

■ Contracapa

Prefácio

Parabéns pelo nascimento de seu bebê!

Você abriu este livro e onde será que você está lendo este livreto “+Feliz – As Sementes das Felicidades” ?

Apostamos que foi preciso um pouco de coragem para que você começasse a lê.

Estamos tão felizes e gratos por você ter decidido fazer isso.

Este livreto foi criado por pessoas que passaram por experiências semelhantes às suas.

Gostaríamos que você, pai e mãe de uma criança com síndrome de Down, desse seus primeiros passos com confiança.

Se você foi capaz de dar os primeiros passos, você descobrirá que avançar não é tão difícil. Sabemos que você está preocupado, mas tudo ficará bem. As crianças com síndrome de Down crescem para serem pessoas fortes e bondosas.

E nós que já estamos criando crianças com síndrome de Down estamos levando vidas muito felizes.

Mais uma vez, tudo vai ficar bem. Por favor, tente gostar de ser pai e mãe de seu novo bebê.

A vida é uma série de milagres contínuos.

Lembre-se de que seu bebê está aqui com você por causa desses milagres.

E novamente...

Parabéns pelo nascimento de seu bebê!!

http://www.jdss.or.jp/tane2017/download_count/JDS2019-tane_protected.pdf

■ P2

Foto da capa: Moeko Inada

Índice

Prefácio	1
Pela	família
4	
As Sementes das Felicidades – Como criar seu filho	
1. O que é Ryouiku no Japão?	8
2. Quero participar da <i>Oya No Kai</i> (Grupo de Apoio aos Pais) da minha cidade, mas a ideia me deixa nervosa...	
10	

3. Serei capaz de trabalhar novamente? Isso é possível...?	12
Mensagens de uma mãe experiente	
Kaoru Tachibana	15
Uma história em quadrinhos sobre Yunta e seu crescimento e desenvolvimento	
1. Logo após o nascimento	20
2. Antes de começar a andar	21
3. Sobre as fraldas	22
4. A alegria de criar uma criança que se desenvolve a um ritmo mais lento	23
5. Você também pode trabalhar!	24
6. As Características da Síndrome de Down	25
7. Os 7 anos recentes	26
Bem vindo à Holanda por Emily Perl Kingsley	28
Bebê Corajoso, por Kan-chan	30
<p>Memórias de Nascimento</p> <p>Cole aqui uma foto de seu bebê ou de sua família</p> <p>O motivo pelo qual você escolheu o nome de seu bebê</p>	
■P3	
Mensagens de Pais Experientes	31
Mensagens dos irmãos	33
Registro do Crescimento e Desenvolvimento do seu Bebê	36
Nome de seu filho / Registro de Nascimento	37
Registros de Altura e Peso	38
Histórico médico	41
Histórico de Crescimento e Desenvolvimento / Marcos do Desenvolvimento	45
Coisas que me fizeram feliz / Palavras que me impressionaram	49
Perguntas e Preocupações	52
Registro de Caderneta e Histórico Escolar	56
Informações e Contatos dos Centros de Consultas	59
Posfácio	60
Caligrafia por Shoko Kanazawa - Kanji de "Sorriso"	61
Mensagem de Shoko	

Como era seu bebê quando ele ou ela nasceu
Como você se sentiu quando se tornou mãe ou pai

■P4

Para a Família,

Crie seu filho como criaria qualquer um de seus filhos.

A preciosa vida que foi amorosamente cultivada em seu ventre está agora em seus braços. Você pode se sentir inseguro(a) e preocupado(a) ao olhar para seu bebê tão pequeno e frágil. Entretanto, embora as crianças com síndrome de Down se desenvolvam em um ritmo mais lento, elas crescem e se desenvolvem como outras crianças. Crie seu filho da mesma maneira que você criaria qualquer um de seus filhos. Dar mais cuidado e atenção ao seu filho levará a mais crescimento e progresso.

O princípio mais importante é criar o seu bebê firme em casa e procurar os serviços da *Ryouiku* quando necessário. (Veja p.8 e 9 "O que é *Ryouiku*?" para detalhes). Mesmo que você não tenha certeza de como criar seu filho, abandone a ideia de que seu filho não pode fazer certas coisas porque ele tem síndrome de Down. A melhor coisa que você pode fazer por seu bebê enquanto interage com ele é pensar no que ele precisa e proporcionar-lhe os melhores cuidados que você puder.

