

SÍNDROME DE DOWN – TRISSOMIA 21

PERSPECTIVA DE MÃE

Introdução:

Dando o meu testemunho e experiência como mãe de uma criança com Trissomia 21 hoje com 3 anos, e da experiência que esta vivência me tem dado, resolvi, sem intenção de protagonismos ou estrelato, relatá-la para que outros pais pudessem tirar da minha experiência, dicas, sugestões e soluções para que possam tornar e fazer deste desafio uma inexplorável fonte de aprendizagem e enriquecimento espiritual e não uma fonte de pressão e preocupações sem espaço para um doce saborear que é o desafio de ter um filho com Síndrome de Down / Trissomia 21!

Porque nascer com uma deficiência ou ver a sua vida subitamente atingida por uma não é o fim da Vida, mas exactamente o Começo nou Recomeço de uma inexplorável fonte de enriquecimento e reforma espiritual!

Porque para os nossos filhos o Céu é o Limite! Tenham eles ou não uma deficiência.

Porque a Maternidade só toma a sua forma de facto grandiosa e plena quando se tem um filho com uma deficiência!

Porque só o Amar Incondicionalmente de um Filho, nos faz ultrapassar barreiras e obstáculos, contra tudo e todos, para trilhar caminho e apoiá-los por todo o Sempre!

Porque ter um filho, tenha ele uma deficiência ou não, é um pleno Amar Incondicionalmente. Isto é Amor, isto sim é saber Amar.

Nota de Abertura Pessoal:

Poderá inclusivamente este relato na primeira pessoa ser também uma fonte de aprendizagem para profissionais de saúde e auxiliares, que ajudam mães e pais a trazerem ao mundo crianças com e sem deficiência, verdadeiras bênçãos na vida de cada mãe e de cada pai, o auge da existência humana!

Contudo, algumas dessas crianças que chegam a este mundo, chegam com uma deficiência, que por alguma razão muito especial não foi detectada na gravidez, e chega de surpresa para todos surpreender, uns pela negativa outros então pela positiva. Uma dessas situações mais comuns é o Síndrome de Down – a Trissomia 21, que aqui deixo o meu testemunho de mãe, que com uma gravidez ensombrada até aos 3 meses pela ameaça de aborto espontâneo, e que por isso não se sujeitou a uma amniocintese, sem histórico desta anomalia genética nos seus antecedentes familiares, que sem aviso prévio, sem indicativos nenhuns, chegou com a minha princesa, em Maio 2005 às 23:48, com 36 semanas de gestação, 48 cms e 3.780 kg, na Maternidade Dr Alfredo da Costa, 12 minutos antes da irmã celebrar o seu 6º aniversário. Para todos foi uma

surpresa, a mim surpreendeu-me pela positiva, no instante em que a vi confirmei o seu quadro, já era minha à 36 semanas, não seria a sua Trissomia 21 que iria fazer com que deixasse de a amar. Instantes depois pensei “ *se Deus ma enviou assim, é porque ela traz uma missão a cumprir e eu vou descobrir*”.

Já descobri. A minha princesa traz uma missão de Amor, uma especial forma de Amar e de Dar, todos ela une em seu redor ensinando-os a Amar Incondicionalmente.

Objectivo deste Testemunho:

No Síndrome de Down são cada vez mais vulgares os casos de crianças diagnosticadas apenas à nascença, sem haver detecção no diagnóstico pré-natal, o que é um Sinal de que mentalidades terão de ser alteradas rapidamente, para que uma melhor e maior Aceitação e Inclusão aconteçam, pois estas crianças têm tanto direito ao seu lugar na sociedade como as demais. O primeiro núcleo social que a criança conhece é a família, os pais e os demais membros. A elas cabe a tarefa de receber o seu novo membro de braços, coração e espírito aberto de uma forma total, e em absoluta plenitude, independentemente do seu quadro e por esse novo membro ... “ o Céu é o Limite”!

Ter Síndrome de Down – Trissomia 21 não é sinónimo de incapacidade, não significa retardo mental, não significa que é um “fardo”, não é um um castigo de Deus, nem tão pouco obra do Diabo, mas sim uma Benção de Deus, um Raio de Luz Divina que irrompe pelas nossas Vidas iluminando-nos o espírito. São crianças que apenas precisam de um empurrãozinho de rectaguarda para atingirem as metas da Vida, por vezes bem diferentes das demais, mas não deixam de ser as metas para uma vida em sociedade. **Quando devidamente apoiadas e estimuladas estas crianças são Capazes!**

Nascimento:

- Os próprios profissionais de saúde e auxiliares que colaboram num parto, ou cesariana já estão familiarizados com os sinais exteriores da presença desta anomalia genética:
- Os olhos rasgados, assemelhando-se ao povo Mongol (daí se conhecer esta anomalia por Mongolismo, que hoje em dia tem vindo a ser abolido dado ao sentido pejorativo e negativo do mesmo);
- A língua projectada ou entre os lábios, o nariz “abatado”, a face muito inchada como que não havendo diferenciação entre o rosto e o pescoço.
- Atenção que a língua vem projectada não por ser grande, a boca é que é pequena;
- Estas crianças sofrem todas de hipotonia, (falta de massa muscular nos músculos de todo o corpo):

– Tudo nestas crianças é pequeno:

- Os canais auditivos e respiratórios são muito apertadinhos, pelo que um simples acumular de secreções pode provocar um grande problema, por isso devemos ter sempre o cuidado de nos certificarmos que estão plenamente desimpedidos;
- Os braços e pernas são mais curtos;
- Os canais lacriminais são muito sensíveis e à mínima brisa mais fresca, ou pequena descida de temperatura, a vista congestiona e lacrimeja consequentemente.
- A boca é muito pequenina para o tamanho da língua.
- E entre outros sinais, podem ter mais, ou menos complicações cardiológicas.
- Hoje em dia uma pessoa com Síndrome de Down já tem uma esperança de Vida para além dos 50 anos.

Após o Nascimento – Cuidados a ter – Trabalho de Estimulação à nascença:

- **Referência: Folheto N.º 41 do INR – “Teve um bebé com Síndrome de Down – Talvez Possamos Ajudar”** (e ajuda imenso até aderirem a um Programa de **Intervenção Precoce**) – solicite-o na unidade hospitalar onde nasceu ou vai nascer o seu bebé com Síndrome de Down. Caso não o tenham peça à Enfermeira Chefe do seu serviço que contacte, o instituto abaixo indicado e solicite que lhe seja enviado este e/ou outro folheto. São de distribuição gratuita e fazem toda a diferença na vida de quem nasce com uma deficiência e para a família que acolhe o seu mais recente membro com esta ou uma outra qualquer deficiência:

INR – INSTITUTO NACIONAL DA REABILITAÇÃO

Av. Conde de Valbom, 63

1069-178 Lisboa

Directora : Dra. Luísa Portugal

Tel.: + 351 21 792 95 65

Fax: + 351 21 792 95 95

e-mail: luisa.p.portugal@seg-social.pt

1. Basicamente, uma criança com Síndrome de Down, nasce adormecida para os estímulos, para o mundo, são molinhas.

Cabe-nos a nós pais fazer com que esse despertar para o Mundo que pulsa à sua volta aconteça, estimulando-os a todos os níveis, desde a nível físico, psicológico, cognitivo e psicomotor.

2. Numa criança “normal”, esperamos que venha a fazer tudo “normalmente” como é da natureza acontecer. Numa criança com Síndrome de Down, tudo lhe tem de ser ensinado, até a focar o olhar em nós e a amar-nos, simplesmente sorrindo.
3. O laço mais importante na vida da criança é a sua relação com a mãe e este laço deveria ser estabelecido logo durante a gravidez, mas é decerto reforçado e consolidado num vínculo maravilhoso através da amamentação.

Numa criança com deficiência um dos factores mais importantes do seu desenvolvimento é a interacção mãe-criança e é na gravidez e na amamentação que esta interacção se inicia.

