



ORIENTAÇÃO AOS PAIS

E POR QUE NÃO???

SER
DOWN

SER DOWN!

E POR QUE NÃO?

AOS PAIS

Aos pais

O nascimento de uma criança com **síndrome de Down** pode provocar, inicialmente, diferentes reações como choque, rejeição, tristeza, raiva, decepção, desespero. Isto é comum, principalmente porque os pais sempre esperam e desejam uma criança perfeita, que realize seus sonhos e represente a sua continuação.

Ser pai ou mãe é sem dúvida uma tarefa de grande responsabilidade.

Ser pai ou mãe de uma criança com **síndrome de Down** exige, além de responsabilidade, muito amor e respeito à vida.

Uma vida que, a princípio, parece limitada. O erro genético causado pela própria natureza deixa marcas, por dentro e por fora, fazendo com que uma criança com síndrome de Down tenha uma aparência singular e o organismo funcione num ritmo mais lento.

Isso, no entanto, não será empecilho para que ela se desenvolva e, como qualquer outra pessoa, se torne um indivíduo útil à sociedade. É natural, portanto, nesse momento, ficar triste, com dúvidas e medos.

Entretanto, é preciso saber que não existem culpados e que o melhor a fazer é procurar a ajuda de pessoas amigas, com quem se possa dividir esses sentimentos e, principalmente, a orientação de profissionais competentes.

Com esta Cartilha, a **Associação Baiana de Síndrome de Down - Ser Down** com o apoio da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia – SESAB, busca responder questões básicas a respeito dessa alteração genética. Outras informações podem ser obtidas através de contatos com a Associação pelo telefax 3347-2424 ou E-mail serdown@serdown.org.br.

Participe das reuniões promovidas pela **Ser Down!**

Você não está sozinho!

PEQUENOS ESCLARECIMENTOS

1. O que é Síndrome de Down?

É um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um atraso no desenvolvimento das funções motoras e mentais.

Os estudos sobre essa alteração genética começaram no século passado, pelo médico inglês **John Langdon Down**. Ele descreveu alguns sinais físicos semelhantes em um grupo distinto de pessoas e denominou o distúrbio de mongolismo, pelo fato das pessoas apresentarem os olhos amendoados, tais quais os da raça mongólica. **Down** descreveu essas pessoas como amistosas, amáveis, mas improdutivas e incapazes para o convívio social. Ele, no entanto, não soube identificar a causa da síndrome.

O diagnóstico somente foi estabelecido em 1959, quando o cientista francês **Jerome Lejeune**, ao estudar os cromossomos de nove pessoas com a síndrome verificou que, ao invés de terem 46 cromossomos por célula agrupados em 23 pares, tinham 47 cromossomos, um a mais no par de número 21.



FIG. 1 – Cariótipo montado a partir de uma fotografia com 46 cromossomos, sendo dois de número 21.

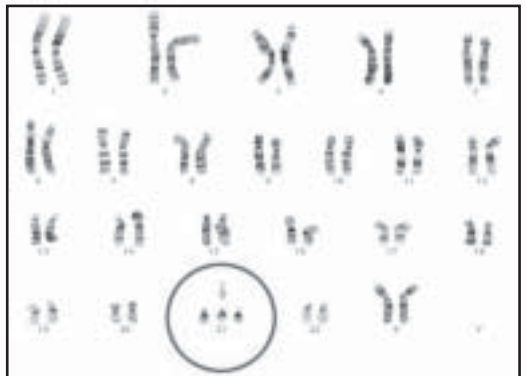


FIG. 2 – Cariótipo montado a partir da fotografia de uma célula com 47 cromossomos, sendo três de número 21 (trissomia 21).

Por esse motivo, o que no início foi chamado de mongolismo, passou a receber a denominação de **síndrome de Down** ou Trissomia do 21.

2. Como acontece?

A idade materna avançada (acima de 35 anos) representa um dos principais fatores de risco associado à probabilidade de nascer uma criança com síndrome de Down.

Essa alteração decorre de um erro na formação de uma das células reprodutoras (óvulo ou espermatozóide) ou ainda quando a célula inicial do bebê já se formou. Em ambos os casos existe o aparecimento de um cromossomo a mais no par de número 21.

A trissomia do 21 é apresentada de três formas, que podem ser observadas através da análise das células das pessoas com ***síndrome de Down***:

- **TRISSOMIA LIVRE (simples)** – Ocorre quando a pessoa apresenta 47 cromossomos em todas as suas células, devido a um erro na separação dos cromossomos, nos gametas maternos ou paternos. Neste caso todas as células são trissômicas, têm três cromossomos bem definidos e separados entre si no par de número 21. Noventa e cinco por cento (95%) das pessoas com ***síndrome de Down*** possuem trissomia livre.
- **TRANSLOCAÇÃO** – Representa quatro por cento (4%) das pessoas com ***síndrome de Down***. Ocorre quando um cromossomo 21 extra está ligado a um cromossomo de outro par. A translocação pode ter sido herdada do pai ou da mãe, o que ocorre em metade dos casos de translocação. Sendo encontrada na criança, é aconselhável aos pais também se submeterem ao exame de suas células (cariograma), e ao estudo do cariótipo, para saberem se o arranjo foi herdado e se há possibilidade de nascimento de outro filho com a síndrome.
- **MOSAICISMO** – representa um por cento (1%) das pessoas com ***síndrome de Down***. No mosaicismo o erro genético ocorre a partir da 2ª divisão celular. Isso faz com que os indivíduos possuam células normais (com 46 cromossomos) e trissômicas (com 47 cromossomos).