Cuidados de saúde

Pense primeiro na saúde de seu filho. As crianças com síndrome de Down têm sistemas imunológicos vulneráveis e pegam resfriados facilmente durante a infância. Algumas crianças com síndrome de Down também têm brônquios fracos e podem facilmente desenvolver pneumonia. Tente encontrar um médico de confiança no seu bairro e verifique também a clínica de emergência em sua área que forneça o atendimento durante a noite. Crie uma rede de apoio para você (por exemplo, mães experientes, amigos, avós do bebê, etc.) para que você tenha uma ampla gama de pessoas que você possa contatar quando não puder decidir se deve ou não levar seu filho para consulta médica. Se seu filho tem um problema de saúde e está hospitalizado, converse muito com ele. A comunicação com seu filho e o contato físico (por exemplo, abraçar ou segurar seu filho no colo) ajuda a acelerar sua recuperação. Além disso, não hesite em conversar com o médico ou enfermeira se você tiver alguma preocupação. Continue fazendo perguntas até que você esteja satisfeito(a) com as respostas. É importante que você não traga suas preocupações e medos para casa.

■P5

Para mamãe e papai,

Mãe, você está bem de saúde? Pai, seu trabalho não está te deixando cansado? Manter-se saudável é uma das coisas mais importantes enquanto cria os filhos. Faça pausas de vez em

quando para manter sua saúde. Faça algo para te relaxar a fim de dar uma pausa no ritmo corrido. Criar crianças é um trabalho duro. Tente não fazer tudo sozinho(a). Crie seus filhos com o apoio das pessoas ao seu redor.

Cuidando os irmãos

Como estão indo os irmãos do bebê? Quando um novo bebê nasce, os pais normalmente prestam mais atenção ao bebê do que às crianças mais velhas. Como agora eles são o "irmão mais velho" ou a "irmã mais velha", as crianças mais velhas podem se empurrar sentir pressionados sem perceber. Lembre-se de dar muito amor e abraços também aos seus filhos mais velhos. Mostre que você os aprecia dizendo: "Obrigado", "Você é uma grande ajuda", e "Estou muito feliz por você estar aqui comigo". Estamos certos de que os irmãos o ajudarão muito no futuro. Certifique-se de valorizar os membros de sua família. Eduque todos os seus filhos com muito amor.

■P6

Para avôs e avós

As crianças com síndrome de Down prosperam na interação social com muitas pessoas. O sorriso e a bondade de outros membros da família podem realmente ajudar a encorajar pais jovens que estão criando filhos. Passe o máximo de tempo possível com seu neto. Se você mora longe e não pode visitar com frequência, então ligue com frequência. Apenas ouvir sua voz pode ajudar os novos pais a se sentirem mais à vontade. Esperamos que você estenda uma mão de ajuda aos pais jovens.

Serviços de Bem-Estar

~*Ryouiku Tetyô* (por exemplo, *Ai No Tetyô*, etc.) ~

O sistema *Ryouiku Tetyô* (Certificado de Reabilitação) foi estabelecido em 1973 para fornecer orientações, consultas e vários benefícios às pessoas com síndrome de Down ao longo de suas vidas. Como o *Ryouiku Tetyô* é uma caderneta emitida na prefeitura de cada região, seu nome varia de acordo com a região. É geralmente chamado *Ryouiku Tetyô* ou *Ai No Tetyô*. O *Ryouiku Tetyô* pode ser emitido para uma pessoa com deficiência em qualquer idade, se for considerado necessário. Entretanto, em algumas regiões, você só pode solicitar o *Ryouiku Tetyô* depois que seu filho completar um ano de idade. A razão para isto é que algumas regiões têm dificuldade para determinar o nível intelectual de uma criança com menos de um ano de idade. O nível intelectual de seu filho será determinado pelo Centro de Consulta Infantil (*Jidou Soudan Jo*) da sua região, se seu filho tiver menos de 18 anos de idade.

A obtenção de um *Ryouiku Tetyô* não colocará seu filho em desvantagem quando ele, por exemplo, entrar na escola. Pelo contrário, você e seu filho têm acesso a vários serviços. (Os serviços oferecidos diferem dependendo de cada município). Os serviços e as vantagens que podemos usar no cotidiano são os seguintes:

- Isenção da taxa de entrada em zoológicos e aquários públicos para a criança e, na maioria dos casos, também para um dos pais acompanhantes.
- Descontos para transporte público, como ônibus e táxis.
- Em alguns casos, estacionamentos em certos estabelecimentos podem ser utilizados gratuitamente.

São os serviços que ajudam muito a família que tem filhos de síndrome de Down, não é mesmo?

