



**Meu bebê
com
Trissomia 21**
(síndrome de Down)

Calma, Carinho e Informação.

Autor: Associação Elo21, Universo Down

Direção e Supervisão: Carla Franchi Pinto, médica geneticista pela FCMSCSP, responsável pelo Serviço de Orientação Interdisciplinar da Trissomia 21 (SOI.T21) da Santa Casa de São Paulo

Coordenação: Elizabeth Fumagalli, psicóloga hospitalar pela FCMSCSP, responsável pelo atendimento de Psicologia do Elo21

Colaboração: Equipe Elo21

Fotos: Acervo Elo21

Fotografia: Equipe Elo21

Ilustração: Projetado por Freepik

Diagramação: rosi_calixto@hotmail.com

Este trabalho está licenciado sob a Licença Creative Commons Atribuição-SemDerivações-SemDerivados - CC BY-NC-ND. Para visualizar uma cópia desta licença, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

 <http://www.elo21down.com.br>

 /elo21down

 @elo21down

 contato@elo21down.com.br

 App: elo21





INTRODUÇÃO

Você soube que seu bebê tem Trissomia 21 (T21).

Esta notícia pode ter ocorrido durante o pré-natal ou no momento do nascimento.

Diferentes emoções surgiram nessa hora, sentimentos ambivalentes, desorientação. Tais reações, apesar de esperadas e normais, geram extrema fragilidade. É importante ressaltar que você não está só.

Existem profissionais da saúde especializados em dar todas as respostas às necessidades de cada criança em particular, assim como a cada família específica.

Nesta cartilha há informações iniciais sobre o diagnóstico da Trissomia 21 (T21) e orientações sobre os caminhos consistentes a serem buscados para que seu bebê desenvolva seu melhor potencial físico, emocional, educacional e social.

O QUE É A TRISSOMIA 21 (síndrome de Down)

A Trissomia 21 é uma condição genética. Por isto, não se pode considerar que a criança tenha uma doença. Seu bebê poderá apresentar maior predisposição a questões de saúde, muitas vezes próprias da idade, mas o acompanhamento correto poderá detectá-las e resolvê-las.

O nome síndrome é dado a um conjunto de sinais e sintomas, que caracterizam uma condição e Down refere-se ao sobrenome do médico que a descreveu pela primeira vez em 1866 (Dr. John Langdon Haydon Down).

Pequena explicação teórica: nosso corpo é composto por células; dentro das células existem os chamados cromossomos; em geral, todos nascemos com 46 cromossomos em cada célula; na T21, as crianças nascem com 47, tendo um cromossoma a mais no par 21 em todas ou na maior parte das células.

Devemos ressaltar, portanto, que um bebê com T21 é, antes de mais nada, um bebê!

Fazendo uma comparação simplificada: quando você faz um bolo de laranja e coloca um pouco mais de açúcar, este bolo será mais doce, mas será sempre um bolo de laranja, não mudou a sua essência.

Um exame de sangue, chamado cariótipo, confirmará ou não o diagnóstico inicial de T21. O cariótipo é um exame que somente será feito uma única vez na vida da criança, não precisando mais ser repetido. Por esta razão, deve ser guardado e copiado para que se conserve e para que possa ser mostrado aos profissionais que acompanharem o bebê.

Não há tipos de T21! Existem mecanismos diferentes que seu médico poderá explicar.

Alguns sinais clínicos poderão ser observados logo ao nascer, como por exemplo:

Orelhas pequenas e com implantação mais baixa

Olhos puxados e inclinados

Nariz achatado e/ou alargado

Dedos mais curtos

Linha única na palma da mão



Seu bebê não terá, necessariamente, todos os sinais descritos e ilustrados acima mas todos os bebês com T21 são mais “molinhos” (hipotônicos).

Algumas malformações congênitas podem estar presentes no coração ou em outros órgãos, mas estes sinais não são exclusivos da T21. Outros bebês também podem ter essas malformações, e todas tem possibilidades de serem solucionadas clínica ou cirurgicamente.

É importante os pais saberem que nada do que fizeram ou deixaram de fazer antes ou durante a gravidez causou a T21, e que ela pode ocorrer em qualquer gestação. Estima-se que nasçam anualmente 700 crianças com T21 no Brasil. Trata-se da cromossomopatia mais comum.

Há uma relação de T21 com a idade materna. A incidência aumenta à medida que as mães são mais velhas. Mas, como existem muito mais mães jovens engravidando, existem mais bebês com T21 de mães jovens.

