

Meu bebê  
tem Down!

**E agora?**



**Cartilha de acolhimento**

♡♡ **Down** ♡♡ chute no preconceito

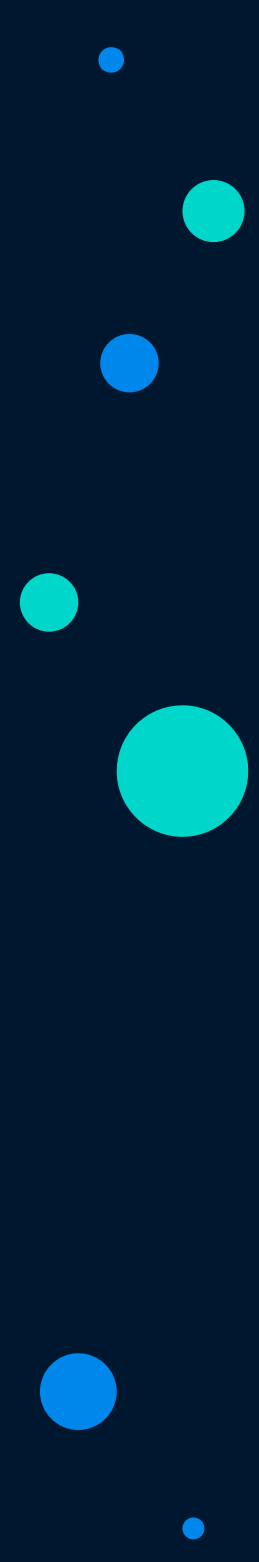
♡♡ Down ♡ chute no preconceito



EU

posso

voar!



# Olá!

Esta cartilha foi pensada pelo nosso **Movimento Down Chute no Preconceito**, cujo objetivo é levar acolhimento e informação.

A convivência com nossos filhos nos fez enxergar que eles são crianças como outras quaisquer, com uma rotina um pouco diferente do que projetamos, mas com vivências e conquistas infinitamente maiores também.

Como toda criança, sua presença em nossas famílias trouxe muitas alegrias e uma visão de mundo mais ampla.

# Felicidades pelo seu filho(a)!

Este guia foi organizado em três partes. A que estamos compreendendo a nossa apresentação e uma breve introdução sobre a Síndrome de Down. Depois, haverá um resumo com perguntas e respostas e, por último, um capítulo para lembrá-los que vocês não estão sozinhos nessa jornada.

Aproveitem!

O Movimento

# Down Chute no Preconceito

iniciou suas atividades em 2015 com famílias e profissionais envolvidos com a Síndrome de Down.

A nossa essência é acreditar que a informação, a inclusão, a educação e o amor são as melhores formas de quebrar preconceitos e paradigmas da sociedade.

## Todos somos diferentes

e todos temos potencialidades. Agora, você precisa focar nas potencialidades do seu bebê.

O acesso à informação faz toda a diferença na vida dele/a e de sua família desde o seu nascimento.

Hoje são muitos os **exemplos** de pessoas com Síndrome de Down que vivem suas vidas de maneira plena e digna.

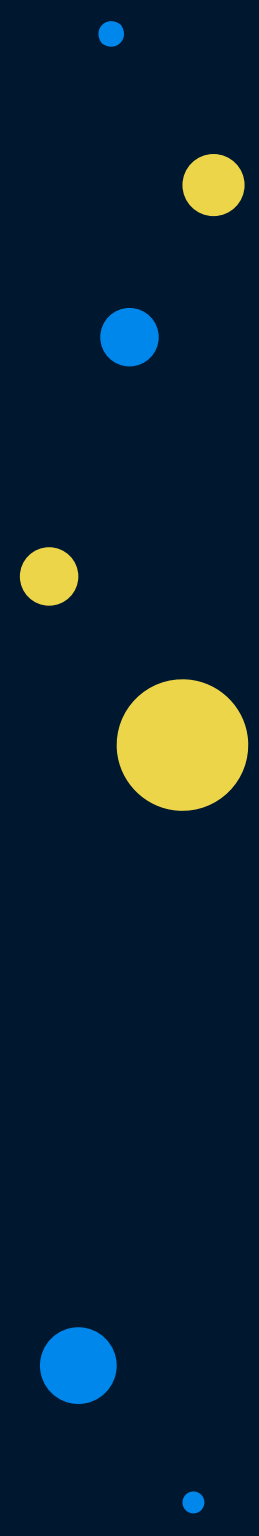
Trata-se de pessoas ativas em suas comunidades, que estudam e trabalham normalmente. Basta fazer uma pesquisa na Internet que você encontrará muitas falando, sendo influenciadores digitais e se relacionando de diversas formas.

A **confiança** para quebrar essas barreiras está diretamente ligada ao incentivo daqueles que acreditam na capacidade do seu filho/a. Também acreditamos que as pessoas com Síndrome de Down precisam ter acesso a orientações importantes para cuidar de sua saúde, buscar seus direitos e ter voz ativa, ou seja, falar por si mesmo.

Nós afirmamos a você que as pessoas com Síndrome de Down também têm sonhos e muitas delas conseguem realizar grande parte deles.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito

# O seu bebê



Seu filho/a é, ao mesmo tempo, único e igual a qualquer outro bebê da maternidade. Ele pode ter dificuldades em aprender determinadas coisas, mas, ao crescer em um ambiente repleto de amor e confiança e com os estímulos adequados, ele(a) será capaz de **grandes conquistas**.

## Toda vida merece ser celebrada!

Grande parte das famílias descobre que o seu bebê tem a Síndrome de Down logo após o nascimento, porém, com o avanço da Medicina fetal, também é possível receber a notícia ainda durante a gestação.

A notícia, normalmente, é um grande susto, pois muitas pessoas não conviveram com alguém com alguma deficiência ou não tiveram uma experiência positiva a partir dessa convivência.

Entendemos que a sua vida tenha mudado de alguma forma. O bebê tão desejado talvez não seja igual ao dos sonhos mais lindos e o planejamento de um futuro de realizações possivelmente será um pouco diferente do imaginado.

Porém, nós afirmamos a você que as pessoas com Síndrome de Down também sonham e têm um futuro brilhante pela frente!

# Estamos com vocês e, se desejarem, queremos ajudá-los nessa caminhada!

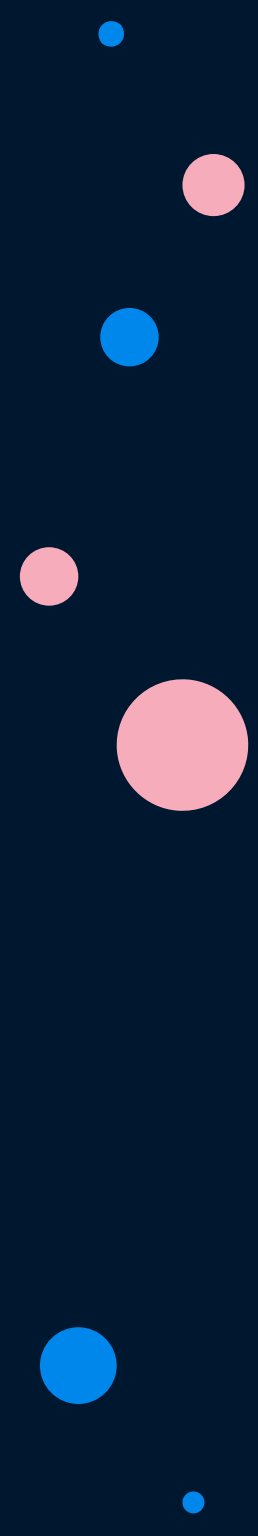
A falta de informações, nesse momento, é o pior acontecimento. Isso porque a angústia de algo até então desconhecido é o que provoca os nossos medos. Fiquem tranquilos, estamos aqui para ajudá-los a construir uma nova e linda família.

O desequilíbrio hormonal ocorrido após o parto pode deixar as novas mães em um estado vulnerável, somando isso à notícia de que o bebê tem Síndrome de Down, não é de se estranhar que haja um abalo emocional.

# O momento da notícia



Down chute no preconceito



# Respire e se acalme!

Não se culpe por não estar se sentindo como a maioria das pessoas. A chegada de uma criança na família é sempre motivo de grande alegria. Pode ser que esse sentimento de não pertencimento cause uma grande frustração e até mesmo tristeza, mas estamos aqui justamente para afirmar a você, que pode estar se perguntando **por que comigo?**, para procurar se perguntar **por que não?**

É possível que você esteja se sentindo sozinho, mas saiba que nesse exato momento há milhares de famílias na mesma situação. A única certeza que nós, que vivenciamos esse mesmo momento, temos é que o

tempo trata de organizar esses sentimentos e que nenhum diagnóstico é capaz de determinar a grandiosidade e a beleza da vida do seu filho. Não deixe de buscar ajuda de algum profissional caso sinta que a situação está mais difícil do que possa suportar. Vai ficar tudo bem!

## Cada um recebe a notícia de uma forma.

No início, a projeção do futuro e a lembrança de experiências ruins podem causar desânimo, apreensão e ansiedade.

Por agora, tentem aproveitar um dia após o outro dessa fase tão gostosa do seu bebê, afinal, ele

ainda é um recém-nascido que precisa de carinho, amor, atenção e muitos estímulos.

O tempo irá fortalecer os vínculos e, quando menos esperarem, a Síndrome será apenas mais uma característica desse pequeno ser humano.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito

# Estar bem

♡♡ Down ♡  
Chute no preconceito

Seu filho/a necessita inteiramente de vocês. Isso significa que é preciso que todos se sintam bem, animados, confiantes e empolgados com a chegada do mais novo/a integrante da família.

Alguns dias serão mais difíceis, mas isso é natural com qualquer filho. Permitam-se chorar, se tiverem vontade, e conversem com outros pais que já passaram por momentos semelhantes.

Tudo bem se não quiserem falar de imediato, assim que se sentirem confortáveis, engajem-se em grupos das mais diversas formas, movimentos e associações para a troca de experiências, materiais e indicações de profissionais da área. Com isso, vocês não se sentirão sozinhos e estarão fortalecidos. Façam o que vocês mais gostam e incluam o bebê com naturalidade.

Pesquise e obtenham informações sobre a Síndrome de Down em livros atuais, associações ou movimento de pais.

O medo do desconhecido pode dificultar e levantar dúvidas.

Não há motivos para preocupações exageradas.