4. Estas crianças têm uma forte tendência para a redução da temperatura dos seus corpos durante o sono, pelo que há que redobrar os cuidados e a vigilância para os manter sempre quentes durante este período;
5. Tem tendência a dormir muitas horas e até a saltarem refeições, cabe-nos a nós pais impedir que isto aconteça. Por outro lado, o seu sono não é sossegado é irrequieto, instável.
6. Ao deitarmos estas crianças no berço, ter o cuidado de debaixo do colchão na zona da cabeça, como que simulando uma almofada, colocar uma fralda dobrado ao meio ou em quatro, conforme a espessura da mesma de forma que a cabeça esteja sempre um pouco mais alta, para evitar que vômitos e regurgitamento provoquem a asfixia, sem danificar a coluna;
7. Depois de deitarmos a criança, devidamente aconchegada e com agasalho suficiente, tendo em conta o arrefecimento do corpo e a temperatura ambiente, alinhar-lhe o corpo de forma a manter a criança direitinha, ombros alinhados com ancas e pernas, e para manter este efeito, coloque toalhas turcas ou mantinhas/ cobertores mais rijos fazer rolos e colocar ao longo da criança nas costas e à sua frente para que esta postura seja mantida.
8. Ao amamentar, ter em atenção que estas crianças sofrendo de hipotonia, falta de tónus (massa) muscular, são mais preguiçosas para comer, adormecem regularmente e se não as estimularmos convenientemente corremos o risco de não comerem o suficiente, podendo inclusivamente perder peso e de ingerirem muito ar, dando azo a cólicas.
9. Durante a amamentação a mãe deve estar o mais direita possível, com a coluna bem apoiada, e a criança, preferencialmente deveria, mamar na posição mais vertical possível de frente para a mãe, não só para facilitar a deglutição do leite, como para facilitar a digestão. Não sendo possível e estando a criança deitada na

horizontal ao nosso colo, não devemos deixar que os braços da criança fiquem pendurados nem colocar a mão para segurar o bebe entre as pernas deste, deixando uma das pernas pendurada. Ambas as pernas devem ficar seguras pela mão da mãe.

A cabeça da criança deverá ficar ligeiramente elevada ao resto do corpo exactamente para facilitar a digestão, e o corpo todo alinhado e direito, para contrariar as posturas relaxadas que têm tendência para ter.

10. Quando começar a amamentar, deve mante-lo o mais direito possível e colocar o bico do peito por cima da língua do bebé. É frequente os bebés colarem a língua ao céu da boca, o que os impede de sugar o leite.
11. Não apresse a amamentação! Os bebés com este quadro são normalmente muito lentos a mamar, por isso não se deve parar de repente.
12. É possível que adormeçam por pequenos intervalos, não deixe que essas pausas sejam longas e que nem o bebe adormeça profundamente. Se o seu bebé adormecer durante a mamada, destape-o, tire-lhe a mama da boca, mude-lhe a fralda, faça-lhe cócegas e estimule-lhe os musculos massando e brincando com ele. Não só mantém-o acordado como o estimula.
13. Se não puder amamentar, sempre que possa pegue no seu filho aconchegue-o em seu seio, deixe-o mamar mesmo sem ter leite, deixe que ele sinta o calor da Mãe que o Ama, deixe que esse simples toque seja o momento mágico entre vocês.
14. Toda a evolução da criança, depende em muito da determinação, amor, firmeza e da perseverança da mãe, começando pela amamentação. E só aqui 90% do sucesso da mesma se deve a estes requisitos.
15. Ao pegar na criança ao colo não é só a coluna e a cabeça da criança que têm de estar bem apoiadas e seguras, mas os braços e as pernas direitinhos e alinhados com toda a coluna. È assim que se combate a tendência natural que estas crianças têm de posturas relaxadas.
16. Quando pega no seu filho ao colo, nada de deixar braços pendurados para trás, nem de pernas arqueadas na nossa anca. Pegar neles sempre direitinhos, bem apoiados e alinhados. Faz toda a diferença mais tarde.

O que não se fizer dos = aos 12 meses não se fará nunca mais na vida e faz toda a diferença.

A correcção das posturas, e o controle da língua por uma “chucha” específica é feita exactamente até aos 12 meses (Prof.Dr David Casimiro de Andrade). Mais tarde já não se consegue fazer.

17. Tudo nestas crianças é trabalho. Não podemos determinar um horário rigido para trabalhar com elas. Tudo é trabalho. Tudo é uma aprendizagem contínua. Um

simples trocar de fraldas é trabalho, um banho é trabalho. Estimule sempre e o mais possível o seu filho em tudo. Cócegas, brincadeiras.

18. Fale sempre de frente para o seu filho, olhos nos olhos, deixe que o poder da v troca de olhares vos aproxime cada vez mais um do outro.

19. Sorria de frente para ele mexendo-lhe nas bochechas.

20. Diga-lhe pelo calor das suas mãos, pelo toque do seu olhar o quanto o ama, verá que o seu filho lhe responderá com um olhar e muito em breve, simplesmente sorrindo de volta.

21. Em todos os momentos que estiver com ele, enriqueça-os falando com ele, relatando-lhe tudo o que faz, brinque, massage o seu corpo após o banho com um óleo hidratante e depois com um creme muito cremoso e explique-lhe o que massaja.

Exemplo: a mãe está a por creminho no braço do bebe para ficar macio, e agora no peitinho e faça umas cócegas, de muitos beijinhos, e abraços. Junte-o ao seu corpo e deixe que a magia desse Amar de Mãe-Filho vos una para todo o sempre.

22. Cuide do seu filho como o príncipe ou a princesa que é. Não é a Trissomia que os impede de ser. Bem cuidados, hidratados, limpinhos, cheirosos e arranjadinhos, são flores que desabrocham numa Primavera constante.

“FICHAS DE APOIO AOS PAIS” – para trabalharem as crianças em casa:

Quando a nossa Princesa nasceu, um tempo depois – Junho - foi-nos dado uma “Fichas de Apoio aos Pais”, elaborada pela técnica (Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação), que trabalhava com ela, cuja fotocópia deixámos na Pediatria da Mac e em vários pontos de unidade Materno-Infantil para que pudessem ter uma ferramenta de apoio para outros pais e outros Príncipes e Princesas com este quadro. A nossa Princesa nasceu a 11 e a 16 iniciou um programa de Intervenção Precoce. Quanto mais cedo aderirem os pais, mais ganha toda a família. Aqui vos transcrevo para que vos possa ajudar:

“(…)

Manter a cabeça na linha média e levar as mãos à linha média:

Nesta fase, o que se pretende é oferecer um conjunto de estratégias para que o bebé mantenha a cabeça na linha média e que leve as mãos a essa linha média. Para tal podemos trabalhar 4 posições:

Deitada de Lado: Esta posição é de grande importância, uma vez que permite aproximar a cintura escapular (ombros) e fazer com que a criança leve as mãos à linha média, sem esforço.

Quando o bebé está nesta posição, deverá oferecer-lhe brinquedos ao nível dos ombros e não acima dos olhos, para que a postura se mantenha alinhada e o bebé não arqueie a cabeça e costas ao olhar para o brinquedo.

Deitada de barriga para cima (decúbito dorsal): Nesta posição, aquilo que se pretende é que o bebé leve as mãos à linha média para tocar nos brinquedos e que aprenda a fazer movimentos para cima e para baixo com as pernas.

Para ajudar, pode enrolar uma toalha nas pontas, criando “rolinhos” para colocar debaixo dos ombros do bebé, elevando-os e ajudando assim ao movimento de agarrar no brinquedo.

Deve ter em atenção, que as crianças com Trissomia 21, devido à sua hipotonia, possuem tendência para abrir as pernas, o que deve ser contrariado pelo adulto, segurando-lhe nelas.

À medida que o bebé já agarra o brinquedo, pode elevá-lo para dificultar um pouco a tarefa.

Ao colo de um adulto: Antes de trabalhar a posição de barriga para baixo, andar com o bebé ao colo é uma boa estratégia para desenvolver os músculos do pescoço. O bebé pode levantar a cabeça e ao mesmo tempo descansar no ombro da mãe/adulto. Isto permite-lhe aumentar gradualmente a capacidade de controlar os músculos do pescoço.

Deitada de barriga para baixo (decúbito ventral):

Esta é uma posição muito difícil para o bebé, causando-lhe muito esforço, uma vez que vai ter de levantar a cabeça contra a acção da força da gravidade. No entanto, é uma posição muito importante para desenvolver e controlar os músculos do pescoço.

Numa primeira fase, podemos e devemos facilitar a posição, empurrando as coxas do bebé firmemente contra a cama /superfície, evitando que se levantem e afastem. Os braços devem ser corrigidos, de modo a ficarem alinhados na direcção dos ombros. Chame a atenção do bebé para um objecto colorido e/ou sonoro para que ele tente levantar a cabeça.

Devido ao facto desta posição cansar facilmente o bebé, deve utilizá-la com muita frequência, mas por curtos períodos de tempo.

Estimulação Visual e Auditiva:

Coloque a criança de barriga para cima e desloque um objecto brilhante até um ângulo de 45° para ambos os lados, estimulando o bebé a olhar e levantar a cabeça para o seguir.

Com o bebé na mesma posição, utilize agora um objecto sonoro e desloque-o até um ângulo de 90° para ambos os lados.

Melhorar o tónus muscular dos membros inferiores

Deitada de barriga para cima (decúbito dorsal):

Nesta posição, segure uma das pernas do bebé abaixo do joelho e flexione-o até ao peito. Ficando a outra perna esticada. Faça o mesmo com a outra perna e posteriormente com as duas ao mesmo tempo.

Faça exactamente o exercício anterior, mas quando levar a perna do bebé até ao peito, rode-a simultaneamente para um dos lados do corpo. Com a mesma perna, leve-a até ao outro lado.