■P7

Além disso, você pode receber o *Tokubetsu Jidou Fuyou Teate* (Auxílio Especial de Subsistência Infantil). Este é um subsídio para pais que criam uma criança com deficiência com menos de 20 anos de idade. Entretanto, tome cuidado, pois esta ajuda depende da renda dos pais. Quando seu filho completar 20 anos, ele terá direito a receber o *Shougai Kiso Nenkin* (Pensão Básica por deficiência).

Os serviços e subsídios oferecidos variam de acordo com a região onde você mora. Solicite detalhes no departamento responsável pelo assunto (por exemplo, departamento de bem-estar social) de seu município.

~ *Shintai Shougaiisha Tetyô* ~

Se seu filho tem um problema de saúde como uma doença cardíaca, você pode receber um *Shintai Shougaiisha Tetyô* (Caderneta de Deficiência Física) para seu filho. O sistema *Shintai Shougaiisha Tetyô* não é o mesmo que o sistema *Ryouiku Tetyô*, portanto, você pode obter ambos os certificados, se necessário. Pergunte a um médico de confiança ou enfermeira se seu filho enquadra ou não para esta ajuda.

■P8

+Feliz – As Sementes das Felicidades

Como criar seu filho 1

“O que é *Ryouiku* no Japão”?

Especialistas dizem que é necessário fazer um esforço para fornecer estímulo externo às crianças com síndrome de Down, pois elas tendem a se desenvolver em um ritmo mais lento. *Ryouiku* (Serviços de Reabilitação) pode ser iniciado relativamente cedo, já que a síndrome de Down pode ser diagnosticada rapidamente após o nascimento.

O Japão começou a oferecer o serviço de *Souki Ryouiku* (Serviço de intervenção na idade precoce) para crianças com síndrome de Down em 1980. Instituições como a Universidade Tsukuba desenvolveram uma série de programas nessa época. Mais tarde, outros programas como o “*Portage Early Intervention Program*” (*NPO Japan Portage Association*) e o “*Washington University Method*” (Associação *Kodomo no Shiro*) foram introduzidos. Todos estes programas são reconhecidos como eficazes para incentivar o desenvolvimento em crianças com síndrome de Down e para oferecer apoio aos pais.

Então, qual é o verdadeiro significado de *Ryouiku*? Algumas pessoas podem confundir *Ryouiku* com *Kyouiku* (que significa Educação). No entanto, *Ryouiku* não é um método rígido de ensinar ou treinar uma criança. *Ryouiku* tem uma abordagem mais suave e calma. As crianças aprendem pouco a pouco todos os dias em um ambiente descontraído para desenvolverem suas habilidades.

Quando você ouve o termo *Souki Ryouiku* (Serviço de intervenção na idade precoce), você pode pensar que precisa começar imediatamente para o seu filho. Você pode se sentir nervoso ou frustrado se não conseguir encontrar nenhum estabelecimento próximo que ofereça tais serviços.

■P9

Algumas pessoas podem não ter noção correta de o que seria um *Ryouiku*. Às vezes, as mães podem se sentir satisfeitas simplesmente enviando seus filhos a um estabelecimento que oferece serviços *Ryouiku*. Entretanto, o que você faria se seu filho chorasse o tempo todo em que ele participava desses serviços? O que você faria se a participação das atividades acaba estressando seu filho que ele não tivesse energia para fazer algo em casa? Você ou seu filho se sentiriam calmos e à vontade se este fosse o caso?

Coisa mais importante é criar seu filho em um ambiente relaxado com uma sensação de facilidade. Você só precisa descobrir o que funciona melhor para sua família. Tudo isso são exemplos de excelente paternidade ou, em outras palavras, *Ryouiku*. Por exemplo, ler para seu filho ou tocar para ele sua música favorita enquanto relaxam juntos. Dar uma caminhada em um dia agradável

para tomar um pouco de ar fresco enquanto mostra flores ao seu filho pelo caminho ou apenas deixar seu filho se divertir com irmãos ou amigos também é útil. Às vezes, apenas brincar de “cavalo” (ou seja, ter seu filho sentado sobre as costas do pai) pode ajudar a desenvolver o equilíbrio de seu filho. Se você consegue isso em casa, não será necessário frequentar o *Ryouiku*.

Nós temos um pedido para você. Antes de começar a pensar em *Ryouiku*, por favor, faça da saúde de seu filho uma prioridade máxima. Um corpo saudável é essencial. Você pode iniciar *Ryouiku* uma vez que seu filho esteja em boas condições físicas. Por favor, não se preocupe. Vamos ser pacientes ao criar nossos filhos, acompanhando e crescendo junto com o ritmo deles.

