

# Curso

## Acolhimento e Entendimento

### Parte 1- Acolhimento

#### Parabéns pelo seu bebê!

“Seu filho é igual a qualquer outro bebê da maternidade, apenas levará um pouquinho mais de tempo para aprender as coisas, mas com todo o seu amor, carinho e estímulo ele certamente será capaz de fazer tudo nessa vida.”

Parabéns pelo nascimento, ou pelo bebê que está para nascer! Embora vocês possam ter ficado surpresos ao saber que seu filho ou sua filha tem síndrome de Down, sabemos por experiência própria que, com o tempo, ele(a) será motivo de grande alegria para sua família. A maioria dos pais descobre que seu bebê tem síndrome de Down logo após o nascimento e a notícia normalmente é um grande susto. Entendemos que sua vida tomou um rumo inesperado, mas queremos que saiba que vocês não estão sozinhos(as) e esperamos poder ajudá-los a celebrar a vida do seu bebê.

#### Bebê na barriga

Pode ser também que vocês tenham sabido, através de algum exame pré-natal, que seu filho tem chances de ter ou foi diagnosticado com a síndrome de Down.

“A falta de informação é a pior coisa nestas horas, pois a angústia do desconhecido é o que provoca medos desnecessários.”

### **O momento da notícia**

O nascimento de um filho é um momento de tensão e emoção para os pais. Por conta do desequilíbrio hormonal por que passam, as novas mães podem ter sentimentos contraditórios e às vezes passar por depressão pós-parto. Não é de surpreender que, nesse estado vulnerável, a notícia de que o bebê tem síndrome de Down cause um choque.

### **Não esconda seus sentimentos**

As pessoas reagem de maneiras diferentes. Algumas podem sentir uma grande tristeza ou um sentimento forte de superproteção em relação ao bebê. Podem ainda se sentir constrangidas ou como que anestesiadas, sem conseguir reagir ao que está acontecendo. Sentimentos de rejeição ao novo bebê também podem acontecer. Isso é natural e a maioria das pessoas que se sentem assim depois se dá conta de que rejeitou não propriamente a criança mas sim a síndrome de Down.



Bebê com síndrome de Down dormindo.

Crédito da foto: Isaías Emilio da Silva

### **Cada um reage de um jeito**

Não presuma que seu(sua) parceiro(a) não esteja sentindo este momento da mesma forma que você. Cada um tem uma forma de reagir. Falar sobre seus sentimentos com profissionais ou amigos próximos é uma ótima maneira de desabafar. No início, os maus pensamentos serão bastante frequentes. Se vocês ficarem tentando prever o futuro, podem se sentir apreensivos ou desanimados. Tentem viver um dia após o outro e aproveitar essa fase tão gostosa do seu bebê. Talvez queiram pensar e planejar sua vida e de sua família daqui pra frente com base em seus sentimentos e experiências atuais, lembrem-se, contudo, de que a sociedade já avançou muito e continua mudando rapidamente, e de que as possibilidades de vida para seu filho vão melhorar cada vez mais nos próximos anos.

### **Emoções**

Muitos pais novos ficam bastante abalados na hora que recebem a notícia de que seu filho tem síndrome de Down. O bebê com que vocês sonharam por nove meses, sem síndrome de Down, não está lá. Mas vocês ainda têm um bebê precisando do seu amor e cuidado. Assim, além da tristeza pela perda do filho idealizado, vocês desenvolvem sentimentos de amor e alegria pelo bebê real. O bebê que foi o problema torna-se a solução. É através dele que vocês vão encontrar forças para superar a tristeza. A decepção é uma reação saudável à perda e dependerá do tamanho de seu desapontamento. Às vezes esse sentimento é adiado (quando seu bebê está muito doente, por exemplo, a síndrome de Down parece sem importância), mas raramente deixa de ser experimentado.

**Nossa experiência mostra que existem diversas fases por que os pais passam:**

A **negação** é uma reação que muitas vezes ocorre. Ao ouvir a notícia é comum pensar, “Não está acontecendo comigo”, “Coisas assim só acontecem com os outros”. Isso amortece o golpe e os protege por um tempo até que estejam mais preparados para lidar com a notícia.

A **raiva** do mundo ou de pessoas específicas. “Por que eu?” “Como isso pode ter acontecido comigo?” Vocês podem ser capazes de canalizar sua raiva para fazer algo para ajudar seu filho. Isso deve levar a uma mudança de prioridades na sua vida.

**Depressão** é um sentimento intenso de desamparo e tristeza, “Meu mundo está desabando.” “Parece que me tiraram o chão”.

Na fase da **aceitação** gradualmente você começa a pensar: “Embora meu bebê tenha síndrome de Down, posso viver com isso.” Em vez de “Por que eu”, você pode passar a se perguntar

“Por que não eu”. Ajudem um ao outro a vencer essa fase. Conversem sobre sua frustração. Isso permitirá elaborar melhor o que está acontecendo e ter forças para sair dessa situação. Com isso vocês serão capazes de começar a enxergar a luz no fim do túnel. Aproveitem esse período para passar bastante tempo com seu filho e ver que ele é mais parecido do que diferente das outras crianças. Vocês se darão conta de que ter um filho com síndrome de Down não é nenhum bicho de sete cabeças.

Surge então o **entendimento**. A vida começa a se acomodar e assumir o curso próprio. Vocês passarão a olhar seu filho e ver apenas uma criança que precisa do amor e do estímulo dos pais. Uma criança cheia de potencial e que, se tiver oportunidades, certamente o surpreenderá positivamente no futuro. Vocês passarão a ver apenas seu filho.

As pessoas podem não experimentar esses sentimentos nessa ordem. Podem passar por todos de uma vez e voltar a senti-los em outros momentos. Poderá haver momentos no futuro, talvez quando vocês virem uma mulher grávida, quando um amigo tiver um filho ou quando vocês perceberem que seu bebê faz as coisas um pouco mais devagar, em que vocês voltem a ficar tristes. Mas seu amor pela criança vai superar qualquer outro sentimento.

“Eu não mudaria em nada o meu filho. Gosto dele do jeitinho que ele é”.



Mulher e homem abraçam menina pequena com síndrome de Down. Todos sorriem.

Crédito da foto: Su Florentino

### **Cuidando de vocês**

“Nossos filhos necessitam de nós por inteiro, mas para isso precisamos, pai e mãe, estar bem.”

Sua própria saúde é de vital importância. Qualquer nascimento traz consigo uma mistura complexa de reações físicas e emocionais. Além disso novos sentimentos vão aflorar com seu novo bebê com síndrome de Down. Esperem dias bons e dias ruins e se permitam chorar. Vocês precisam descansar, como todos os pais novos que tiveram um bebê. Façam coisas de que gostem. Comam seu prato favorito. Pesquisem. Obtenham informações. O medo do desconhecido pode dificultar as coisas, levantar dúvidas, mas procure apenas saber aquilo que ajude vocês nesse

momento. Não exagerem. Permitam-se um tempo para se recuperar. Seus sentimentos vão mudando e as coisas vão ficando mais fáceis. Conheçam seu bebê. Façam carinho nele, amamente, dêem mamadeira, tirem fotos. Reservem um tempo para si. Visitem um lugar calmo onde possam simplesmente esquecer a síndrome de Down por um tempo. Falem com outros pais. A associação de sua cidade pode lhe dar informações sobre um grupo de apoio para pais recentes. Peguem o telefone. Da primeira vez pode ser muito difícil, mas realmente ajuda falar com alguém que já passou pela experiência. Ignorem comentários inúteis. Mesmo se forem de pessoas próximas a vocês. Vocês podem sentir que não querem pensar sobre a síndrome de Down agora. Se for assim, basta colocar este livreto de lado até a hora certa para vocês.