Permitam-se um tempo para a recuperação emocional e logo verão que tudo ficará mais fácil.

Conheçam o seu bebê e deixem que ele conquiste vocês. As associações de sua cidade podem lhes dar algumas informações sobre grupos de apoio. Vamos lá, deem o primeiro passo! A primeira vez pode ser muito difícil, mas realmente ajuda falar com alguém que já passou por essa experiência. Ignorem os comentários que não agregam nada, mesmo se forem de pessoas próximas a vocês.

Pessoas mais velhas ou mesmo a nossa geração teve pouca relação com pessoas com deficiência, portanto, não houve a oportunidade de vivenciar o quão capazes elas são e nem de “normalizar” a sua simples presença nos lugares.

Felizmente esse cenário vem mudando cada vez mais e entidades como a nossa têm um papel muito importante em toda essa mudança e quebra de paradigmas.

Vocês podem sentir que não querem pensar sobre isso agora. Se for assim, basta colocar esta cartilha de lado por um tempo curto, mas fique atento, pois seu filho precisa de vocês **agora**. Ele precisa de estímulos sensoriais, motores e cognitivos, e quanto mais cedo melhor para o seu desenvolvimento e para a sua qualidade de vida.

# Perguntas e **respostas**



♡♡ **Down** ♡♡ chute no preconceito

Pense no  
seu bebê.

**A Síndrome  
de Down é  
apenas uma  
parte de  
quem ele é.**

 **Down**  chute no preconceito

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**O que é a  
síndrome de  
down ou a  
trissomia do  
cromossomo 21?**



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

A Síndrome de Down, ou Trissomia do 21, é uma condição humana geneticamente determinada.

Trata-se da alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população.

A T21 é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana.

A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina algumas características físicas específicas e um provável atraso no desenvolvimento.

No Brasil, nasce uma criança com T21 a cada 600 a 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social.

O termo “Síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas, enquanto “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro

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

descreveu a associação dos sinais característicos, o britânico John Langdon Down, que identificou a síndrome em 1866.

**Trissomia do Cromossomo 21**, ou T21, é um termo mais atual e tem sido mais utilizado. Acostume-se com essa expressão daqui em diante. As diferenças entre as pessoas com a síndrome, tanto dos fatores físicos quanto de desenvolvimentos, decorrem de aspectos genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente. No início da divisão celular, logo após a fecundação, surgem três cromossomos no par 21, um a mais do que os dois que são formados normalmente.

A causa genética da T21 foi detectada pelo geneticista francês Jérôme Lejeune em 1959.

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

A T21 não é uma doença. Não é correto dizer que uma pessoa é portadora, padece ou é acometida pela Síndrome de Down. Termos como *mongoloide*, deficiente, especial e doentinho também não devem ser usados, pois carregam um tom pejorativo e muito preconceito. O certo é falar que a pessoa tem ou nasceu com a Síndrome de Down ou Trissomia do Cromossomo 21.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Como a  
síndrome  
de down  
acontece?**



## Como a Síndrome de Down acontece?

Acontece quando há um cromossomo extra no par 21, ou seja, há três cromossomos presentes no conjunto 21. Existem 23 pares no corpo humano, sendo assim, na soma total, há **46+1 (extra no par 21) = 47** cromossomos nas pessoas com Síndrome de Down. Isso ocorre sob três formas principais: trissomia simples ou livre, translocação e mosaïcismo. A mais comum é a trissomia simples ou livre (95 % dos casos), em que um cromossomo a mais se junta ao par 21.

Na trissomia por translocação (3,5 % dos casos), uma grande parte do cromossomo 21 extra se une ao cromossomo 14 ou ao 22, único caso em que pode haver uma relação genética (essa característica pode ter sido herdada de um dos pais).

## Como a Síndrome de Down acontece?

O *mosaicismo* ocorre quando nem todas as células do seu bebê têm três cromossomos no 21, ou seja, algumas células têm 47 cromossomos e outras 46.

Isso acontece em apenas 1,5% dos casos. Saber o tipo de trissomia que seu filho tem servirá para um planejamento ou não de futuros filhos.

Independente do tipo de trissomia, os efeitos do material genético extra nunca serão iguais.

Lembrando que temos 23 pares de cromossomos para determinar todas as nossas características, o cromossomo 21 é apenas um deles. Seu filho/a terá gostos próprios, gostará, ou não, de algumas atividades, terá mais talento para umas determinadas, personalidade e temperamento únicos. Pense no seu bebê como seu filho. A T21 é apenas uma parte de quem ele é.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Por que acontece?**



## Por que acontece?

Algumas mães acham que são responsáveis por terem gerado o bebê. Embora a chance aumente com a idade materna, 80% das crianças com T21 nascem de mulheres com menos de 35 anos.

Isso acontece porque as mulheres mais jovens em idade fértil têm mais filhos do que mães mais velhas.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



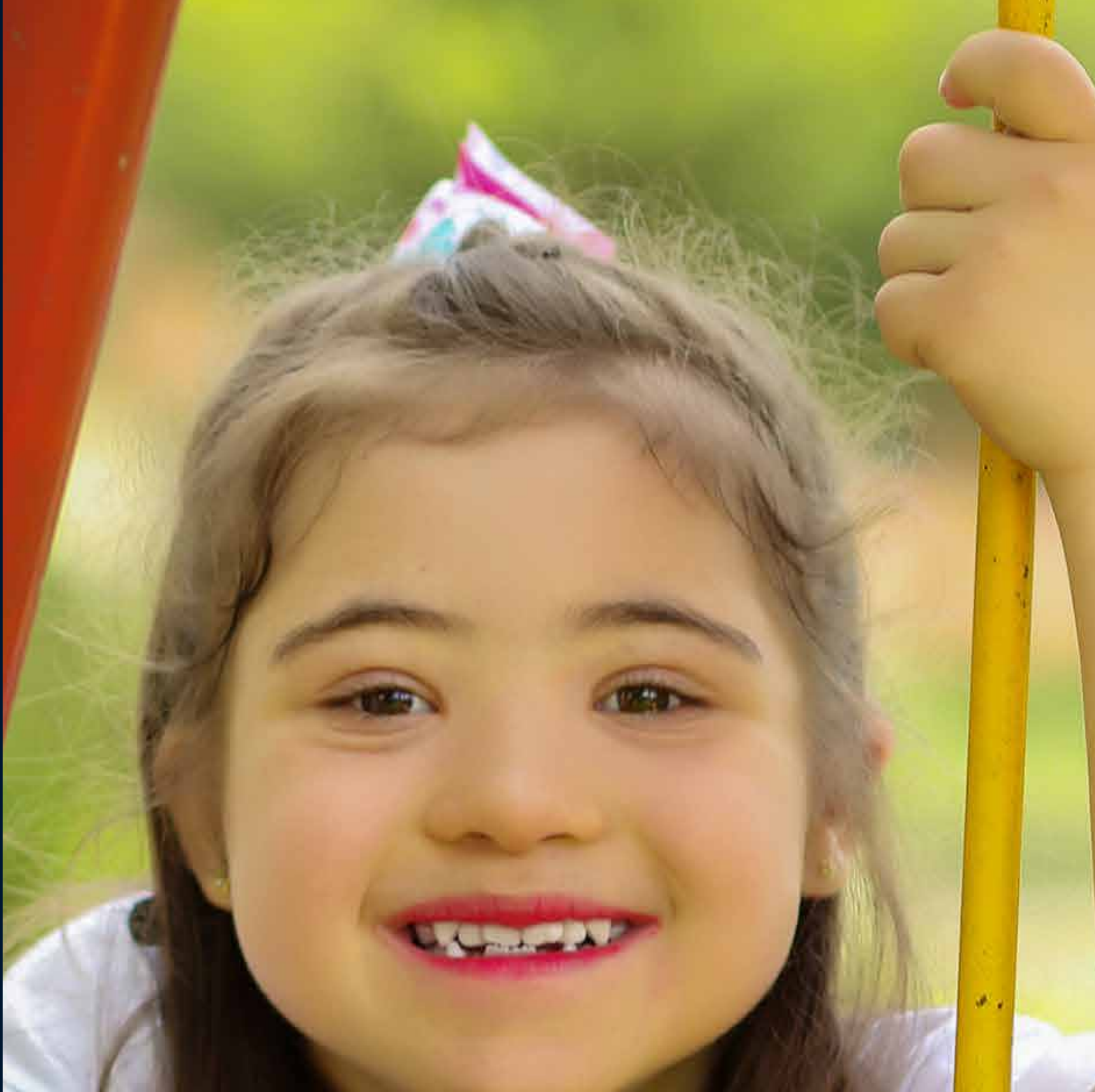
**Será que vai  
acontecer de  
novo em uma  
próxima  
gravidez?**