■P10

+Feliz – As Sementes das Felicidades

Como criar seu filho 2

“Quero participar da *Oya No Kai* (Grupo de Apoio aos Pais) da minha região, mas a ideia me deixa nervoso” ...

Uma das primeiras coisas que um médico em seu hospital ou uma *Hokenshi-san* (Enfermeira de Saúde Pública) lhe falará são os Grupos de Apoio aos Pais chamados *Oya No Kai*. Algumas pessoas podem se sentir hesitantes em contatar *Oya No Kai* da sua região. Afinal, o que é um *Oya No Kai*?

Para simplificar, um *Oya No Kai* é um lugar onde você (pais) pode limpar seu coração e sua mente. É um lugar onde você pode falar sobre seus sentimentos dolorosos, preocupações com o futuro, preocupações com a saúde de seu filho, escolaridade, irmãos, etc., com outros que sentiram o mesmo e podem empatizar com você. Muitas vezes, apenas conversar sobre essas coisas com os outros traz a tranquilidade.

Além do acima mencionado, você pode obter todas as informações de sua *Oya No Kai* local, incluindo informações sobre serviços de assistência social ou hospitais em sua região. Esta é a vantagem de um grupo de apoio aos pais baseados na comunidade. Você pode pedir as informações de um médico otorrinolaringologista que eles recomendam, ou por exemplo, qual é o sistema para que seu filho se matricule em uma creche ou jardim de infância, etc. Por favor, obtenha qualquer informação que você possa precisar em sua *Oya No Kai* da sua região.

Se você não encontrar uma *Oya No Kai* em sua região, então talvez você pode conectar-se com pessoas de todo o mundo através da Internet! Você pode ler blogs ou usar o SNS. Você pode até se juntar ao grupo “21+Happy” no Mixi (SNS) que criou este manual.

Uma vez que você tenha recebido o apoio amigável que lhe deu a tranquilidade, de_pois você pode passar isso para os novos pais que precisam da ajuda assim como você precisou. Aqueles que o ajudam a passar por momentos difíceis são tesouros para toda a vida. Por favor, valorize-os sempre.

■P11

Aqueles que o ajudam a passar por momentos difíceis são tesouros para toda a vida.
Por favor, sempre valorize-os

■P12

+Feliz – As Sementes das Felicidades

Como educar seu filho³

“Serei capaz de trabalhar novamente? Será que isso é possível...?”

Sim, é possível! Há muitas mães que voltam ao trabalho! Elas têm diferentes tipos de trabalho, e levam diferentes estilos de vida. Vamos ouvir o que algumas dessas mães que voltaram ao trabalho têm a dizer.

Nome: Masako Yamamoto

Que tipo de trabalho você faz?

Sou Diretor encarregado de planejar, editar e assegurar que o projeto seja realizado.

Que idade tinha seu filho quando você retornou ao trabalho?

Meu filho tinha um ano e meio de idade. Meu trabalho exige que eu continue trabalhando mesmo depois de voltar para casa, às vezes até tarde da noite. Como há dias que preciso levar meu filho ao médico ou às consultas da *Ryouiku*, conversei com minha empresa para poder trabalhar no horário flexível.

Matricular em *Hoikuen* (Creche)

Quando eu estava tentando encontrar uma creche para meu filho, as creches públicas exigiam que uma criança com necessidades especiais tivesse pelo menos 2 anos de idade para matricular-se. Também tinha que haver uma vaga disponível para que ele/ela fosse matriculado(a). Devido a estes requisitos, procurei uma *Ninka Hoikuen* privada (uma creche privada licenciada que satisfaz as normas regulamentadas pelo governo). Falei diretamente com o vice-diretor da creche quando conseguimos matricular naquele estabelecimento. Várias outras mães também acharam que não era correto não poder voltar a trabalhar mais cedo devido ao fato de que seus filhos com necessidades especiais exigem que espere até os dois anos de

idade para serem matriculados na creche pública. Estas mães chegaram a entregar a solicitação para mudança do sistema à secretaria municipal. Como resultado, as creches públicas mudaram a idade mínima da matrícula para crianças com necessidades especiais de 2 anos para 0 anos de idade.

Havia alguma condição que você tinha que cumprir para voltar ao trabalho?

Estou muito agradecida porque meu trabalho se ofereceu para me apoiar o máximo possível. Eu trabalho em tempo integral, mas eles foram flexíveis em relação ao meu horário. Mesmo assim, ainda há momentos em que meu trabalho exige que eu faça viagens para pernoitar para participar de algumas reuniões. Há também momentos em que preciso trabalhar até tarde da noite. Nessas horas, meu marido ajuda a cuidar de nosso filho, ou usamos todos os serviços disponíveis para cuidar de crianças com necessidades especiais quando os pais não podem. É assim que fomos capazes de fazer com que isso funcione.

