

SÍNDROME DE DOWN

APRENDENDO COMO LIDAR COM ELA



Escola de Formação de Educadores de Recife
Professor Paulo Freire





ASPAD – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

INTEGRANTE DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN EM RECIFE - PE



ASPAD

- ENTIDADE SEM FINS LUCRATIVOS FILIADA À FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN
- DATA DA FUNDAÇÃO: 28/02/1986
- OBJETIVOS:
 1. FAVORECER O DESENVOLVIMENTO SOCIAL, INTELECTUAL E PROFISSIONAL
 2. ORIENTAR AS FAMÍLIAS
 3. INCENTIVAR A FORMAÇÃO DE CAPACITAÇÃO ATUALIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS
 4. MONITORAR MEDIDAS LEISLATIVAS VISANDO A INCLUSÃO SOCIAL



ASPAD

PARTICIPA DOS CONSELHOS:

- COMUD E CONED – DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA MUNICIPAL E ESTADUAL.
- CES – CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE.
- CMAS – CONSELHO MUNICIPAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL.
- CNS – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.



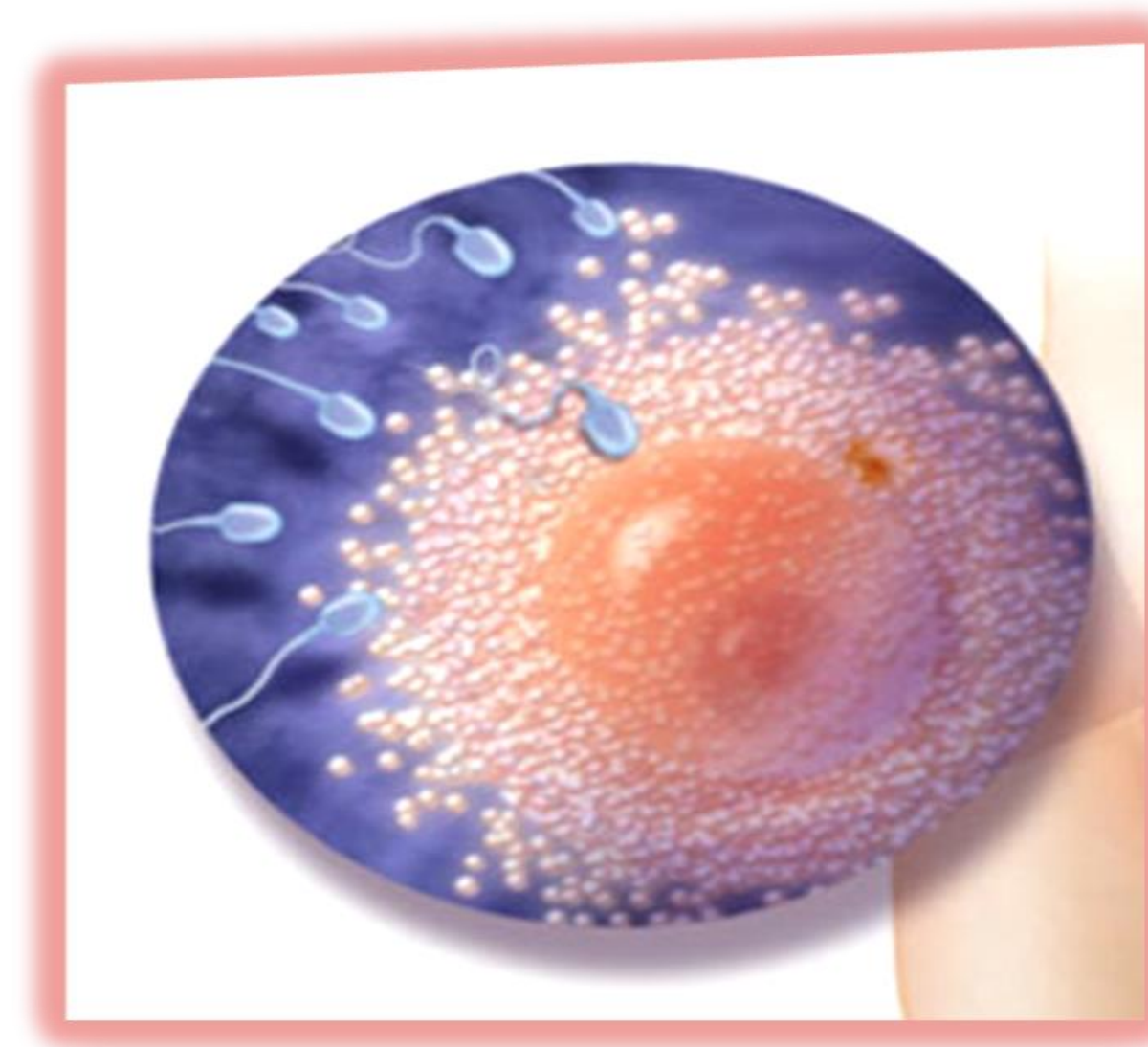
INTRODUÇÃO

A SÍNDROME NÃO ACONTECE
POR ACASO,
É UM ACIDENTE GENÉTICO,
PORTANTO É DIFÍCIL
PREVENIR O PROBLEMA.