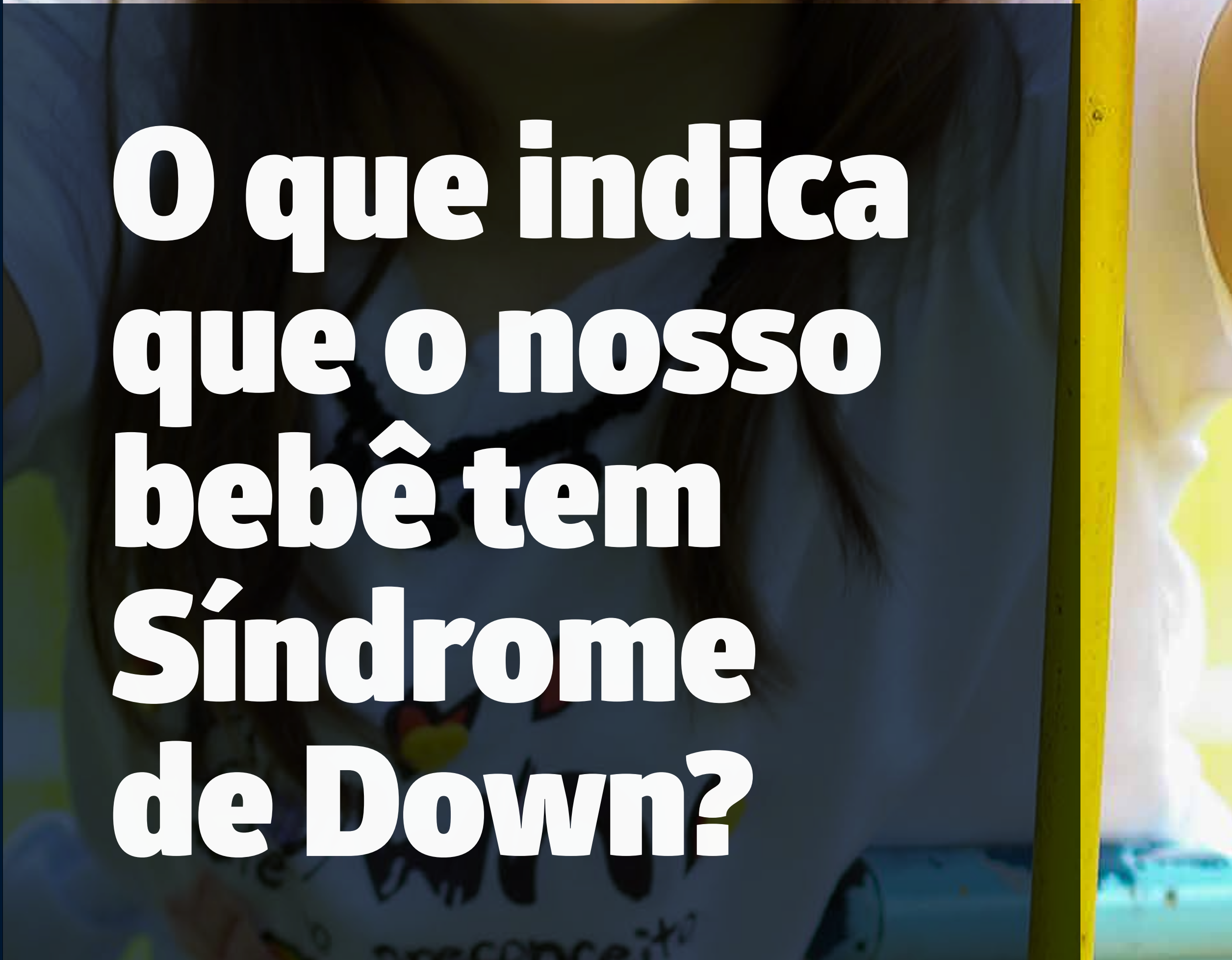
## Será que vai acontecer de novo em uma próxima gravidez?

Um geneticista pode lhe mostrar as estatísticas, porém, para a maioria das famílias, as chances de ter outro bebê com Trissomia do 21 são de 1 em 200.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**O que indica  
que o nosso  
bebê tem  
Síndrome  
de Down?**



## O que indica que o nosso bebê tem Síndrome de Down?

Há alguns sinais que são comuns às crianças com T21.

Primeiramente, os médicos realizam um exame físico (ou clínico), no qual procuram certas características que grande parte dos bebês com T21 tem. Muitos equívocos sobre a Trissomia vêm de informações desatualizadas e estereotipadas. À medida que vocês aprenderem mais sobre a T21, algumas angústias diminuirão. Lembrem que, se tudo é novo para vocês, também é para seus familiares e amigos.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**E quais são as características?**



## **E quais são as características?**

Todos os bebês são diferentes uns dos outros e o mesmo vale para bebês com T21. Isso significa que, em algumas crianças, os sinais característicos da Síndrome podem ser facilmente reconhecidos logo após o nascimento, ao passo que em outras esses sinais não são tão evidentes. O seu bebê terá, em regra, algumas características físicas da Síndrome de Down, mas também vai se parecer com o resto de sua família.

Aos poucos, vocês notarão pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), sinófris (união das sobrancelhas), base nasal plana, face aplanada, protusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão

## **E quais são as características?**

(5º dedo curvo), braquidactilia (dedos curtos), afastamento entre o 1º e o 2º dedos do pé, pé plano, prega simiesca (prega palmar única transversa), hipotonia, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical. É importante citar que nem todas essas características precisam estar presentes de uma vez para se fazer o diagnóstico clínico da T21.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Como os  
médicos  
podem ter  
a certeza?**



## Como os médicos podem ter a certeza?

Um exame de sangue vai confirmar ou não se o bebê tem T21.

Trata-se de um teste de análise de cromossomos chamado de **cariótipo**. Nesse exame, são examinadas a quantidade e a estrutura dos cromossomos. Na Síndrome de Down, aparecem três cromossomos no conjunto 21, ou seja, seu filho/a tem a T21.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



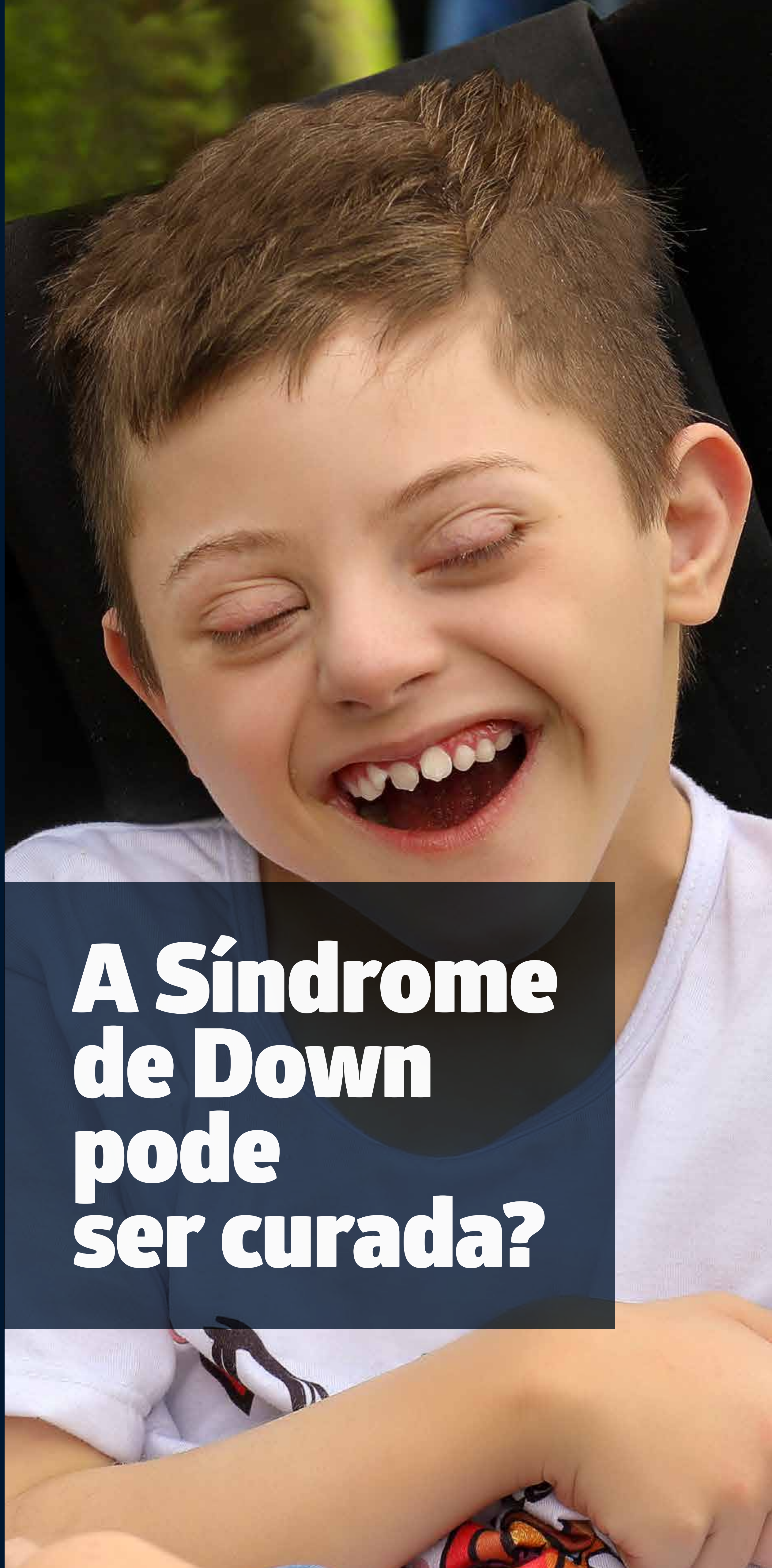
**Os médicos  
podem  
estar  
errados?**



## Os médicos podem estar errados?

Algumas famílias podem querer se apegar à ideia de que a avaliação física pode não ser determinante, mas é muito raro o exame de sangue mostrar cromossomos comuns quando o médico acha que seu bebê tem a T21. O exame costuma levar algum tempo para ficar pronto. Até lá, vocês podem querer, e devem, passar o tempo conhecendo o seu bebê em vez de se preocupar com outras situações.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**A Síndrome  
de Down  
pode  
ser curada?**