Pode dar uma mensagem para outras mães?

Seria realmente difícil tentar fazer tudo sozinha. Quando você precisar de ajuda, dirija-se ao departamento responsável na sua prefeitura. Pergunte se há algum serviço disponível que possa ser útil para você. Se você simplesmente sentar e esperar, a prefeitura não vai lhe ajudar. Entretanto, se você vai atrás, sempre haverá alguém para ouvir. Você pode até mesmo descobrir que há serviços disponíveis que funcionam para você. Se os serviços que você está procurando não estão disponíveis, expresse a eles a suas necessidades! Vamos tentar mudar o sistema! Não se preocupe. Tudo vai ficar bem. Você verá que há muitas pessoas que estarão dispostas a ajudar.

■P13

Nome: Atsumi Yamada

Que tipo de trabalho você faz?

Eu sou enfermeira e também conselheira de apoio em uma instituição de cuidados aos idosos.

Que idade tinha seu filho quando você retornou ao trabalho?

Meu filho tinha um ano e meio de idade.

Matrícula em *Hoikuen* (Creche)

Eu não tive nenhum problema.

Havia alguma condição que você tinha que cumprir para voltar ao trabalho?

Meu trabalho me disse para não hesitar de faltar o trabalho se o motivo for meu filho. Eles foram muito compreensivos. Isso me ajudou muito. Entretanto, era tipo de trabalho que os funcionários de tempo integral são obrigados a assumir uma grande responsabilidade. Então, eu

mesma pedi para passar a uma funcionária de tempo parcial para reduzir minha carga de trabalho.

Pode dar uma mensagem para outras mães?

Tenho certeza de que você passará muitos sentimentos diferentes e complicados ao decidir se vai ou não voltar a trabalhar. Eu fui uma que lutei, pensei muito. No entanto, percebi que ter um lugar para trabalhar é coisa muito feliz. Por favor, tente se aproveitar o máximo enquanto trabalha e, com certeza, com a ajuda das outras pessoas !

Nome: Ayako Mori

Que tipo de trabalho você faz?

Sou conservador de museu de arte encarregada de planejar e gerenciar as exposições.

Que idade tinha seu filho quando você voltou ao trabalho?

Meu filho tinha três anos e dois meses de idade.

Matrícula em *Hoikuen* (Creche)

Meu filho começou *Narashi Hoiku* da creche (um período de adaptação no qual as crianças ficam na creche apenas por curto período de tempo) quando ele tinha dois anos de idade. Quando voltei ao trabalho, ele começou a frequentar em tempo integral. Ele começou a frequentar o jardim de infância (*Yôtien*) em abril. Ele frequentou o *Yôtien* até às 14h. Depois disso, ia para o *Hoikuen* das 14h às 18h. (professora do *Yôtien* o levava para a creche). Não havia requisitos ou condições especiais que tínhamos que atender para que nossa criança fosse matriculado no *Yôtien* e *Hoikuen*. Nossa criança era tratada da mesma forma que todas as outras crianças.

Podemos pedir uma mensagem para outras mães?

Tente se dar bem com as professoras de seu filho, os pais de amigos dele, seus colegas de trabalho, etc., para que você possa contar com eles quando precisar. Tenho certeza de que seu filho será muito apreciado por todos na escola dele!

■P14

Nome: Miona Kanda

Que tipo de trabalho você faz?

Eu faço *marketing* e planejamento na empresa de Distribuição.

Que idade tinha seu filho quando você retornou ao trabalho?

Comecei a trabalhar em casa apenas quatro meses após o nascimento até meu filho tinha um

ano de idade (ninguém da minha empresa havia trabalhado de casa assim antes, mas minha empresa era muito receptivo com isso). Depois que meu filho completou um ano de idade, voltei a trabalhar em tempo integral. Como eu tinha que levar meu filho ao hospital uma vez por semana, eu ajustava meu horário de trabalho para arranjar o tempo.

Matrícula em *Hoikuen* (Creche)

Logo depois que soube do Síndrome de Down, fui até a prefeitura para perguntar sobre a matrícula na creche e no ensino fundamental. Eles me asseguraram que as creches municipais, o ensino fundamental e o ensino médio não poderiam negar a admissão de uma criança por causa de uma deficiência. Como meus pais podiam cuidar do meu filho, não apressamos muito para colocar na creche. Matriculamos meu filho em uma creche municipal quando ele tinha 4 anos de idade. Uma professora adicional foi colocada na classe de meu filho para ajudar a cuidar dele.

