visionária.

Não digo que tudo foi sempre mil maravilhas, longe disso. Quem convive com alguma minoria, principalmente estas que, historicamente, são consideradas "menos capazes", sabe que todos os dias ao lado de alguém diferente é um desafio. Quase que diariamente precisamos lidar com preconceitos ou com pessoas "sem noção", mas também todos os dias aprendemos algo novo e o significado real de empatia e simpatia. Afinal, eles são simpáticos, educados e carinhosos por natureza - isso sim é "culpa" do cromossomo 21!

O que posso dizer é que ser irmã do Matheus, muito além de uma honra, é um aprendizado diário. Aprendo a ser uma irmã melhor, uma pessoa melhor, alguém mais simpática, empática e, com toda certeza, mais paciente (quem tem irmão mais novo, sabe do que eu estou falando).

\*Nicole da Rocha é irmã do Matheus.

# história de uma avó

## A história de uma avó

### A história de uma avó

Para os padrões antigos da minha família, fui avó tarde. Quando o primeiro neto da minha mãe nasceu, ela havia acabado de completar 44 anos. Nos casamos com a mesma idade, ela e eu: 21 anos. Também fomos mães cedo, aos 22 anos. Já tinha 59 anos, dois filhos casados e nada... Meu neto nasceu um mês antes de eu completar 60 anos. A gravidez da minha nora foi inesperada pelo menos para mim. Já estava começando a pensar que não iria ser avó.

Sempre fui uma mulher que gosta muito de estudar. Fiz vários cursos durante a vida: Biologia, uma Pós em Educação, estudei italiano, inglês e, na década de 90, fiz dois cursos de Instrumentação Cirúrgica, aos 37 anos.

Hoje, sou aposentada como professora de Biologia e instrumentadora cirúrgica.

Um pouco antes de sabermos da gravidez, estava pensando em fazer um curso de Nutrição. Num belo domingo de Carnaval, cheio de sol, com a família toda reunida em nossa casa, veio a notícia: ela estava grávida e o bebê iria nascer em setembro. A algazarra foi enorme: nos abraçávamos, ríamos, chorávamos, etc. Até gelamos um espumante para comemorar.

As conjecturas rolaram soltas. A felicidade era generalizada. Minha nora, com 31 anos na época, teve uma gravidez tranquila. Nem mesmo enjoo. Aliás, suas duas gestações foram desse jeito, sem nenhum transtorno. Sou avó também de uma menininha comum.

Ela estava realizando os exames de praxe quando, durante o primeiro Ultrassom, foi constatada uma alteração na quantidade de líquido na região da nuca do feto, a chamada Translucência Nucal. Essa alteração sugere malformações, inclusive a T21 (Síndrome e Down), mas seria necessária uma confirmação, caso os pais quisessem.

Foi feito, então, uma coleta de sangue da gestante para a realização do NIPT - uma sigla em inglês que quer dizer Teste Pré-Natal Não Invasivo. O resultado foi inconclusivo. A coleta foi repetida e, após um mês, veio a confirmação: o bebê apresentava a Trissomia do Cromossomo 21, isto é, ao invés do meu neto possuir dois cromossomos 21 em suas células, como as pessoas comuns, possuía três. Ninguém, nenhum ser humano em suas condições normais, espera por uma notícia desta. Na hora, durante uma longa conversa, especulamos sobre tudo: pediatra, informações na internet, cursos. Descobrimos que havia uma Pós-graduação sobre o assunto, dedicado a profissionais da Saúde e Educação, e que uma nova turma iniciaria em agosto.



Estávamos em abril e não pestanejei: conversei com o casal, esqueci o curso de Nutrição e mandei meu currículo. Fui aceita e iniciei o curso que durou dois anos

Naquele domingo de abril, acho que havia uma mistura de sentimentos em mim. O principal era o medo do desconhecido. Até aquele momento, eu só sabia o que havia aprendido na faculdade e ensinava aos alunos: ao invés de 46 cromossomos, as pessoas com SD tinham 47. Nem nos meus mais remotos sonhos, imaginei um dia ser avó de uma criança com Down. Fiquei por três dias meio anestesiada. Não pensava em nada, só no curso que ia fazer para tentar ajudar meu filho e minha nora a criarem aquela criança. Pensava: é uma malformação, não pode ser mudada. Se há uma Pós-graduação sobre o assunto é porque deve existir muita coisa a ser estudada. Então, vamos lá!