Troque de perna e em seguida, faça a mesma actividade com as duas pernas ao mesmo tempo.

Segure na barriga das pernas do bebé e flexione-as. Em seguida eleve-as da cama ou colchão. Pode fazer o mesmo exercício, mas com as pernas do bebé esticadas.

Com as pernas ligeiramente flexionadas, faça movimentos de andar com ambas as pernas.

Melhorar o tónus muscular dos membros superiores

Deitada de barriga para cima (decúbito dorsal):

Coloque os braços do bebé ao lado do corpo. Segure ambos os braços para cima, ao lado da cabeça e volte à posição inicial.

Coloque os braços do bebé ao lado do corpo, formando uma cruz. Segure-lhe ambas as mãos, leve-as até ao ombro contrário e volte à posição inicial.

Estimulação Orofacial

Estes exercícios pretendem ajudar o seu bebé a fortalecer os músculos faciais.

1. Fazer o percurso das sobrancelhas (Com os seus polegares).
2. Enquanto uma mão apoia a cara, o polegar da outra exerce uma ligeira pressão a partir da base do nariz (sentido ascendente).

3. Com o indicador e o médio, contornar os olhos de dentro para fora:
4. Pressionar com os indicadores desde o início do nariz até às bochechas.
5. Continuar o movimento anterior e terminar com a elevação do lábio superior.
6. Com o polegar e o indicador, partir do meio da boca para fora, fechando a boca.
7. Fazer pressão com o polegar no queixo e insistir.
8. Com a ponta dos dedos, pressionar ligeiramente desde as orelhas até ao queixo, contornando a cara.
9. O mesmo exercício, mas na direcção oposta.
10. O mesmo exercício, mas alternando a direcção. (...)"

“FICHAS DE APOIO AOS PAIS” – “PLANO DE INTERVENÇÃO”:

1. “Programa de Intervenção

Objectivo geral: Desenvolver a Motricidade Global:

- ✓ Incentivar os movimentos amplos dos membros;
- ✓ Levar a mão À boca;
- ✓ Sentada, manter a cabeça direita durante alguns segundos;
- ✓ Ao colo, suportar a cabeça por alguns segundos;
- ✓ Em decúbito ventral, fazer a rotação da cabeça;
- ✓ Em decúbito ventral, levantar a cabeça por alguns segundos;
- ✓ Em suspensão ventral, manter a cabeça erecta por alguns segundos.

Objectivo geral: Desenvolver a Motricidade Fina:

- ✓ Seguir os objectos no plano horizontal e vertical;
- ✓ Seguir a face humana, nos planos horizontal, vertical e circular.

Objectivo geral: Desenvolver a Cognição:

- ✓ Fixar um objecto pendurado.

Objectivo geral: Desenvolver a Linguagem Receptiva:

- ✓ Mover a cabeça em direcção da fonte sonora;

Nota: Iniciar desde já, a utilização do suporte visual, quer através da utilização dos gestos mais comuns, quer através da nomeação de diferentes objectos, pessoas, animais, apontando para o que está a ser nomeado. Tente que esta prática se torne uma rotina para todas as pessoas que lidam com a criança.

Objectivo geral: Desenvolver a Linguagem Expressiva:

- ✓ Emitir sons guturais;

Objectivo geral: Desenvolver a Autonomia e Competências Sociais:

- ✓ Estabelecer períodos de interação face a face, sorrindo e vocalizando como resposta;
- ✓ Manter-se vigil durante a interação. (...)

“MASSAGENS” – para trabalharem as crianças em casa:

Massagem da barriga

A massagem da barriga permite estimular os intestinos do bebé, favorecendo a expulsão de gases e aliviando a prisão de ventre e as cólicas.

Usualmente, os movimentos incluídos na massagem da barriga, fazem-se da direita para a esquerda da barriga do bebé (ou seja, da esquerda para a direita do adulto que está a dar a massagem), uma vez que esta é a direcção que as fezes tomam ao longo do intestino grosso.

Tenha em atenção, que a massagem não deve ser realizada logo após as refeições, mas pelo menos 45 minutos depois destas.

Antes de começar as massagens, retirar anéis, pulseiras e esfregue as mãos uma contra a outra para as aquecer, utilizando um pouco de óleo para bebé, por forma a transmitir calor e suavidade.

Deitada de barriga para cima (decúbito dorsal):

1. Comece por colocar a sua mão na barriga do bebé, ao nível do umbigo. Mantenha a sua mão assim por alguns segundos para iniciar o contacto e verifique a reacção do bebé.
2. Utilizando as 2 mãos, faça movimentos como se estivesse a cavar na areia ao longo de todo o estômago do bebé. As mãos devem fazer movimentos consecutivos e alternados e nunca devem perder o contacto com a barriga.

Faça o mesmo exercício com uma mão, segurando com a outra as pernas do bebé, na vertical.

3. Com a mão esquerda, faça um círculo na barriga do bebé, no sentido dos ponteiros de relógio.

Imagine agora que tem um relógio colocado na barriga do seu bebé. Quando a sua mão esquerda chega às 6 horas, a mão direita irá fazer um semi-círculo da esquerda (9 horas) para a direita (3 horas).

4. Coloque a sua mão esquerda sobre a coxa do bebé (para manter um ponto de contacto) e a mão direita por baixo da última costela do lado esquerdo do bebé (sua direita). Mova a sua mão direita para baixo, desenhando um “T”.

Agora coloque a sua mão no lado direito do bebé (sua esquerda), por baixo das costelas. A sua mão deverá deslizar até ao lado esquerdo do bebé (sua direita) e depois seguir para baixo, formando um “L” invertido.

Por fim, faça um “U” invertido, partindo do seu lado esquerdo para o direito (do direito para o esquerdo do bebé).

Massagem das costas

Deitada de barriga para cima (decúbito dorsal)

Coloque uma mão sobre as nádegas do bebé e movimento a outra mão na direcção dos ombros até às nádegas, exercendo uma ligeira pressão.

Agarre as pernas do seu bebé com uma mão e com outra repita o movimento anterior, prolongando-o na direcção das pernas até aos tornozelos.

Coloque as mãos juntas na parte superior das costas, formando um ângulo recto com a coluna vertebral. Em seguida, movimente as mãos alternadamente para a frente e para trás, na direcção das nádegas. Realize os mesmos movimentos no sentido contrário, (ascendente, em direcção aos ombros) e repita novamente.

Coloque as mãos juntas de um dos lados das costas (ex. Direito). De seguida, realize pequenos movimentos circulares com as pontas dos dedos, desde as nádegas até aos ombros. Ao chegar aos ombros, realize movimentos do outro lado das costas (ex. Esquerdo), desde os ombros até às costas.

Com a mão aberta sobre as costas e os dedos afastados, faça um movimento, na direcção do pescoço até às nádegas, como se estivesse a “pentear” as costas do bebé. Repita o movimento, de forma cada vez mais suave.

“PROGRAMA DE REDUÇÃO DE HIPOTONIA” – elaborado por Psicóloga Educativa do Diferenças/APPT21 - para trabalhar em casa:

Fase 2: Dos 3 aos 6 meses: (com imagens ilustradas):

- Alcance dos pés em D.D, deitado de barriga para cima eleve as pernas para cima e para cima e ligeiramente para trás
- Alcance de objectos com apoio nas mãos e cotovelos;
- Sentado com apoio;
- Tracção das Mãos (puxar para sentar);
- Rolar.

Fase 3 Dos 6 aos 12 meses: (com imagens ilustradas):

- Pivot;
- Sentado no chão;
- Transferência de deitado para sentado;
- Transferência de sentado para deitado;
- 4 apoios;
- Posição de Joelhos;
- Sentado num banco;
- Posição bípede com apoio.