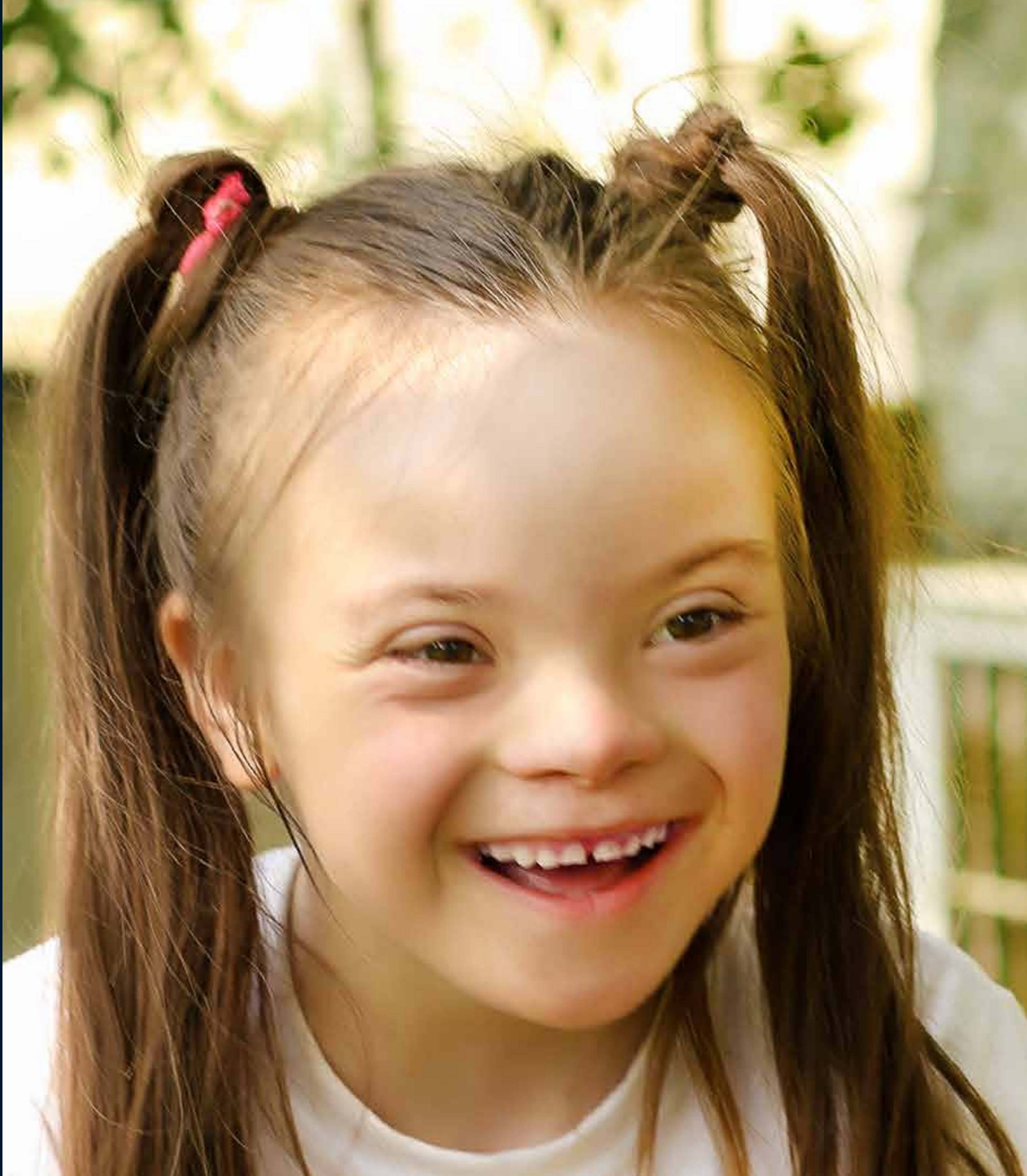


## A Síndrome de Down pode ser curada?

A Síndrome de Down não é uma doença. Não podemos falar em cura, mas, sim, em proporcionar qualidade de vida a essas pessoas. Trata-se de uma condição genética permanente que não pode ser modificada.

Como qualquer **criança**, os bebês com T21 têm variados tipos de **habilidades** e dificuldades. Quando olharem para o seu filho/a, não olhe a Trissomia 21, olhe para uma pessoa que tem muitas habilidades, olhe para o **potencial** do seu bebê.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



# Existe grau na Síndrome de Down?



## **Existe grau na Síndrome de Down?**

Não existem graus na T21 e a presença ou ausência de sinais físicos não estão relacionados a maior ou menor comprometimento, seja ele intelectual ou físico.

Atingir os marcos do desenvolvimento pode exigir mais das pessoas com T21. Elas podem precisar de mais apoio para aprender e apresentar variados níveis de dificuldade de aprendizagem em uma ou mais áreas. Não existe nenhum teste no nascimento que mostre como seu bebê irá se desenvolver, todos somos únicos e cada um se desenvolve de acordo com as possibilidades e habilidades. Com a ajuda certa, os estímulos sensoriais, motores e cognitivos, muitas pessoas com T21 se desenvolvem e tem uma boa qualidade de vida.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**O que posso  
fazer para  
ajudar meu  
bebê a se  
desenvolver?**

21 de Março

## O que posso fazer para ajudar meu bebê a se desenvolver?

Iniciar, o quanto antes (dias de vida), a **estimulação precoce**, que são terapias especializadas em psicomotricidade, psicopedagogia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, é o melhor caminho. Com a ajuda desses profissionais capacitados, seu bebê vai atingir a sua melhor versão.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**E como será a  
amamentação?**

Chute no preconceito

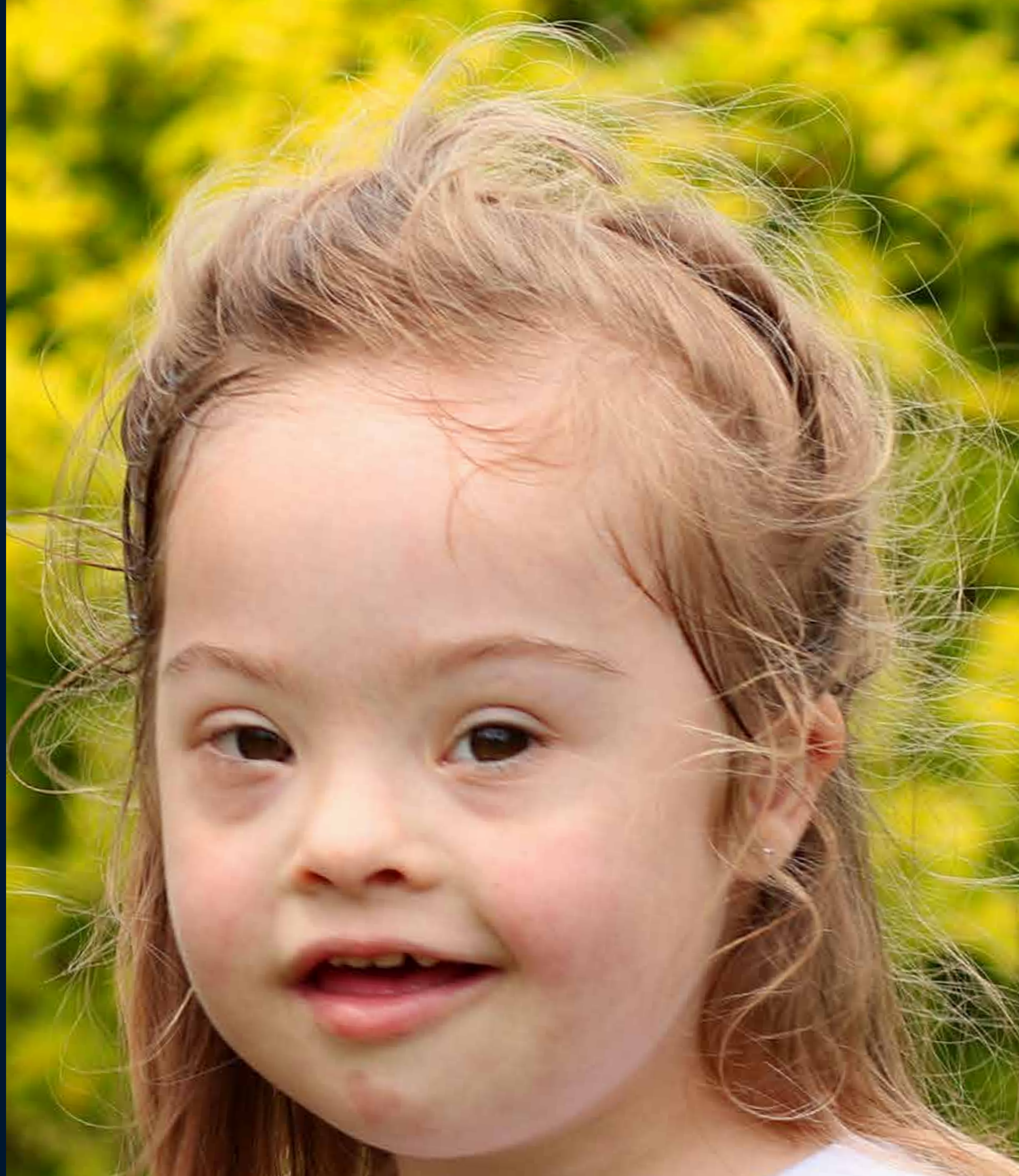


## **E como será a amamentação?**

Os benefícios da amamentação são bem conhecidos para todas as crianças, mas para as que têm T21 ela pode significar ainda mais.

O movimento de sucção no peito da mãe fortalecerá a musculatura da boca, os aparelhos digestivo e respiratório e até mesmo o sistema auditivo, evitando refluxos, infecções de ouvido e preparando o bebê para a fala. Mas não fique triste se isso não ocorrer, há profissionais que poderão te ajudar nesse processo. Se ainda assim você não tiver leite ou outras condições que a impeça de amamentar, o acompanhamento junto ao pediatra irá orientar sobre a escolha do complemento, se for necessário.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



