

MEU FILHO NASCEU COM SÍNDROME DE DOWN. E AGORA?

Às vésperas do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, Instituto Serendipidade elabora guia prático para tirar todas as dúvidas sobre o assunto, desde exames e terapias necessários até como lidar com desafios do mercado de trabalho e do envelhecimento.

HORA DA NOTÍCIA

Na maior parte das vezes, os pais descobrem que o bebê nasceu com T21 no pré-natal, mas, em alguns casos, o diagnóstico só é feito após o parto. Nas duas situações, é preciso que os profissionais de saúde tenham cuidado na abordagem.

"Quando o médico traz a notícia de forma positiva, mostrando tudo que o bebê será capaz de fazer, é muito melhor do que quando ele diz que é uma tragédia.

Se a conversa inicial é ruim, os pais têm que apagar diversas fogueiras ao longo da trajetória. Os profissionais precisam dizer que a condição é apenas mais um exemplo da diversidade da Humanidade", diz a pediatra Ana Cláudia Brandão, do Centro de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo.

EXAMES

ECOCARDIOGRAFIA FETAL



O primeiro exame a ser feito é uma ecocardiografia fetal para identificar possíveis cardiopatias, que são frequentes em pessoas com T21. A mais comum é o defeito de septo atrioventricular, que costuma ocorrer em 25% dos bebês e ser corrigido, com cirurgia, por volta dos 4 a 6 meses.

TRIAGEM AUDITIVA



"Em crianças com síndrome de Down, é recomendado, além do teste da orelhinha, fazer o exame BERA, realizado quando há risco de perda auditiva devido a condições genéticas. As avaliações devem ser feitas periodicamente nos primeiros cinco anos".

AVALIAÇÃO VISUAL

Catarata congênita, estrabismo e miopia são frequentes entre pessoas com T21. A consulta com um oftalmologista é necessária para descartar problemas ou aprender a tratá-los.

TESTE DO PEZINHO

É importante ficar de olho nos marcadores que indicam hipertireoidismo, já que alterações na glândula são comuns em quem nasce com T21.

TERAPIAS

FONOAUDIOLÓGIA

A hipotonia, uma frouxidão muscular que é uma das condições das pessoas com síndrome de Down, pode dificultar a amamentação. O bebê às vezes engasga, cansa facilmente quando tem alguma cardiopatia. A ajuda de um fonoaudiólogo nesta fase é fundamental. O acompanhamento deve continuar quando o bebê é introduzido na alimentação sólida, pois ele pode ter problemas de deglutição. Neste momento, trabalha-se a mastigação. Depois, é preciso manter a terapia para ajudar na fala. Em alguns casos mais complexos, o acompanhamento pode ir até a adolescência.

FISIOTERAPIA

O profissional vai trabalhar a sustentação do pescoço, depois de braços e pernas, para ajudar no desenvolvimento do bebê. Crianças com síndrome de Down atingem alguns marcos, como sentar, andar, um pouco mais tarde, mas conseguem", diz a pediatra do Hospital Albert Einstein. A alta costuma ser dada quando a criança aprende a pular e a subir e descer escadas.

AUTONOMIA

Não adianta os pais sonharem com um adulto autônomo, capacitado para o trabalho, para se locomover sozinho, se não estimularem a criança desde cedo a resolver pequenos problemas, a colaborar com o dia a dia de casa.

HORA DE ESCOLHER A ESCOLA. E AGORA?

O desenvolvimento de toda criança passa pela educação. Mas será que qualquer escola está apta para receber uma criança com síndrome de Down? Para a pedagoga Maria Teresa Egler Mantoan, coordenadora do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Ensino e Diferença (Leped), da Unicamp, não há dúvidas de que sim.

ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

Embora seja obrigatório por lei, nem todas as escolas regulares contam com o atendimento educacional especializado. Algumas "dividem" um profissional com outras duas ou três unidades. Confira na coordenação de ensino de seu bairro quais escolas têm o profissional. Segundo Maria Teresa, é importante matricular a criança em um espaço que tenha o papel do professor de AEE bem definido. "Será que quem vai investigar as barreiras físicas, linguísticas, comunicacionais e longitudinais que possam impedir o acesso e participação do aluno à escola", explica Maria Teresa.

APOIO PEDAGÓGICO

Muitas escolas tentam "empurrar" a necessidade de um acompanhante pedagógico para crianças com deficiência intelectual. Maria Teresa defende que só a partir de um estudo de caso individualizado, feito pelo professor de AEE e a equipe que atende o aluno (médico, psicólogo, fono e fisio), é possível dizer se o apoio pedagógico é necessário de fato. "Pois vão ao promotor exigindo esse apoio porque o professor da turma pediu. O professor quer muitas vezes esse apoio porque é mais fácil, mas acaba colocando a criança à parte e fazendo com que ela seja discriminada. É necessário um estudo para isso. Se precisar de apoio, não é pedagógico, é para evitar que a criança saia da sala, fique levantando, não é o apoiador quem vai explicar a aula".

RECURSOS DE COMUNICAÇÃO

Se uma criança precisa de cadeira de rodas, a escola oferece rampas, banheiros adaptados, entre outros recursos físicos. Com o aluno com T21, não é diferente. Se ele tiver dificuldades de comunicação, por exemplo, deve-se pensar em recursos específicos, como uso de imagens e até de apps específicos. É papel do professor de AEE providenciá-los.

IGUALDADE

As atividades para a criança com T21 devem ser iguais às do resto da turma.

HORA DE PRATICAR ESPORTES. E AGORA?

Professor de Educação Física e instrutor do Programa de Iniciação Esportiva do Instituto Serendipidade, Sandro Benzi diz que a atividade esportiva é benéfica para todos, em todas as fases da vida. Mas, para pessoas com síndrome de Down, é ainda mais importante, de diferentes formas.