Após o Nascimento – Assuntos Legais:

1. Após o nascimento, a que apoios estaduais os pais se podem candidatar – na Segurança Social?

Com o relatório do cáriotipo, ou fotocópia da caderneta com o resultado do cáriotipo averbado, a declaração de nascimento emitida pela Maternidade, o boletim de nascimento, e a declaração de IRS do ano anterior, dirijam-se à Segurança Social e solicitem:

- O abono;
- O abono complementar por deficiência (*não esquecendo de mencionar que se trata de uma deficiência permanente*), pois caso não o considerem, anualmente terá de fazer prova da deficiência do seu filho(a), solicitando ao pediatra ou ao pediatra do desenvolvimento o preenchimento e assinatura do mesmo requerimento todos os anos;

– **[NOTA:** *Recentemente consegui provar no Centro Regional da Segurança Social de Leiria, junto da Chefe de Serviços das Prestações Familiares, com uma exposição por escrito, enviada por correio registado com AR, acompanhada de fotocópias de 3 anos de requerimentos entregues à Segurança Social, fotocópias de relatórios médicos de 3 especialistas diferentes, fotocópia da caderneta da princesa com o averbamento da sua Trissomia 21 e uma pesquisa da internet sobre Trissomia 21 comprovando que esta é uma deficiência de cariz permanente, por se tratar de uma anomalia genética que acontece na gravidez e que portanto, nasce com a pessoa e morre com ela.]*

- O subsídio de apoio até a criança atingir os 3 anos, (antigo subsídio de nascimento e aleitamento);
- Poderá optar e receber estes apoios ou através do nº beneficiário da mãe ou do pai, pode ser pago através de transferência bancária para a conta do progenitor pelo qual receberá o abono, desde que dê indicação disso.
- Atenção que anualmente será notificado para efectuar prova de rendimentos do agregado familiar para efeitos de atribuição do escalão de abonos a receber, consoante o nível de rendimentos.
- Tenha atenção que ao atribuírem os abonos, a criança passa a ter um nº de beneficiário, solicite que lho indiquem e guarde-o bem consigo.
- Pode ainda tentar obter o **Subsídio de Apoio à Psicomotricidade**, que basicamente se traduzia num subsídio de frequência do ensino especial. Se ainda se mantiver assim, significa que não vão ter qualquer apoio ou participação no Programa de Intervenção Precoce que aderirem e será tudo suportado pelos pais.

Para mais informações sobre este e outros apoios, contacte o **Centro de Estudo e Apoio À Criança e À Família, com o telefone 21-394 59 00, na pessoa da Dr^a Ana Margarida – Directora, ou da Dr^a Teresa Castanheira,**

Inclusivamente as consultas regulares dos vários especialistas a que a criança tem de comparecer regularmente, desde que nasce (Oftalmologista, Otorrinolaringologista, Maxilo-facial/Dentista, Pediatra do Desenvolvimento, Pediatra, entre outros), à excepção do Cardiologista, que no caso da MAC é feito o encaminhamento para a Cardiologia do Hospital da Cruz Vermelha Portuguesa, até a criança ter alta dos cuidados e vigilância Cardiológica sem qualquer tipo de custos para os pais, são todas por suporte dos pais. Podendo apenas os recibos integrarem o IRS dos pais nas despesas de Saúde..

[O que a Segurança Social me respondeu à 3 anos atrás, foi que andava numa instituição privada de apoio à minha filha por minha opção, porque o Estado dava as consultas de desenvolvimento para estes casos.

Ora o que acontece é que são os médicos das consultas de desenvolvimento, normalmente pediatras, que nos encaminham para instituições como o Diferenças, Associação Portuguesa de Autismo e etc, entre tantas outras, para procurarmos o apoio específico. Dizem-nos à nascença que as crianças precisam de muita estimulação, mas desconhecem as técnicas e encaminham-nos.

Ora aqui caímos num contrasenso, porque o Estado encaminha-nos para as Consultas de Desenvolvimento e nestas consultas encaminham-nos para estes centros de apoio que o Estado não comparticipa. Mas se queremos dar e fazer o melhor pelos nossos filhos, para que amanhã sejam cidadãos de pleno direito na sociedade, com o seu lugar activo, dando o seu contributo à Nação, precisamos de lhes dar um “empurrãozinho” logo à nascença. Mas este apoio de rectaguarda, tem custos que apenas podem ser dedutíveis no IRS.]

- Poderá ainda candidatar-se ao **Subsídio pela Terceira Pessoa**, que basicamente é um subsídio que o Estado dá aos pais de crianças que estão totalmente ou parcialmente dependentes, dado o seu quadro. No nosso caso, optámos por não nos candidatar-mos, por acharmos que em primeiro lugar a nossa princesa tem um desenvolvimento tão bom, com um grau de autonomia idêntico a uma criança da idade dela sem T21, que seria injusto fazê-lo e assim “roubar” o lugar a uma criança que realmente necessitasse do mesmo. *[Por exemplo, uma criança com paralisia cerebral profunda que tem de estar acamada e necessita de cuidados médicos continuados].*

2. Após o nascimento, a que apoios estaduais os pais se podem candidatar – Ministério da Educação?

Com o relatório do cáriotipo, ou fotocópia da caderneta com o resultado do cáriotipo averbado, a declaração de nascimento emitida pela Maternidade, o boletim de nascimento, dirijam-se ao Agrupamento Escolar da Área da vossa residência e solicitem apoio domiciliário de uma Educadora do Ensino Especial, sempre designada pelo Ministério da Educação para a sua área de residência, que prestará apoio ao seu filho e a tantas outras crianças com deficiência. Todos os anos é outra Educadora e a mesma, em reunião com pais e agrupamento escolar, acordarão em conjunto, local, dias e horário em que a mesma visitará a criança para sessão de trabalho. Casa, ama, infantário, etc.

O agrupamento escolar abrirá o processo, sinalizará a criança e a partir daí e de todo o percurso escolar, a criança terá uma Educadora do Ensino Especial e a partir do 1º Ano do 1º Ciclo - Ensino Básico (Escola Primária) terá sempre um professor de apoio, sempre designado pelo Ministério da Educação para a sua área de residência, que prestará apoio ao seu filho e a tantas outras crianças com

deficiência, até onde as suas capacidades chegarem. Todos os anos é outro docente.

*[O facto de ter Síndrome de Down não significa que não vai poder frequentar o ensino regular e terá de ser institucionalizado interna ou externamente, tudo depende de cada criança, das suas capacidades e potencialidades e dos apoios que lhe forem dados com os devidos recursos. Há Professores Universitários, Actores, Artistas Plásticos, entre outras profissões com Síndrome de Down. **Há pais e mães com Síndrome de Down. Pesquise nos links indicados no fim deste documento e surpreenda-se com o que vai encontrar. Cada caso é um caso!**]*

3. **Que documentos deve tratar de seguida:**

- a) Como o Centro de Saúde a que pertence é logo avisado do nascimento da criança e do seu quadro, é só apresentar a documentação da maternidade e de imediato efectuar o **Teste do Pézinho**.

NOTA: *[O facto da criança nascer com T21 não quer dizer que o teste do pézinho acuse algum problema. No meu caso, o resultado do teste do pézinho da nossa princesa não acusou absolutamente nada].*

Aproveito para alertar para o caso dos pais que pretendem efectuar a criopreservação das células estaminais do vosso filho, o facto do v/ filho ter Trissomia 21, não quer dizer que a criopreservação das mesmas seja impraticável.:

- *A mim todos me advertiram que não poderia ser e que ia ter custos desnecessariamente, mas o que é facto é que teimei, contra tudo e contra todos e levei a minha ideia adiante.*
- *O que é facto é que a T21 da minha princesa não impediu a criopreservação das células estaminais(do cordão umbilical) ter sido efectuada. Ou seja, o sangue dela não tinha problema nenhum e a princesa tem as células do cordão umbilical congeladas por 20 anos.*

- b) Com o boletim de nascimento e toda a documentação emitida pela maternidade sobre a criança, dirija-se ao centro de saúde da sua área de residência para abrir o processo da criança junto do seu médico de família e consulta infantil;

- c) Aconselho vivamente a tratar de seguida do Bilhete de Identidade da criança, levando consigo a documentação que levou para o Centro de Saúde:

– **NOTA:** Actualmente ao tratar do BI, imediatamente no mesmo cartão fica incluído o N°. de Contribuinte, o N°. de Beneficiário e etc.

- ✓ O chamado Documento Único. Até as fotografias são tiradas na própria Conservatória do Registo Civil.

- d) Convém informar-se junto do INR, e do Pediatra do Desenvolvimento, a necessidade imperativa de solicitar a emissão do **Atestado de Multiusos**, atestando a deficiência da criança, porquanto para efeitos de IRS vão ter de fazer prova, por este documento, que o v/ descendente tem efectivamente esta deficiência, ou estão sujeitos a que após a entrega da declaração do IRS, a mesma fique suspensa por falta de prova do agregado familiar.

Caso seja efectivamente necessário efectuar este pedido, terão que se deslocar à Delegação de Saúde da sua área da residência, normalmente nas instalações do próprio Centro de Saúde, com toda a documentação da criança, de preferência já com o documento único, e aconselho que anexem os relatórios dos técnicos que acompanham a criança atestando a sua evolução., para solicitarem uma junta médica.

[A mesma leva entre 30 a 90 dias a ser agendada e as pessoas chamadas a comparecer na referida junta médica, onde será atribuída uma incapacidade comprovada. Estejam atentos, façam-se munir dos relatórios dos técnicos que acompanham a criança, atestando a sua evolução e não permitam que uma incapacidade total seja declarada, porque ninguém sabe até onde uma criança com T21 pode chegar e ao lhe ser atribuída uma incapacidade total é o mesmo que subscreverem que o vosso filho não tem capacidades.

Não o façam, lutem sempre pelo vosso filho e pelo lugar a que ele ou ela TÊM POR DIREITO NA SOCIEDADE. Eles serão sempre capazes de algo.