### **Deixe que seu bebê os conquiste**

A maioria dos pais supera essa fase inicial à medida que o bebê começa a interagir, sorrir e brincar, conquistando aos poucos toda a família. A partir daí os pais começam a esquecer o “rótulo” que impuseram ao seu filho e conhecer a personalidade da criança. Seu bebê se tornará um membro muito querido da sua família, apenas mais uma parte do seu cotidiano. A partir daí, muitos pais dizem que “não mudariam seu filho por nada no mundo”. Eles começam a gostar de ver o bebê crescer e aprender. Costumam descobrir que eles próprios dispõem de qualidades que não pensavam que tinham e que suas famílias e amigos não conheciam.

### **PRIMEIRO EU!**

Máscara de oxigênio e nossas prioridades

Por Patricia Almeida

Quando a gente está no avião, a comissária de bordo diz: “Em caso de despressurização da cabine, máscaras de oxigênio cairão à sua frente. Ponha primeiro a sua e depois ajude a quem estiver ao seu lado. A mensagem é clara. Numa emergência, primeiro você tem que estar bem para poder socorrer o outro.

Muitas vezes deixamos os cuidados com nós mesmos para o segundo plano. Dá sempre pra esperar um pouco mais pra ir ao médico, dentista, comer comida saudável, fazer ginástica... às vezes a situação é mais grave ainda, a gente deixa pra depois até os cuidados pessoais mais básicos como escovar os dentes, tomar banho, ou até remédios. Parece que tem sempre alguém mais importante que nós – filhos, maridos/mulheres, trabalho, causas...

Nem sempre a gente reconhece esses sintomas porque eles podem ser muito sutis e não incomodar muita gente – afinal estão todos sendo assistidos primeiro, menos você, não é verdade?

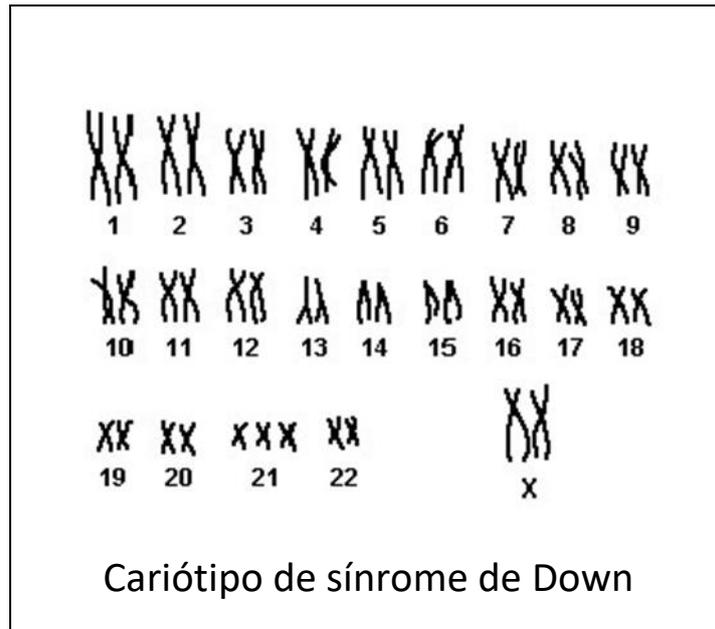
O pior é que geralmente nós só nos daremos conta dessa descompensação quando o motor começa a bater-pino. Aí é uma coleção de diagnósticos – estresse emocional, depressão, síndrome do pânico e até derrame, aneurisma, ataque cardíaco.

Por isso, tome cuidado: se a gente não se cuidar direito, pode não estar preparado pra quando a máscara de oxigênio cair à nossa frente.

### ***Sobre a síndrome de Down***

A síndrome de Down é uma ocorrência genética natural e universal, que sempre existiu na humanidade. Na divisão celular durante a gestação, surgem 3 cromossomos número 21, um a mais do que os 2 que são formados normalmente. Por essa razão a síndrome de Down também é conhecida como Trissomia do 21.

Esse material genético em excesso provoca uma deficiência intelectual, ou seja, atrasos na aprendizagem e no desenvolvimento, entre algumas outras características que comentaremos mais adiante.



Síndrome quer dizer conjunto de sintomas, ou características. Down é o sobrenome do médico britânico, John Langdon Down, que descobriu a síndrome em 1866. A causa genética da síndrome de Down foi detectada pelo geneticista francês Jerome Lejeune em 1959.

A síndrome de Down não é uma doença, portanto, as pessoas com síndrome de Down não são doentes. Não é correto dizer que uma pessoa sofre, é vítima, padece ou é acometida por síndrome de Down. O correto é falar que a pessoa tem ou nasceu com síndrome de Down.

**Como a síndrome de Down acontece?**

Cada pessoa nasce com 46 cromossomos em todas as suas células. As células do seu bebê contêm um cromossomo 21 extra. Isso ocorre sob quatro formas principais: trissomia simples ou livre, translocação, e mosaicismo. A mais comum é a trissomia simples ou livre (95 %), em que um cromossomo a mais se junta ao par 21. Na trissomia por translocação (3,5 %) uma parte grande do cromossomo 21 extra se une ao cromossomo 14 ou 22 único caso em que pode haver uma relação genética (essa característica pode ter sido herdada de um dos pais). O mosaicismo ocorre quando nem todas as células do bebê têm 3 cromossomos 21. Isso acontece em apenas 1,5 % dos casos.

Não importa que tipo de síndrome de Down a criança tem, os efeitos do material genético extra variam enormemente de um indivíduo para o outro. Seu filho terá suas próprias potencialidades, gostos, talentos, personalidade e temperamento. Pense no seu bebê como seu filho. Síndrome de Down é apenas uma parte de quem ele é.

### **Por que acontece?**

Síndrome de Down nunca é culpa de ninguém, ela simplesmente acontece. Até hoje ninguém descobriu por que isso ocorre. Ela não está ligada a alimentos específicos, à poluição ou a alguma coisa que os pais tenham feito. A síndrome existe em todas as etnias e classes sociais, em todo o mundo. Não se sintam culpados.

Algumas mães acham que são responsáveis por terem carregado o bebê em suas barrigas. Embora a chance de síndrome de Down aumente com a idade materna, 80% das crianças com síndrome de Down nascem de mulheres com menos de 35 anos. Isso acontece porque as mulheres mais jovens em idade fértil têm mais filhos do que mães mais velhas.