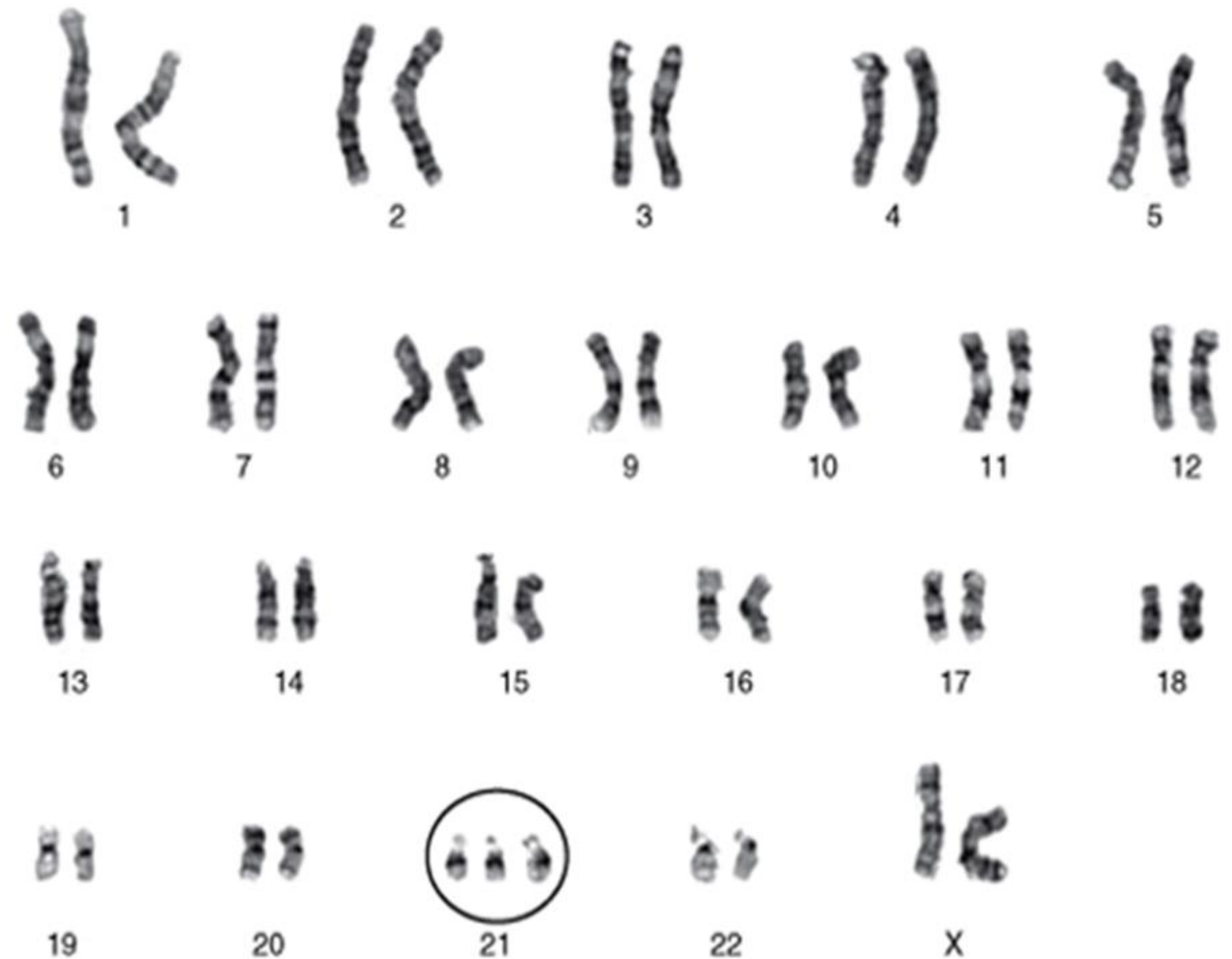
COMO ACONTECE

SÍNDROME DE DOWN, OU TRISSOMIA DO CROMOSSOMO 21, É UMA ALTERAÇÃO GENÉTICA CAUSADA POR UM ERRO NA DIVISÃO CELULAR DURANTE A DIVISÃO EMBRIONÁRIA.



A TRISSOMIA DO PAR 21: INTRODUÇÃO

OS PORTADORES DA SÍNDROME,
EM VEZ DE DOIS CROMOSSOMOS,
NO PAR 21, POSSUEM TRÊS.
NÃO SE SABE POR QUE ISSO
CONTECE.



RESPONSABILIDADE: A QUEM ATRIBUIR?

NÃO HÁ CULPADOS E NÃO HÁ NADA QUE SE POSSA FAZER, ANTES OU DURANTE A GRAVIDEZ, QUE POSSA CAUSAR OU PREVENIR A SÍNDROME DE DOWN.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



COMO IDENTIFICAR?

O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN PODE SER FEITO DURANTE A GRAVIDEZ ATRAVÉS DE EXAMES ESPECÍFICOS COMO TRANSLUCÊNCIA NUCAL, CORDOCENTESE E AMNIOCENTESE.