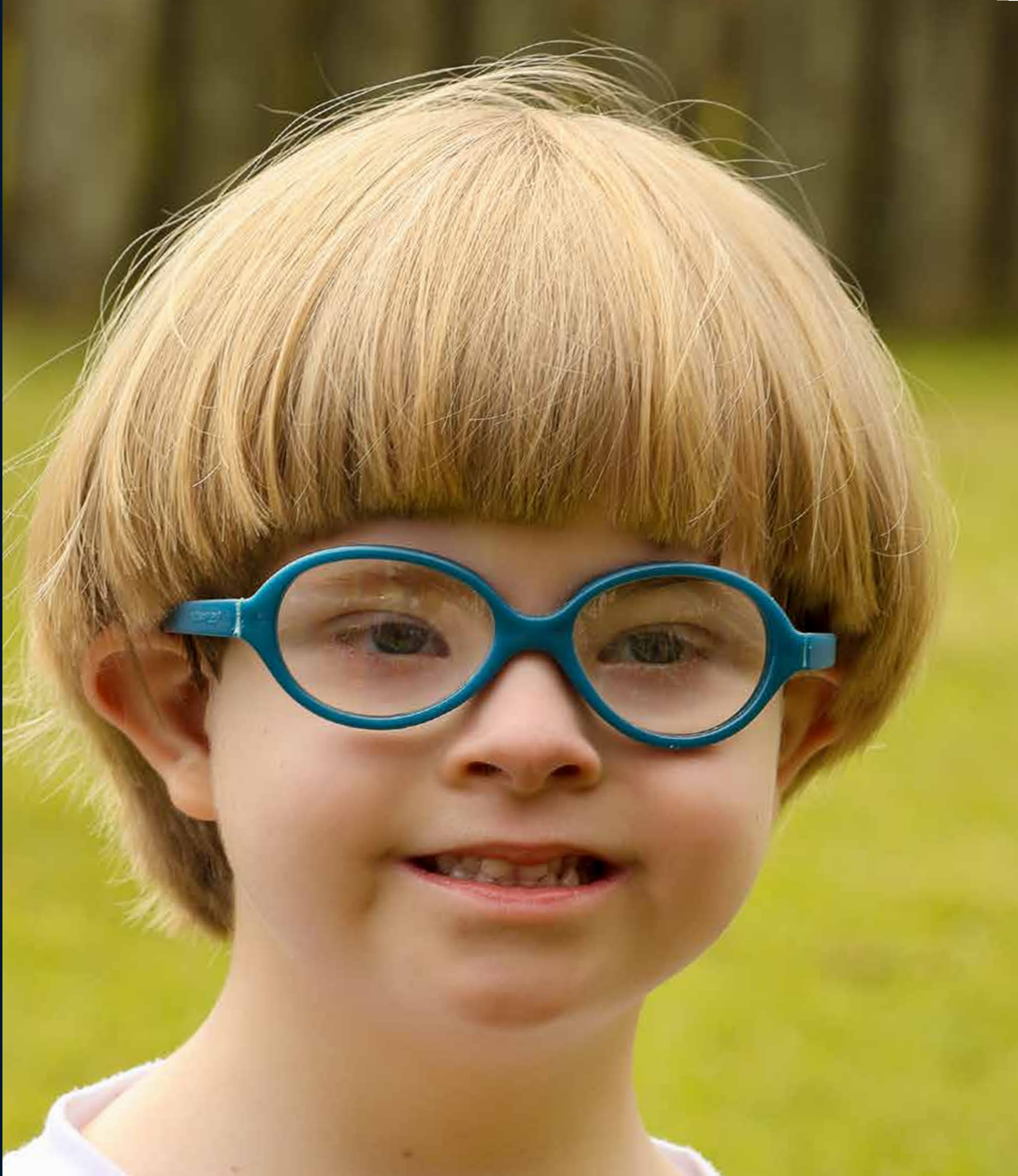
**Meu bebê  
gosta do quê?**



## Meu bebê gosta do quê?

Isso muda de bebê para bebê, seu filho/a é único/a. Descubra as potencialidades, gostos e sentimentos aos poucos, desfrutando desse momento maravilhoso que é tê-lo/a em seu colo.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Meu bebê  
é saudável?**

♡♡ Down ♡ chute no preconceito

## Meu bebê é saudável?

Enquanto ainda estiverem no hospital, ou mesmo após, procurem tirar todas as dúvidas sobre a saúde do seu bebê.

A Sociedade Brasileira de Pediatria tem um protocolo de atendimento recomendado para a avaliação de saúde do recém-nascido com T21 ainda no berçário. Há um grande percentual de crianças com T21 que podem ter algum problema no coração ou no intestino. Se possível, não saia do hospital antes de os médicos examinarem o coração e o aparelho digestivo de seu filho, além de realizar os exames de sangue indicados.

A equipe médica deverá dar informações sobre os retornos e dar os devidos encaminhamentos aos especialistas que julgarem necessários.

Alguns dos bebês com T21, devido à hipotonia (tecido muscular

## **Meu bebê é saudável?**

flácido), podem se resfriar com mais facilidade do que outras crianças. Isso porque têm ouvidos e vias respiratórias mais estreitas, as quais podem ficar bloqueadas com maior frequência.

Alteração de audição, visão e tireoide também são mais frequentes do que na população em geral. Informações sobre os testes de rotina médica, exames e cuidados de saúde podem ser encontrados na página 50 da Caderneta de Saúde da Criança (caderneta de vacina). A lista de acompanhamentos pode parecer assustadora, mas é importante saber que as questões citadas costumam acontecer com mais frequência em pessoas com T21 para que, caso elas ocorram, possam ser analisadas e tratadas o mais rápido possível.

## Meu bebê é saudável?

Por outro lado, o que pouca gente sabe é que ter a T21 diminui as chances de a pessoa desenvolver algumas doenças, incluindo vários tipos de câncer.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Meu filho/a  
vai para  
a escola?**



## **Meu filho/a vai para a escola?**

Incluir as pessoas com T21 na sociedade começa com a educação. O direito ao acesso é assegurado pela Constituição Federal, além da Lei Brasileira de Inclusão. Nenhum estabelecimento pode recusar a matrícula do seu filho. Isso vale também para creches, cursos, aulas de esporte, religiosas etc.

A geração que cresce com a inclusão escolar em todos os níveis formará uma sociedade inclusiva e que respeitará as diferenças, pois ela é parte do mundo. Todos nós somos diferentes, portanto, quem ganha com a inclusão escolar somos nós mesmo, que aprenderemos que o mundo foi feito para acolher a todos sem distinção de qualquer natureza.

Down ♡ chute no preconceito



**E como será  
ele/a quando  
for adulto/a?**



## **E como será ele/a quando for adulto/a?**

O bebê vai crescer e passar por todas as etapas da vida. Não tenha dúvida que ele/a se tornará um adulto muito querido por toda família de acordo com os interesses e valores que lhes forem passados. Se vocês ficarem preocupados com o futuro, deixarão de viver esse presente tão valioso diante de vocês.

Vivam um dia de cada vez e não se preocupem com o adolescente ou o adulto que vocês imaginam.

As perspectivas para as pessoas com T21 melhoraram muito em relação à geração passada graças aos estudos sobre a **estimulação**

**precoce** e a **inclusão social**, que lhes deram oportunidades de autonomia e de uma melhor expectativa de vida. Dessa forma, não baseie as suas ideias em informações desatualizadas ou na vida de pessoas mais velhas

## **E como será ele/a quando for adulto/a?**

que não tiveram as condições de saúde, estímulos e oportunidades de inclusão social que temos hoje.

Um número cada vez maior trabalha, namora e se casa, contribuindo ativamente como membros participativos de suas comunidades como qualquer outra pessoa.

Teremos o maior prazer em apresentá-los a muitos dos integrantes do nosso movimento, os quais são exemplos vivos do que estamos aqui relatando.

Lembre-se de que muito da condição do seu filho no futuro dependerá daquilo que vocês fizerem por ele hoje. Acreditar no potencial dele é essencial para o seu desenvolvimento.

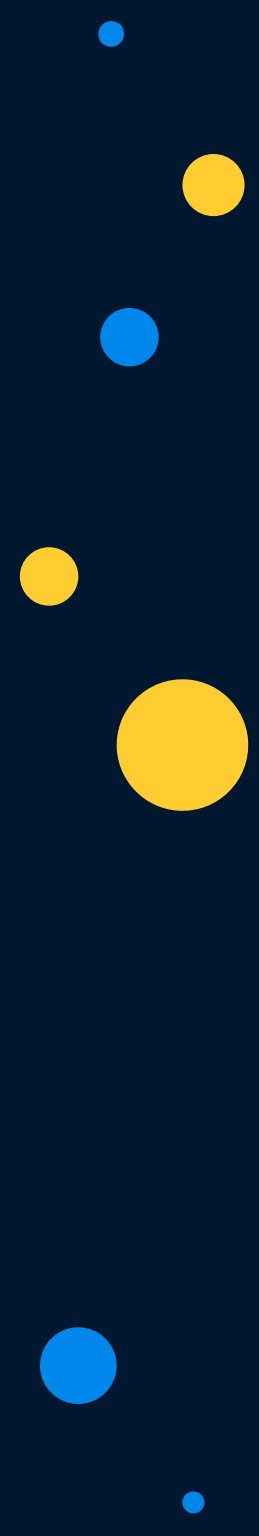
♡♡ Down ♡ chute no preconceito



# Falando de seus sentimentos para os irmãos/ãs

**21 de Março**

**Dia Internacional da  
Síndrome de Down**



## **Falando de seus sentimentos para os irmãos/ãs**

Vocês, pais e mães, são os mais indicados para decidir a hora e o momento adequado para dar aos seus outros filhos a informação sobre a T21. Tudo vai depender da idade, do nível de compreensão e da curiosidade.

Não tenha medo de contar às crianças. Recomendamos falar o mais cedo possível e falem de uma forma honesta e aberta.

No momento eles podem não entender todas as informações, portanto, sigam o ritmo deles, respondam às suas perguntas e dúvidas, lembrando sempre que **todos somos capazes de sonhar.**

Deixe claro os seguintes pontos: irmãos e irmãs são importantes para um bebê. Tudo que um filho gosta de fazer, ele também pode gostar se você permitir que ele participe.

## **Falando de seus sentimentos para os irmãos/ãs**

Crianças, em geral, compreendem contextos muito melhor que os adultos. Vai ser ótimo ele/a poder contar com a sua ajuda para aprender! Envolver e diga o quanto ama o seu filho/a mais velho/a, pois é normal concentrar a atenção no bebê que acabou de chegar. Crianças aprendem por observação, sendo assim, seus filhos seguirão o seu exemplo. Se você tratar a T21 como apenas um aspecto da vida do seu bebê, as crianças também o farão.

Contar a novidade para a família e os amigos pode ser muito difícil, ou não, tudo depende dos seus sentimentos. Só você sabe quando e de que forma contar para alguém sobre a T21 do seu filho/a. Existem famílias que preferem falar logo para os amigos próximos ou familiares para ter alguém com quem conversar.