Muitos equívocos sobre a síndrome de Down vêm de informações desatualizadas e estereotipadas. Aprender mais sobre a síndrome de Down pode ajudar a aliviar algumas de suas incertezas. Tente informar-se e dê um tempo para a família e amigos aprenderem mais também.

### **Será que vai acontecer de novo em uma próxima gravidez?**

Provavelmente não, mas não é possível afirmar com certeza. Um genetecista pode lhe mostrar as estatísticas, mas para a maioria das famílias, as chances de ter outro bebê com síndrome de Down são de uma em duzentas.



Médica examina bebê com síndrome de Down em consultório.  
Crédito da foto: Isaías Emilio da Silva

### **O que indica que o nosso bebê tem síndrome de Down?**

Há alguns sinais que são comuns às crianças com síndrome de Down. Primeiramente os médicos realizam um exame físico (ou clínico) em que procuram certas características que grande parte

dos bebês com síndrome de Down possuem. Nossos bebês têm hipotonia (são mais molinhos) e articulações muito flexíveis. Isso irá melhorar à medida que crescerem. Alguns deles têm o rostinho que parece achatado e orelhas menores e implantadas um pouco mais baixo. Geralmente têm os olhos puxadinhos. Muitos bebês com síndrome de Down têm uma única linha na palma da mão. Os médicos costumam procurar este vinco como sinal de que o bebê pode ter síndrome de Down. No entanto, alguns bebês que não têm síndrome de Down também têm só uma linha na mão, enquanto outros bebês com síndrome de Down podem não apresentá-la. O dedão e o segundo dedo do pé podem ser mais afastados um do outro do que o usual, entre outros sinais.

### **Algumas características que podem ser observadas em bebês com síndrome de Down**

- inclinação dos olhos (olhos puxadinhos)
- linha única da palma da mão
- rosto achatado
- tônus muscular diminuído (hipotonia – o bebê é mais molinho)
- articulações flexíveis
- excesso de pele na nuca
- língüinha para fora

- orelhas ligeiramente menores e implantadas mais abaixo
- boca pequena
- mãos e pés pequenos
- dedos mais curtos
- dedos mínimos das mãos curvos
- dedões e segundos dedos dos pés afastados

Todos os bebês são diferentes uns dos outros e o mesmo vale para bebês com síndrome de Down. Isso significa que em algumas crianças os sinais característicos da síndrome são facilmente reconhecidos logo após o nascimento, enquanto que em outras estes sinais não são tão evidentes. De toda maneira, seu bebê terá, em regra, algumas características físicas da síndrome de Down e também vai se parecer com o resto de sua família. Aos poucos, vocês notarão.

### **Como os médicos podem ter a certeza?**

Um exame de sangue vai confirmar ou não se o bebê tem síndrome de Down. É um teste de análise de cromossomos, chamado cariótipo, em que são examinados o número e a estrutura dos cromossomos.

## **Os médicos podem estar errados?**

É extremamente raro o exame de sangue mostrar cromossomos comuns quando o médico acha que seu bebê tem síndrome de Down. Não há necessidade de aguardar os resultados para contar às pessoas sobre a síndrome do bebê. O exame costuma levar algum tempo para ficar pronto. Até que os resultados cheguem, vocês podem querer passar o tempo conhecendo seu bebê em vez de se preocupar com a síndrome de Down.

## **A síndrome de Down pode ser curada?**

A síndrome de Down não é uma doença, por isso não se fala em cura. É uma condição permanente que não pode ser modificada. Como qualquer outra criança, nossos bebês têm variados tipos de habilidades e dificuldades. Suas habilidades não estão ligadas à aparência. As dificuldades podem ser reduzidas se você e as pessoas à sua volta tiverem uma atitude positiva em relação à síndrome de Down.

## **Como posso saber o grau da síndrome de Down?**

A principal característica da síndrome de Down é a deficiência intelectual, o que quer dizer que seu filho levará mais tempo para processar informações, aprender novas coisas e alcançar as etapas do crescimento. Pode precisar de mais apoio para aprender. Não se fala em graus com relação à deficiência intelectual. Todas as pessoas com síndrome de Down apresentam variados níveis de dificuldade de aprendizagem em uma ou mais

áreas, mas não existe nenhum teste no nascimento que mostre como seu bebê irá se desenvolver. Com a ajuda certa, muitas pessoas podem se desenvolver naturalmente, embora isso possa levar mais tempo do que o habitual.

### **O que podemos fazer para ajudar nosso bebê a se desenvolver?**

Para que vocês ajudem o seu filho a desenvolver todo o seu potencial, inicie, o quanto antes, tratamentos de estimulação precoce (fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia). Logo que o bebê chegar em casa, uma das primeiras coisas que poderá fazer é deixá-lo de barriga para baixo para que fortaleça a musculatura do pescoço, das costas e do peito. Esse exercício deve acompanhá-lo pelos primeiros meses, então é bom que se acostume desde o início. Aos poucos se acostumará. Iniciem com um minuto e vá aumentando a permanência de barriga para baixo.



Bebê com síndrome de Down amamentando.

Crédito da foto: Isaías Emilio da Silva

## **Amamentação**

A amamentação é muito importante para os bebês, mas para os que têm síndrome de Down ela pode significar muito mais. A sucção no peito da mãe fortalecerá a musculatura do bebê na boca, aparelhos digestivo e respiratório e até mesmo do sistema auditivo, evitando refluxos, infecções de ouvido e preparando o bebê para a fala.

## **Do que será que nosso bebê gosta?**

Como todos os bebês, o seu vai comer, dormir, chorar e precisará trocar fraldas. Como todos os bebês, ele vai querer atenção, conforto, calor humano e muito carinho. Seu bebê aprenderá e se desenvolverá mais lentamente do que outros bebês, mas com um ano ele provavelmente será capaz de se sentar, rolar, rir e esbanjar charme para sua família e amigos.

## **Nosso bebê é saudável?**

Os bebês com síndrome de Down podem ser saudáveis e ter tantos problemas médicos quanto qualquer outra criança. Cerca de metade das crianças com síndrome de Down nasce com um problema no coração, algumas, no intestino. Às vezes é necessário uma operação que pode ser feita logo após o nascimento ou quando o bebê estiver maior e mais forte. Não saiam do hospital antes de os médicos examinarem o coração e o aparelho digestivo de seu filho.

Alguns de nossos bebês, devido à hipotonia (tecido muscular flácido) podem se resfriar com mais facilidade do que outras crianças, porque têm ouvidos e vias respiratórias mais estreitas que ficam bloqueadas com maior frequência. Problemas de

audição, visão e tireóide também são mais frequentes do que na população em geral.

A lista de possíveis problemas médicos, a princípio, pode parecer assustadora, mas é importante saber que as questões nela citadas costumam ocorrer com mais frequência em pessoas com síndrome de Down para que, caso eles ocorram, possam ser analisadas e tratadas o mais rapidamente possível. Por outro lado, o que pouca gente sabe é que ter síndrome de Down diminui as chances da pessoa desenvolver algumas doenças, incluindo vários tipos de câncer.