OS MÉTODOS CITOGENÉTICOS CONVENCIONAIS SÃO O PADRÃO OURO PARA A AVALIAÇÃO. ELES SÃO CAPAZES DE DETECTAR ABERRAÇÕES ESTRUTURAIS ENVOLVENDO DELEÇÕES, TRANSLOCAÇÕES E MUDANÇAS NO NÚMERO DE CÓPIAS.



COMO SE APRESENTA A SÍNDROME DE DOWN?



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

- ESTATURA BAIXA
- CABEÇA ARREDONDADA
- OLHOS INCLINADOS PARA CIMA
- ORELHAS PEQUENAS
- MÃOS PEQUENAS COM DEDOS CURTOS
- PALMAS DAS MÃOS COM UM ÚNICO TRAÇO TRANSVERSAL
- CRÂNIO PEQUENO



CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

- LÍNGUA E LÁBIOS SECOS E FISSURADOS
- NARIZ PEQUENO E ACHATADO
- ARTICULAÇÕES FLEXÍVEIS (HIPOTONIA MUSCULAR)
- LINGUA DEMASIADA GRANDE PARA A CAVIDADE BUCAL



CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

- TRANSTORNOS ENDÓCRINOS
- TRANSTORNOS DA VISÃO
- TRANSTORNOS DA AUDIÇÃO
- TRANSTORNOS GÁSTRICOS E INTESTINAIS
- CARDIOPATIAS
- IMUNIDADE BAIXA