## **Falando de seus sentimentos para os irmãos/ãs**

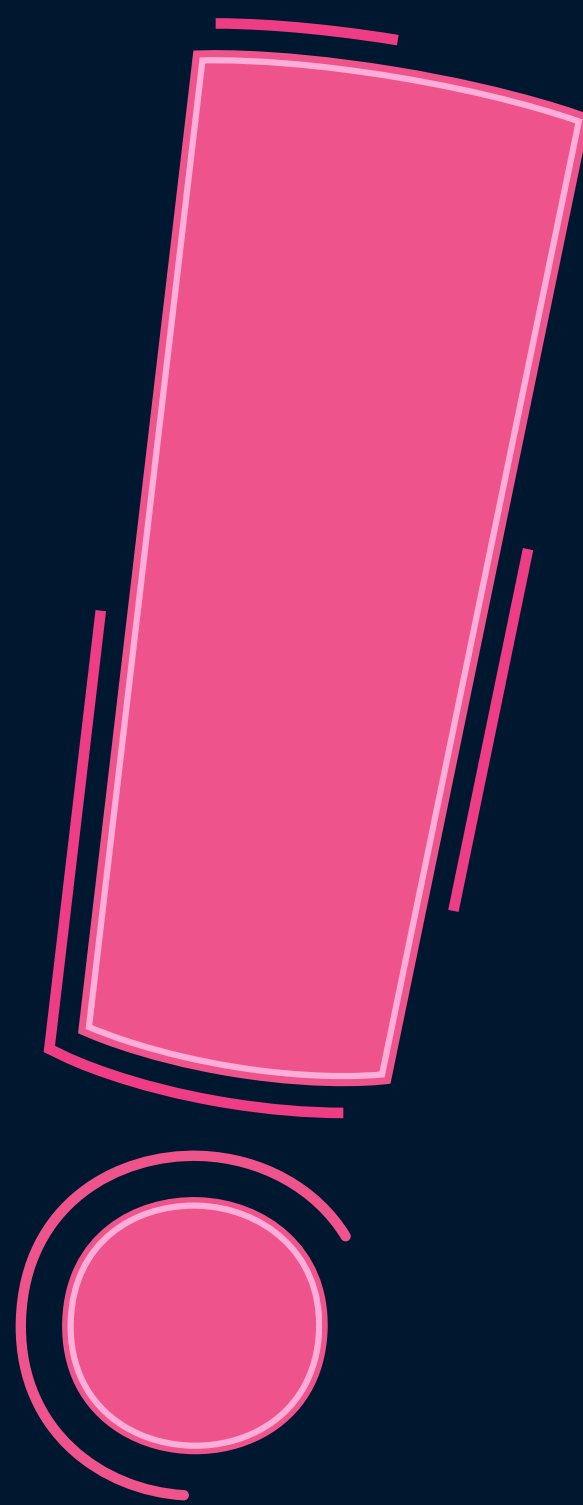
Em outras ocasiões, é melhor esperar até que você tenha entendido melhor o que envolve a condição da Trissomia para, só então, poder ser capaz de lidar com a reação das outras pessoas. Só você pode decidir o quanto da história do seu bebê quer compartilhar com as pessoas e quais palavras usar.

Lembre-se sempre que o seu bebê tem um futuro brilhante pela frente. Às vezes a família, os amigos e as pessoas que você encontra na rua irão dizer coisas muito insensíveis e ofensivas. Tente ignorar esses comentários, isso é reflexo da falta de informação e convivência das pessoas com T21 na sociedade. A nossa luta, como Movimento Down Chute no Preconceito, é quebrar todo esse desconhecimento sobre o potencial da pessoa com T21.

## **Falando de seus sentimentos para os irmãos/ãs**

Portanto, deem cópias desta cartilha para a sua família e amigos. Compartilhe e participe do nosso Movimento.

Vocês  
não  
estão  
sozinhos



♡♡ Down ♡♡ chute no preconceito

Os pais são  
os maiores  
colaboradores  
para o  
**desenvolvi-  
mento de  
seus filhos.**

 **Down**  chute no preconceito

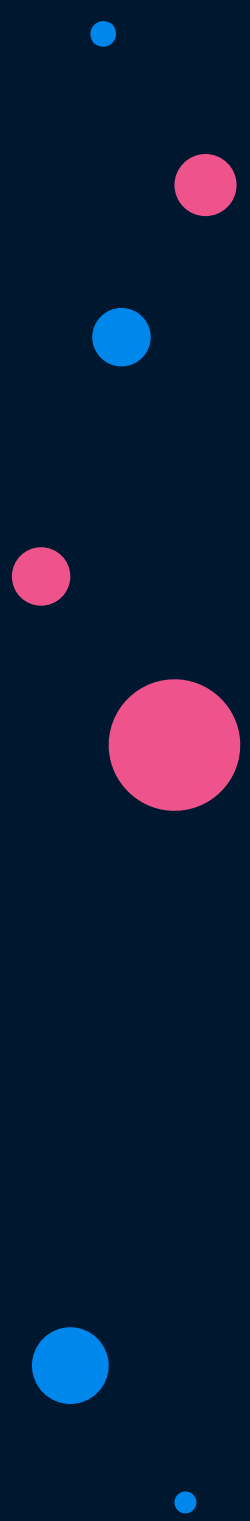
Existem várias organizações no país, tal como o **Movimento Down Chute no Preconceito**. Nós somos uma associação, entre muitas outras, que defende a quebra dos preconceitos sobre a T21 na sociedade. Entre elas, há a AFAD (Associação dos Familiares e Amigos do Down) de Porto Alegre, que nos inspirou a montar o nosso movimento. Acima das associações, temos a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), que nos representa em âmbito nacional.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



# Saúde e acompanha- mento clínico

♡♡ Down ♡  
Chute no preconceito



## Saúde e acompanhamento clínico

Agora que o seu bebê está aqui com vocês, o mais importante é conferir as condições de saúde dele. Como falamos anteriormente, problemas de coração e digestivo intestinais são comuns na síndrome e devem ser tratados, o mais cedo possível, por um médico capacitado e que tenha conhecimento sobre a T21.

Além disso, também é muito importante que você esteja atento aos protocolos de acompanhamento clínico específicos e siga as tabelas de crescimento adaptadas para crianças com T21, bem como, sempre que tiver dúvidas, questionar o médico do seu bebê.

Na caderneta de vacinação da criança você encontra essas informações sobre os cuidados com a saúde (exames, avaliações, imunização extra e orientações)

## Saúde e acompanhamento clínico

e as curvas de crescimento específicas para a T21. Nas próximas páginas, veremos dois tipos de curvas que são de Altura e Peso para meninas e meninos de 0 a 36 meses.

Fonte:

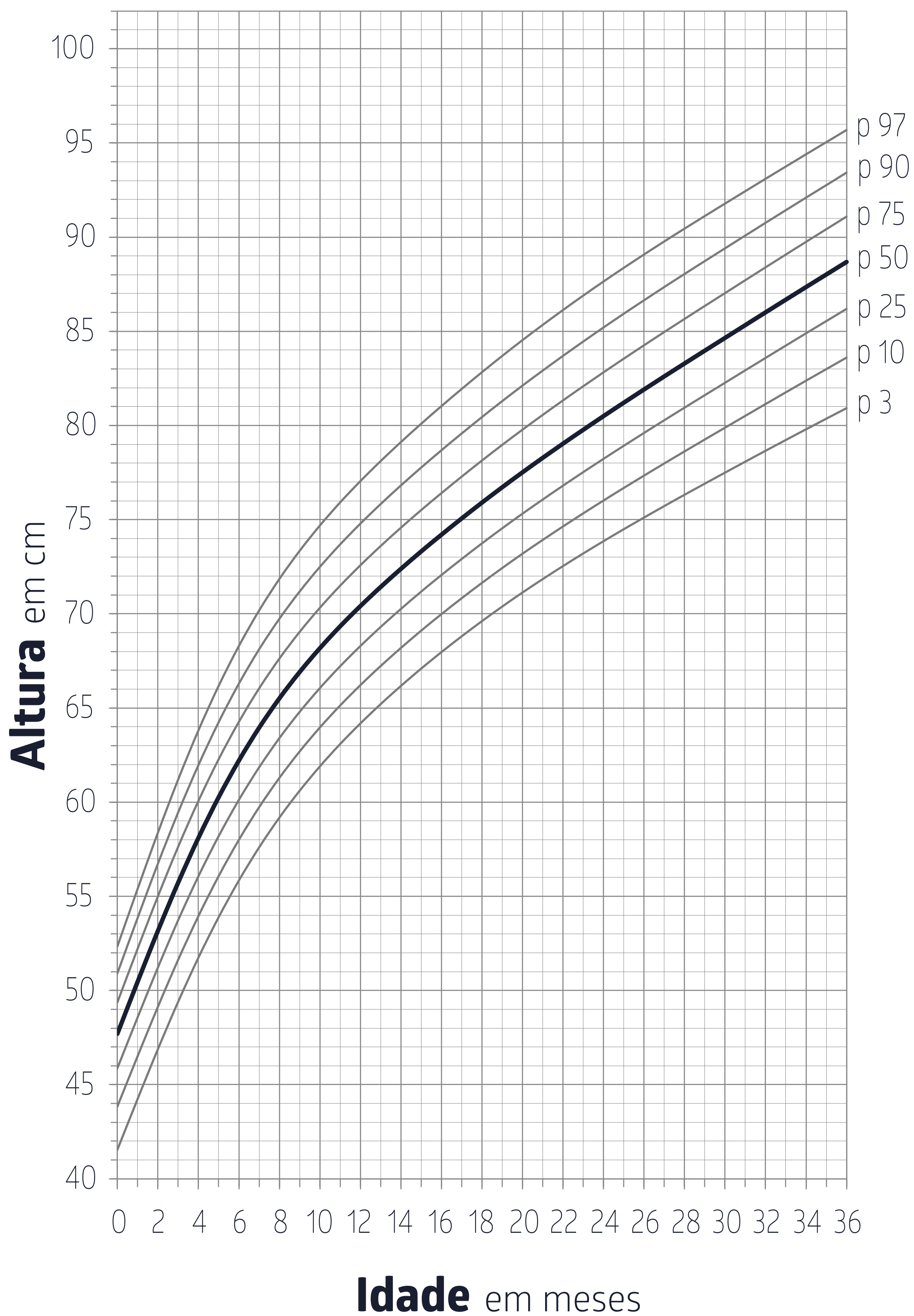
Bertapelli et al. J. Epidemiol. , 2017.

Após as curvas, temos um gráfico de Supervisão da Saúde da Criança e Adolescente com T21 desde o nascimento até os 21 anos. Essa tabela tem por objetivo elencar exames, avaliação médicas e terapias de acordo com a faixa etária da pessoa com T21.

Fonte: Ministério da Saúde do Brasil, Academia Americana de Pediatria.