### **Ouvi falar que as pessoas com síndrome de Down morrem cedo. Isso vai acontecer com o meu filho?**

Como qualquer pessoa, é impossível prever como vai ser a vida e a saúde do seu filho. A boa notícia é que nos últimos anos os avanços da medicina têm melhorado significativamente a qualidade e a expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down. Os números são impressionantes e animadores. Em 1929, pessoas com síndrome de Down viviam em média 9 anos. Essa idade saltou para 60 anos nos dias de hoje, com muitos indivíduos chegando aos 70 anos ou mais. Ou seja, uma expectativa parecida com a da população em geral.

### **Quando chegar a hora de estudar, ele vai pra escola regular ou especial?**

Vários estudos mostram que diversidade na sala de aula melhora a aprendizagem, vida e cidadania de todos os alunos. Crianças com síndrome de Down se beneficiam das experiências de aprendizagem com seus pares em escolas inclusivas, junto com alunos sem deficiência. E eles têm esse direito assegurado pela Constituição. Nenhum estabelecimento pode recusar a matrícula

do seu filho. Isso vale também para creches, cursos, aulas de esporte, religiosas, etc. As ferramentas necessárias para que ele possa aprender e se desenvolver junto com crianças de sua idade devem ser providas pela escola.

### **Como será o nosso filho quando for adulto?**

Seu bebê vai crescer para se tornar um adulto muito querido na família, de acordo com os interesses e valores que lhe forem passados. Nossos pais dizem que é melhor você lidar com o bebê que tem agora em vez de se preocupar com o adolescente ou adulto que você imagina. As perspectivas para os nossos filhos melhoraram muito em relação à geração passada. Não baseie suas idéias em informações desatualizadas ou na vida de pessoas mais velhas que não tiveram as condições de saúde, estímulo e oportunidades de inclusão social que vemos hoje. Há muitos jovens com síndrome de Down terminando o ensino médio e chegando à universidade. Um número cada vez maior trabalha, namora e se casa, contribuindo como membros participativos de suas comunidades, como qualquer pessoa. Lembre-se de que muito da condição do seu filho no futuro dependerá daquilo que vocês fizerem por ele ou ela no presente. Acreditar no potencial dele é essencial para o seu desenvolvimento.

### **E se eu não conseguir aceitar o bebê?**

Algumas famílias num primeiro impulso dizem que não querem o bebê. Geralmente esse sentimento muda à medida que esses pais passam a conhecer seu próprio filho, em vez de “o bebê com síndrome de Down, com um futuro desconhecido e assustador”. Ocasionalmente, os sentimentos de rejeição persistem e os pais decidem que o bebê deve ser adotado. A criança deve então ser encaminhada ao Juizado da Infância e Juventude de sua cidade.

Há muitas famílias que ficariam felizes em adotar um bebê com síndrome de Down. Em alguns países, como nos EUA, há fila de espera para adoção dessas crianças.

### **Falando de seus sentimentos para os outros irmãos e irmãs**

Como pai e mãe, vocês são os mais indicados para decidir quanta informação é adequada para dar aos seus outros filhos, a depender da idade deles, do seu nível de compreensão e de sua curiosidade. Não tenha medo de contar às crianças o mais cedo possível. Tudo bem dizer a eles que vocês estão tristes – eles provavelmente irão perceber o clima. Falem de uma forma honesta e aberta. Eles podem não entender ou não lembrar de todas as informações, portanto sigam o ritmo deles. Respondam às perguntas à medida que elas forem surgindo. Vocês podem querer esclarecer coisas como:

- Irmãos e irmãs são muito importantes para um bebê.
- Seu irmão vai querer participar e fazer as mesmas coisas que você gosta de fazer
- Ele pode levar mais tempo até conseguir fazer algumas atividades porque os bebês com síndrome de Down têm dificuldade para aprender coisas novas
- Vai ser ótimo ele poder contar com a sua ajuda para aprender!
- Não é sua culpa o bebê ter síndrome de Down, aconteceu por acaso.
- Você não tem síndrome de Down.
- Não é possível ele passar síndrome de Down para você.
- O bebê vai sempre ter síndrome de Down.
- Nós te amamos muito e nós amamos o bebê também.

Seus filhos vão seguir o seu exemplo. Se você tratar a síndrome de Down como apenas um aspecto da vida do seu bebê, as crianças também o farão.

### **Outras pessoas**

Contar a novidade para a família e os amigos pode ser muito difícil. Só vocês sabem quando e como é melhor dizer às outras pessoas. Às vezes é melhor falar logo para os amigos próximos ou familiares, para vocês terem alguém com quem desabafar. Outras vezes é mais fácil contar para o mais tagarela dos seus amigos e pedir-lhe para passar a informação adiante de modo que as pessoas saibam antes de falarem com vocês. Em algumas ocasiões é melhor esperar até que vocês próprios tenham elaborado melhor a notícia para poderem ser capazes de lidar com a reação das outras pessoas. Só vocês podem decidir o quanto da história do seu bebê vocês querem compartilhar com as pessoas e que palavras usar.

*“Assim que eu cheguei do hospital mandei um email para todos meus amigos e familiares dizendo que minha filha tinha nascido com síndrome de Down, que ela era linda e que estávamos apaixonados por ela. Foi a melhor forma que encontrei de dar a notícia aos outros e não deixar dúvidas de que estávamos recebendo aquele bebê de braços abertos, e que esperávamos que todos fizessem o mesmo”*

Às vezes, a família, os amigos e pessoas que vocês encontram na rua vão dizer coisas muito insensíveis e ofensivas. Tente ignorar esses comentários. Eles são muitas vezes baseados na falta de informação. As pessoas vão seguir o seu exemplo se vocês estiverem abertos, forem honestos e positivos com relação à síndrome de Down. Dêem cópias deste folheto para a sua família

e amigos. Quando saírem com o bebê, vocês podem não ter certeza se as outras pessoas percebem que ele tem síndrome de Down. Vocês podem escolher se querem ou não mencionar.

## **PRECONCEITUOSA, EU?**

Por Patricia Almeida

Quando minha filha, nasceu, há quase cinco anos, eu vivi um dos melhores momentos da minha vida. Depois de duas gestações perdidas, a filhinha que tanto planejamos e esperamos se materializava ali – linda e fofa como imaginávamos.

O bebê rosado recebeu nota alta dos médicos – Apgar 9 e 10! – e foi direto para o quarto, sem precisar ficar na incubadora. Instalada no bercinho ao lado da minha cama, não cansava de olhar para a minha filha. Eu estava radiante! Aquela pequenina criança com que tanto sonhamos vinha completar nossa família. Não faltava mais nada para eu ser feliz!

Minha felicidade durou pouco. A pediatra de plantão entrou no quarto. Amanda dormia. Eu, ainda com o sorriso estampado no rosto, quis tirar uma dúvida boba sobre a aparência da minha filha.

– Doutora, esse olhinho dela não é meio Down, não?

Eu já sabia a resposta, claro que não poderia ser. Como na época eu tinha 39 anos e sabia que a probabilidade de ter um bebê com síndrome de Down era maior, fiz todos os exames, inclusive genéticos, que comprovaram sem sombra de dúvida que a filha que eu esperava não tinha síndrome de Down. Só que ninguém me contou que medicina não é matemática e que erros médicos

acontecem. Por tudo isso, eu não estava preparada para a resposta da médica:

– É sim, inclusive ela tem vários outros sinais...