Apoiem-nos e estimulem-nos o mais possível e começará a descoberta do verdadeiro potencial de cada um. Cada caso é um caso].

DADOS GERAIS E DICAS DE UMA MÃE:

1. Como é que o síndrome de Down ficou com este nome?

O nome deve-se a Dr. John Langdon Down, que escreveu sobre este síndrome em 1866.

2. O que é um síndrome?

Um síndrome é um grupo de diferentes coisas que podem acontecer ao corpo. O síndrome de Down não é uma doença ou um defeito, é uma anomalia genética, mas por vezes pode originar problemas de saúde devido ao mesmo.

3. Quem tem síndrome de Down?

Qualquer pessoa pode nascer com síndrome de Down.

Não importa:

- se é rapaz ou rapariga
- a cor da pele
- onde nasce
- se nasce numa casa pobre ou rica
- se os pais têm muita ou pouca educação

- o síndrome de Down simplesmente aparece. É importante perceber que os pais não podiam ter feito nada para se certificarem que não tinham síndrome de Down.
- Não desaparece

4. Como tem início o síndrome de Down?

O síndrome de Down aparece quando vocês nascem com um cromossoma extra em cada célula do corpo. As pessoas com síndrome de Down têm uma cópia extra do cromossoma #21.

Os cromossomas são partes pequeninas das células que transportam genes; e as células são as partes pequeninas que formam o corpo. Os cromossomas vêm do vosso pai e da vossa mãe. Os cromossomas trazem toda a informação que vos fazem assim como são –com essa cor de olhos e cabelo, essa altura e forma do nariz.

5. Alguns aspectos do síndrome de Down que podem ser vistos:

- Os olhos podem ter a forma de amêndoas e ter bonitos sinais brilhantes na parte colorida, chamados de Manchas de Brushfield.
- O nariz pode ser liso e pequeno.
- As orelhas podem ser pequenas
- Podem ter uma falha entre o primeiro e o segundo dente.
- Podem ter uma linha na palma das mãos que é diferente das outras pessoas. É a chamada “Linha Simian”.
- Podem ser mais baixos do que os restantes membros da família

Todos estes aspectos podem ser encontrados em muitas pessoas, mas são mais comuns em pessoas com síndrome de Down. As pessoas com síndrome de Down, podem parecer-se um pouco com outras pessoas com síndrome de Down. Mas também serão parecidos com os pais, irmãos e irmãs. Não há ninguém no mundo igual a eles

6. Síndrome de Down e como aprendem

- A maioria das pessoas com síndrome de Down, aprende as coisas mais lentamente.
- Podem aprender um pouco mais devagar, ou podem achar muito difícil de aprender.
- As pessoas com síndrome de Down geralmente aprendem através de meios diferentes.
- Podem talvez gostar de aprender através de imagens. Podem talvez ter uma grande memória e não necessitar de escrever as coisas para não se esquecer.
- Muitas pessoas com síndrome de Down sabem ler. Algumas não lêem bem e outras lêem muito bem. Ninguém sabe dizer se vão aprender a ler bem ou não, nem quanto tempo vai demorar. Há diferentes tipos de inteligência e são inteligentes à sua maneira. Vão aprender coisas novas toda a vida deles.
- Por vezes as pessoas podem dizer que não são inteligentes. Digam-lhes que são

rudes. Não têm que os ouvir.

– **Aqui vai uma dica de Mãe - 1:**

- Quanto mais cedo os pais se consciencializarem do quadro que a criança tem, neste caso, Síndrome de Down – Trissomia 21, mais ganha a criança nas etapas que o futuro lhe reserva e que cabe aos pais o Amor Incondicional, a Preserverança, a Firmeza de Convicções e de Objectivos a atingir, para que possa abrir caminho para o seu filho e ajudá-lo a firmar-se na Sociedade, como Cidadão de pleno direito.
- Neste sentido, é de total e absoluta necessidade que assim que haja a confirmação de um quadro de Síndrome de Down, a família contacte a ajuda específica, para que possam aderir de imediato a um Programa de Intervenção Precoce, que cobre todas as áreas do desenvolvimento da Criança, (Físico, Psicomotor, Cognitivo e respectivo Plano Médico das várias Especialidades obrigatórias).
- Nesta área, e por experiência própria sugiro que contactem a seguinte instituição:

• **DIFERENÇAS – CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

- Centro Comercial da Bela Vista
Avenida Santo Condestável Via Central de Chelas
1900-806 Lisboa
- **Dr. Miguel Palha** (Pediatra do Desenvolvimento e Pai de uma
menina com Trissomia 21, hoje com 23 anos)
- **21 839 42 22 - Não esquecer de mencionar que o bebé tem T21!**
- 21 837 16 99
- 91 814 16 15
- miguelpalha@diferencas.net
- luisacotrim@diferencas.net – assistente directa do Dr Miguel
Palha
- www.diferencas.net
- <http://pais21.blogspot.com/>

- Extraído deste blog:
- Quinta-feira, 8 de Maio de 2008
- “(...) [Maria e Manuel](#)
- *Texto cedido pelo Dr. Miguel Palha
Pediatra do Desenvolvimento e
Director Clínico do Centro Desenvolvimento Infantil Diferenças*

A descoberta, no bebé, de uma doença associada a uma situação de deficiência grave deve ser comunicada aos pais com muito cuidado

e sensatez, dado ser um assunto que se reveste do maior significado emocional.

A revelação, aos pais, de que o bebé tem estigmas de uma doença grave, deve ser feita pelo pediatra, em ambiente de estrita privacidade, e só após se ter estabelecido um bom vínculo afectivo entre os pais e o filho, por forma a reduzirem-se as possibilidades de rejeição. A informação deve ser simples e adequada às condições sócio-culturais dos pais e da família. Sempre que possível, os profissionais devem enfatizar as capacidades e não as incompetências das pessoas com deficiência. O contacto do bebé com a mãe, com o pai, com os irmãos, com os outros familiares ou amigos, à semelhança do que acontece com qualquer outro recém-nascido, deve processar-se de uma forma natural. Mas a realidade é muito estranha. Mesmo quando o pediatra cumpriu, de uma forma exemplar, todos os preceitos anteriormente mencionados, informando os pais de uma forma irrepreensível, não é raro estes demonstrarem uma grande insatisfação pela forma como a notícia foi dada. Logo após a revelação de que o bebé tem uma doença grave, os pais experimentam um sentimento de profunda tristeza, angústia e sofrimento.

Em conjunto, de uma forma cúmplice, os pais imaginaram e sonharam, muito antes de iniciada a gestação, com um bebé saudável, bonito e muito perfeito.

A notícia de que o bebé terá, com toda a probabilidade, um défice cognitivo (designação preferível, por vários motivos, às anteriores terminologias de atraso mental e de deficiência mental), ainda por cima acompanhado de estigmas físicos evidentes e indisfarçáveis, causa, de um modo geral, um profundo desgosto. É um período indescritivelmente difícil e os pais precisam de muito apoio.


Frequentemente, os pais desejam que o bebé não consiga sobreviver à infecção, à doença respiratória ou à doença cardíaca (não é raro que verbalizem estes sentimentos)..

Posteriormente, há uma tentativa de negação do diagnóstico: o bebé é parecido com a mãe ou com o pai ou com qualquer outro familiar; é mais um dos frequentes enganos médicos, já que ele não parece apresentar os habituais sinais da doença: é muito activo, mama com muita força, está muito interessado pelo ambiente circundante e até já consegue segurar, de forma incipiente, a cabeça (coisas que os irmãos ou primos só fizeram muito mais tarde). Mas, infelizmente, os erros médicos relativos ao diagnóstico de doenças graves são raros, diria mesmo excepcionais, e os pais, com mágoa, vão-se consciencializando da veracidade e da inevitabilidade do diagnóstico. Então, revoltam-se contra tudo e contra todos: contra o pediatra que não foi humano nem delicado a dar a notícia; contra aquela senhora que, na maternidade, partilha o mesmo quarto, e que deu à luz um recém-nascido perfeito, fruto de uma gravidez indesejada e não vigiada; contra a falta de humanidade e de sensibilidade dos profissionais de saúde, que parecem mostrar uma total indiferença face à sua tragédia; contra o obstetra que não conseguiu prever esta situação; contra os amigos que não

conseguem disfarçar um intolerável sentimento de piedade; contra a falta de condições da maternidade; contra os políticos que não propõem medidas eficazes para minimizar o sofrimento das pessoas com deficiência e das respectivas famílias; contra Deus que, sem quaisquer critérios plausíveis ou perscrutáveis, permite a gestação e o nascimento de crianças doentes, defeituosas e totalmente desprotegidas. Mas, lentamente, progressivamente, os pais vão descobrindo que o bebé é, afinal, como os outros. E começam a achar o bebé bonito. E começam a encontrar semelhanças físicas com um qualquer familiar. E notam que a avó começa a gostar muito do bebé e que inventa mil e uma razões para o pegar ao colo. E notam que os amigos já brincam com o bebé sem ser por obrigação ou por piedade. E ficam maravilhados com as trocas do olhar durante os raros períodos de alerta do bebé. E, a todo momento, tiram fotografias e fazem vídeos. E a inevitável pergunta ao pediatra é formulada: "- O bebé é um caso bom, não é Sr. Dr.?" A magia deu-se.