## Saúde e acompanhamento clínico

### Altura em cm para **MENINAS** de 0 a 36 meses



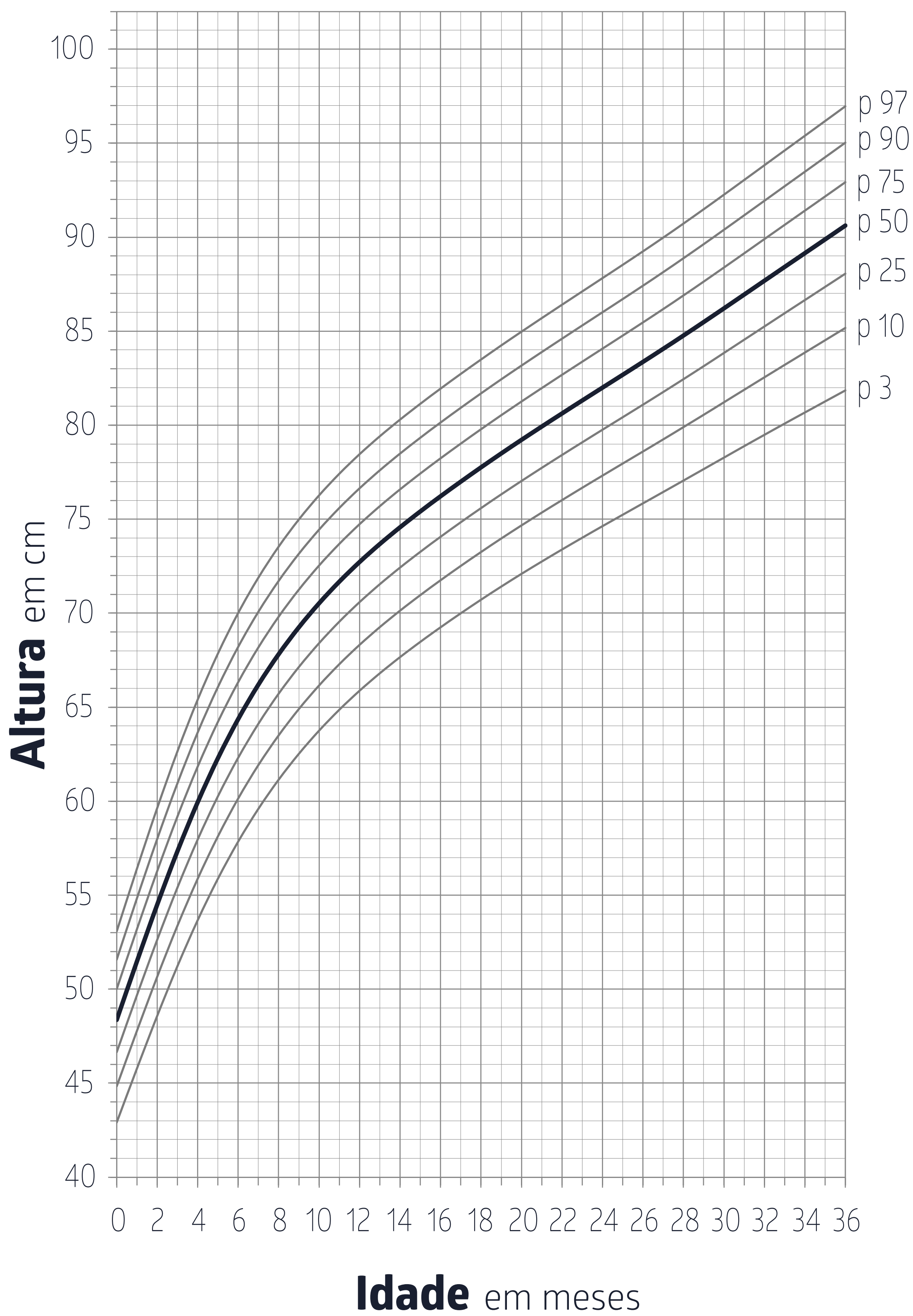
Down chute no preconceito

Vocês não estão sozinhas

72

## Saúde e acompanhamento clínico

### Altura em cm para **MENINOS** de 0 a 36 meses



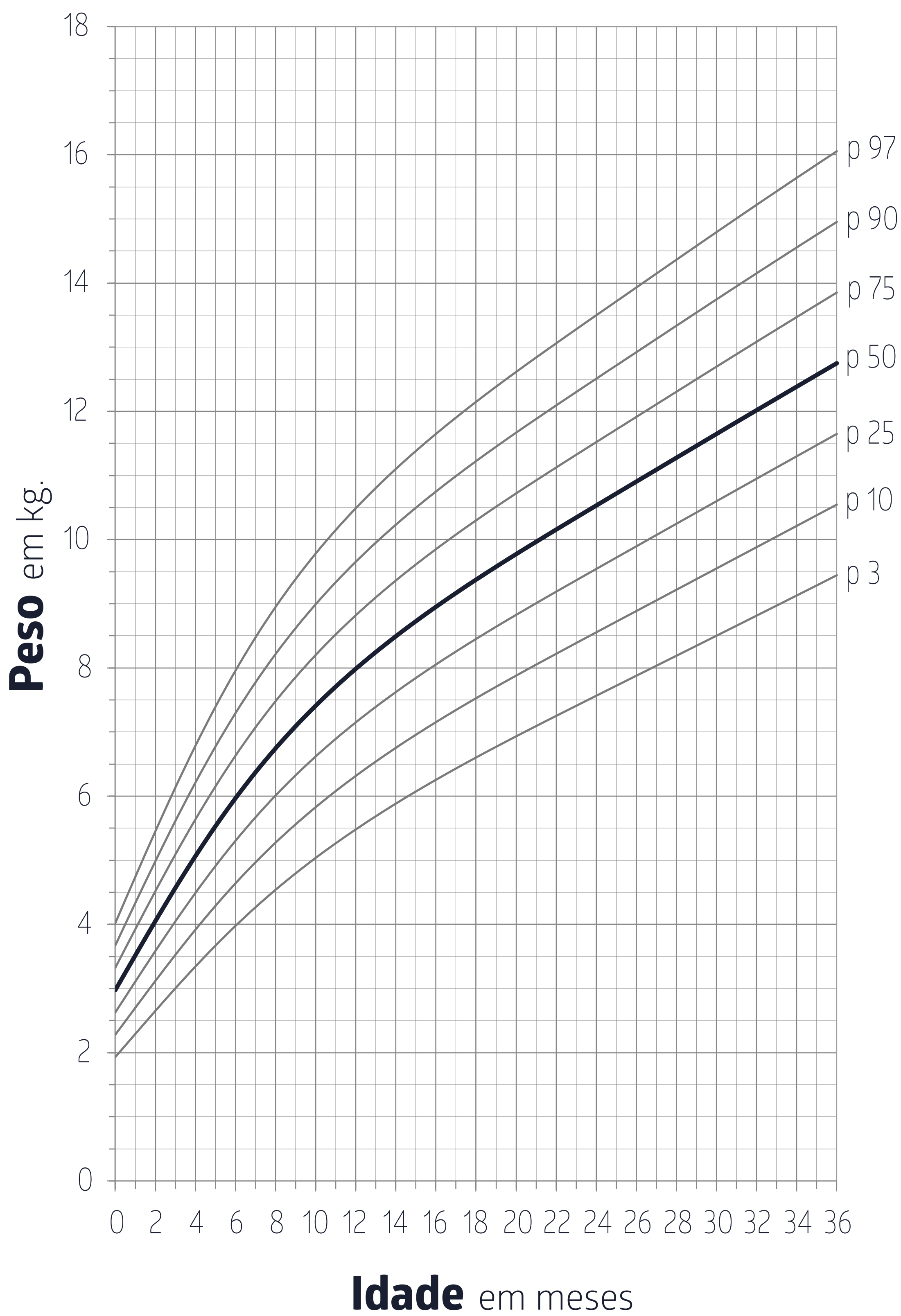
Down chute no preconceito

Vocês não estão sozinhos

73

## Saúde e acompanhamento clínico

**Peso** em kg para **MENINAS** de 0 a 36 meses



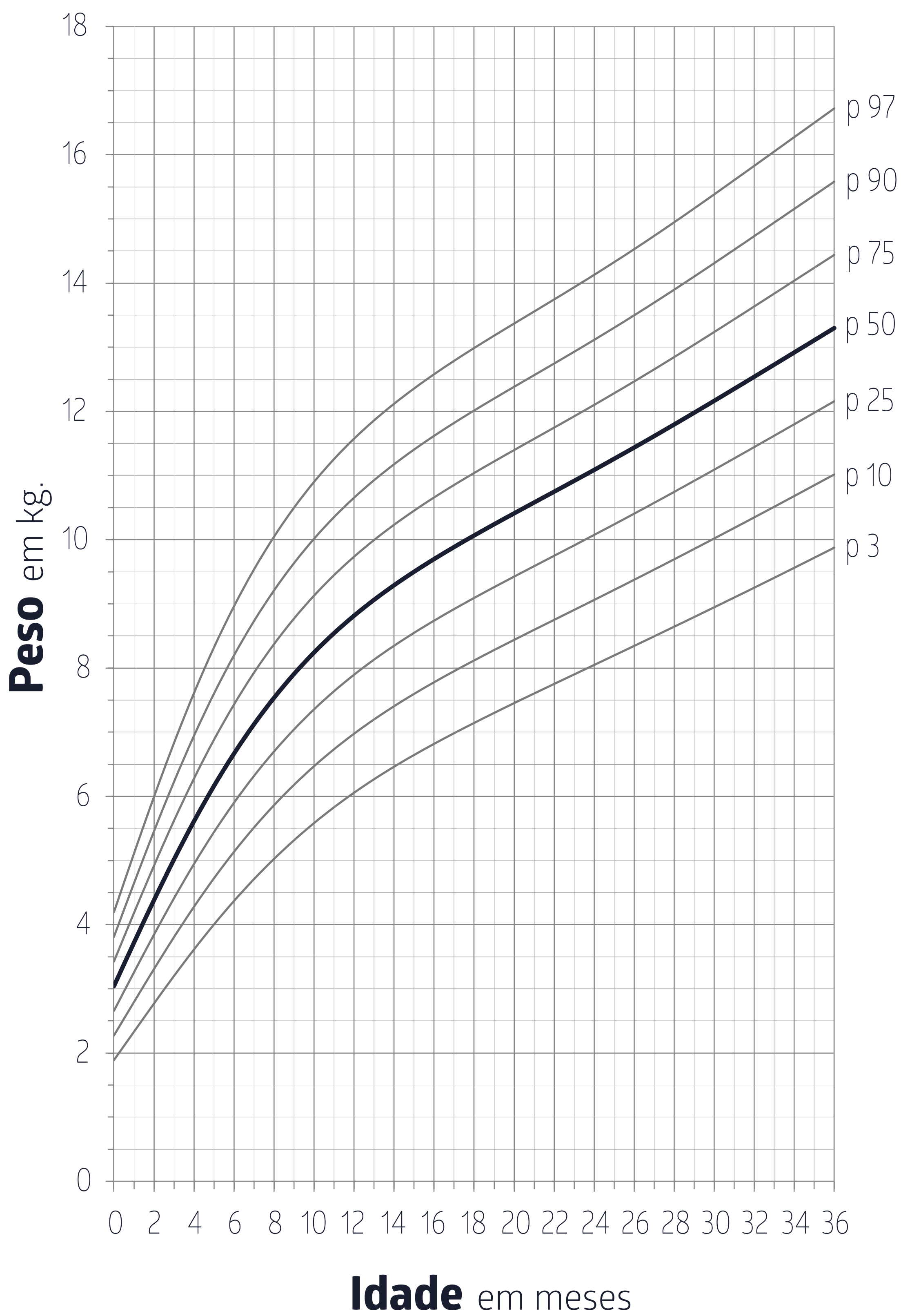
Down chute no preconceito

Vocês não estão sozinhas

74

## Saúde e acompanhamento clínico

### **Peso** em kg para **MENINOS** de 0 a 36 meses



Down chute no preconceito

Vocês não estão sozinhos

75

## Saúde e acompanhamento clínico

Avaliação nutricional, crescimento, desenvolvimento

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	✓	<b>EM TODAS AS CONSULTAS</b>		