3 – Por que aconteceu comigo?

Embora a maior incidência de nascimento de crianças com **síndrome de Down** ocorra a partir da idade materna de 35 anos, qualquer casal pode gerar um filho com esta **síndrome**, independente de idade, raça ou condição social.

No Brasil, calcula-se que há um caso de **síndrome de Down** em cada 600 nascimentos. Isso quer dizer que nascem cerca de 8 mil bebês por ano. Não há culpados pela gestação de um bebê com síndrome de Down. O acidente genético que ocorre na divisão celular é um processo que foge ao controle dos pais e médicos.



4 – O que fez o médico suspeitar que meu filho tem síndrome de Down?

Os bebês com **síndrome de Down** possuem algumas características que os diferem das demais crianças e que lhes são peculiares, como:

- Hipotonia muscular (bebê molinho)
- Mãos pequenas e dedos curtos
- Prega horizontal única na palma das mãos (linha simiesca)
- Olhos com linhas ascendentes e dobras de pele nos cantos internos (prega epicântica)
- Nariz pequeno e pouco achatado
- Orelhas pequenas de baixa implantação
- Pele abundante no pescoço
- Língua protusa (para fora da boca)

Nem sempre todos os sinais estão presentes e alguns deles podem se atenuar ou acentuar com o tempo.

Para o aconselhamento genético e confirmação da suspeita diagnóstica, o estudo do cariótipo é essencial.

5 – Poderia ter prevenido?

Não. A **síndrome de Down** é um acidente genético e nenhuma atitude, tomada durante a gravidez ou antes dela, poderia evitar o aparecimento da trissomia.

Em geral, a opção pelo cariógrama acontece quando já há um caso de trissomia do 21 ou de outras anomalias genéticas na família, quando há alterações cromossômicas nos pais e quando a mãe tem mais de 35 anos.



Confirmada a gravidez, cabe ao obstetra conversar com a gestante sobre a necessidade de fazer os exames para o diagnóstico pré-natal, tais como:

- **ULTRASSONOGRRAFIA** – características do feto como a espessura da nuca e o tamanho do fêmur podem sugerir ao médico a presença da **síndrome de Down**, mas isso somente será confirmado pela análise dos cromossomos do feto.
- **BIÓPSIA DE VILO CORIAL** – É feito entre a 8ª e 11ª semana de gestação. Consiste na retirada de um pedaço de tecido placentário para análise cromossômica.
- **AMINIOCENTESE** – essa análise é feita entre a 14ª e 16ª semana de gravidez, com a retirada de uma pequena quantidade do líquido amniótico, no qual encontram-se algumas células de feto que podem ser analisadas.
- **DOSAGEM DE ALFA-FETO-PROTEÍNA** – Consiste na triagem de alfafetoproteína no sangue de mulheres grávidas. Tem sido verificado que níveis baixos dessa proteína estão relacionados a desordens cromossômicas, em particular com a **síndrome de Down**. Esse teste, assim como outros exames do sangue materno (teste duplo e triplo) apresentam, entretanto, taxa de falsos positivos considerada alta e falsos negativos também.

6 – O que é Cariótipo?

É a constituição cromossômica da pessoa, conhecida através do exame do material das células do sangue ou de outros tecidos. Somente através dessa análise pode-se confirmar a existência de defeitos cromossômicos, a exemplo da trissomia do par 21, que caracteriza a **síndrome de Down**.

Além de confirmar o diagnóstico, o exame do cariótipo é muito importante para o aconselhamento genético, no sentido de detectar riscos previsíveis no nascimento de outras crianças com erros cromossômicos.

7 – A síndrome de Down tem cura? É contagiosa?

A síndrome de Down é consequência de um acidente genético, não tem cura e nem é contagiosa.

Nada que tenha ocorrido na gravidez como queda, emoções fortes ou sustos podem ser causas da síndrome.



8 – Ele vai andar?

Na ausência de outras complicações, a sequência do desenvolvimento é semelhante à de crianças sem a síndrome, embora as etapas e os grandes marcos são atingidos em um ritmo mais lento.

A criança que nasceu com **síndrome de Down** vai controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr, exceto se tiver algum comprometimento além da síndrome.



9 – Ele vai falar?