Os pais iniciam, agora, um lento processo de aceitação e começam a sentir-se melhor com o bebé e, tal como os pais das outras crianças, contam, entusiasmados, a quem quer que seja, as últimas gracinhas e anotam, escrupulosamente, as mais recentes aquisições do desenvolvimento. Compreendem que já não são mais os pais de uma criança deficiente e que o bebé, antes de tudo, chama-se e responde pelo nome de MANUEL ou de MARIA. Compreendem que o bebé é uma pessoa com vida própria, com afectos, com emoções, e que os estigmas físicos da doença correspondem, tão-somente, a aparências ou a aspectos meramente superficiais. Compreendem que, para além ou por detrás das aparências físicas, de um estado de doença, de vulnerabilidade ou de desvantagem, existe uma pessoa, como qualquer outra, que, em dimensões naturalmente peculiares, sabe rir, sabe chorar, sabe compreender, sabe sofrer, sabe pensar e sabe amar.

Compreendem, em suma, que o bebé tem uma identidade e descobrem que adoram, até à loucura, o MANUEL ou a MARIA e que gostam tanto dele ou dela como dos outros filhos.

➤ Publicada por Pais 21 em [09:00](#)  (...)"

➤ *O Dr Miguel Palha fará o encaminhamento para cada uma das especialidades médicas obrigatórias ue a criança deve de imediato ir, para prevenção de futuros problemas de saúde.*

7. O corpo

Enquanto pessoa com síndrome de Down, o seu corpo e a sua saúde podem ser um pouco diferentes. Há alguns problemas grandes e outros pequenos. Ninguém os tem todos. Eis algumas coisas que as pessoas com síndrome de Down podem ter:

a). Músculos:

As pessoas com síndrome de Down podem ter músculos que trabalham de modo mais lento, por isso é mais difícil executar algumas actividades como escalar ou correr.

b). Coração

O trabalho do coração é bombear sangue para os pulmões e por todo o corpo. Isto mantém-os fortes e saudáveis. Alguns bebés com síndrome de Down nascem com um coração ligeiramente diferente. A maior parte das vezes os médicos conseguem resolver os problemas do coração.

Alguns destas crianças podem precisar de tomar medicamentos. Alguns podem precisar de uma operação. Alguns podem não ter sequer problemas de coração. Alguns podem precisar de tomar medicamentos para o coração antes de irem ao dentista.

c). Sono

A apneia do sono é muito comum.

Isto significa que não dormem bem de noite - podem risonar, dormir sentados ou com a cabeça entre os joelhos. Podem acordar várias vezes.

É também comum o arrefecimento mais acentuado do corpo durante o sono. Aconselha-se o redobrar dos cuidados e vigilância, para que o corpo não arrefeça, ou acriança se destape.

Todos nós precisamos de dormir para nos sentirmos descansados e termos energia para trabalhar, aprender e divertir. Quando não dormimos bem, podemos ter outros problemas.

Para ajudar a dormir bem, podem necessitar de outros medicamentos, ou de uma máquina que ajuda a respirar. Chama-se máquina CPAP. Muitas pessoas usam uma máquina CPAP.

d). Estômago (sob as costelas) e barriga (os intestinos)

– As pessoas com síndrome de Down são geralmente saudáveis, mas podem precisar de tomar medicamentos ou ingerir alimentos diferentes para que o estômago e barriga estejam bem.

– O médico pode dizer-vos o que fazer.

– Contudo, uma alimentação rica em legumes, fibras, cereais torna a vida de qualquer criança, em especial destas crianças muito mais qualidade e saudável, estimulando a inteligência, tornando o cabelo mais grosso e sedoso, tornando a pele mais resistente às adversidades do tempo, estimulando o aparelho digestivo, de forma a que os intestinos trabalhem de forma regular e não haja dificuldades na digestão.

Eis algumas coisas em que podem reparar:

- Podem arrotar muito.
- Podem vomitar.
- Podem sentir dor no estômago ou de barriga.
- Podem ter que correr várias vezes para a casa-de-banho. Quando isto acontece, têm diarreia.
- Por outro lado, os intestinos podem não funcionar durante vários dias. Quando isto acontece, têm uma obstipação.
- Podem sentir-se com sede muitas vezes. (Bebem muita água por vezes durante a noite).

– **Aqui vai uma dica de Mãe - 2:**

- Por minha iniciativa própria, efectuei uma busca na internet e encontrei os produtos da marca “**Holle**” para uma alimentação dietética, sem gordura e sem açúcares, tanto em leite de biberão, para recém nascidos como o de continuação té aos 3 anos, bem como as primeiras papas.
- Para facilitar a digestão e em vez de chá Milupa que tem açúcar, adquirir também desta marca o chá para bebés, que para além de facilitar a digestão, é também calmante e não tem qualquer tipo de açúcar. É também da marca “Holle”.
- Vendem-se nas várias lojas do Celeiro, ou caso pretendam adquirir directamente ao importador, que ou por ctt ou por transportador vos envia a contra-reembolso:

➤ **Voss Lynce Lda.**

➤ Contact: Sra D^a Luisa

➤ Address: Rua Carlos Bonvalot, 8 - r/c

➤ P-2770-026 Paço de Arcos

➤ *****

➤ Phone: 351 214 427 199

➤ Fax: 351 214 427 197

➤ Mobile: 96-200 32 07

➤ Email: encomenda@vosslynce.pt

➤ Web page: www.vosslynce.pt

e). **Olhos:**

- Podem precisar de usar óculos para verem bem. Isto é muito comum. É importante terem uma consulta aos olhos todos os anos.
- Esta vigilância oftalmológica inicia-se assim que o bebé nasce para que o acompanhamento seja efectuado logo de inicio, a fim de prevenir situações futuras.

– **Aqui vai uma dica de Mãe - 3:**

- Limpar regularmente os olhos da criança com soro fisiológico e ter em atenção uma simples brisa de vento, ou diferença por muito pequena de temperatura pode originar o lacrimejar constante de uma ou ambas as vistas. Convém lavar sempre a vista, numa base diária, com soro fisiológico para prevenir situações destas.
- É comum terem conjuntivites com frequência, e caso o oftalmologista prescreva medicação SOS, convém que a mesma acompanhe sempre a criança.

f). **Ouvidos**

- Podem precisar de cuidados com os ouvidos. Isto é muito comum em pessoas com síndrome de Down. Se precisam que as pessoas falem mais alto para as ouvirem, então digam isso ao médico.

- Esta vigilância inicia-se assim que o bebé nasce para que o acompanhamento seja efectuado logo de inicio, a fim de prevenir situações futuras.
- **Aqui vai uma dica de Mãe - 4:**
 - Limpar regularmente o nariz criança com soro fisiológico ou água do mar (Rhinomer, Nasomar), numa base diária de 2 x dia pelo menos, tendo sempre atenção que o nariz e as vias respiratórias não têm qualquer entupimento.
 - Ter em atenção uma simples brisa de vento, ou diferença por muito pequena de temperatura pode originar o lcorrimento nasal constante
 - Usar sempre um gorro, touca, chapéu que proteja os ouvidos da criança nas saídas ao exterior com condições adversas, e mesmo que em tempo quente e seco ter o cuidado de usar um chapéu ou boné.
 - Mesmo que numa curta saída de casa tenha o cuidado de levar um agasalho extra para a criança, porque uma simples brisa mais freca, pode ser razão para um lacrimejar, espirro, corrimento nasal e pontinha de ar nos ouvidos e garganta que poderá provocar um resfriado ou otite. Especial cuidado sempre nas saídas nocturnas com brisa, sereno ou arrefecimento da temperatura.
 - Um aspirador nasal – Narhinel – e um pouquinho de soro fisiológico sempre na mala do bebe, pronto a aliviar um congestionamento nasal que por muito pequeno que possa ser nestas crianças pode vir a provocar um grande problema.
 - Mais velhinhas, já com 2, 3 anos durante o banho dar uma chuveirada no nariz de forma a amolecer o muco, e com uma cotonetezinha limpar o nariz todo para que não acumule detritos e cause dificuldade respiratória.
 - Os ouvidos não limpe com cotonetes, fale com o pediatra para que possa colocar uma gota de um produto que faz com que a cera seja expelida.
 - É imperativo que vigiem sempre o nariz do vosso bebe, porque basta um “macaquinho” que obstrua o nariz pra a criança ter dificuldade em respirar, durma de boca aberta, projectando a lingua e assim mais exposta a possiveis problemas. Nariz, olhos e ouvidos sempre desobstruídos e muito cuidado com as diferenças de temperatura, para arrefecimento.