Pode dar uma mensagem para outras mães?

Temos 2 filhos mais velhos e voltei a trabalhar em tempo integral depois que meus 1º e 2º filhos completaram 4 meses de idade. Eu havia planejado fazer o mesmo com meu 3º filho, mas desta vez eu não tinha certeza se seria capaz de continuar trabalhando. Quando recebi os resultados de exame de que meu filho tinha síndrome de Down, minha médica me perguntou se eu tinha alguma dúvida. Perguntei-lhe se eu seria capaz de continuar a trabalhar em tempo integral. Como isto era o que mais me preocupava na época, até senti que não era boa mãe de meu filho, mas era algo que não podia deixar de perguntar. Minha médica ouviu atentamente a minha pergunta. Ela respondeu que eu deveria definitivamente continuar trabalhando. Ela me disse que há muitas mães trabalhadoras que têm filhos com síndrome de Down. Mesmo agora, lembro-me que as palavras foram incrivelmente tranquilizadoras. Ficou claro em minha mente o caminho para voltar ao trabalho.

Além de decidir se deve ou não continuar trabalhando, você também precisará o tempo para levar a criança às consultas médicas e aos serviços de *Ryouiku*. Tenho certeza de que haverá outras coisas em que você também se sentirá em conflito. Se você começar a se preocupar com o que fazer, siga em frente e tente fazer alguma coisa! Se você quiser tentar algo novo, siga em frente e faça isso! Enquanto tenta estas coisas diferentes, você pode encontrar jeitos novos de lidar com as coisas. Se você sente que as coisas não estão funcionando da maneira que você espera, então você pode simplesmente parar de fazê-las. Tente não tomar nenhuma decisão imediata sobre como as coisas devem ser. Uma mentalidade flexível ajuda muito para que você possa lidar com circunstâncias e ambientes diferentes. Você estará bem, não importa quais decisões você tome. Seja confiante e aproveite a vida!

■P15

Mensagens de uma mãe experiente

Kaoru Tachibana

Quando sua criança com síndrome de Down ainda é bebê, você pode se preocupar se ele vai crescer e desenvolver bem. Mas não se preocupe! Uma mãe experiente criou um mangá (desenho em quadrinhos) que descreve a vida diária e o desenvolvimento do alegre Yunta que tem síndrome de Down. Estamos certos de que a vida de seu bebê e de sua família será repleta de alegria diária. Esperamos que você receba esta mensagem de mangá.

Kaoru Tachibana

Nascido em 1970. Estreou como artista de mangá depois de trabalhar como editora de uma revista de modas. Sua personalidade energética se reflete em seu mangá. Todos os dias ela enfrenta os desafios apresentados por seus quatro filhos, incluindo seu marido e seu filho mais velho Yunta, que tem a síndrome de Down. Graças à jeitão de Yunta, o riso é frequente e os laços familiares são os mais fortes que nunca!

©JDS – Todos os direitos reservados

■P16

Mensagens de uma mãe experiente

Sou a mãe de Junta, criança de uma escola primária (chamamos dele de Yunta). Ele tem síndrome de Down.

“Olá!” “Eu sou Kaoru Tachibana”.

“Olá!”

Há pouco mais de 7 anos, eu estava com Yunta no colo e me sentia sobrecarregada de ansiedade.

“Como vai ser nossa vida?” “Papai também, é claro”.

“Mas eu estou bem agora”. Hoje, até me pergunto para onde foram minhas preocupações daquela época. É claro que o papai também está bem.

As crianças com síndrome de Down sempre crescem e se desenvolvem.

* Esta obra de mangá foi produzida em 2013.

■P17

Caminhadas de Yunta

Corre

Come

Grita

Dá risadas

e ele até entende o que está acontecendo no seu redor

Ele não é bom de bate-papo

“*lá*” (queria falar “Olá”)

“*Ê tou Ta*” (queria falar “Eu sou Yunta”).

Mas ele pode conversar e até soltar piadas bobas.

“Eu estou *O-Cake!*” (ao invés de “Eu estou OK!”)

Diz-se que as pessoas com síndrome de Down têm características faciais distintas, mas definitivamente a aparência (e talvez também na personalidade!) parecem com os pais.

“Ele se parece comigo!”!

“Não, comigo!”!

“Eu não me importo ”.

■P18

É claro que os pais não precisam parar de trabalhar.

Muitas mães trabalham em tempo integral. “Eu também trabalho!”

Alguns trabalham para empresas filiadas ao exterior.