TIPOS

- TRISSOMIA 21 LIVRE: 95% DOS CASOS
- TRISSOMIA 21 EM TRANSLOCAÇÃO: 3,5% DOS CASOS
- MOSAICISMO (OU SÍNDROME DE DOWN COM MOSAICO): 1,5% DOS CASOS



TIPOS

CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER VÁRIAS DIFICULDADES TÁTEIS QUE PODEM AFETAR O DESENVOLVIMENTO DA FALA E A FALA PROPRIAMENTE DITA. SÃO DIFICULDADES QUE TÊM A VER COM A CONSCIÊNCIA SENSORIAL, A HIPOSENSIBILIDADE AO TOQUE, A HIPERSENSIBILIDADE AO TOQUE OU A COMBINAÇÃO DESSES PROBLEMAS.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS - CID -

CLASSIFICAÇÃO: CID-10

1. Q 90.0 – SÍNDROME DE DOWN, TRISSOMIA DO 21, POR NÃO DISJUNÇÃO MEIÓTICA.
2. Q 90.1 – SÍNDROME DE DOWN, TRISSOMIA DO 21, MOSAICISMO POR NÃO DISJUNÇÃO MITÓTICA.
3. Q 90.2 – SÍNDROME DE DOWN, TRISSOMIA 21, TRANSLOCAÇÃO.
4. Q 90.9 – SÍNDROME DE DOWN, NÃO ESPECÍFICA.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



ORIENTAÇÃO AOS PAIS



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire

COMO PROCEDER APÓS A NOTÍCIA

1. ENTENDER QUE O BEBÊ É IGUAL A QUALQUER OUTRO APENAS MAIS LENTO;
2. DAR MUITO AMOR;
3. NÃO ESCONDER OS SEUS SENTIMENTOS DE SURPRESA E DESCONFORTO;
4. ENTENDER QUE MÃE E PAI REAGEM DIFERENTE;
5. PENSAR NO SEU BEBÊ COMO FILHO, A SÍNDROME É APENAS UMA PARTE DELE;
6. OUVIR O PEDIATRA ASSISTENTE.



MÉDICOS ASSISTENTES

1. PEDIATRA
2. NEUROLOGISTA
3. ORTOPEDISTA
4. GASTROENTEROLOGISTA
5. PNEUMOLOGISTA
6. DERMATOLOGISTA
7. DEPENDE DAS NECESSIDADES DE CADA CASO



ORIENTAÇÕES DE MANEJO COM A CRIANÇA



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



COMO PEGAR O BEBÊ?

OS BEBÊS GERALMENTE SÃO MUITO MOLES (HIPOTÔNICOS)

PRECISAMOS DE CUIDADOS NO PEGAR, DO MESMO JEITO QUE TEMOS COM OS OUTROS BEBÊ



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



CUIDADOS BÁSICOS COM O BEBÊ

- LAVAR AS MÃOS BEM LAVADAS;
- ENXUGAR MÃOS E DEIXÁ-LAS BEM ENXUTAS;
- NÃO DEIXAR SUJOS, NEM DE URINA OU DE FESES;
- USAR MATERIAL MACIO PARA A HIGIENIZAÇÃO;
- SABÃO NEUTRO, O MAIS SUAVE POSSÍVEL, HIPOALERGÊNICO;
- TOALHAS OU FRALDAS SUAVES E MACIAS.



ALIMENTAÇÃO

- A ORIENTAÇÃO INICIAL VIRÁ ATRAVÉS DO MÉDICO PEDIATRA ASSISTENTE DA CRIANÇA, POR SER CADA CASO UM CASO;
- NORMALMENTE, A ALIMENTAÇÃO SERÁ IGUAL A DE QUALQUER CRIANÇA.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



ESTIMULAÇÃO PRECOCE



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



TIPOS DE ESTIMULAÇÃO

1. FISIOTERAPIA MOTORA
2. FONOAUDIOLOGIA
3. TERAPIA OCUPACIONAL



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



O PROCESSO DE APRENDIZADO



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



EDUCAÇÃO INCLUSIVA

- A EDUCAÇÃO SE INICIA EM CASA, DESDE O SEU NASCIMENTO COM O ACOLHIMENTO DA CRIANÇA PELOS PAIS;
- ORIENTAR OS IRMÃOS;
- ORIENTAR AS PESSOAS QUE AJUDAM NA CASA QUANTO À HIGIENE E MODO DE TRATAR;
- VERIFICAR A ESCOLA A SER COLOCADA A CRIANÇA. É NECESSÁRIA QUE SEJA INCLUSIVA.