Sim, a criança, o jovem e o adulto com **síndrome de Down** possuem dificuldades variadas no desenvolvimento da linguagem. É importante estar atento a esse fato, pois quanto antes for criado um ambiente propício para favorecer a evolução da linguagem, melhor será no futuro.



10 – Ele vai ter condições de fazer alguma atividade sozinho?



Sim. Sua capacidade vai depender da estimulação que lhe for fornecida pela família e profissionais envolvidos ao longo do seu desenvolvimento.

11 - O que pode ser feito para meu filho com síndrome de Down superar suas dificuldades?

A intervenção precoce é fundamental para o desempenho futuro dessas crianças. Se possível, a criança deve começar a ser estimulado pela família, por profissionais habilitados – fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos – logo no primeiro mês de vida.

Cada criança deve ter seu programa de intervenção, pois assim como as demais ela também possui diferenças nas etapas de crescimento.



12 - O que diferencia uma criança com síndrome de Down das outras crianças?



Além das características ou sinais físicos que servem de ponto de partida para o diagnóstico, já citados no item 4, estas crianças tem um desenvolvimento motor lento e apresentam um déficit intelectual.

O bebê com síndrome de Down, devido à hipotonia muscular, é muito mais quieto, apresentando dificuldades para sugar, engolir, sustentar a cabeça e os membros. Entretanto, a

hipotonia tende a desaparecer com o passar do tempo, desde que receba a intervenção e educação apropriadas.

13 – Quais as doenças mais comuns?

- **CARDIOPATIAS** - As cardiopatias congênitas estão presentes em aproximadamente 40% dos casos. Logo ao nascer a criança deve passar por um minucioso exame cardiológico para identificar algum tipo de problema. A criança que possui uma cardiopatia congênita pode apresentar alguns sinais indicadores como baixo ganho de peso, desenvolvimento mais lento quando comparado a outras crianças com a mesma síndrome, má formação torácica, roxidão nas extremidades e cansaço constante.
- **PROBLEMAS PULMONARES** - A maioria destas crianças apresenta resfriados e pneumonias de repetição. Isso se deve a uma predisposição imunológica e a própria hipotonia da musculatura do trato respiratório. Como o problema é crônico, não é aconselhável o uso contínuo de antibióticos. O ideal é trabalhar na prevenção das doenças respiratórias, e isto inclui o uso de vacinas especiais.
- **PROBLEMAS GASTRO-INTESTINAIS** – As anomalias congênitas como obstrução intestinal, megacolon congênito, ânus imperfurado e outras devem ser diagnosticadas o mais precocemente possível para encaminhamento cirúrgico. A prisão de ventre deve ser prevenida por meio de alimentação rica em fibras.
- **PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS** – A pele seca e áspera, sujeita a dermatites, deve ser tratada adequadamente, sendo importante a prevenção deste problema.
- **INSTABILIDADE COXO-FEMURAL** – Presente em 45% dos casos. Deve ser avaliada clinicamente com tratamento fisioterápico posterior.
- **INSTABILIDADE ATLANTO-AXIAL** - Aproximadamente 10 a 20% das crianças ou jovens com a **síndrome** apresentam instabilidade atlanto-axial. Esta alteração consiste em um aumento do espaço inter-vertebral entre a primeira e a segunda vértebra da coluna cervical. A instabilidade pode levar a uma subluxação da vértebra e esta pode causar lesão medular, gerando comprometimento neurológico ou até a morte por parada respiratória, ocasionada por lesão do centro respiratório. É aconselhável que toda criança com síndrome de Down – entre dois e três anos de idade – seja submetida a um raio-X da coluna cervical para diagnosticar o problema, com reavaliações a cada 2 anos.

- **PROBLEMAS DE TIREÓIDE** - A disfunção mais comum da tireóide nestas pessoas é o hipotireoidismo. Ele ocorre em aproximadamente 10% das crianças e 13 a 50% dos adultos com a síndrome. A presença dessa alteração pode causar obesidade, além de prejudicar o seu desenvolvimento intelectual. É importante que a criança seja submetida a exames anuais de dosagem dos hormônios da tireóide (T4L eTSH), para que possa ser diagnosticada e tratada precocemente.
- **DISTÚRBIOS VISUAIS** - Cerca de 50% têm dificuldades na visão para longe e 20% para perto. Os problemas mais comuns são miopia, hipermetropia, astigmatismo, ambliopia e catarata. Algumas crianças apresentam, também, obstrução do canal lacrimal. Todas devem ser avaliadas anualmente por oftalmologista.
- **PROBLEMAS AUDITIVOS** - Cerca de 60 a 80% destas crianças apresentam alterações otológicas uni ou bilateral, devendo ser examinadas e avaliadas por um otorrino, anualmente, para detectar problemas e tratá-los adequadamente.



14 – A pessoa com síndrome de Down terá sempre problemas de saúde?

Não, mas é importante prevenir. Os pais devem ficar atentos, insistir para que todos os exames necessários sejam realizados e seguir todas as orientações médicas.

15 – Quais os primeiros passos a serem seguidos?