Estimulação precoce

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	✓	✓		

Fisioterapia

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	✓	✓	<b>SN</b>	<b>SN</b>

Fonoterapia

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	✓	✓	✓	✓

Aval Cardiológica (ECG e ECOcardiograma)

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	<b>SN</b>	<b>SN</b>	<b>SN</b>	<b>SN</b>

**SN:** Se necessário

## Saúde e acompanhamento clínico

Aval Genética (cariótipo, aconselhamento)

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓				

Aval Audiológica (OEA)

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓				

Aval Audiológica (áudio/impedanciometria, PEATE)

Aval Otorrino

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
	✓	<b>ANUALMENTE</b>		

Aval Oftalmológica

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓		<b>ANUALMENTE</b>		

Aval Odontológica

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
		<b>ANUALMENTE</b>		

## Saúde e acompanhamento clínico

Outras terapias (terapia ocupacional, psicopedagogia, psicomotricidade, natação, musicoterapia, artes e outras)

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
	✓	✓	✓	✓

## Exames:

Laboratoriais: HMG, TSH, Glicemia

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓	✓			

Laboratoriais: HMG, TSH, Glicemia, Ferritina, VitD, lipidograma, Anti-transglutaminase IgA, IgA total, pesquisa de doença celíaca

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
		<b>ANUALMENTE</b>		

ECO abdominal

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓		<b>ANUALMENTE</b>		

## Saúde e acompanhamento clínico

ECO quadril

Ao nascer	6 meses	1-5 anos	5-13 anos	13-21 anos
✓				

Rx atlanto-axial (investigação instabilidade atlanto-axial)

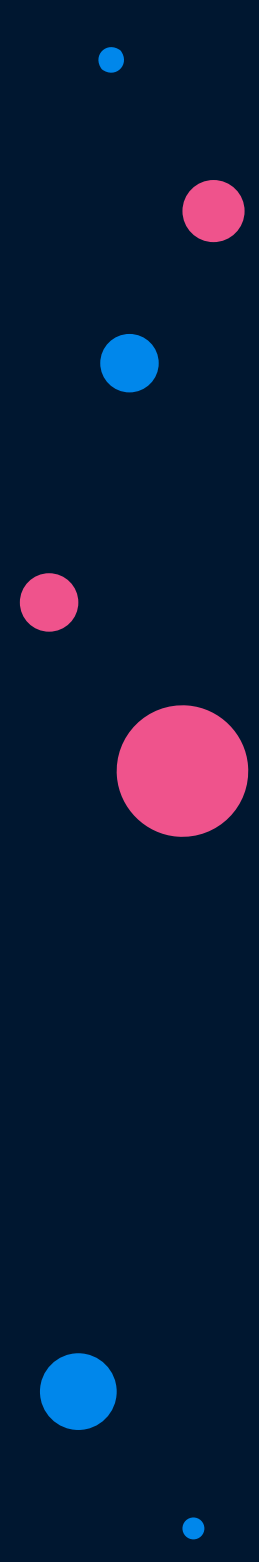
Ao nascer	6 meses	3 anos	10 anos	13-21 anos
		✓	✓	

Polissonografia

Ao nascer	6 meses	4 anos	5-13 anos	13-21 anos
		✓		

♡♡ Down ♡ chute no preconceito

**Uma vida  
no presente,  
um futuro  
pela frente**



## **Uma vida no presente, um futuro pela frente**

Nesse momento, por mais difícil que seja, tente afastar dos seus pensamentos as preocupações em longo prazo. Concentre-se no presente e no que há para fazer agora e não deixe de aproveitar essa fase tão importante para vocês e o seu bebê, que é a primeira infância.

Tanto a ciência quanto a sociedade vêm dando largos passos em direção à inclusão de pessoas com deficiência, além disso, temos cada vez mais informações disponíveis. O cenário atual se faz muito diferente de tempos atrás, quando as famílias tinham vergonha de ter um membro com T21. Isso vem mudando pela luta das próprias pessoas com deficiência, bem como de muitas famílias e profissionais. As perspectivas para vida de seu filho são cada vez melhores.

## **Uma vida no presente, um futuro pela frente**

A faixa etária entre o nascimento e os 6 anos é privilegiada para o desenvolvimento da criança, por essa razão, é muito importante contar com profissionais que possam orientá-los sobre essa etapa da vida do seu bebê, que é a estimulação ou a intervenção precoce.

A estimulação precoce, junto com o convívio natural e, principalmente, o carinho familiar, constitui a base ideal para o crescimento e o progresso de seu filho ou filha. Por mais que seu filho tenha algo em comum com outras crianças com T21, cada um tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento e é impossível, portanto, determinar quais talentos e habilidades a criança poderá ter.

É fundamental que você acredite no desenvolvimento do seu filho e

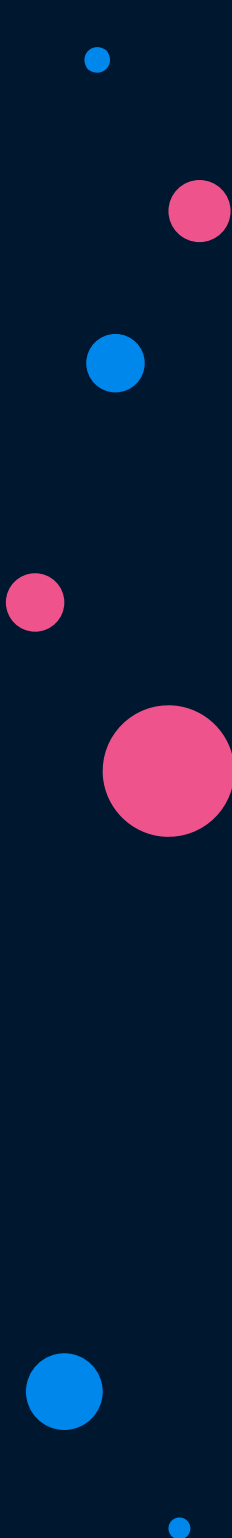
## **Uma vida no presente, um futuro pela frente**

busque estimulá-lo precocemente para dar uma melhor qualidade de vida.

Os pais são os maiores colaboradores para que o desenvolvimento físico, emocional e psicológico de seus filhos apresente bons resultados, sempre sob a orientação de profissionais capacitados para essa atuação.

Nosso movimento tem excelentes parcerias profissionais que poderão orientá-los.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



## Uma questão de direitos

Alicerçada nas Diretrizes Internacionais estabelecidas pela Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada no Brasil em 2008, e na mobilização de pessoas com deficiência, familiares, profissionais e gestores públicos, foi promulgada, no Brasil, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, a qual garante, acima de tudo, as pessoas com deficiência, o direito de serem como são, nem mais nem menos que ninguém, e de conviver com todas as demais pessoas, seja na família, na escola, no trabalho ou na sociedade de modo geral.

Creches e escolas, por exemplo, não podem se negar a receber o seu filho. Se tiverem quaisquer dúvidas sobre aspectos legais, consultem os Conselhos Municipais de direitos das pessoas com

## Uma questão de direitos

deficiência, bem como associações de Síndrome De Down ou de outras deficiências e o Ministério Público, que é o órgão que zela pelos direitos das pessoas com deficiência.

Não fiquem em dúvida, conheçam os direitos que assistem vocês e seu filho. Não deixem de ler a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em vigor desde 2009, que tem efeito de Norma Constitucional no Brasil e pode ser acessada neste link:

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

♡♡ Down ♡ chute no preconceito

# Síndrome de down na rede

Chute no preconceito



## Síndrome de Down na rede

O Movimento Down Chute no Preconceito está nas redes sociais, Facebook, Instagram e Youtube. Pesquise pelo nosso nome e participe, envie suas dúvidas e venha com a gente na construção de uma sociedade melhor, mais inclusiva e justa para todos.

Nosso e-mail:

[downchutenopreconceito@gmail.com](mailto:downchutenopreconceito@gmail.com)

## Bibliografia

1. RIO DE JANEIRO, Movimento Down, cartilha Três Vivas para o Bebê, 2012  
site: [movimentodown.org.br](http://movimentodown.org.br)
2. Lei nº 13.146, 6 de julho de 2015.  
Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto das Pessoas com Deficiência).
3. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.
4. GRAVATAÍ, RS, Lei Ordinária Nº 4073/2019 - Torna obrigatório as instituições de saúde a proceder ao registro e à comunicação imediata de recém-nascidos com Síndrome de Down, às entidades e associações especializadas que desenvolvem atividades com pessoas com deficiência no município de Gravataí, e dá outras providências.

## Bibliografia

5. MAZZUCCO, Karina Lorenzi  
Marramarco, Médica pediatra  
Capacitação em atendimento à  
crianças com síndrome de Down.
6. Diretrizes de Atenção à Pessoa com  
Síndrome de Down – Brasília / DF,  
2012.
7. Trissomia 21: nutrição, educação e  
saúde / Zan Mustacchi / SP, 2017.
8. Diretrizes de atenção à saúde de  
pessoas com Síndrome de Down –  
Sociedade Brasileira de  
Pediatria, 2020.
9. Ministério da Saúde: Caderneta  
de Saúde da Criança. Passaporte  
da Cidadania, 2015.
10. Cartilha de Orientação sobre a  
Síndrome de Down. AFAD, 2017.

♡♡ Down ♡ chute no preconceito



**Obrigado!**