– Como é que é?????????

E foi aí que o meu estado de graça se transformou em desgraça. A pergunta que me intriga é: onde será que foi parar aquela filha idealizada, fofinha e saudável, que se tornou realidade por algumas poucas horas e acabou se transformando no pior dos pesadelos? Ela continuava ali, quietinha, dormindo diante de mim, mas, cega pelas lágrimas do meu próprio preconceito, eu não conseguia mais vê-la. Infelizmente, naquele momento eu, que me achava uma pessoa lida, informada, que acreditava que não discriminava ninguém, pensei que a minha felicidade e a da minha família iria acabar com a entrada de uma criança com deficiência intelectual na família.

Por fim consegui enxergar minha filha como uma menina como outra qualquer. E só então me dei conta de que fui educada para ter preconceito com relação à deficiência intelectual.

Nós não nascemos com preconceito. Ele é um valor adquirido socialmente. E quando recebemos na família uma criança com deficiência é fundamental assumirmos nossos próprios preconceitos e nos livrarmos deles o mais rápido possível.

### **Vocês não estão sozinhos**

Cerca de 700 bebês nascem com síndrome de Down a cada ano no Brasil. Existem várias associações de síndrome de Down no

país, como a Mais Down e a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), que oferecem informações e apoio.

“Eu gostaria de ter tido o contato com uma família, para saber como seria o desenvolvimento, as expectativas, etc....”

### **Saúde e acompanhamento clínico**

Agora que o seu bebê nasceu, vocês devem checar suas condições de saúde. Como falamos anteriormente, são comuns na síndrome de Down problemas de coração e digestivo-intestinais, que devem ser tratados o mais cedo possível. Além disso, também é muito importante vocês estarem atentos aos protocolos de acompanhamento clínico específicos, terem alguns cuidados com medicamentos e seguirem as tabelas de crescimento adaptadas para crianças com síndrome de Down.

### **Uma vida no presente, um futuro pela frente**

Por mais difícil que seja neste momento, tentem afastar de seus pensamentos as preocupações de longo prazo. Concentrem-se no presente e no que há para fazer e não deixem de aproveitar essa fase tão importante para vocês e seu bebê, que é a primeira infância. Tanto a ciência quanto a sociedade vêm dando largos passos e as perspectivas para vida de seu filho são cada vez melhores.

A faixa etária entre o nascimento e os 6 anos é privilegiada para o desenvolvimento da criança e é muito importante contar com profissionais que possam orientá-los sobre o que é estimulação ou

intervenção precoce. A estimulação precoce, junto com o convívio natural e, principalmente o carinho familiar, constituem a base ideal para o crescimento e o progresso de seu filho ou filha.

Mesmo seu filho tendo algo em comum com outras crianças com síndrome de Down (um cromossomo 21 a mais), cada um tem seu ritmo de desenvolvimento próprio e é impossível determinar quais talentos e limitações essa criança poderá ter. Os pais são os maiores colaboradores para que o desenvolvimento físico, emocional e psicológico de seus filhos tenha bons resultados, sempre sob a orientação de profissionais capacitados para essa atuação.

### **Uma questão de direitos**

Pessoas que nascem com qualquer tipo de deficiência têm direitos garantidos pela legislação brasileira. Acima de tudo, têm o direito de serem como são, nem mais nem menos que ninguém, e de conviver com todas as pessoas, na família, na escola, no trabalho e na sociedade de modo geral. A creche ou a escola, por exemplo, não pode se negar a receber o seu filho.

Se tiverem qualquer dúvida sobre aspectos legais, consultem os Conselhos Municipais de Direitos das Pessoas com Deficiência, associações de síndrome de Down ou de outras deficiências e o Ministério Público, que é o órgão jurídico que zela pelos direitos das pessoas com deficiência. Não fiquem em dúvida. Conheçam os direitos que assistem a vocês e ao seu filho e os faça valer de verdade. Não deixem de ler a Convenção Sobre Os Direitos das Pessoas com Deficiência, em vigor desde 2009 e que tem efeito de norma constitucional no Brasil. Acessem-a neste link:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)

## **DE FILHO PARA PAI**

Por Fabio Adiron

Pai Eu sei que você está em estado de choque. Mal eu acabei de nascer e vieram te contar que eu tenho um nome diferente daquele que você me deu. Eu ouvi o médico falando que eu sou Down. Não sei bem o que é isso, mas percebi que não é bom. Você e a mamãe choraram muito e ainda estão com cara de velório. Eu estive me olhando e não encontrei nada que parecesse estranho. Não tenho antenas nem parafusos. Mas todo mundo que entra no quarto me olha com cara de espanto e, para vocês com cara de pena. Tenho certeza que esse momento vai passar e vocês vão me tratar como qualquer outro filho, mas eu fiquei preocupado com algumas coisas que eu ouvi, por isso achei melhor te escrever antes que seja tarde.

Disseram que eu não vou conseguir fazer um monte de coisas. Como é que alguém tem a coragem de falar isso? Eu não tenho nem um dia de vida e já estão me condenando? Pai, não acredite em ninguém. Mas acredite em mim. Tenho certeza que, se você e a mamãe confiarem que eu vou fazer de tudo, vocês vão me ajudar em cada conquista. Pai, se eu demorar um pouco mais para fazer as coisas que as outras crianças fazem, não fique ansioso, isso só piora a situação. Brinque bastante comigo, deixe eu tentar fazer de tudo. Me dê a mão quando eu precisar, mas não me impeça de aprender e conseguir me virar.

Também ouvi um doutor geneti-qualquer-coisa te dizer que você deve procurar umas entidades excepcionais, que eu vou precisar ir para uma escola especial. Pelo que eu entendi, são lugares onde

peessoas que nasceram com alguma coisa diferente vão. Até parece bonito, mas isso quer dizer que não vão deixar eu brincar com crianças de todos os tipos? Que eu não vou poder aprender nada além de convivência social? Quero ir à escola com todas as crianças, afinal somos todos diferentes e é na diversidade que aprendemos a não ter preconceitos.

Gostei daquele casal que veio aqui com a menininha que também tem a tal da síndrome que eu tenho. Aquele que falou que ela vai numa escola escola. Você reparou que ela veio ler o meu nome na pulseira da maternidade? É verdade, ela não sabia o que queria dizer RN. Mas os pais dela explicaram direitinho. Eu sei que, se você acreditar em mim, e me mandar para uma escola comum, você e a mamãe vão ter mais trabalho. Em compensação, eu vou ter a chance de ser um adulto de verdade no futuro e não uma preocupação constante que vocês tenham de carregar para o resto da vida. Não é melhor dar trabalho agora no começo?

Dizem também que vocês terão de enfrentar pessoas mal educadas e preconceituosas. Mas vocês não me defenderiam de qualquer forma se eu não tivesse o que tenho? Além do que, você sabe que filhos, normalmente, vivem além dos pais. Se vocês não pensarem nisso agora, o que acontecerá comigo quando vocês partirem? Pai, eu acredito e confio em você e na mamãe. Tudo que eu preciso é que vocês tenham essa mesma confiança em mim. Beijos do seu mais novo filho.