Algumas medidas são essenciais para o acompanhamento da saúde da pessoa com a síndrome, conforme a idade cronológica:

- **Período neonatal e primeiros meses de vida**
 1. Confirmar o diagnóstico através cariótipo.
 2. Discutir o diagnóstico da forma mais abrangente com os pais, encaminhando-os para aconselhamento genético e grupos de suporte.
 3. Encaminha as crianças para programas de estimulação precoce.
 4. Realizar USG de abdome para avaliar presença de litíase biliar.

5. No berçário:
 - excluir a presença de má-formação gastro-intestinal;
 - fazer investigação cardiológica abrangente;
 - fazer exame oftalmológico
 - testes de função tireoidiana;
 - testes auditivos.

Obs.: *não sendo possível as avaliações no berçário, encaminhar para serviços especializados.*

6. Encaminhamentos para programa de estimulação.

- **Período pré-escolar**

1. Avaliação ortopédica.
2. Avaliação e orientação oral (consulta odontológica).
3. Seguir os esquemas de vacinação.
4. Avaliação auditiva anual.
5. Exame oftalmológico anual
6. Dosagens do TSH e T4 livre (semestralmente).
7. Manutenção do programa de intervenção com avaliações contínuas por parte da equipe (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga).
8. Atenção especial ao desenvolvimento dos hábitos alimentares e da fala e comunicação.
9. Avaliação radiológica da coluna cervical para estudo da articulação atlanto-axial. Reavaliar a cada 2 anos.
10. Inclusão – Escola regular.

- **Período escolar**

1. Visitas periódicas ao dentista, com especial atenção para possíveis doenças gengivais.
2. Avaliação auditiva anual.
3. Avaliação oftalmológica anual.
4. Testes de função da tireóide semestrais.
5. Orientação nutricional e desenvolvimento de um programa adequado de exercícios físicos.
6. Escola regular – Avaliação periódica do desempenho.

- **Adolescência e vida adulta**

1. Testes da função tireoidiana semestrais.
2. Orientação no que se refere à possibilidade de uma vida independente, à sexualidade e ao trabalho.

3. Visitas ao dentista – Duas vezes ao ano.
4. Orientação nutricional e quanto às atividades físicas.
5. Atenção para sinais de deterioração intelectual (doença de Alzheimer?).
6. Atenção para a ocorrência de depressão.

Agora você que já conhece algumas características da síndrome e se tem, em sua família, uma pessoa com ***síndrome de Down***, poderá encontrar nesta Cartilha, dicas para melhor lidar com ela.

Retorno ao lar

Você está com seu bebê em casa, é hora de integrá-lo a rotina do seu lar. Dentro das tarefas diárias, várias brincadeiras e atividades podem ser feitas para estimular o seu bebê, ajudando-o a vencer etapas.

Algumas sugestões para lidar com o seu bebê com síndrome de Down

- **A importância do banho e da troca de roupa**

O banho e a troca de roupa oferecem várias situações naturais que colaboram para o desenvolvimento do bebê, como um todo.

A água deve estar numa temperatura agradável. Derrame-a suavemente por todo o corpo do bebê, inclusive sobre a sua cabeça.

Com uma bucha delicada massageie todo o corpo do bebê, estimulando sua sensibilidade e tonificando seus músculos. Mude-o de posição durante o banho, de barriga para cima, de bruços, assim ele poderá observar o ambiente e terá que sustentar sua cabeça em diferentes posições.

Ao retirá-lo da água, proteja-o do frio com uma toalha macia, enxugue cada parte do corpo roçando suavemente a toalha, isso também colabora para o aumento de sua sensibilidade e da circulação. Caso o seu bebê tenha a pele ressecada, você pode usar um creme hidratante após o banho.



Use fraldas estreitas para o bebê não ficar com as pernas muito abertas. Se as fraldas forem descartáveis, prenda a parte central com uma fita crepe. Eleve o bumbum do bebê quando colocar a fralda, estimulando-o a fazer sozinho este movimento quando for maior.

Ao vestir o bebê, role-o de um lado para outro, colocando uma manga e depois outra. Evite roupas apertadas, cueiros e faixas. Elas impedem a movimentação do bebê.

- **Estimulando o controle da cabeça**

O bebê dorme muito. Por isso, todos os momentos quando ele estiver acordado podem e devem ser usados para interação e estimulação.

A melhor posição para um bebê permanecer é a deitada em decúbito lateral direito, desde que não haja nenhuma contra-indicação médica.

Ele vai ganhar muito em seu desenvolvimento motor, quando estiver acordado e sob observação, em decúbito ventral, (barriga para baixo) e ser estimulado por brincadeiras. A partir daí ele vai iniciar o controle da cabeça, firmando o pescoço.



- **Estimulando a linguagem**

Durante o banho, troca, alimentação e passeios, converse sempre com o seu bebê. Fale o nome das partes do corpo quando tocá-las, olhe nos olhos da criança, esperando sua resposta. Enquanto estiver falando com seu bebê, solte beijinhos e diga a ele o quanto é lindo e amado por todos da família.