Não existem graus de T21! Da mesma forma que na população em geral, apenas verifica-se que as crianças com T21 apresentam entre si diferentes capacidades.



O QUE E QUANDO FAZER?



Comece consultando um médico Pediatra, assim como todos os pais com bebês recém-nascidos devem fazer. Ele fará um exame clínico mais direcionado e detalhado. Se você já tiver o resultado do cariótipo, leve-o à consulta com o Pediatra (e em todas novas consultas com novos especialistas/terapeutas). No entanto, o médico poderá pedir alguns exames complementares. Em casa, siga as orientações médicas e comece a decifrar e aprender com seu bebê. Cada bebê é único! Com ou sem T21. Seu bebê é o seu bebê, não é a síndrome. Traz com ele várias informações exclusivamente dele mas, sendo fruto de um casal, trará, sobretudo, características desse casal e respectivas famílias.

Sugerimos que anote suas dúvidas. Tudo é muito novo para você, mas saiba que quando o seu bebê chora, é porque tem alguma necessidade: pode ter fome, pode necessitar uma troca de fralda, pode ter cólicas ou simplesmente precisa de seu apoio, seu calor ou de sua companhia. Mas o que ele sempre vai precisar, assim como todos os bebês, é de carinho e amor.

O Pediatra afastará a possibilidade de existirem outras alterações comuns em qualquer bebê e que são mais frequentes na T21, como refluxo, cardiopatia, problemas de tireoide ou algum outro problema que possa gerar desconforto na criança.

Também pode começar consultando um médico Geneticista, o especialista melhor preparado para informar tudo sobre T21.

Cabe a ele realizar o Aconselhamento Genético, que é um procedimento caracterizado por uma ou mais consultas nas quais este médico deverá comunicar, informar e explicar à família, detalhadamente, sobre todos os aspectos da

T21. Caberá ao Geneticista identificar se existem maiores riscos de recorrência nesta família e orientar como preveni-los. Em relação ao bebê, orientará sobre as terapias personalizadas existentes, enfatizando um acompanhamento interdisciplinar onde os profissionais envolvidos trabalham com um olhar específico para sua família e seu bebê, na busca do desenvolvimento máximo de seu potencial.

Será muito bom que o Geneticista seja acompanhado, durante sua consulta, por um Psicólogo que ficará atento às suas necessidades emocionais iminentes, acompanhando e dando apoio específico importante a você e/ou sua família sempre que precisarem. Uma nova família se inicia com a presença de um bebê com T21, e a “reestruturação” dessa família será feita com base na estrutura já existente, sempre buscando o melhor para o desenvolvimento global da mesma.





ESTIMULAÇÃO PRECOCE

O que, exatamente, isto significa?

Significa, estimular desde o nascimento!



O desenvolvimento infantil, seja físico, motor, neurológico, emocional, educacional ou social, exige estimulação do meio em que vive. É na relação mãe/bebê e no convívio com o resto da família que a estimulação do desenvolvimento começa. Todos os bebês aprendem por modelo e todas as mães devem saber que uma aprendizagem constante, que inicia ao nascimento, permanece presente ao longo do crescimento da criança. Como todas as crianças, as que têm T21 devem ser incentivadas para terem o seu melhor desenvolvimento global.

As crianças com T21, devido a algumas características específicas da síndrome, como a hipotonia e a dificuldade em desenvolver algumas habilidades, necessitam de uma estimulação mais orientada e focada em suas necessidades. Desde cedo (precocemente), especialistas em desenvolvimento infantil e pessoas formadas em áreas específicas da saúde serão muito úteis para estimular a criança de maneira correta, ensinar os pais e dar respostas às necessidades dela e da sua família.



Esses profissionais da saúde são, por exemplo, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, Nutricionistas e Psicólogos. Eles estão preparados para o trabalho de estimulação precoce e contribuem para o desenvolvimento harmônico e integral de todas as crianças que necessitam de estímulos específicos. É importante que este trabalho seja feito de forma interdisciplinar, isto é, profissionais traba-

lhando em conjunto, complementando informações e buscando a melhor conduta para que uma criança atinja o seu melhor desenvolvimento.





ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO

O aleitamento materno, se não houver nada que o impeça, é o alimento que o bebê necessita nos primeiros meses de vida. Um ambiente tranquilo, na hora da amamentação, promove o bem-estar da criança e a troca de afeto na relação mãe/bebê.