Naquela mesma semana, na quinta-feira à tarde, tive um surto: chorei, gritei, blasfemei por várias horas. Pensava que era impossível, aquilo não poderia estar acontecendo, havia alguma coisa errada... Em nenhum momento, isso posso afirmar com a mais nítida clareza, do fundo da minha alma, reneguei meu neto, ou sequer passou pela minha cabeça o pensamento de não ser sua avó. O medo de tudo era o principal: do preconceito, do futuro...  
O meu amor por ele é, foi e sempre será incondicional.

Fiz o curso, conheci muita gente, participei de congressos, fóruns, simpósios e conferências aprendi muito e continuo aprendendo. Escrevi uma autobiografia: "Uma história sobre amor e diferenças", que foi o meu TCC, e hoje dou palestras, voluntariamente, sobre o assunto. Uma vez, assisti a uma palestra onde a mãe de uma criança com Síndrome de Down falou que, após o nascimento de seu filho, era como se ela tivesse "atravesado um portal".

Eu gostei da analogia, e acho que também atravessei um portal. E esse portal se fechou atrás de mim, a chave foi jogada fora e meu mundo hoje é outro. Os meus muitos novos amigos, e aqueles antigos, verdadeiros, que souberam dar o devido valor ao momento mais complicado pelo qual passei, também fazem parte desta nova fase da minha vida.

Sim, todos passamos por períodos difíceis durante a nossa existência. E eu não sou diferente de ninguém. As diferenças foram chegando, como a dislexia e a homossexualidade, ou as notícias estaremcedoras como o câncer. Nós enfrentamos tudo, meu marido e eu, sempre com coragem, determinação e veracidade. Nestes últimos 4 anos, após o nascimento do meu neto, fui afastando do meu convívio tudo e todos que não agregam nada a mim e nem à minha família. Apesar de hoje ser conhecida como a avó do Francisco, não perdi minha identidade, continuo tendo uma vida normal, trabalho, passeio, danço, viajo, me divirto, rio, choro e tenho, sem sombra de dúvida, algumas certezas: ser mãe foi um sonho realizado. Agora, como tenho dito ultimamente, ser avó é fantástico, é um recomeço saudoso, cheio de entusiasmo, e ser avó do Francisco e da Maria Luiza é espetacular. Eles vieram para coroar minha existência e estão me proporcionando momentos divinos. Faço e farei sempre o que estiver ao meu alcance para que eles sejam felizes e independentes.

\*Regina Fiorini Aurichi é a avó do Francisco e da Maria Luiza.



# conselhos importantes

## Conselhos importantes

### O que posso fazer em casa para ajudar meu bebê recém-nascido?

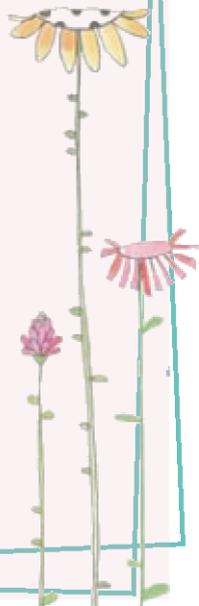
As necessidades de cuidado do bebê com síndrome de Down são muito semelhantes às necessidades de outro bebê qualquer:

- Respeite seu ritmo de sono e alimentação. Siga sempre as orientações do seu pediatra.
- Durante o dia, deixe o bebê em lugares naturalmente iluminados, com os ruídos de uma casa que tem vida. Cuide para que não haja ruídos que possam estressá-lo.
- Use a música e seus diversos estilos para estimular ou relaxar seu bebê.
- Não é bom deixar o bebê no berço o dia todo. Procure outros espaços confortáveis onde ela possa ficar e interagir com a ambiente da casa.
- Quando ele estiver acordado, deixe ao seu alcance brinquedos coloridos e atraentes, que o distraiam e o ajudem a ficar tranquilo.
- A hora do banho é um bom momento para massageá-lo suavemente com uma esponja. Aproveite esse tempo para conversar com seu bebê, contando a ele cada movimento que estiver fazendo: "vamos lavar esse pezinho"; " agora a mãozinha..."
- A hora da alimentação é muito importante durante toda a infância. Aproveite o tempo da amamentação para interagir com ele, acarinhá-lo e dar-lhe a sensação de aconchego e bem-estar.
- É verdade que o leite materno é o melhor alimento. Mas, não se angustie se não puder amamentar seu bebê.