Os bebês têm muito interesse pelo rosto humano. Você deve usá-lo sempre, mudando a expressão facial, brincando de fazer caretas, sorrindo, brincando de esconder e achar o rosto, com uma fralda ou um pano.



É importante o adulto observar o bebê, seus interesses e respostas, criando, a partir da sua observação, uma série de brincadeiras. Sempre que ele fizer um som, der um sorriso, repita ou responda a ele no mesmo momento. Qualquer tipo de som chama muito a atenção do bebê.

Outra maneira eficaz de explorarmos o universo sonoro é através do cantarolar. Os efeitos da música sobre o bebê podem ser observados pela movimentação de suas pernas, braços e corpo. No início, ficará atento aos movimentos feitos pela mãe ou por quem estiver cantando, mais tarde irá pedir o que quer cantar a partir de gestos, sons e primeiras palavras.

- **A importância dos brinquedos**

Coloque brinquedos presos ao berço do bebê, entre 20 e 25 cm de sua vista, atentando para as cores contrastantes (vermelho/azul/preto/branco, etc.) para que ele possa observá-los e brincar quando estiver acordado.

Mova os brinquedos (sonoros ou não) para ele seguí-los com o olhar em diversas direções: horizontal, vertical, inclinado e em círculos.

Não coloque brinquedo demais, nem mostre várias coisas ao mesmo tempo para o bebê, isso pode dispersá-lo.

Faça várias brincadeiras quando ele estiver acordado, tranqüilo, ou após ter mamado. Pegue as mãos da criança e passe-as suavemente no rosto dele e no seu, falando os nomes das partes do rosto. Acene a cabeça de um lado para o outro, fale com movimentos exagerados de boca, faça sons com chocalhos ou brinquedos no campo visual do bebê, movimente objetos sonoros mudando-os de posição, use brinquedos de várias cores e texturas.

- **Os primeiros passeios**

É importante sair para passeios com o bebê. No início, isto ocorrerá uma vez ao dia, em lugares próximos à sua casa, de preferência até as 09:00 horas da manhã.

Mais tarde, já poderá ser feito com carrinho inclinado e em lugares mais distantes. É recomendável respeitar as horas de descanso do bebê e escolher lugares apropriados e saudáveis, como parques ou lugares não muito cheios. É importante que seu bebê seja visto e veja outras pessoas.

Mostre as coisas para ele, pare o carrinho, converse com ele, sorria e observe-o atentamente.

Lembre-se: quaisquer bebês pequenos não devem ir a lugares fechados, como shoppings center, onde vários germes circulam, e como os bebês ainda não têm o sistema imunológico bem desenvolvido, podem adoecer.



- **Estimulando sua percepção**



Quando seu bebê estiver um pouco mais crescido, dificulte as brincadeiras já apresentadas. Esconda o seu rosto ou o dele e espere ele descobrir, faça som fora de sua visão e espere que ele localize de onde veio. Mostre-lhe ainda outros sons como o do telefone, campainha, carro, buzinas, barulho de televisão, liquidificador etc. se possível, interrompa o som. Dê um tempo e recomece a fazê-lo, tentando causar surpresa.

Varie a posição do seu filho ao brincar com ele. Algumas vezes faça isso com ele deitado de costas, outras de bruço. Você pode deitá-lo na cama e deitar de bruços à sua frente, brincando de esconder/achar, de cantar com diferentes brinquedos (caixas embrulhadas em papéis coloridos, chocalhos feitos com latas e grãos de feijão, carrinho de plástico amarrado com barbantes etc.).

Todas essas brincadeiras que envolvam cantos, expressões faciais, o esconder/achar com mãos ou panos; também podem ser feitas em frente a espelhos.

- **Agora ele já se movimenta mais**

Quando seu bebê já puder se sentar, deixe-o cada vez mais livre no chão, sobre uma colcha ou colchonete. Se ainda for necessário, apoie-o em uma almofada. Coloque brinquedos ao seu redor para ele tentar pegá-los com as mãos ou tentar rolar para conseguir isso. Se ele ainda não rola, varie sua posição, insistindo sempre em deixá-lo de bruços, esta é a posição que melhor o estimula a sustentar a cabeça. Dê o impulso para rolar, para começar a se arrastar e engatinhar.



Brinque de balançá-lo segurando mãos e pés e, mais tarde, por apenas uma delas, inclinando o corpo em diagonal para ele fazer apoio com outra mão e sentar-se.

Com o bebê sentando e apoiado é mais fácil dar-lhe banho e as situações podem ser melhor aproveitadas.

Antes de vesti-lo eleve suas pernas e o quadril e solte-as sobre um apoio várias vezes, para ele tentar segurá-las. Esses movimentos favorecem os músculos das pernas e abdome, deixando-os mais fortalecidos. Vista seu bebê movimentando-o, virando-o de um lado para outro, conversando com ele, pedindo sua colaboração. Peça para ele estender o braço para por a manga, ou a perna para vestir as calças. Mostre como retirar meias e sapatos e como colocá-los.

