



Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) do Boston Children's Hospital

Carta aos pais

PREZADOS PAIS:

Parabéns pelo nascimento de seu bebê! Como a criança tem síndrome de Down, a equipe médica fará algumas avaliações especiais para avaliar as condições que ocorrem mais comumente em bebês com síndrome de Down. Há muitas pessoas que podem ajudar durante as primeiras semanas e meses de seu bebê. A lista abaixo apresenta alguns recursos sugeridos.



Recursos e apoios incluídos:

Lista de verificação da família fornecida pelas Diretrizes de cuidados com a saúde da AAP para indivíduos com síndrome de Down

- í Listas de verificação fácil de usar para os pais de recém-nascidos até um mês de vida, e de um mês até 1 ano de idade.
- í Encontre listas de verificação para pais de todas as idades em www.healthychildren.org.



Intervenção precoce (IP)

- í Oferece terapias domiciliares para a criança, como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, para promover o seu desenvolvimento.
- í Peça à equipe do hospital um encaminhamento antes de que a criança receba alta médica para ir para casa.
- í Ligue para 1-800-905-8437 ou consulte o diretório em www.massfamilyties.org para encontrar a EI local.



Apoio à lactação

- í Os bebês com síndrome de Down podem precisar de mais apoio, mas a maioria pode ser amamentada. Além de todos os outros benefícios, o aleitamento materno pode ajudar no desenvolvimento oromotor, o que é importante para bebês com tônus baixo.
- í Solicite apoio no hospital e após a alta médica para casa.



Congresso de Síndrome de Down de Massachusetts (Massachusetts Down Syndrome Congress, MDSC)

- í O programa Primeira Chamada (First Call) pode indicar um pai ou mãe voluntário capacitado para oferecer a você um apoio de pai para pai. www.mdsc.org
- í A conferência anual do MDSC é uma ótima fonte de informações e uma oportunidade de conhecer outras pessoas envolvidas na comunidade da síndrome de Down.

Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital

Oferece avaliação multidisciplinar para crianças com síndrome de Down.

Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital

Consultório: 857-218-4329 ou downsyndromeprogram@childrens.harvard.edu
www.childrenshospital.org/downsyndrome

O QUE É Intervenção Precoce?

A Intervenção Precoce de Massachusetts (por suas siglas em inglês EI, Early Intervention) é um programa para bebês e crianças pequenas (de 0 a 3 anos de idade) que tenham atrasos de desenvolvimento ou estejam em risco de apresentar um atraso de desenvolvimento.

Os serviços de Intervenção Precoce (EI) ajudam a oferecer apoio às famílias e aos cuidadores, e aumentar o desenvolvimento e aprendizado de bebês e crianças pequenas, através de atividades individualizadas e apropriadas para o seu estágio de desenvolvimento dentro das experiências da vida diária da criança e de sua família.

A Intervenção Precoce fornece serviços centrados na família que apoiam o desenvolvimento das crianças elegíveis ajudando-as a:

- Desenvolver habilidades sócioemocionais positivas (construção de relacionamentos).
- Adquirir conhecimentos e habilidades (aprendizado).
- Utilizar os comportamentos adequados para satisfazer suas necessidades (desenvolver independência).

E ajudando as famílias a:

- Conhecer seus direitos.
- Comunicar as necessidades de seus filhos.
- Ajudar seus filhos a desenvolver e aprender.

Onde posso obter mais informações sobre Intervenção Precoce?

Ligue para o Central Directory for Early Intervention (Diretório Central de Intervenção Precoce) no telefone **1-800-905-8437**, ou visite o site massfamilyties.org para ver uma lista dos Programas de Intervenção Precoce certificados que atendem à sua cidade.



Massachusetts Department of Public Health
Bureau of Family Health and Nutrition
Division of Early Intervention Services

Departamento de Saúde Pública de Massachusetts
Departamento de Nutrição e Saúde Familiar
Divisão de Serviços de Intervenção Precoce

250 Washington Street
Boston, MA 02108

mass.gov/dph/earlyintervention

Ligue para: (617) 624-6060

EI4603 6/2019 PORTUGUESE



Departamento de Saúde Pública de Massachusetts
Departamento de Nutrição e Saúde Familiar
Divisão de Serviços de Intervenção Precoce
mass.gov/dph/earlyintervention



O que acontece depois da referência?

Uma equipe de EI realizará uma avaliação para determinar a elegibilidade. A avaliação leva em consideração todas as áreas de desenvolvimento da criança juntamente com as informações sobre o nascimento, histórico médico e a família da criança. Se a criança é elegível, um Plano de Serviço Familiar Individualizado (Individualized Family Service Plan ou IFSP, em inglês) é elaborado em parceria com a família. Um IFSP é um documento de trabalho que descreve os resultados esperados e os serviços da Intervenção Precoce a serem fornecidos à criança para a família e outros cuidadores.