## O que posso fazer em casa para ajudar meu bebê recém-nascido?

- Enquanto o bebê vai crescendo, é importante que ele passe por todas as fases da introdução alimentar.
- Ouça seu pediatra em relação a introdução de novos alimentos e texturas que, além de enriquecer seu paladar, reforçará a musculatura facial, influenciando positivamente no seu desenvolvimento.
- Troque a fralda do seu bebê quantas vezes for necessário, prestando atenção nos sinais que ele emite através de sons quando se sente sujo, acolhendo-o o tempo todo. Isso é importante para a formação dos primeiros vínculos entre o bebê e seus pais.
- Converse com seu bebê e nomeie seus sentimentos: “está bravo porque está sujo, não é? ”; “Não fique nervoso, você já vai comer” e assim vai.
- Conforme o bebê passe mais horas acordado, interaja mais e mais com ele.
- Aprenda a escutar os sons e os sinais do seu bebê, para que ele se sinta acolhido e atendido.
- Conforme o bebê for crescendo, converse com ele repetidamente e sem pressa, para que ele comece a entender o que você diz e, assim, interagir cada vez mais com você.
- Não seja permissivo. Demorar para realizar uma atividade não significa que ele pode fazer o que bem entender



# conselhos importantes

## Conselhos importantes

### Como agir em casa, com seus irmãos ou irmãs?

Se forem mais velhos que o irmão com síndrome de Down

- Fale sobre a síndrome de Down de forma simples, respeitando a idade e o lugar emocional que o irmão se encontra, para que ele possa entender o que se passa e descobrir como se relacionar com o irmãozinho.
- Os irmãos que têm idade mais próxima à idade do bebê são os que vão trata-lo da maneira mais natural. Para que a relação entre os irmãos flua com naturalidade, é importante que o filho mais velho tenha momentos de qualidade com seus pais e que seja sempre valorizado em suas conquistas e aptidões.
- Cada conquista que a criança com Down alcança é motivo de alegria e de celebração. Cuide para não supervalorizar as conquistas, menosprezando as conquistas do irmão que não tem deficiência.

Se forem mais novos que o irmão com síndrome de Down

- De maneira geral, tenha as mesmas atitudes sugeridas anteriormente, mas atente-se ao seguinte: Cuidado para que a atenção exigida por seu filho com síndrome de Down não deixe o bebê recém-chegado em segundo plano.
- Dê atenção especial ao desenvolvimento escolar do caçula. Pode acontecer de o irmão mais novo se sentir culpado por ter um desempenho acadêmico melhor do que o irmão mais velho com deficiência.

## **Como contar aos amigos e parentes próximos que o bebê nasceu com síndrome de Down?**

Sintam liberdade para contar para seus familiares e amigos sobre a deficiência do bebê, principalmente para aqueles mais próximos e nos quais você confia. Tenha em mente que todos os sentimentos pelos quais está passando são normais e compreensíveis. Não se esqueça que nasceu um bebê, e isso é razão para festa e celebração.

Lembre-se de sempre olhar primeiro para a pessoa – nesse caso o seu bebê – e que a síndrome de Down é só mais uma característica que ele traz consigo. Apresente seu bebê pelo nome – uma das primeiras formas de identidade social e individual de uma pessoa. Você se surpreenderá com as características e qualidades singulares que seu filho vai adquirir enquanto cresce e se desenvolve.

## **Valorize cada conquista do seu bebê, não importa se grande ou pequena. Cada aprendizado é importante para seu desenvolvimento**

- Cuide para que seu bebê não se transforme no único protagonista da família.
- Imponha limites. Como qualquer outra criança, ele deve saber o que pode ou não fazer, o que é adequado em toda situação e o que não é.
- Seja paciente. Para crescer feliz e saudável, toda criança precisa de amor, tranquilidade e confiança.



# síndrome de down

## Adultos com Síndrome de Down



**Beatriz Pimenta**, ela tem 24 anos e é modelo plus size. Também trabalha como atendente no grupo Pague Menos.



**Jéssica Pereira** é a primeira empreendedora com síndrome de Down, proprietária do Bellatucci Café.



**Lucas Tadeu Hernandes de Vasconcelos** é o primeiro triatleta brasileiro com síndrome de Down federado nacional e internacionalmente.