**OI MAMÃE E PAPAÍ!**

Por Denise Amantino

Eu nasci um pouquinho diferente das outras crianças, mas isso não é motivo para ninguém ficar triste! Eu tenho a síndrome de Down! Isso é porque tenho 47 cromossomos nas minhas células, em vez de 46 como as outras pessoas... Mas apesar desse meu cromossomo a mais, eu sou um bebê como qualquer bebê! Adoro mamar, dormir, escutar música, ver coisas coloridas! Adoro colo e brincadeiras!

Quando eu crescer, eu vou aprender tudo que as outras crianças aprendem, só que no meu próprio ritmo! Não, eu não gosto de correria! Aprendo as coisas devagar, do jeito que posso! Eu vou andar, falar, correr, contar, saber as cores, ler, escrever...tudo no meu tempo! Vocês não precisam se preocupar!

Claro que eu vou precisar de mais um pouco de atenção do que quem não tem síndrome de Down. Isso se chama “Estimulação Precoce”. O médico depois vai explicar para vocês. É quando vocês terão que me levar em alguns lugares para fazer ginástica (fisioterapia), para exercitar a minha boquinha, as bochechas, a língua (fonoaudióloga) e mais algumas outras atividades, que eu até vou achar divertido.

Depois dessa fase, quando eu for um pouquinho maior, eu vou ficar muito levado! E vocês precisam me educar direitinho para que eu não fique sem limites... Sem limites é aquela criança que faz tudo que quer, e isso é feio! Bom, acho que vocês já me entenderam.

Mas ainda irão aparecer muitas dúvidas na cabeça de vocês, só que vocês podem esclarecer tudo com meu médico, e com as pessoas que trabalham com crianças como eu. Tem também uns grupos muito legais na internet onde pais de crianças que também têm síndrome de Down conversam sobre muitos assuntos. Lá é

legal, eles falam sobre tudo que acontece com a gente! Bom, fiquei cansado dessa conversa... acho que vou mamar e tirar um cochilo agora! Amo vocês! Seu filho(a)

## Parte 2- Entendimento

### SINDROME DE DOWN



A síndrome de Down é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Isso ocorre na hora da concepção de uma criança. As pessoas com síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população.

As crianças, os jovens e os adultos com síndrome de Down podem ter algumas características semelhantes e estar sujeitos a uma

maior incidência de doenças, mas apresentam personalidades e características diferentes e únicas.

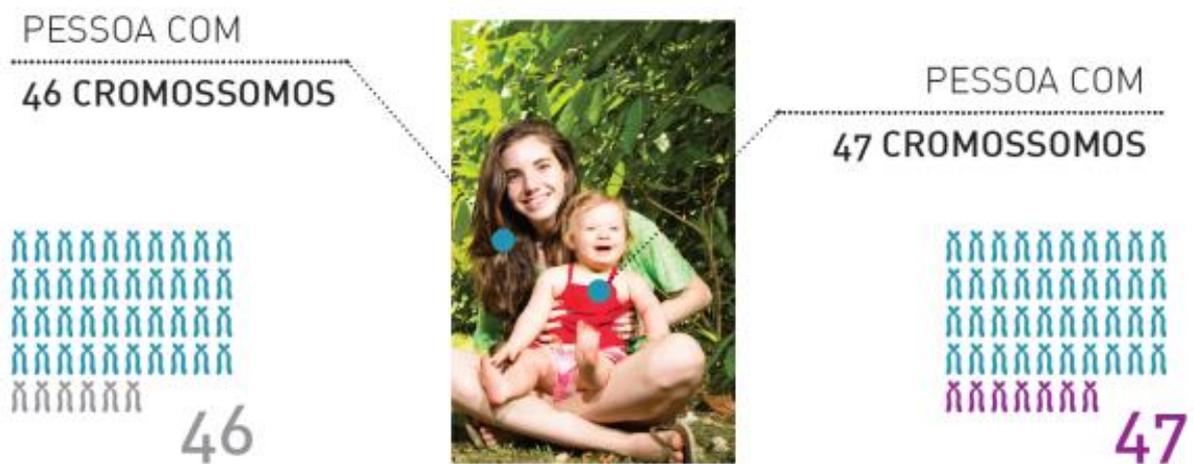
É importante esclarecer que o comportamento dos pais não causa a síndrome de Down. Não há nada que eles poderiam ter feito de diferente para evitá-la. Não é culpa de ninguém. Além disso, a síndrome de Down não é uma doença, mas uma condição da pessoa associada a algumas questões para as quais os pais devem estar atentos desde o nascimento da criança.

As pessoas com síndrome de Down têm muito mais em comum com o resto da população do que diferenças. Se você é pai ou mãe de uma pessoa com síndrome de Down, o mais importante é descobrir que seu filho pode alcançar um bom desenvolvimento de suas capacidades pessoais e avançará com crescentes níveis de realização e autonomia. Ele é capaz de sentir, amar, aprender, se divertir e trabalhar. Poderá ler e escrever, deverá ir à escola como qualquer outra criança e levar uma vida autônoma. Em resumo, ele poderá ocupar um lugar próprio e digno na sociedade. Saiba mais no vídeo abaixo.

### **Entenda a trissomia**

Os seres humanos têm, normalmente, 46 cromossomos em cada uma das células de seu organismo. Esses cromossomos são recebidos pelas células embrionárias dos pais, no momento da fecundação. Vinte e três vêm dos espermatozoides fornecidos pelo pai e os outros 23 vêm contidos no óvulo da mãe. Juntos, eles formam o ovo ou zigoto, a primeira célula de qualquer organismo. Essa célula, então, começa a se dividir, formando o novo organismo. Isso quer dizer que cada nova célula é, em teoria, uma cópia idêntica da primeira.

Os cromossomos carregam milhares de genes, que determinam todas as nossas características. Desses cromossomos, 44 são denominados regulares e formam pares (de 1 a 22). Os outros dois constituem o par de cromossomos sexuais – chamados XX no caso das meninas e XY no caso dos meninos. O que ocorre, então, para um bebê apresentar 47 cromossomos, em vez de 46, e ter síndrome de Down?



Por alguma razão que ainda não foi cientificamente explicada, ou o óvulo feminino ou o espermatozoide masculino apresentam 24 cromossomos no lugar de 23, ou seja, um cromossomo a mais. Ao se unirem aos 23 da outra célula embrionária, somam 47. Esse cromossomo extra aparece no par número 21. Por isso a síndrome de Down também é chamada de trissomia do 21. A síndrome é a ocorrência genética mais comum que existe, acontecendo em cerca de um a cada 700 nascimentos, independentemente de raça, país, religião ou condição econômica da família.

### **As diferentes formas da trissomia 21**

**Trissomia livre ou simples** – A forma mais comum ou frequente da síndrome de Down é chamada de trissomia livre ou simples. Noventa e cinco por cento das pessoas com síndrome de Down nascem com 47 cromossomos, dos quais três completos correspondem ao par 21.