Outras em comunicação de massa.

Criar crianças com síndrome de Down não significa que vai ter que gastar muito dinheiro . Pelo contrário, até recebe muitos benefícios graças a *Tetyô* (Caderneta) ...

Eles aprendem a ler e escrever.

Podemos viajar com eles para o exterior.

Eles também podem fazer amigos.

Eles têm seus próprios passatempos! Yunta gosta de assistir à luta-livre profissional!!

■P19

“Se você está preocupado, basta pedir ajuda a alguém”!

Mães com experiência

Centros de saúde da sua região

Oya No Kai (Grupos de Apoio aos Pais)

Sociedade da Síndrome de Down do Japão (JDS)

Quando criamos crianças, muitas vezes nos sentimos preocupados ou angustiados.

Isso acontece, quer seu filho tenha ou não a síndrome de Down.

Segundo filho

Terceiro filho

Em algum momento no futuro, você se perguntará: "Por que eu estava tão ansiosa?"

Tudo vai ser definitivamente "*O-Cake!*"

■P20

Uma história em quadrinhos sobre Yunta e seu crescimento e desenvolvimento

Logo após o nascimento

Crianças com síndrome de Down se desenvolvem a um ritmo mais lento. Pode parecer que elas dormem o tempo todo durante os primeiros meses. Elas também tendem a ter sucção fraca para mamar, portanto pode levar mais tempo para que eles amamentem.

No caso de Yunta, a amamentação demorou muito tempo. Demorou tanto tempo que eu fiz muita coisa enquanto amamentava, por exemplo, trabalho, lavar roupa, cozinhar e até mesmo a ioga enquanto o amamentava (kkk).

A 7 meses de idade, época que amamentação estava mais tranquila ele aprendeu como se rolar. Nos dois meses seguintes, ele aprendeu a sentar-se de sem o apoio. As crianças com síndrome de Down têm corpos flexíveis. Yunta abria suas pernas incrivelmente!

Quando Yunta tinha 9 meses de idade, ele podia rebolar.

Ele levantou sua parte superior do corpo

Abertura das pernas (eu nem podia acreditar!)

Ele conseguiu se sentar perfeitamente! Vejam linda pose de pernas abertas! Eeehhh!

*Nem sempre é recomendado que as crianças com síndrome de Down sentar se com pernas abertas. Se estiver preocupado, peça conselhos ao fisioterapeuta de seu filho.

■P21

Antes de começar a andar

Apesar de Yunta aprendeu a sentar-se, levou tempo mais que imaginava para começar a levantar-se a andar.

Queríamos que ele começasse a andar o mais rápido possível, então compramos para ele um

carrinho de passeio para crianças, um andador infantil e um par de tênis de corte alto que oferecia apoio para o tornozelo. Também tivemos a prática de caminhada em um estabelecimento da *Ryouiku*.

Entretanto, entendo agora que não adiantava o que fizéssemos, ele não ia começar a andar até que seus músculos se desenvolvessem.

Tente não se preocupar ou se deprimir. A maneira mais rápida e eficaz de apoiar o desenvolvimento de seu filho é ser paciente, dar-lhe muito amor, e todo o tempo que ele precisar.

Parabéns! Ele se levantou sozinho aos 2 anos "LEVANTOU!"!
Parabéns! Ele deu seu primeiro passo aos 2 anos e 1 mês "ELE DEU PASSO!"!
Parabéns! Ele deu mais que 3 passos (42 passos) aos 2 anos e 5 meses!! "Ele A-N-D-O-O-O-O-U!!"
(Meu marido e eu fizemos maior festa!).

■ P22

Sobre as fraldas

Yunta começou a treinar fazer xixi no banheiro quando tinha 4 anos e meio de idade. Pouco depois que ele completou 5 anos, ele já conseguia 90%.

Na verdade, não encorajamos Yunta a abrir mão das fraldas. Ele percebeu que ele era o único que ainda usava fraldas em sua classe na creche. Ele decidiu por si mesmo que era hora de parar de usá-las.

Yunta nunca havia treinado usar o penico, portanto, esta não foi uma tarefa fácil.

O treinamento do penico começou com Yunta molhando suas cuecas e se perguntando o que era aquilo que fazia tanto frio. O treinamento do penico foi uma das minhas maiores conquistas como mãe (kkk).

Yunta tende a começar as coisas sem pensar nelas. Tenho que admitir que ele herdou isto de mim.

Yunta tinha 4 anos e meio
"Fraldas são para bebês"...
"Tenho idade suficiente para usar cuecas agora".
Pee....
"Frio!! O que é isto?" Hey!!

