

BEM-ME-QUER GRUPO DE BOAS VINDAS A BEBÊS DOWN



Quem Somos

Somos um grupo de apoio a pais recentes, na região de Campinas. Temos sempre alguém disponível para conversar com vocês e visitar os familiares dos bebês recém-nascidos ou recém diagnosticados. Como pais de crianças maiores, acreditamos poder trazer a franqueza, a experiência e algumas perspectivas de futuro tão necessárias no momento da notícia.

Se vocês têm um pequenino paciente com Síndrome de Down na maternidade, no berçário ou no consultório, troquem algumas idéias conosco e encaminhem aos pais nosso folheto. Estaremos à disposição com informações e solidariedade.

te!

Síndrome de Down: Momento da Notícia



Vocês são os primeiros profissionais a diagnosticar um recém-nascido com Síndrome de Down.

Vocês estão preparados para reconhecer os sinais característicos da Síndrome de Down. Os traços físicos e as reações do bebê a estímulos são inequívocos e a ocorrência é bastante comum: 1 a cada 700 nascimentos.

A vocês cabe a difícil tarefa de comunicar aos pais a suspeita de que o bebê "tem problemas".

Uma pesquisa realizada pela APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de São Paulo, avaliou como esta notícia tem sido recebida pelos pais:

- 55% consideraram que ela lhes foi transmitida de forma incompleta e destrutiva;
 - 0,9% com conotações idealizadas
 - 44,1% de forma satisfatória, por médicos compreensivos, francos e facilitadores.
- Nosso objetivo é mudar estes percentuais.

Algumas Sugestões



Dr. Lejeune:
pesquisador
francês
descobridor
da Trissomia 21

- Procure dar a notícia ao casal (não ao pai ou à mãe individualmente) e sempre depois que eles tenham visto o bebê. Isto deve acontecer o mais cedo possível, ainda na maternidade.
- Escolha um lugar tranquilo. Tente criar uma certa intimidade. Evite a presença de estranhos.
- Examine o bebê na frente dos pais, com atenção e carinho. Vá apontando as características da Síndrome de Down, que justificam a necessidade do exame cromossômico.
- Use uma linguagem adequada ao casal, considerando seu nível de escolaridade, idade, condição social. Certifique-se de que ambos estejam entendendo o que está sendo dito.
- Fale sobre a Síndrome. Porém, deixe claro que o bebê precisa dos mesmos cuidados dispensados a outras crianças. Explique que seu desenvolvimento será mais lento, mas não se sabe qual será o limite deste desenvolvimento. Nunca diga que ele não irá andar ou falar, pois sabemos que ele conseguirá fazer isto.
- Use o termo Síndrome de Down, evitando a conotação pejorativa do termo mongolismo.
- Entenda se os pais reagirem negativamente. Responda com sinceridade às perguntas feitas, mas de

modo delicado. Repita, se necessário, a mesma informação, todas as vezes que for solicitado.

- Deixe claro que a confirmação da Síndrome de Down só ocorre com o resultado do cariótipo, mas que as chances de um engano a partir das características físicas são bem pequenas.
- Informe sobre a necessidade de acompanhamentos especializados (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, etc). Se possível, indique os locais onde existem estes atendimentos na sua comunidade.
- Informe que não foi descoberto tratamento ou medicamentos capazes de "curar" a Síndrome de Down, mas que a estimulação por profissionais e o convívio social são fundamentais para o desenvolvimento da criança.
- Fale sobre os grupos de apoio, formados por pais de crianças mais velhas, que podem ajudá-los a encontrar o melhor atendimento para seu bebê. Entregue o folheto com os telefones do grupo, para facilitar o contato, se eles decidirem buscar esta ajuda.
- Deixe o casal um tempo sozinho, após a conversa, para poder extravasar suas emoções.