g). Tiróide

- Os nossos corpos produzem tiroxina para nos ajudar a aprender, a crescer e a estar saudáveis. O corpo deestas crianças pode produzir a mais ou a

menos. Os médicos têm que ver isto muitas vezes, para que vocês tomem medicamentos, se necessário.

h). Pele

- Se a pele está irritada ou rachada, mostrem ao vosso médico. Os vossos lábios podem ficar secos e rachados também.
- Por vezes podem sentir comichão na cabeça e têm que usar um champô para a caspa.
- Não dêem banhos em água muito quente. Pode secar a pele.
- Se forem a uma piscina pública, não se esqueçam de lavarem bem depois de nadar. A água da piscina tem químicos que seca a pele.
- Quanto usarem protector solar, usem um sem PABA, porque isto dá comichão.
- **Aqui vai uma dica de Mãe - 5:**

- Para os lábios secos, sugir que comprem ou através da Oriflame (<http://www.oriflame.pt/unsorted/search/BasicSearch.jhtml?DARGS=/unsorted/search/BasicSearchForm.jhtml>) ou no Celeiro, geleia real em boiãozinho, tipo vaselina, e coloquem nos lábios e em toda e qualquer superfície da pele com cieiro ou demasiado ressequida:



Creme Universal - Geleia Real Alivia a secura e devolve a suavidade à pele. Uma fórmula especial à base de cera de abelhas e de óleos vegetais, indicada para os lábios, rosto, cutículas e todas as zonas secas, ásperas ou irritadas. 15 ml.

Como usar: Um creme para ser aplicado nas zonas delicadas dos olhos, lábios e pescoço.

Ingredientes activos : Óleo mineral, Cera de abelhas, Lanolina.

Lista de ingredientes : petrolatum, caprylic/capric triglyceride, paraffinum liquidum, paraffin, cera alba, acetylated lanolin, cetyl alcohol, butylparaben, bha.

- Para as assaduras do rabinho ou fissuras da pele, como por detrás das orelhas, dobra das pernas, debaixo do queixo e toda e qualquer zona susceptível de criar humidade, colocar o troca fraldas da Weleda Bebe, à base de Calêndula (fortíssimo cicatrizante e poderoso preventivo natural de fissuras na pele). Podem adquirir no Celeiro ou através da empresa **Voss Lynce**, (*mencionada no ponto d*).) - <http://www.weleda-bebe.fr/fr/nos-produits/creme-pour-le-change/index.html>

Composição :

- Água
 - Óleo de Amêndoas Doces
 - Óleo de Sésamo
 - Óxido de Zinco
 - Cera de Abelhas
 - Lanolina
 - Extracto de ácido Gordo
 - Argila
 - Extrato de flores de Calêndula (Cicatrizante)
 - Extrato de flores de Camomila (Calmante)
 - Óleos essenciais de verdadeira lavanda
 - Sem conservantes, sem corantes, sem perfumes sintéticos, sem óleo minerais. Productu não testado em animais.
- Como alternativa, mais barata, mas não tão rica têm sempre o Creme Halibut, com uma fortíssima base de vitamina A, que poderão adquirir em qualquer farmácia. Mas em creme que é mais fácil espalhar e a pele absorver e não tem aquele odor característico da pomada. É bem mais agradável ao tacto e ao olfacto que a pomada.
 - Para o banho, têm sempre a linha Johnson, Corinne de Farme para bebés que se vendem nas banais grandes superfícies (Continente, Lidl, Minipreço,...) ou utilizem um gel de banho de ph neutro sempre o mais cremoso possível, o menos composto e aromático possível, para não lhes ressequir a pele com excesso de compostos químicos. Há mesmo gel de banho derivado da proteína do leite, alguns de marca branca, mas que lendo o composto se verifica que é excelente para a pele mais sensível.

i) Pés, joelhos e ancas

- É importante que os pés e pernas estejam bem para que possam caminhar, correr, praticar desporto e sair com os amigos. Usar sempre sapatos que sirvam bem e sejam confortáveis.

- Se tiverem problemas com os pés ou as pernas, digam ao médico. Podem precisar de tirar radiografias ou de irem a um fisioterapeuta. Podem precisar de outros sapatos ou de apoios nos sapatos.

j) Pescoço

- Os ossos no pescoço ajudam a manter a cabeça direita e a passar as mensagens do cérebro para o resto do corpo. Se as mensagens não chegarem ao corpo podem depois ter problemas nos pés e nas pernas. Também podem não ser capazes de controlar a bexiga ou o intestino e podem sujar-se.
- Digam ao vosso médico. O vosso médico pode querer tirar-vos radiografias ou fazer outros exames para tratar o problema.

k) Germes

- É fácil apanhar germes e ficar doente. Se possível, afastem-se das pessoas constipadas.
- Não se esqueçam de lavar as mãos deles antes de comerem e depois de irem à casa-de-banho.

l) Cansaço

- Podem cansar-se facilmente. Podem sentir-se cansados mesmo quando dormem muito.
- Têm que fazer exercício e comer comida saudável para darem ao corpo a energia de que ele precisa.

8. Algumas questões que possam ter em relação a uma pessoa com Síndrome de Down:

a) Está doente?

- Não, não estão. Podem ficar doentes mas não vão ter todos os problemas que apresentamos aqui. A maior parte das pessoas com síndrome de Down têm vidas felizes e saudáveis.
- Lembrem-se que as pessoas que NÃO têm síndrome de Down também têm problemas de saúde.

b) É deficiente?

- Todas as pessoas do mundo podem fazer umas coisas melhor do que outras. Se as pessoas não conseguem fazer coisas, são chamadas de deficientes. Não é uma coisa má ser chamado de deficiente.
- Algumas pessoas podem chamar-los de deficientes e não verem todas as coisas que eles conseguem fazer.

c) Podem ter um namorado ou uma namorada?

- Sim, sim. Tal como toda a gente, as pessoas com síndrome de Down querem ter amigos íntimos e pessoas que os amem.

d) Podem ter filhos?

- Se são mulheres com síndrome de Down, geralmente podem engravidar e ter filhos.
- Mas se são homens com síndrome de Down podem não conseguir ter filhos. A maioria dos homens com síndrome de Down não tem muito espermatozoides (que é preciso para fazer filhos).
- É um trabalho muito grande tomar conta de um bebé. Devem pensar cuidadosamente antes de planearem ser pais. Não faz mal se não quiserem ter filhos.
- Se quiserem ser pais, mas não puderem ter filhos, podem sentir-se muito tristes. Talvez seja melhor falar sobre isto com alguém de confiança.

e) O filho de uma pessoa com Síndrome de Down poderá ter síndrome de Down?

- Talvez.
- Metade dos bebés com mães com síndrome de Down também tem síndrome de Down.

f) Histórias sobre síndrome de Down que não são verdadeiras

- Muitas pessoas não sabem muito sobre o síndrome de Down e dizem coisas que não são verdadeiras.
- Não acreditem em tudo o que ouvem sobre o síndrome de Down.

1. Muitas pessoas pensam que todos os que têm síndrome de Down são felizes e sociáveis.

- Não é verdade. Como todas as pessoas, isto só acontece às vezes.
- Mesmo que sejam sociáveis, é bem provável que queiram o seu próprio espaço de vez em quando.
- Há alturas em que se possam sentir chateados ou tristes. Não têm que se sentir sempre felizes.

2. As pessoas com síndrome de Down não são tão boas como as outras pessoas.

- Não é verdade. Isto é totalmente errado.
- São uma parte importante da vossa família e da comunidade onde vivem.

3. As pessoas com síndrome de Down não podem namorar.

- Não é verdade. Como todas as pessoas, podem ter amigos íntimos, sair para namorar e ter pessoas que amam na vida.
- Podem casar, caso conheçam a pessoa certa, ou viver junto com alguém.
- Não há razão para que tal não aconteça, mesmo que necessitem de algum apoio para isso.

Muita desta informação foi extraída de uma brochura e serve apenas como informação geral. Não substitui a ajuda profissional quando necessário.

Algumas pessoas com síndrome de Down em Calgary ajudaram a escrever isto.

Para cópias desta brochura, contacte:

Canadian Down Syndrome Society

811 . 14 Street NW
Calgary, Alberta
T2N 2A4
Phone: (403) 270-8500
Toll free phone: 1-800-883-5609
Fax: (403) 270-8291
Email: dsinfo@cdss.ca
Website: www.cdss.ca

9. **Vamos falar sobre o SÍNDROME DE DOWN:**

Retirado de uma brochura sobre síndrome de Down para pessoas com dificuldades de aprendizagem

Esta brochura é para pessoas com dificuldades de aprendizagem

Vou falar-vos sobre o síndrome de Down.

10. **O que é o SÍNDROME DE DOWN?**

Os nossos corpos são feitos de milhões de células. Dentro de cada uma delas estão os cromossomas.

