



SÍNDROME DE DOWN: A HORA DA NOTÍCIA

UM MOMENTO QUE NUNCA SERÁ ESQUECIDO

Por Ana Beduschi Nahas, enfermeira e mãe de um rapaz com síndrome de Down

“Menino ou menina?” É a primeira pergunta que os pais fazem após o nascimento da criança. Depois, vem a pergunta: “Meu filho é normal, doutor?” As respostas são fáceis quando tudo está bem, mas logo se notam as reticências quando há algum problema. Em 1982, quando nasceu meu primeiro filho e logo levantei a hipótese de que ele poderia ter síndrome de Down, percebi que as reticências dessa pergunta incomodavam mais à equipe médica que me atendia do que a mim.



Isaías Emílio da Silva



A partir daí, ouvindo e lendo depoimentos de outros pais, comecei a me interessar sobre "o momento da notícia". **Este momento nunca será esquecido e pode ser traumatizante para os pais, que não estão preparados para enfrentar a realidade de que o filho tão esperado não é a criança que sonhavam, e para o pessoal médico e de enfermagem, que não está preparado para ajudá-los a enfrentar esta realidade.**

Quanto mais informada a família, mais a criança com síndrome de Down poderá desenvolver suas potencialidades ao longo da vida. Ao receber o diagnóstico de forma incorreta, a família passará por uma tempestade que poderá alterar profundamente seu futuro, podendo influenciar na aceitação ou rejeição da criança. Muitas vezes, obstetras, pediatras e enfermeiros que acompanham mãe e filho não percebem o trauma que podem causar.

Como mãe, senti necessidade de um diálogo franco no momento da notícia: sem evasivas, com respostas simples, bom senso e respeito. O que vi e soube por outras mães é que o pessoal da área médica muitas vezes estava mais preocupado em fazer um tratado sobre a deficiência de nossos filhos, enquanto o pessoal da enfermagem ficava ausente ou à distância. E todos esqueciam que, antes de tudo, ali estavam pais de um recém-nascido, que têm as mesmas necessidades básicas de qualquer criança.

Quem deve dar a notícia aos pais? O pediatra, o obstetra, o enfermeiro? Este papel cabe à pessoa mais confiante e preparada para este momento. Para isso, esta pessoa deverá rever seus sentimentos diante da deficiência. Esta auto-análise requer paciência, força de vontade e muita honestidade. **Depois que fizer dentro de si um conceito positivo da deficiência, deixando de lado seus preconceitos, o profissional estará apto a ajudar os pais neste momento tão importante.**

Os estereótipos mais comuns sobre as pessoas com síndrome de Down afirmam que elas são dóceis, sem vontade própria, eternas crianças com tendências anti-sociais ou extremamente sociáveis, incapazes, doentes e objeto de piedade. Estes pensamentos não ajudarão no momento da notícia nem na relação de confiança que deve ser estabelecida entre pais e profissionais.

APOIO



Ministério da
Saúde

PATROCÍNIO



Dicas importantes para ajudar os pais neste momento

- Dê tempo para que a mãe conheça seu filho. Não informe o diagnóstico quando ela estiver sozinha, ou só com o seu bebê. Respeite possíveis problemas que possam afetar a mãe. Ela deverá estar acompanhada por alguém próximo, de preferência o pai da criança. Um poderá dar apoio ao outro.
- A notícia deve ser dada, sempre que possível, com a criança presente. Brincando com ela, segurando-a em seus braços e mostrando afeto, o profissional mostra aceitação e dá um bom exemplo aos pais.
- Comece dando os parabéns pelo nascimento do bebê e elogie a criança. Enfatize as características comuns da criança, e não as diferenças.
- Chame todos os presentes pelo nome, isto cria um vínculo importante com a família.
- Assuma uma postura neutra, porém amigável. Transmita otimismo, sem sair da realidade. Não seja otimista demais, nem pessimista ao extremo.
- Não demonstre sentimentos negativos, como pena ou tristeza.
- Esclareça todas as dúvidas iniciais e coloque-se à disposição para outros encontros. Dê informações precisas e compreensíveis. Use palavras simples e evite termos médicos.
- Forneça informações sobre grupos de apoio locais, centros de estimulação precoce e materiais informativos. Se possível, leve algum material escrito, para que os pais possam reler as informações em um momento de mais calma.
- Respeite os sentimentos individuais dos pais. Deixe que expressem sua dor e suas dúvidas. Mostre que os sentimentos iniciais de desespero e rejeição à criança são normais, e que o amor deve prevalecer.
- Garanta que mãe e filho possam ficar juntos, a menos que haja indicação médica para separá-los.
- Oriente familiares e qualquer pessoa que esteja envolvida com os cuidados básicos da criança. Auxilie na hora da mamada e enfatize a importância do aleitamento materno. Mostre a importância do carinho e aconchego na hora da alimentação. O colo da mãe é o melhor estímulo para um recém-nascido, com ou sem síndrome de Down.



Os pais de uma criança com síndrome de Down **precisam** de:

- Respeito
- Orientação
- Esperança
- Informações precisas
- Otimismo
- Compreensão
- Apoio

Os pais de uma criança com síndrome de Down **não precisam** de:

- Pena
- Desengano
- Desesperança
- Pessimismo
- Isolamento
- Palavras vazias
- Perguntas sem resposta

MAIS INFORMAÇÕES:

www.movimentodown.org.br

contato@movimentodown.org.br

www.facebook.com/movimentodown

APOIO



FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES
SÍNDROME DE DOWN



Ministério da
Saúde

PATROCÍNIO

PROGRAMA
PETROBRAS
DESENVOLVIMENTO
& CIDADANIA

BR PETROBRAS

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA

REALIZAÇÃO: Observatório de Favelas | MAIS - Movimento de Ação e Inovação Social