Os seres humanos são formados por células com 46 cromossomos que se separam durante a divisão celular: 23 seguem para uma célula e seus pares correspondentes seguem para outra. No entanto, às vezes essa divisão e separação dos pares de cromossomos não ocorre da maneira correta, ou seja, um dos pares de cromossomo (no nosso caso o par 21) não se separa: os dois cromossomos 21 permanecem unidos e ficam em uma das células (óvulo ou espermatozoide) divididas. Acontece, neste caso, o que os técnicos chamam de “não-disjunção” ou “não-separação”. Assim, essa célula fica com 24 cromossomos, dois dos quais do par 21. Ao se unir a outra célula embrionária comum, com 23 cromossomos, a nova célula, resultante da fusão no momento da concepção, terá 47 cromossomos, três dos quais 21. A partir desta, serão originadas todas as demais células do novo organismo, que igualmente possuirão 47 cromossomos.

**Translocação** – Por volta de 3,5% das pessoas com síndrome de Down apresentam dois cromossomos do par 21 completos (o comum) e um pedaço mais ou menos grande de um terceiro cromossomo 21, que geralmente está colado a outro cromossomo de outro par (o 14, o 22 ou algum outro, embora geralmente seja o 14).

Por que isso acontece?

Porque o pai ou a mãe dessa pessoa apresenta, nas células do seu organismo, no lugar de cromossomos 21 completos, que é o usual, um cromossomo 21 completo e um pedaço de outro cromossomo 21 que se soltou e se colou a outro cromossomo (suponhamos que a outro do par 14). Assim, o pai ou a mãe tem um cromossomo 14, um cromossomo 14 com um pedaço de 21 colado, e um cromossomo 21: por isso não apresentam a síndrome. Quando se formam seus óvulos ou seus espermatozoides, o par 14 se separa: o cromossomo 14 inteiro vai para uma célula e o cromossomo “misto” (14 + pedaço de 21) vai para outra, e o 21 que não tinha par vai para uma das duas. Desse modo, algum óvulo ou espermatozoide ficará com um cromossomo 14 com um pedaço do 21 e outro 21 completo, ou seja, já tem dois elementos de 21. Ao se unir com o parceiro, na concepção, esse parceiro contribui com o seu cromossomo 21 comum, o que resultará em dois cromossomos 21 completos mais um pedaço do terceiro colado (translocado é o termo correto) ao outro cromossomo.

Geralmente as consequências orgânicas da translocação costumam ser similares às da trissomia simples e aparece a síndrome de Down com todas as suas manifestações (a menos que o pedaço translocado seja muito pequeno e de uma região do cromossomo pouco rica em genes).

No entanto, o mais importante da trissomia por translocação é que o pai ou a mãe se comportam como portadores: eles não apresentam a trissomia porque têm somente duas unidades 21. Mas como uma se encontra colada a outro cromossomo, é possível que os fenômenos que acabamos de descrever possam repetir-se em mais óvulos ou espermatozoides e, por um lado, transmitir essa diferença a outros filhos, que também seriam portadores, e, por outro lado, ter mais filhos com síndrome de

Down. Se o cariótico (EXAME XXX) do bebê com síndrome de Down demonstra a existência de uma translocação, seus pais e irmãos devem fazer o exame também para avaliar se poderão ter filhos com a trissomia.

**Mosaicismo** – Ocorre em 1,5% das crianças com síndrome de Down. Corresponde à situação em que o óvulo e o espermatozoide possuem os 23 cromossomos comuns, e, portanto, a primeira célula que se forma da fusão de ambos possui 46 cromossomos. No entanto, no curso das divisões dessa célula e nas que virão a seguir, surge, em algumas delas, o mesmo fenômeno de não-disjunção ou não-separação do par de cromossomos 21 que comentamos antes, de modo que uma célula terá 47 cromossomos, três dos quais serão do par 21. A partir daí, todos os milhões de células que derivem dessa célula diferente terão 47 cromossomos (serão trissômicas), enquanto os demais milhões de células que se derivem das células com 46 cromossomos, também terão 46 cromossomos, não apresentando a trissomia.

Dependendo de quando apareça a não-disjunção no curso das sucessivas divisões, a porcentagem final de células trissômicas e sem trissomia naquele indivíduo será diferente. Quanto mais no início a ocorrência genética aparecer, maior será a porcentagem de células trissômicas e vice-versa.

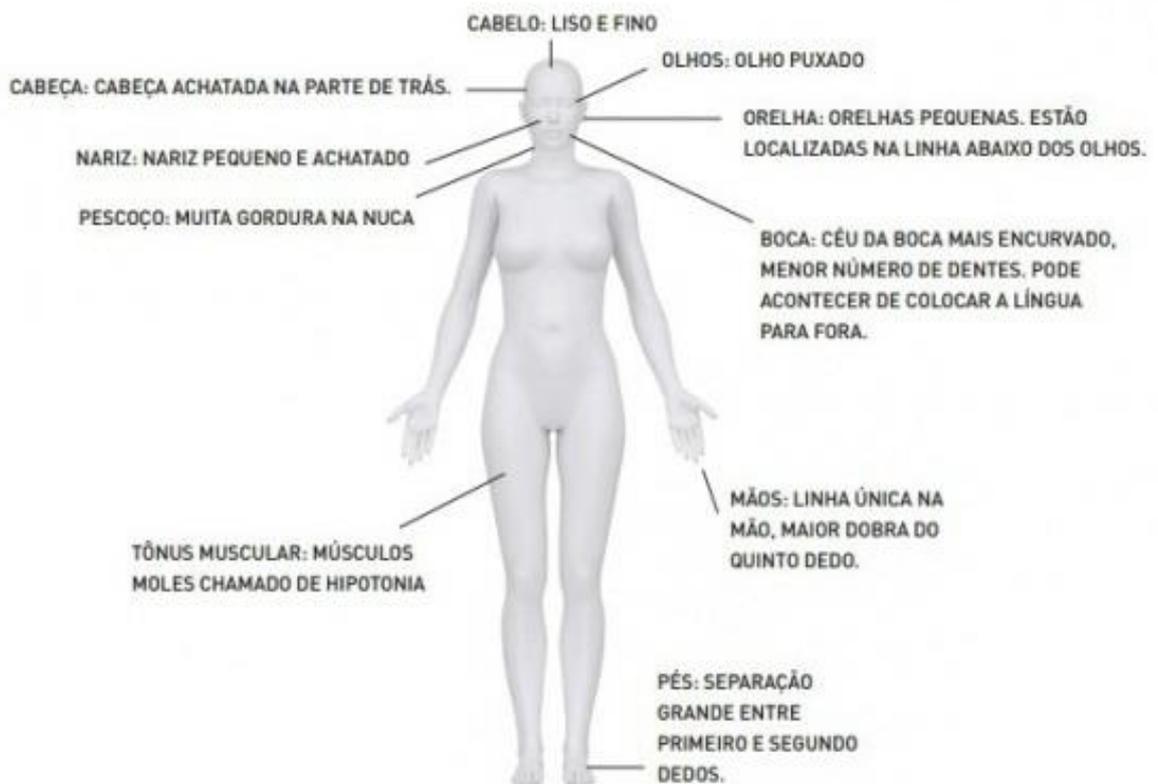
## **Características**

Entre as características físicas associadas à trissomia do 21 (síndrome de Down) estão:

olhos amendoados, maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças e hipotonia muscular. Em geral, as crianças com síndrome de Down são menores em tamanho e seu desenvolvimento físico, mental e intelectual pode ser mais lento do que o de outras crianças da sua idade.