**Luana Rolim de Moura**, primeira fisioterapeuta com síndrome de Down do Brasil, suplente de vereador em Santo Ângelo, RS.

\* 5 COISAS QUE EU GOSTARIA QUE TODOS Soubessem SOBRE MIM!

1. MEU NOME É MATHEUS ROCHA, ISSO É O QUE ESTÁ NA MINHA IDENTIDADE. ESSE É O NOME QUE MEUS PAIS ESCOLHERAM PARA MIM E É COMO GOSTO DE SER CHAMADO. TAMBÉM GOSTO DO APELIDO MATH (QUE MEUS AMIGOS ME DERAM) E DO "TÍTULO" SR. ROCHA (QUE MEUS INSTRUCTORES E COLEGAS DO TAEKWONDO ME DERAM).

2. TENHO UM POUCO DE DIFICULDADE EM PROCESSAR AS INFORMAÇÕES QUE RECEBO, MAS SE ME DÊM TEMPO, SE TIVEREM PACIÊNCIA, APRENDO, RECORDO E PARTICIPO DE CONVERSAS E DECISÕES.

3. ESTUDO, FAÇO CURSOS, FAÇO ATIVIDADES, NAMORO, TRABALHO. PARTICIPO DE TUDO QUE ME É OPORTUNIZADO E, TENTO DAR O MEU MELHOR. NÃO QUERO FAVORES, QUERO DESAFIOS!

4. TENHO CARACTERÍSTICAS QUE LEVAM ALGUMAS PESSOAS A ME OLHAR COMO "DIFERENTE". NÃO TEM PROBLEMA, DESDE QUE DIFERENTE NÃO SEJA ENCARADO COMO MENOS, COMO DESIGUAL. DIFERENTES SOMOS TODOS!



5. QUER PERGUNTAR O QUE EU TENHO?

RESPONDO, SEM PROBLEMA, TENHO ORGULHO DE QUEM EU SOU E DOS TÍTULOS QUE CONQUISTEI.

AH! TENHO SÍNDROME DE DOWN, MAS ISSO É APENAS UM DETALHE.

MATHEUS ROCHA.



# hora da notícia

## Sobre a hora da notícia

### **Sobre a hora de notícia – e seu impacto numa existência inteira**

Acompanho pessoas com deficiências e transtornos desde que escolhi a Psicologia como meu propósito.

Estas pessoas estão (ou deveriam estar) inseridas em um contexto familiar e, por mais difícil que possa se apresentar este contexto, meu objetivo é sempre tentar entender o que há de saudável ali. Vamos combinar: o que está errado, fica escancarado, não é difícil perceber.

Estas pessoas também estão rodeadas de profissionais, com suas qualificações, especializações, crenças e limitações, mas sem, na maioria das vezes, achar o ponto comum a ser trabalhado: a própria pessoa e seu contexto (o ponto comum não tem que ser a sintomatologia).

Práticas isoladas podem resultar em uma atuação "despedaçada", que muito facilmente pode impactar, de forma negativa, no psiquismo das pessoas com deficiência ou com transtornos, bem como de suas famílias. Tenho uma certeza: não é estudando um sintoma isolado, mesmo entendendo muito sobre ele, que se pode realmente auxiliar uma pessoa (seja ela quem for) a se estruturar.

O que percebo, com muita frequência, são famílias desesperadas, confusas, envolvidas diariamente com atendimentos especializados e não interligados. E mais, essas famílias têm que conviver com o saber e o fazer de cada profissional, que dentro do seu espaço vai desenhando o futuro que vislumbra para aquela patologia específica. Patologia? Ops! Mas onde está a pessoa?

À beira do berço, da cama hospitalar, ou de qualquer espaço terapêutico, não cabe aos profissionais PROFETIZAR o futuro de forma simplista; não podemos DETERMINAR o que será uma existência, nem FIXAR um destino.

No livro "Palavras em Torno do Berço" (Ed. Ágalma, Coleção de Calças Curtas, org. por Daniele Wanderley), Graciela Cabassu nos leva a uma reflexão interessante ao trazer à tona uma metáfora, a partir do conto da Bela Adormecida.

"Doze fadas benevolentes foram convidadas a trazer seus dons à princesa, mas uma décima terceira foi esquecida. Despeitada, a fada esquecida irrompe entre a décima primeira e a décima segunda e prediz a morte da criança. A décima Segunda fada surge então de um canto da sala e adianta-se para dizer da sua impotência em anular este destino, e que está em seu poder apenas amenizá-lo.