Cromossomas contêm toda a informação sobre nós, coisas como a cor do nosso cabelo e dos olhos, se vamos ser muito altos ou não e se somos homem ou mulher.

As pessoas com síndrome de Down têm um cromossoma 21 extra nas células do corpo.

Se tiverem um cromossoma 21 extra quando nascem é porque vão ter síndrome de Down. Não é uma doença. Não podem apanhar síndrome de Down de repente e não podem tomar medicamentos para deixarem de ter síndrome de Down.

11. **O que faz o EXTRA?**

Características físicas de pessoas com síndrome de Down:

- São geralmente mais baixas do que a restante família
- Têm olhos ligeiramente inclinados para cima.
- Têm uma boca pequena. É por isso que algumas pessoas com síndrome de Down põem a língua de fora.
- Têm braços e pernas mais curtos.
- Têm mãos e pés mais pequenos e largos

12. **O que faz o CROMOSSOMA?**

Problemas de saúde

Pessoas com síndrome de Down podem ter mais alguns problemas de saúde em relação a outras pessoas.

- **Tosse, constipação e infecções do peito:** As pessoas com síndrome de Down têm tubos mais pequenos nos ouvidos e nariz que podem ficar facilmente bloqueados.

- **Vista:** As pessoas com síndrome de Down geralmente necessitam de usar óculos.

- **Problemas de coração:** Alguns bebés com síndrome de Down nascem com problemas de coração.

- **Hipotiroidismo:** A tiróide é uma parte do nosso corpo que controla o nosso metabolismo. Se não trabalhar devidamente podem ficar doentes. O médico pode ver se está a trabalhar bem fazendo uma análise ao vosso sangue.

- **Peso:** As pessoas com síndrome de Down podem ganhar peso facilmente. Isto acontece porque os vossos corpos não gastam tão facilmente a energia dos alimentos.

- Dificuldades de Aprendizagem

As pessoas com síndrome de Down terão dificuldades de aprendizagem. Isto significa que podem demorar mais tempo a aprender novas coisas e podem precisar de mais ajuda.

13. O que significa TER SÍNDROME DE DOWN?

A maioria das pessoas com síndrome de Down pode fazer as mesmas coisas que as outras pessoas mas pode precisar de alguma ajuda por vezes.

As pessoas com síndrome de Down podem:

- Sair e fazer coisas de que gostam, como ir ao cinema, ao bowling, jogar futebol.
- Ter um namorado ou namorada.
- Ter um trabalho.
- Viajar pelo mundo
- Casar
- Ir de férias
- Viver na sua própria casa
- Estudar numa universidade
- Ter amigos

14. AS COISAS PODEM SER COMPLICADAS

O que pode ser complicado por ter síndrome de Down?

- Por vezes podem não ser tratados como um adulto.
- As pessoas podem não ouvir o que vocês dizem.
- As pessoas podem dizer-vos o que fazer em vez de vos pedir.
- Podem não ter a oportunidade de fazer as coisas que gostariam de fazer.

15. COISAS QUE VOCES PODEM FAZER

O que podem fazer quanto a isto?

- Assumir a responsabilidade por vocês próprios e pelo que fazem.

- Envolverem-se nas decisões sobre a vossa vida.
- Acreditar em vocês próprios.
- Cuidar de vocês próprios.
- Pensar no que querem da vida.
- Não esperar que vá tudo ter convosco.
- Tratar as outras pessoas da maneira que vocês gostariam de ser tratados.
- Falar com as pessoas sobre como vocês se sentem.

Envolver-se com Síndrome de Down da Escócia, nacionalmente ou localmente. Podem conhecer outras pessoas com síndrome de Down e ter a possibilidade de explicar às pessoas que são pessoas de plenos direitos em sociedade.

16. ORGULHEM-SE DE VOCÊS!

Todos são diferentes.

Não há duas pessoas iguais.

Todos temos coisas que conseguimos fazer e outras coisas em que temos mais dificuldades.

Orgulhem-se da pessoa que são.

Ter síndrome de Down é apenas uma pequena parte do que são.

17. DESCUBRAM MAIS

Em Síndrome de Down da Escócia (*Down's Syndrome Scotland*)

O que é demência?

Vamos falar sobre envelhecer

Vamos falar sobre a morte

Estar saudável

Vamos falar sobre a puberdade

Vamos falar sobre a menstruação

Dieta, peso e exercício

Para ajudar pessoas com Syndrome de Down a descobrir o seu potencial - Contactar:

Down's Syndrome Scotland

158-160 Balgreen Road,

Edinburgh EH11 3AU

Tel 0131 313 4225 Fax 0131 313 4285

E-mail info@dsscotland.org.uk

Internet www.dsscotland.org.uk

Em comemoração do Dia Mundial de Síndrome de Down, o www.ajudas.com, a Sociedade do Síndrome de Down Inglesa, Canadiana e Escocesa, juntaram-se e produziram documentos, em Português muito úteis, sobre esta temática.

Para mais informações sobre esta temática podem consultar ligações Úteis e artigos em Português, através do Ajudas:

www.ajudas.com – pesquise em *trissomia, down, notas maternais, partilha, poder do amor, Sara*.

www.diferencas.net – Centro de Desenvolvimento Infantil – Dr Miguel Palha

www.appt21.org.pt - Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21

<http://pais21.blogspot.com> – Blog de Pais de crianças com Trissomia 21

<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>

http://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down

<http://www.sosdown.com/>

<http://www.cerebromente.org.br/n04/doenca/down/down.htm>

http://br.geocities.com/webc_br/

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

<http://www.portalsindromededown.com>

<http://diariodonordeste.globo.com/materia.asp?codigo=537834>

<http://www.techs.com.br/apae/down.htm>

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

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

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/cluster/2003/08/s_down.shtml

<http://br.groups.yahoo.com/group/sindromededown/>

<http://www.bengalalegal.com/down.php>

<http://www.brasilecola.com/doencas/sindrome-de-down.htm>

<http://happydown.nafoto.net/>

<http://www.copacabanarunners.net/sindrome-de-down.html>

Bibliografia:

A informação técnica, científica aqui contida foi retirada maioritariamente do portal Ajudas, www.ajudas.com;

Do Folheto Nº. 41 do INR – “Teve um bebé com Síndrome de Down, talvez possamos ajudar”

Das fichas de apoio que nos foram dadas pelas técnicas que supervisionam o Programa de Intervenção Precoce da nossa princesa, iniciado com apenas 5 dias de nascida;

A informação pessoal é o meu testemunho para outros pais não se sintam perdidos e desorientados sem saber o que procurar , onde e como.

NOTA FINAL:

Saliento mais uma vez que foi por conhecer na primeira pessoa, as dificuldades logísticas em encontrar os recursos e apoios certos, a informação mais correcta, o procedimento a tomar, que tentei num documento único juntar o que é mais imperativo fazer quando uma criança nasce portadora de Síndrome de Down ou Trissomia 21.

Porque todos os nossos filhos são especiais e diferentes,

Porque para todos eles o Céu é o limite,

Porque a todos Amamos Incondicionalmente e por todos eles trilhamos caminho,

Aqui fica uma ferramenta de orientação para outros pais de Príncipes e Princesas, que nascendo com esta ou outra deficiência, têm pleno direito ao seu lugar em Sociedade, contribuindo para o desenvolvimento e evolução da Nação,

Porque cabe-nos a nós pais ensinar aos nossos filhos valores de Igualdade, Solidariedade e Respeito, orientando-os numa abertura de mentalidades para uma maior e melhor Inclusão e Integração, porque imperfeitos somos todos, diferentes somos todos, nem por isso deixamos todos de ser Humanos e filhos do mesmo Deus, seja ele invocado de que maneira for.

Porque todos nós, e todos os nossos descendentes têm pleno direito a serem plenos Cidadãos integrados numa sociedade activa, mais Solidária, com um Valor de Respeito mais acentuado, mais Inclusiva , integrando em si todos os que por uma deficiência, doença ou limitação foram atingidos ou nascidos, mas nem por isso seres humanos inferiores, mas Iguais, nos seus direitos, liberdades, garantias e Obrigações.

Porque tudo na nossa vida tem de ser feito com e por Amor, residindo aqui a chave para um Futuro Melhor, para um Mundo Melhor.

Porque todos são Príncipes e Princesas!

Obrigado a todos aqueles que me apoiaram neste trabalho, aos que me inspiraram, e aos que directa ou indirectamente tornaram este documento possível de ser criado.

Espero com o mesmo, poder ter orientado pais e a acender uma luz ao fundo do túnel para quem nasce com uma deficiência. Para eles, para as suas famílias não é o Fim do Mundo, nem da Vida, mas exactamente o Começo de uma nova Era!

Bem Haja a todos!

Mãe de uma Princesa com Alergias e outra com Trissomia 21

Sandra Morato

Portugal, 31 de Agosto de 2008