Uma reunião para escrever o IFSP ocorre a cada 45 dias a partir da data em que a criança recebeu a indicação para o programa de EI. É designado um coordenador de serviços para assegurar que sejam atendidas as prioridades, necessidades e preocupações da família, e para coordenar a colaboração entre os membros da equipe de EI e da comunidade.

Quem fornece os serviços de Intervenção Precoce (EI)?

Os serviços são fornecidos por uma equipe de Intervenção Precoce que inclui a família da criança. Os serviços de EI podem ser fornecidos por um especialista em desenvolvimento, fisioterapeuta, patologista da fala e linguagem, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, enfermeiro e por outros fornecedores de serviços especializados.

A equipe de EI acredita na importância estabelecer relacionamentos e parcerias com igualdade com os membros da família e cuidadores para que as atividades e estratégias possam ocorrer durante todo o dia de forma a melhorar o desenvolvimento da criança.



Onde e como os serviços são fornecidos?

Bebês e crianças pequenas desenvolvem-se e aprendem através de interações e experiências diárias significativas com pessoas com quem estão familiarizados e em locais com os quais estão habituados. Isto pode significar que os serviços serão fornecidos em casa, em programas de cuidados da primeira infância e educativos, em grupos onde brincam, ou dentro da comunidade da família. Os serviços funcionam melhor quando as famílias e os cuidadores participam das atividades de visitas domiciliares.

O processo de Intervenção Precoce, do contato inicial até o transição fora do programa, é colaborativo e individualizado, e é uma reflexão das prioridades, estilos de aprendizado, cultura e comunidade da criança e de sua família.

Quem paga pela Intervenção Precoce (EI)?

A maioria dos seguros de saúde cobre os serviços de EI. Não existem co-pagamentos, franquias ou qualquer outro custo para a família. O Departamento de Saúde Pública de Massachusetts, MassHealth, e os seguros de saúde privados cobrem os serviços de EI.

Quem é elegível para a Intervenção Precoce (EI)?

Qualquer família de Massachusetts com uma criança com menos de três anos de idade pode ser elegível para serviços de EI, se a criança:

- **Não estiver alcançando os marcos de desenvolvimento adequados para a sua idade** em uma ou mais áreas de desenvolvimento.
- **For diagnosticada** com certas condições que possam resultar em um atraso no seu desenvolvimento.
- Tenha um histórico médico ou social que possa colocar a criança **em risco** de um atraso de desenvolvimento.

Como é feita a referência?

O processo é simples. Qualquer pessoa (pai, mãe, médico, cuidador, professor ou amigo) pode encontrar um programa de Certificação Precoce certificado, telefonando para 1-800-905-8437 ou acessando o site do Family TIES em massfamilyties.org. As referências são encaminhadas diretamente a um programa certificado. Não é necessária uma receita ou indicação de seguro por um provedor de cuidados de saúde.



Enfermagem e síndrome de Down

Esse é um pequeno guia para amamentar seu bebê de maneira feliz e saudável



Nicole Starr Photography

Parabéns!

Ao seguir estas dicas, você dará um passo importante para a amamentação bem-sucedida do seu bebê com síndrome de Down (DS). Como com tudo na vida, estar preparado é essencial e queremos ajudá-lo a ter a melhor chance de um relacionamento de amamentação feliz e saudável.

A maioria dos bebês com DS pode amamentar como qualquer outro bebê. Pode haver solavancos na estrada que pode complicar a amamentação ou atrasar seu início, mas em maioria dos casos o bebê pode fazer uma transição suave para o peito. Esta brochura foi projetada para ajudá-lo a entender e se preparar para quaisquer desafios que você e seu bebê possam enfrentar. Além desta brochura, Julia's Way está publicando um livro dedicado exclusivamente a bebês amamentados com síndrome de Down, a partir de meados de 2018.

Benefícios de amamentar seu bebê com Síndrome de Down:

- Leite materno contém o suprimento ideal de nutrientes que é facilmente digerido e normalmente tolerado por bebês.
- Seu bebê tem chances de nascer prematuro, com baixa imunidade. Os anticorpos que existentes em seu leite contém a medida certa de proteção contra doenças.
- O ato físico de enfermagem é um tipo de terapia de fala para bebês com DS, moldando o palato superior e sentando as bases para o futuro discurso.
- Ao amamentar cria-se um laço ainda mais forte entre mãe e filho(a).

Antes de Entregar

Quando você estiver grávida fale com sua equipe médica sua vontade de amamentar seu bebê no peito desde o começo, para que eles suportem você e suas escolhas.