Também é importante destacar que a síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição inerente à pessoa, portanto não se deve falar em tratamento ou cura para a trissomia do 21. Entretanto, esta condição está associada a algumas questões de saúde que devem ser observadas desde o nascimento da criança.

As pessoas com síndrome de Down comumente estão mais vulneráveis a uma maior incidência de algumas doenças, como cardiopatias e problemas respiratórios.



A intensidade de cada um desses aspectos varia imensamente de pessoa para pessoa e não há relação entre as características físicas e um maior ou menor comprometimento intelectual. Por falar nisso, não existem graus de síndrome de Down. O desenvolvimento dos indivíduos com a trissomia está intimamente relacionado ao estímulo e incentivo que recebem, sobretudo nos primeiros anos de vida e a carga genética herdada de seus pais, como qualquer pessoa.

**10 coisas que todo mundo precisa saber sobre síndrome de Down**

<b>NÃO USE</b>	<b>USE</b>
Deficiente, inválido, doente e excepcional	Pessoa com deficiência
Portador de síndrome de Down, retardado, portador de retardamento mental	Pessoa com síndrome de Down
Doença genética	Condição genética
Pessoa especial, com necessidades especiais	Evite estereótipos
Trabalhadores com deficiência são melhores, pessoas com síndrome de Down são anjos, ingênuos e carinhosos	Necessidades específicas
Defeituoso, condenado, erro genético e anomalia	Palavras positivas ou neutras

O risco de ter uma criança com síndrome de Down	A probabilidade / as chances de ter uma criança com síndrome de Down
---	--

Algumas pessoas acham que não há mal em usar o termo “retardado” quando estão se referindo a elas próprias ou a pessoas sem deficiência intelectual, mas essa expressão nunca deve ser usada, independentemente do contexto. Pais, amigos e pessoas com deficiência intelectual sentem-se desrespeitados com o uso da expressão "retardado" porque é sempre pejorativa e há forte ligação histórica com o tratamento desigual/segregador dado a pessoas com deficiência intelectual.

Deficiência **não é doença**. Ter uma deficiência não significa ter uma doença. Doença é um problema de saúde. Pessoas com deficiência, como qualquer um, eventualmente adoecem, mas na maior parte do tempo estão saudáveis.

Dizer que uma pessoa é especial ou tem necessidades especiais virou um falso eufemismo para “compensar” a deficiência. Mais adequado seria dizer necessidades específicas. Todos podemos fazer a diferença no processo de inclusão.

## 1 - SÍNDROME DE DOWN NÃO É DOENÇA

A síndrome de Down ocorre quando, ao invés da pessoa nascer com duas cópias do cromossomo 21, ela nasce com 3 cópias, ou

seja, um cromossomo número 21 a mais em todas as células. Isso é uma ocorrência genética e não uma doença. Por isso, não é correto dizer que a síndrome de Down é uma doença ou que uma pessoa que tem síndrome de Down é doente.

## 2 - AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Apesar de indivíduos com síndrome de Down terem algumas semelhanças entre si, como olhos amendoados, baixo tônus muscular e deficiência intelectual, não são todos iguais. Por isso, devemos evitar mencioná-los como um grupo único e uniforme. Todas as pessoas, inclusive as pessoas com síndrome de Down, têm características únicas, tanto genéticas, herdadas de seus familiares, quanto culturais, sociais e educacionais. **NÃO SÃO TODAS IGUAIS.**

Apesar de indivíduos com síndrome de Down terem algumas semelhanças entre si, como olhos amendoados, baixo tônus muscular e deficiência intelectual, não são todos iguais. Por isso, devemos evitar mencioná-los como um grupo único e uniforme. Todas as pessoas, inclusive as pessoas com síndrome de Down, têm características únicas, tanto genéticas, herdadas de seus familiares, quanto culturais, sociais e educacionais.

## 3 - PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TÊM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Deficiência intelectual não é o mesmo que deficiência mental. Por isso, não é apropriado usar o termo “deficiência mental” para se referir às pessoas com síndrome de Down. Deficiência mental é um comprometimento de ordem psicológica.

#### 4 - AS PESSOAS TÊM SÍNDROME DE DOWN, NÃO SÃO PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

Uma pessoa pode portar (carregar ou trazer) uma carteira, um guardachuva ou até um vírus, mas não pode portar uma deficiência. A deficiência é uma característica inerente a pessoa, não é algo que se pode deixar em casa. Diante disso o termo “portador” tanto para síndrome de Down quanto para outras deficiências caiu em desuso. O mais adequado é dizer que a pessoa tem deficiência.

#### 5 - A PESSOA É UM INDIVÍDUO. ELA NÃO É A DEFICIÊNCIA.

A pessoa vem sempre em primeiro lugar. Ter uma deficiência não é o que caracteriza o indivíduo. Por isso, é importante dizer quem é a pessoa para depois citar a deficiência. Por exemplo: o funcionário com síndrome de Down, o aluno com autismo, a professora cega, e assim por diante

#### 6 - PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TÊM OPINIÃO.

As pessoas com síndrome de Down estudam, trabalham e convivem com todos. Esses indivíduos têm opinião e podem se expressar sobre assuntos que lhes dizem respeito. Em caso de entrevistas, procure falar com as próprias pessoas com deficiência, não apenas com familiares, acompanhantes ou especialistas

## 7 - PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NÃO DEVEM SER TRATADAS COMO COITADINHAS

Ter uma deficiência é viver com algumas limitações. Isso não significa que pessoas com deficiência são “coitadinhas”. Pessoas com síndrome de Down se divertem, estudam, passeiam, trabalham, namoram e se tornam adultos como todo mundo. Nascer com uma deficiência não é uma tragédia, nem uma desgraça, é apenas uma das características da pessoa.

## 8 - DE PERTO, NINGUÉM É NORMAL

No mundo não existem “os normais” e “os anormais”. Todos são seres humanos de igual valor, com características diversas. Se precisar, use os termos pessoa sem deficiência e pessoa com deficiência.

## 9 - DIREITO CONSTITUCIONAL À INCLUSÃO E CIDADANIA

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi aprovada no Brasil em 2008 como norma constitucional. Ela diz que cabe ao Estado e a sociedade buscar formas de garantir os direitos de todas as pessoas com deficiência em igualdade de condições com os demais. A Convenção é uma importante ferramenta de acesso à cidadania e precisa ser mais difundida entre as próprias pessoas com deficiência, juristas e a população em geral.

## 10 - POR QUE A TERMINOLOGIA É IMPORTANTE

Referir-se de forma adequada a pessoas ou grupo de pessoas é importante para enfrentar preconceitos, estereótipos e promover igualdade.

*Fonte: movimento Down*