ELE ELABOROU DICAS A PARTIR DA FAIXA ETÁRIA:

DOS 3 AOS 10 ANOS.

A partir dos 3 ou 4 anos, quando as crianças têm alta da fisioterapia, é preciso dar continuidade ao trabalho psicomotor até então realizado. As habilidades estabilizadoras, manipulativas, locomotoras devem ser continuamente estimuladas. "Não existem exercícios específicos, e sim tudo o que envolve subir, descer, pular, se equilibrar, como bambolê", diz ele. Circuitos em que estas diferentes atividades sejam exercidas são estimulados. Famílias que não tiverem recursos para aulas podem tentar sozinhas em casa exercícios como subir e descer de bancos, puxar cordas, equilibrar bambolê, jogar bolas com as mãos e com os pés. "Pode ser até abrindo gavetas, puxando um varal", diz Sandro.

DOS 10 AOS 14 ANOS

É a fase ideal para se introduzir em esportes propriamente ditos, com regras. A dica é procurar uma atividade da qual a criança goste e que seja perto de casa. Pode ser judô ou natação, por exemplo. Futebol e vôlei também costumam agradar. Todas vão ajudar na manutenção das habilidades conquistadas.

ACIMA DOS 14 ANOS

Dos 14 anos até o resto da vida, o indicado é o tratamento de força, com atividades funcionais e de musculação. Mas nada de exageros. A intensidade deve ser moderada e sem grande impacto.

Recomendação para todas as idades

Importante lembrar que em todas as faixas etárias é preciso a liberação do médico, caso a pessoa tenha alguma cardiopatia, mesmo tratada.

HORA DE ENTRAR NO MERCADO DE TRABALHO. E AGORA?

Os desafios para a entrada no mercado de trabalho são grandes, como a falta de entendimento da melhor forma de comunicação, que não necessariamente precisa ser verbal. "Pode ser gestual, imagética, através de músicas", explica Débora Goldzweig, gerente do Instituto Serendipidade. Ela também afirma que, muitas vezes, demais funcionários corroboraram mitos que não têm fundamento, como a hipersexualidade de pessoas com SD ou infantilização. Por isso, na hora de procurar uma colocação para uma pessoa com T21, é importante lembrar que ela é capaz e observar alguns fatores. São eles:

TEMPO

Em geral, pessoas com SD podem apresentar um ritmo diferente de aprendizagem, necessitando de maior número de repetições das tarefas. É importante procurar uma empresa que respalde esta característica. "Atualmente, há pessoas com síndrome de Down em todas as áreas, desde auxiliares de empreendedores e donos do próprio negócio, nas esferas pública, privada, terceiro setor, negócios sociais, startups, indústria, entretenimento, etc", lembra Débora.

MESMOS DIREITOS

As empresas precisam oferecer plano de carreira estruturado, como o dos demais colaboradores, feedback com frequência pré-definida, treinamentos e capacitações técnicas.

CERTIFICAÇÕES

Verifique se a empresa possui certificações e prêmios como Capitalismo Consciente, Selo municipal de Direitos Humanos, Grease Great Place to Work. Também é um bom indicativo se ela é assinante do Pacto Global.

REMUNERAÇÃO

A pessoa com SD tem direito à mesma remuneração que outra pessoa na mesma função.

ESTÍMULOS

Assim como pessoas sem deficiência ou um diagnóstico específico, pessoas com síndrome de Down possuem personalidade e identidade próprias, podendo ser mais extrovertidas, focadas em trabalhos manuais ou ter um hiperfoco em trabalhos rotineiros que as satisfazem. O importante é que haja estímulo, desafios e reconhecimento do trabalho, exatamente o que qualquer colaborador precisa.

HORA DE ENFRENTAR OS DESAFIOS DO ENVELHECIMENTO. E AGORA?

As pessoas com SD envelhecem precocemente. Enquanto uma pessoa típica vai se preocupar com o processo a partir dos 50 anos, em média, é preciso já prestar atenção ao tema, no caso de indivíduos com T21, a partir dos 30 anos. "Podem aparecer problemas de deglutição, por exemplo, osteoporose", diz o geriatra Marcelo Altoun, do Hospital Israelita Albert Einstein e coordenador do Programa de Envelhecimento Saudável do Instituto Serendipidade. Confira o que não pode ser deixado de lado:

CONSULTAS COM O CARDIOLOGISTA

Quem tem cardiopatia, deve marcar na agenda: o acompanhamento tem que ser feito uma vez ao ano, no mínimo. O sobrepeso é uma realidade para muitas pessoas com SD, então avaliações das artérias também são importantes.

DE OLHO NO ENDOCRINOLOGISTA

Altoun recomenda atenção à tireoide. Se a pessoa não tiver desenvolvido hipotireoidismo na infância, o que é bastante comum, pode adquirir na vida adulta. Diabetes também deve ser avaliada com constância. A recomendação é ficar de olho a partir dos 30 anos e, no caso de obesos, dos 20.

ALZHEIMER

Pessoas com SD têm maior risco de desenvolver Alzheimer. A partir dos 50 anos, a doença afeta 30% das pessoas com a deficiência. Mas não é preciso se alarmar. "O risco é maior, mas não é inevitável", diz Altoun, que recomenda a prevenção precoce, com estímulos físicos e cognitivos.

APARELHO SENSORIAL

Como qualquer idoso, a audição e a visão podem ser afetadas. No caso de pessoas com SD, deve-se prestar atenção na catarata ceratocônica, que afeta a córnea. Uma audiometria anual também é recomendada.



www.serendipidade.org

serendipidade@serendipidade.org

[institutoserendipidade](https://www.instagram.com/institutoserendipidade)