Para aumentar a sensibilidade tátil e sua movimentação, coloque seu bebê em superfícies de texturas variadas: panos, papéis coloridos que façam barulho, revestimentos de pisos mais frios, sobre colchões mais moles ou mais duros.

Pode, também, cobrir o bebê com panos de texturas e pesos diferentes, criando brincadeiras para isso, fazendo cócegas nele, alisando, massageando-o.

Incentive seu bebê a tocar em você, pegar diferentes brinquedos ou objetos de formatos e temperaturas variadas.

- **Seu bebê senta sem o apoio**

Quando o bebê estiver sentado é importante que mantenha um bom controle de cabeça e tronco. Evite carregá-lo no colo como um bebê pequeno. Coloque-o sentado com o apoio nos quadris. Com a outra mão sustente o seu tronco. Deixe-o olhar para as pessoas, de frente. Nessa posição você estará estimulando seu equilíbrio e o controle do corpo.

Quando ele se mantiver bem sentado sem apoio, poderá ficar mais tempo no chão para poder arrastar-se, mudar de posição, ir para onde quiser e pegar os objetos para brincar.



Você poderá, então, sentar a sua frente, ou ambos diante de um espelho e criar uma série de brincadeiras.

Mude sua expressão facial, mostre a língua, estale os lábios e língua, cante músicas acompanhadas por gestos.

Faça sons para ele encontrar um brinquedo. Se ele não conseguir, mostre de onde veio o som.



Na frente do espelho, vocês também podem brincar com as imagens, aparecer e desaparecer, mostrar apenas algumas partes do corpo, cobrindo com panos etc.

Fique sempre atento para conversar com o bebê em todas as brincadeiras e situações, mantendo o seu olhar no olhar do bebê. Observe as brincadeiras que ele mais gosta, para repeti-las.

Caso ele não goste de algo necessário, ajude-o a superar essa dificuldade com carinho. Por exemplo, faça as massagens no rosto, cantando ou distraindo-o

Tente entender e atender cada som feito por seu bebê. É a partir daí disso que a linguagem vai se estabelecendo.

Vá a todos os lugares com seu filho. Não se prive e nem prive a sua criança com **síndrome de Down** do convívio com familiares, amigos, conhecidos, do passeio a clubes, festas e de tudo o que, de modo geral, as crianças e as famílias gostam de fazer. Tudo isso é importante para o crescimento de qualquer criança.

- **Seu bebê já consegue ficar de gato**

Quando ele estiver firme na posição de gato, dê brinquedos coloridos e interessantes para ele. Como o bebê com **síndrome de Down** é hipotônico, talvez seja mais difícil para ele se manter de gato, no começo. Você, então, pode oferecer-lhe brinquedos. Coloque o bebê apoiado num rolo ou travesseiro e ponha os brinquedos na frente para que ele possa alcançá-los.



Como ele já se locomove, você pode jogar os brinquedos para ele ir buscá-los. Mostre o caminho do brinquedo atirado. Amarre um barbante em um carrinho, por exemplo, e puxe, mostrando outra forma de conseguir um objeto.

Empilhe cubos coloridos (pode ser caixas do tamanho da de pasta de dente embrulhadas com papéis coloridos) e derrube-os na frente do bebê, ajudando-o novamente a empilhá-los.

- **Seu bebê começa a ficar em pé**

Coloque brinquedos em lugares onde a criança tenha que ficar em pé para apanhá-los, apoiando-se em móveis.

Você pode brincar em bacias com água sempre que o tempo permitir ou durante o banho. Deixe-o explorar bem a água, ficando por perto para incentivá-lo e ajudá-lo. Mostre-lhe como bater as mãos, os pés, soprar bolhas de sabão.

Assim que ele apresentar bom equilíbrio, sente-o em um banquinho e dê as mãos para ele se levantar, usando a flexão (dobrar) dos joelhos. Isso fortalece os músculos das pernas. Outra atividade boa é o uso de “cavalinhos” de madeira ou velocípede, onde ele alcance os pés no chão quando sentado e descubra que pode se mover empurrando os pés no chão.



Evite o uso de andadores – eles não contribuem para fortalecer a musculatura, pelo contrário, podem atrasar a aquisição de andar.

- **Os primeiros passos**

Quando a criança conseguir sustentar o peso do corpo em pé, estimule-o a andar com 2 apoios, empurrando algo ou alguém. Esta fase pode ser longa para a criança com **síndrome de Down**. Não desista e fique atento a seus progressos. Aos poucos, ela vai ter confiança e vai gradativamente retirando o apoio. Use sempre brinquedos durante essa atividade, como pegar algo que caiu no chão (para a criança abaixar), pegar algo em diagonal (para ela liberar um apoio), etc.