O CUIDADO COM O EMOCIONAL: PAIS E IRMÃOS



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire

APRENDIZADO

- NECESÁRIO SE FAZ UM ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO, TANTO PARA OS PAIS, COMO PARA OS IRMÃOS E OUTROS FAMILIARES;
- O APRENDIZADO SE ESTENDIRÁ PARA FAMILIARES E AMIGOS;
- CRECEMOS MUITO EM PACIÊNCIA E AMOR.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



DISPOSIÇÕES FINAIS



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire

ORIENTAÇÕES FINAIS

O ACESSO À INFORMAÇÃO FAZ TODA A DIFERENÇA NA VIDA DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E DE SUA FAMÍLIA DESDE O SEU NASCIMENTO.

POR MEIO DE INFORMAÇÕES ATUALIZADAS E DE QUALIDADE, É POSSÍVEL COMPREENDER QUE, ASSIM COMO TODAS AS PESSOAS, QUEM NASCE COM SÍNDROME DE DOWN VEM AO MUNDO CHEIO DE POTENCIALIDADES.

A ASPAD SURTIU PARA REUNIR CONTEÚDOS E INICIATIVAS QUE COLABOREM PARA O DESENVOLVIMENTO DESSAS POTENCIALIDADES E QUE CONTRIBUAM PARA A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM TODOS OS ESPAÇOS DA SOCIEDADE.



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



AGRADECIMENTOS

A ASPAD – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN – AGRADECE A OPORTUNIDADE À ESCOLA DE FORMAÇÃO DE EDUCADORES DO RECIFE PROFESSOR PAULO FREIRE, À PREFEITURA DA CIDADE DO RECIFE E AO CORPO DOCENTE, PELA OPORTUNIDADE DE PODERMOS ABRIR O ESPAÇO DE CONHECIMENTO NESSA ÁREA TÃO IMPORTANTE!

OBRIGADA!

MARIA ALIETE MENDES SILVA



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



BIBLIOGRAFIA



Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire

ACESSO ÀS INFORMAÇÕES

- FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES: WWW.FEDERACAODOWN.ORG.BR
- TRÊS VIVAS PARA O BEBÊ: MOVIMENTO DOWN
- EDUCAÇÃO INCLUSIVA - UMA ESCOLA PARA TODOS: ASSOCIAÇÃO BAHIANA DE SÍNDROME DE DOWN
- EDUCAÇÃO E INCLUSÃO – ENTENDIMENTO, PROPOSIÇÕES E PRÁTICAS: ROSÂNELA MACHADO E MARIA TEREZA EGLÉR MANTOAN (ORGS.)
- O DESPERTAR DO BEBÊ – PRÁTICAS DE EDUCAÇÃO PSICOMOTORA
- WWW.MOVIMENTODOWN.ORG.BR
- MEU AMIGO DOWN (EM CASA, NA RUA, NA ESCOLA): CLÁUDIA WERNECK
- UM AMIGO DIFERENTE: CLÁUDIA WERNECK





Escola de Formação de Educadores do Recife
Professor Paulo Freire



PREFEITURA DO RECIFE
Secretaria de Educação
Secretaria Executiva de Gestão Pedagógica
Gerência de Apoio Pedagógico
Escola de Formação de Educadores do Recife Professor Paulo Freire
Rua Real da Torre, 299, Madalena, Recife/PE - CEP: 50.610-000
Tel: 81 3355-5851 / 3355-5856
<http://www.recife.pe.gov.br/efaerpaulofreire>