A criança sobreviverá, mas ao preço de um longo sono." E a autora segue instigando: "Não creio ser necessário ir mais adiante para compreender como, frequentemente, sem o saber, nós profissionais encarregados do dizer dos pais e da criança, somos confrontados ao dilema de estar no lugar desta décima segunda ou da décima terceira fada esquecida: de fixar ou, ao contrário, de inflitir o destino de uma criança..." (pág.22)

Cabe refletirmos que profissionais queremos ser. Como a fada que impõe o destino, como a que remedia ou como as que desejam capacidades que abrem possibilidades? É crucial que tenhamos em mente, principalmente no nascimento, que o impacto das palavras ali emitidas sobre a representação inconsciente que a mãe tem do bebê pode modificar de maneira significativa o curso dos acontecimentos.

A evolução da Ciência e da Tecnologia abre um vasto campo para as intervenções terapêuticas, desde que nós, profissionais da saúde, consigamos sair de nossa onipotência, do nosso narcisismo que, via de regra, resulta em maior dificuldade para a família em investir na criança que nasceu diferente da sonhada.

E não há problema em sonhar com um filho que se desenvolverá dentro do que consideramos como normalidade. Isso é saudável! Mas, imprevistos acontecem. E vamos todos, pais e profissionais, nos encontrar despreparados (lembrando que cada situação é única).

Pais, vocês estarão envolvidos emocionalmente.

Chorem, demonstrem indignação, peçam ajuda, busquem o que os façam entender esta nova tarefa. E então, encarem o desafio e vão à luta!

Profissionais, vocês não estarão envolvidos emocionalmente, portanto respirem e lembrem-se: em situações inesperadas, frente a um ser humano, sejam apenas outro ser humano. Escutem. E então, ofereçam todo o seu conhecimento com empatia e respeito.

\*Tânia Mara da Rocha é psicóloga, esposa do Antônio Irineu, e juntos são pais da Nicole e do Matheus.



# enderecos

## Atendimento para Síndrome de Down

### Hospitais, Clínicas e Institutos com atendimento multidisciplinar em Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia para Síndrome de Down no município de São Paulo – SP

#### Hospitais Públicos

Santa Casa - Ambulatório Multidisciplinar Síndrome de Down  
Rua Doutor Cesário Mota Júnior, 112 – Vila Buarque  
Fone: 11 2176-7000 – Ramal 5462  
[www.santacasasp.org.br](http://www.santacasasp.org.br)

Hospital Infantil Darcy Vargas - Ambulatório de Genética  
Rua Dr. Seráfico de Assis Carvalho, 34  
Fone: 11 3723-7000  
<http://hidv.med.br>

#### Hospitais e Clínicas Particulares (atendimento multidisciplinar)

Hospital Israelita Albert Einstein - Ambulatório de Síndrome de Down  
Unidade Morumbi - 4º Andar – Bloco E  
Clínica de Especialidades Pediátricas - Entrada 3.  
Fone: 11 2151-9040 | 79040  
[www.einstein.br](http://www.einstein.br)

CEPEC/SP - Centro de Estudos e Pesquisa Clínica de São Paulo  
Rua Morishigue Akagui, 59  
Fone: 11 3721-3589 / 3721-6200  
[www.sindromededown.com.br](http://www.sindromededown.com.br)

Elo21 Universo Down  
Rua Eça de Queiroz, 488, Paraíso.  
Fone: 11 5088-6677 e 11 98849-8959  
[www.elo21down.com.br](http://www.elo21down.com.br)

Clínica Nutre  
Al. Gabriel Monteiro da Silva, 2832 - Jd. Paulistano  
Fone: (11) 3031-9000 / 3813-3525  
[www.clinicanutre.com.br](http://www.clinicanutre.com.br)

Clínica Diversamente  
Rua Major Prado, 54 - Moema  
Fone: 11 5542 – 7071 11 99521- 7071  
[www.clinicadiversamente.com](http://www.clinicadiversamente.com)

CDE- Clínica e Desenvolvimento Especializado  
Rua Antonio Camardo, 70 - Tatuapé  
Fone: 11 2295-5799 / 2091-6862  
[www.clinicadesp.com](http://www.clinicadesp.com)