Deixe o bebê livre para caminhar apoiando-se em móveis ou paredes. Estimule-o para que parado, fique na ponta dos pés, oferecendo um brinquedo no alto, por exemplo, e para que abaixe-se e pegue objetos.

Com o bebê em pé o banho pode ser dado nesta posição. Aproveite e use o jato do chuveirinho para estimular sua sensibilidade e fortalecer os seus músculos, principalmente na parte interna das coxas, bumbum, barriga e pescoço. Dê uma bucha nas mãos dele para que vá imitando você durante o banho.

Após o banho você pode estimulá-lo a pentear-se frente a um espelho, com suas próprias mãos.

- **Estimule seu filho a brincar com outras crianças**

Dê oportunidade ao seu filho para brincar com outras crianças. Isso ajuda no desenvolvimento e interação.

Fale sempre com seu filho. Você pode ir contando o que está vendo, descrevendo o que acontece com cada brinquedo, passeio ou situação. Fique atento para não falar demais. Deixe que ele também fale.



Se ele começar a dizer alguma palavra, repita, incentive-o a repeti-la em situações semelhantes, ofereça-lhe os brinquedos dizendo “quer” ou “você quer”, peça-lhe dizendo “dá”. Fale o nome dos brinquedos, alimentos, pessoas.

Mostre fotografias de familiares, revistas com figuras coloridas ou livros infantis, nomeando o que estão vendo. Dê um tempo para o bebê fazer algum som. Repita o som feito por ele.

O andar não é o final do que se espera para o desenvolvimento motor de qualquer criança. A criança com **síndrome de Down**, devido a hipotonia muscular (músculos mais flácidos), pode ter dificuldade para manter uma boa postura quando está parada ou na coordenação quando está em movimento como andar, correr, pular, subir e descer escadas, por exemplo.

Algumas atividades podem ser feitas através de brincadeiras e podem contribuir para o equilíbrio, a coordenação e domínio dos movimentos, tais como:

- Brincar em parques, nos balanços, trepa-trepa, escada com corda, escorregador, gira-gira, etc.;
- Subir e descer em cadeiras, escadas com degraus altos, andar no meio fio ou em tábuas estreitas;
- Equilibrar-se em um único pé, pular cordas, amarelinhas, jogar bola com pés alternados;

- Brincar em praias ou parques, em contato com areia, esconder partes do corpo, encher e esvaziar baldinho, fazer bolos, castelos de areia, etc.

Quanto mais a criança com **síndrome de Down** puder estar livre para explorar o seu corpo e potencialidades, melhor será seu desenvolvimento global.



Alimentação da criança com Síndrome de Down

O modo do bebê alimentar-se é importante para o desenvolvimento da linguagem, para a postura de sua língua, lábios e bochechas, como também para a utilização dos mesmos durante a mastigação, sucção e deglutição.

• **Amamentação**

O leite materno é mais saudável para o desenvolvimento da criança. Ao sugar o seio, o bebê tem que fazer mais força com os lábios, língua e músculos da face. Para as crianças com **síndrome de Down** é melhor ainda, pois fortalece sua musculatura, mais flácida do que a das outras crianças. Dê os dois seios em todas as mamadeiras. Inicie cada mamada pelo último seio dado na anterior.

O leite materno também fortalece o vínculo mãe-filho e fornece anticorpos ao bebê, protegendo-o de doenças.

Não fixe o horário do bebê, no começo é ele quem faz esse horário e isto deve ser respeitado.

MÃE: ofereça ao seu bebê leite materno exclusivo em livre demanda (inclusive à noite), nos primeiros seis meses de vida.

Se você não puder amamentar seu filho, dê o leite de preferência com colher, ou em mamadeira com bico ortodôntico e tome os mesmos cuidados da amamentação natural. Fique atenta para mudar a posição do bebê a cada mamada ou quando o leite estiver no meio da mamadeira, isto é importante para que ele veja o ambiente e você de ambos os lados. Isto contribui para o desenvolvimento neuro-

lógico e visual, como também para o crescimento da mandíbula e face, apoiada alternadamente no corpo da mãe. Quando o pediatra introduzir o suco na alimentação do seu bebê, ele deve ser dado em copo (ideal), chupa ou mamadeira com bico ortodôntico. Varie os tipos de suco para que a criança experimente diferentes sabores.

• Papinha

A “papinha”, orientada pelo médico, deve ser passada na peneira ou bem amassada e nunca batida no liquidificador (diferença na consistência entre a “papinha” batida no liquidificador e passada na peneira influi também na musculatura dos lábios, língua e bochechas). A variação de carnes, legumes e verduras também é importante para a criança não acostumar a comer sempre os mesmos alimentos.

Se o bebê tiver intestino preso, dê com frequência alimentos que ajudam na evacuação como mamão, pêra, chá de ameixa e verduras.

Massagear sua barriguinha fazendo círculos no sentido horário, várias vezes e durante alguns minutos, também pode ajudar na evacuação.