Novos alimentos e texturas devem ser introduzidas de acordo com a orientação do Pediatra e/ou do Nutricionista. A interação com a Fonoaudiologia é importante para que as transições alimentares se façam de forma adequada, a seu tempo, levando à estimulação da fala, ao desenvolvimento da comunicação, às habilidades cognitivas e à saúde Integral.

Sabe-se hoje que uma criança com T21 tem o metabolismo mais lento e necessita comer menos quantidade e com mais qualidade. Aos poucos, sempre com orientação do especialista da saúde, os novos alimentos serão introduzidos com eficácia. É

importante que todos os membros da família habituem-se à mesma alimentação saudável. O que é bom para a família é ótimo para a criança com T21.



Há atualmente muitos estudos que comprovam a eficácia de uma alimentação saudável não só para um melhor desenvolvimento físico mas também para o desenvolvimento cognitivo da criança.



Durante o período de amamentação no seio materno, o que a mãe tiver comido irá diretamente para o bebê através do seu leite. Deste modo, é fundamental desde cedo saber o que faz bem para um bebê com T21. A orientação nutricional específica, com os principais nutrientes para o bebê, terá resultados por toda a sua vida.

E mais à frente, quando forem introduzidos outros alimentos, devem sempre ter preferência os não-industrializados e orgânicos.

OUTRAS ORIENTAÇÕES GERAIS

Na rotina do seu bebê, já em casa, procure estar atenta a algumas orientações que poderão facilitar seu relacionamento com seu filho assim como o melhor desenvolvimento dele



- Consulte sempre seu Pediatra e siga as suas recomendações.

- Cada bebê tem um ritmo de sono e de alimentação próprios.

- Durante o dia deixe a luz natural entrar nos ambientes em que o bebê estiver.

- Música suave ajuda a relaxar. Cante para ele.

- Os ruídos normais da casa podem ser mantidos sem necessidade de silêncio absoluto.

- Mude o bebê de ambiente com alguma frequência. Não é bom deixá-lo sempre no berço. Crianças maiores podem ir para o chão para experimentarem deslocamentos e as possibilidades de seu corpo.

- Fale e brinque com ele e dê a ele objetos coloridos, que lhe chamem a atenção, estimulando assim a aprendizagem motora e cognitiva.

- Aproveite a hora do banho. Fazer massagem pós-banho com um creme adequado é agradável e é estimulador sensorial. Massagem é uma delícia para quem recebe e para quem faz!

- Repita com ele os sons que ele emite, dando significado e repetindo palavras ou frases que se relacionem com o momento.

- Nunca pronuncie as palavras de forma errada ou infantilizada.

- Ajude-o na formação das palavras, incentivando-o sempre a pronunciá-las de forma correta.

- Não o subestime, nem superproteja. As crianças com T21 compreendem melhor do que se expressam.

- Se o bebê tiver irmãos, atenção para que eles não sejam esquecidos. O bebê com T21 não é o único na família.

- Não repasse responsabilidades exageradas aos irmãos. Permita que sejam apenas irmãos e que estabeleçam juntos seu relacionamento fraterno.

- Desde o início, estabeleça com coerência para todos os filhos - inclusive a criança com SD - quais são os limites para comportamentos indesejados. Deve ficar claro o que pode e que não pode ser feito.

- Reforce cada nova aquisição.

- Para crescerem felizes e saudáveis todas as crianças necessitam de amor, paciência, tranquilidade e confiança.



INCLUSÃO E INSERÇÃO

Essas são palavras que você irá ouvir muitas vezes. Elas só acontecerão se começaram a ser praticadas em sua casa, em sua família, desde o início da vida de uma criança com T21. Os profissionais envolvidos com sua família poderão orientar nesse sentido.

Associação Elo21



A associação Elo 21 é formada por profissionais da área da Saúde e Educação que trabalham de maneira interdisciplinar visando o bem estar e a qualidade de vida da família Down.



A equipe é formada por Médicos, Nutricionistas, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, Psicólogos, Dentistas, Educadores Físicos, Pedagogos, Neurocientistas e Voluntários.



O espaço do Elo21 conta com academia, salas de terapia, consultórios, cozinha gourmet, piscina, sala de integração sensorial e auditório.

Outras leituras bastante esclarecedoras e complementares poderão ser feitas nos sites:

www.elo21down.com.br

www.movimentodown.org.br



Associação Elo21 Universo Down

Rua Eça de Queiróz, 488
Paraíso, São Paulo, SP
CEP: 04011-032 - Brasil