Clínica CETI - SD  
R. Borges de Figueiredo, 303 - Mooca  
Fone: 11 2373 - 3173 WhatsApp: 11 95128 5131  
[www.cetisd.com.br](http://www.cetisd.com.br)

Clínica Viva Neuro  
Avenida dos Eucaliptos, 420 - Moema  
Fone: 11 97067-0568 / 2337-0420  
[www.clinicavivaneuro.com](http://www.clinicavivaneuro.com)

Reabkids – Clínica de Reabilitação Infantil  
Avenida Imperatriz Leopoldina, 1248, 10º/ 1003. Vila Leopoldina  
Fone: 11 37960137 / 97086-6785  
[www.reabkids.com.br](http://www.reabkids.com.br)

Espaço Rede T21 – Acessa Equipe Terapêutica  
R. Éden, 352 - Vila Inah/Morumbi  
Fone: 11 3739 -0792  
[instagram.com/espacoredet21](https://www.instagram.com/espacoredet21) e [instagram.com/acessa.equipeterapeutica](https://www.instagram.com/acessa.equipeterapeutica)

Espaço 21  
Rua Itapicuru, 369 cj.801 . Perdizes  
Fone: 11 96707-5380  
[www.facebook.com/21espaco](https://www.facebook.com/21espaco)

Espaço Vivacita  
Av. Moaci, 395 conj. 133 Moema  
Fone: 11 970567103  
[www.espacovivacita.com](http://www.espacovivacita.com)

Espaço Sete -Unidade Brooklin  
Rua Barão do Triunfo, 88 - Brooklin  
Fone: 11 981112110  
[www.espacosete.com.br](http://www.espacosete.com.br)

### **Institutos e ONGs**

Instituto Jô Clemente - APAE/SP  
Rua Loefgren, 2109, Vila Clementino  
Fone: 11 5080 7000  
[www.ijc.org.br](http://www.ijc.org.br)

FEAPAES-SP - Federação das APAES de São Paulo  
Rua Tomaz Pedro do Couto, 471. Franca - SP  
Fone: 16 3403-5010  
<http://feapaesp.org.br>

CIAM - Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar  
Endereço: Rua Irmã Pia, nº 78 – Jaguaré  
Fone: 11 3760-0068 e 11 3719-3802  
[www.ciam.org.br](http://www.ciam.org.br)

AACD  
Av. Professor Ascendino Reis, 724 - Ibirapuera  
Fone: 11 5576-0777  
[www.aacd.org.br](http://www.aacd.org.br)

APABEX- Associação de Pais Banespianos de Excepcionais  
Praça Monteiro dos Santos, 43 – Vila Mariana  
Fone: 11 5081-9000  
<https://apabex.org.br>

Casas André Luiz - Ambulatório de Deficiências  
Rua Vicente Melro, 878 - Vl. Galvão  
Fone: 11 2457-7733  
<http://casasandreluiz.org.br>

LEMDA - Lar Mãe do Divino Amor  
R. Francisco Zicardi, 420 - Tatuapé  
Fone: 11 2671-7677 / 5047-3114  
[www.lmda.com.br](http://www.lmda.com.br)

ABADS – Associação Brasileira de Assistência e  
Desenvolvimento Social  
Av. Morvan Dias de Figueiredo, 2801 - Vila Guilherme.  
Fone: 11 2905-3048  
[www.abads.org.br](http://www.abads.org.br)

# empathiae

Quem faz o Empathiae





*empathiae*  
instituto

O Instituto Empathiae foi constituído em 24 de março de 2017, sendo uma associação de direito privado sem fins lucrativos.

O Empathiae tem por finalidade acolher e fortalecer a mãe do bebê que nasce com Síndrome de Down e outras deficiências.

Rua Éden, 352 - Jardim Dona Sinha  
São Paulo 05619-000 SP

Whatsapp + 55 11 98266 3382  
Email: faleconosco@empathiae.org

### SIGA-NOS NAS REDES SOCIAIS



<https://www.instagram.com/institutoempathiae/>



<https://www.facebook.com/institutoempathiae>



<https://twitter.com/empathiae>



<https://www.linkedin.com/company/instituto-empathiae/>



SELO MUNICIPAL DE  
Direitos Humanos  
e Diversidade

Iniciativa reconhecida com o Selo Municipal de Direitos Humanos e Diversidade 3ª edição Organização do Terceiro Setor

[www.empathiae.org](http://www.empathiae.org)