- Entrar em classes de amamentação para saber como realmente funciona amamentar.
- Ligue para seu seguro de saúde para checar as clausulas que cobrem as bombas de leite. Se você tiver que ser separada de seu bebê depois do nascimento você precisará de uma bomba do hospital para estabelecer seu suprimento de leite. Muitos seguros irão cobrir uma bomba eletrica portátil para uso pessoal.
- Ligue para o hospital aonde será feito o seu parto e fale com seu medico, deixe eles saberem de suas intenções e isso pode necessitar uma assistência extra.

Primeiras Horas

Nas primeiras horas após o nascimento tente amamentar para ter um bom começo.

- Amamentar pelo peito o mais rápido possível, especialmente nas primeiras horas. Isso fará o(a) bebê saber que está tentando amamentá-lo ficando assim mais fácil quando tentar amamentar da próxima vez.
- Se caso você não puder amamentar o mais rápido possível, você necessitará usar a bomba, use 3 horas antes do nascimento. Isso ajudará você saber se tem leite e também estimular sua produção de leite. A maioria dos hospitais tem uma bomba qualificada que você poderá usar e pode te dar um kit para começar. Parabéns! Seguindo essas dicas você estará dando um passo

- Bombeie entre 6-8 vezes para estabelecer um suprimento adequado de leite caso não possa amamentar seu bebê após o nascimento ou até mesmo por alguns dias. Isso ajudará na hora que puder amamentá-lo diretamente no peito.
- Peça orientação de profissionais na área de lactação do hospital especialmente se você estiver tendo dificuldades. Eles poderão te ajudar com inúmeras variedades de idéias.
- Procure por grupos de ajuda caso sinta necessidade de suporte e informações.



photo courtesy Ashley Albright

CHALLENGES

Esses desafios podem parecer difíceis no começo, mas muitos poderão ser vencidos com tempo e suporte.

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Prematuridade • Problemas de coração ou outra condição médica • Baixo tônus muscular • Baixa resistência • Dificuldade para amamentar | <ul style="list-style-type: none"> • Dormir excessivamente • Lábio ou laço de língua (não é mais comum, mas pode ser mais difícil de superar quando combinado com outros desafios) |
|---|--|

Usando a bomba de mama

Julia's Way entrevistou várias mães de bebês com Síndrome de Down e descobriu que até 70% usou a bomba de peito em algum ponto de sua história amamentando. Usando a bomba pode ser cansativo e também pode diminuir seu suprimento de leite se seu bebê não puder amamentar diretamente, mas pode ser feito!

Para conseguir um melhor resultado durante suas sessões usando a bomba, lembre-se:

- Uma bomba de hospital boa pode te ajudar a estabelecer seu suprimento nas primeiras semanas.
- Escutar músicas relaxantes mostrou um efeito positivo no leite.
- A expressão de mão pode ser mais efetiva no removimento de leite nas primeiras 24-48 horas.
- Um consultante de lactação pode te ajudar.
- Usar a bomba mais vezes é mais efetivo do que longas sessões.
- Massageando sua mama por uns minutos antes de usar a bomba pode encorajar o aumento de leite.
- Tente fazer “MilkShake”! Incline para frente e deixe sua mama solta para baixo e movimente para frente e para trás. Isso pode estimular as mamas e resultar em pequenas gotas de leite no ducto do peito.
- Mantenha-se hidratada e tenha uma dieta saudável. Proteína é ótima para o suprimento de leite.
- Considere comprar duas bombas para evitar lavar as bombas frequentemente.
- Leia a guia de CDC para manter suas bombas limpas.

Ao voltar para casa

Ficará mais fácil se concentrar durante o processo de amamentação pois estará em um lugar familiar.

- Observe e anote por quanto seu bebê amamenta e também se sua fralda está molhada ou com fezes, isso ajudará durante as visitas ao pediatra.
- Considere comprar uma balança digital para fazer pesagens pré e pós amamentação tendo assim a certeza que seu bebê estará ou não ganhando peso.
- Ache uma cadeira confortável e um bom travesseiro para suportar você e seu bebê. Boa posição ajuda o bebê na hora da amamentação e podendo assim melhorar o fluxo do leite.
- Entre em contato com o programa local de intervenção precoce quando o bebê nascer e providenciar uma avaliação do desenvolvimento logo após a alta possível. Esta equipe ajudará o seu bebê a desenvolver todo seu potencial e pode fornecer idéias para posicionamento, jogo e alimentação.

Para mais informações e suporte aos desafios que possam surgir acesse nosso site www.juliasway.org

ou Email love@juliasway.org

Nos gostaríamos muito de ouvir você falar sobre os sucessos e desafios durante o período de amamentação