Quando a mãe oferecer a “papinha” de frutas ou verduras, o bebê deve estar sentado no carrinho inclinado ou no “bebê conforto”, isto é, deve estar apoiado. A mãe deve colocar a colher com a papinha na parte de traz da língua do bebê para que ele não a ponha para fora quando engolir. Quando isto ocorrer, sua boca deve ser fechada suavemente.

Não compare o crescimento e o ganho de peso de seu bebê com **síndrome de Down** com os que não tem a síndrome. Em geral, eles são menores. É importante ouvir a opinião do médico e manter a alimentação igual a das outras crianças.



O seu bebê pode demorar mais para se alimentar com sólidos devido a dificuldade de mastigação e deglutição, bem como atraso dos seus primeiros dentes. Tenha paciência e dê os alimentos numa forma consistente, isto é, não muito líquida.

A partir dos 7-8 meses, a papinha, amassada com garfo com pequenos pedaços de legumes macios e carne desfiada já pode ser dada ao bebê. Dia-a-dia vá inclinando cada vez menos o seu filho, até que ele fique sentado em boa postura (com o tronco reto).

O suco, chá ou água já podem ser dados no copo, com uma colher ou ensinando a criança a sugar no canudo. Quanto menos se usar mamadeira melhor será para os seus lábios e língua. Dê um pedaço de fruta macia, de pão ou de bolacha, nas mãos da criança para que ela comece a comer com suas próprias mãos. Fique atenta somente para ela não engasgar.

Entre 9 e 10 meses a criança deve usar sua colher, para que ela vá ganhando independência.



- **Comida comum da casa**

Amasse cada vez menos a comida. Por volta de um ano, um ano e meio, comece a dar a comida do dia-a-dia de sua casa. É sempre bom dar alimentos de várias consistências: líquidos, sólidos e semi-sólidos.

Ofereça o que seu filho gosta, mas ensine-o a comer alimentos variados, para não limitar muito a alimentação, prejudicando a sua saúde. Não é saudável a criança comer sem parar nas refeições ou nos intervalos entre as mesmas. Algumas crianças com **síndrome de Down** têm a tendência de comer e não se sentirem satisfeitas. Nesse caso é necessário uma educação alimentar com orientação médica, a fim de evitar problemas de saúde e excesso de peso.

Quando a criança estiver sentada com mais equilíbrio, coloque-a num cadeirão, perto da mesa e da família.

A hora da refeição é importante para a criança manter o convívio social, desenvolver a linguagem e aprender coisas novas. As conversas durante esse momento são sempre ricas e interessantes. É bom que todos os familiares participem.



Você não está sozinho

Em caso de dúvidas, comunique-se com a **Ser Down – Associação Baiana de Síndrome de Down**.

Trata-se de uma entidade que tem como um dos seus principais objetivos incluir a pessoa com síndrome de Down na sociedade, através da promoção de meios que facilitem o seu tratamento, educação básica e seu ingresso no mercado de trabalho.

A **SER DOWN** estará sempre disponível a ajudá-lo, fornecendo informações e trocando experiências.

Esse encontro é muito importante para todos nós!

Para maiores informações, contatar com a **Ser Down**:

Av. Otávio Mangabeira, 1683
Edifício Multiempresarial Nossa Senhora da Luz, Sala 401
Pituba – CEP 41830-050 – Salvador, BA
Tel. (71) 3347-2424
Site: www.serdown.org.br
E-mail serdown@serdown.org.br

NOTA IMPORTANTE

As pessoas com **síndrome de Down** apresentam intolerância a certos medicamentos, entre eles os **derivados atropínicos** presente em antiespasmódicos, colírios e drogas anestésicas e **methotrexate** (droga quimioterápica). Converse com seu médico para maiores informações.

Informações Adicionais

Referência para atendimento a pessoa com síndrome de Down, em Salvador, Bahia;

Hospital Universitário Prof. Edgard Santos – HUPES

Ambulatório Magalhães Neto

Ambulatório de Síndrome de Down

Rua Augusto Viana Filho, s/nº - Canela

1º andar – Telefones: (71) 3339-6304 / 3245-4241

CEP 40110-060 – Salvador, BA

FONTES

MUSTACCHI, Fan – Síndrome de Down. *Aspectos clínicos e odontológicos.*

MUSTACCHI, Fan – *Genética baseada em herança. Pesquisa sobre a síndrome de Down da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.*

Protocolo de Acompanhamento das Pessoas com Síndrome de Down do HUPES.

Este trabalho é uma realização da SER DOWN,
com o apoio e colaboração do
GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA

Ser Down

ASSOCIAÇÃO BAIANA DE SÍNDROME DE DOWN

Av. Otávio Mangabeira, 1683, Ed. Multiempresarial
Nossa Senhora da Luz, Sala 401
Pituba - Salvador - Bahia - CEP 41830-050
Telefax: (71)3347-2424 - www.serdown.org.br
serdown@serdown.org.br



FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE
SÍNDROME DE DOWN