■P23

A Alegria de criar uma criança que se desenvolve em um ritmo mais lento

Ficar de pé, andar e falar são os três maiores marcos no desenvolvimento de uma criança. Entretanto, as crianças com síndrome de Down tendem a crescer e a se desenvolver em um ritmo mais lento. Significa que os marcos não acabam somente em “levantar-se” .

“olha para trás em pé” , “bate palmas em pé” , “faz um sinal de paz em pé” ... Há cerca de 100 categoria de “marcos” só com “Ficar de pé” . Isto significa que há mais marcos a serem comemorados.

Como resultado, temos mais lembranças e fotos de Yunta do que nossos segundo e terceiro filhos (kkk).

Yunta leva duas ou três vezes mais (ou talvez mais?) tempo para crescer e se desenvolver, mas nos sentimos 10 vezes mais surpresos, felicidade e emoções quando ele atinge seus marcos.

Yunta 2 anos e 1 mês Ele bebeu suco com um canudinho pela primeira vez
2 anos e 2 meses Ele bebeu refrigerante com um canudinho pela primeira vez “O que é essa coisa tão gostosa!?”
2 anos e 3 meses Ele bebeu de uma garrafa PET com um canudinho pela primeira vez
2 anos e 4 meses Ele bebeu com um canudinho em um restaurante pela primeira vez
Há quatro variações na categoria só com “Bebendo com um canudinho”.

■P24

Você também pode trabalhar!

Quando soubemos que Yunta tinha síndrome de Down, o primeiro pensamento que me veio à mente não foi sobre sua saúde ou seu futuro, mas sobre o meu trabalho. Se eu tinha que desistir de minha carreira.

Eu costumava pensar que os pais que deram à luz crianças com deficiências teriam que cuidar delas por toda a vida. Entretanto, eu não precisava deixar meu emprego ou desistir de qualquer outra coisa depois de dar à luz a Yunta.

Geralmente há vários serviços e benefícios disponíveis. Não hesite em consultar prefeitura ou um centro de saúde da sua região.

Yunta frequenta o clube de *Gakudou* (creche após a escola).
Um ajudante o acompanha a caminho de clube para casa.
Quando seu ajudante favorito vai buscá-lo, ele quer passar mais tempo com ele.

e não vem direto para casa.

“Oi, Yunta. Vamos para casa!” “Yunta, vamos para casa?!” “Vamos para casa!?”

*Você pode consultar o departamento de assistência social ou um centro de saúde de sua cidade sobre os benefícios e serviços disponíveis para crianças com deficiências e seus pais.

■P25

As características da síndrome de Down

A síndrome de Down é uma alteração genética na qual uma pessoa nasce com um Cromossomo diferente.

Embora a síndrome de Down em si não seja uma doença, ela pode ter complicações tais como problemas cardíacos, deficiências intelectuais, ou musculação fraca. (Pessoas com Down têm suas características faciais distintas, mas todas elas se parecem com próprios pais).

As deficiências associadas à síndrome de Down variam de criança para criança. Yunta tinha uma dificuldade de fala e até os 3 anos de idade não falava as palavras que tinha significado.

Depois dos 3 anos de idade, ele começou pouco a pouco falar mais palavras, mas só pronunciava a última sílaba de cada palavra, o que foi um mistério para nós ...

Foi necessário um alto nível de análise para entender Yunta que disse “*u-do-n*” quando ele dizia “*Gyu-u-do-n*” (kkkk).

A primeira palavra de Yunta foi “*Kippu*”. Ele tinha 2 anos e 11 meses de idade.

“*Kippu* (bilhete de trem?)”. (pai) “O que é *Kippu*?” (Mãe)

Não, não “*Kippu!*” “O que você está tentando dizer!?”

A resposta foi “*Tamagoyaki ni ketchup kakete*” (=Põe ketchup na omelete).

■P26

Os 7 anos depois do seu nascimento

Sete anos se passaram desde o nascimento de Yunta. Atualmente ele vai para classe de ensino especial na escola pública de ensino fundamental de nosso bairro. Ele tem desenvolvido lento, mas constante progresso. Ele aprendeu o caminho para a escola e como ler e escrever hiragana. Ele também brinca com amigos da sua idade.

Ele tem alguns passatempos e gosta de assistir à luta livre profissional depois de terminar sua lição de casa.

Yunta é pequeno, então quando ele usa sua mochila escolar, ele parece um alpinista quando vê-lo por trás, mas toda vez que o vimos caminhar para a escola sentimos-nos felizes e gratos pela

evolução que Yunta tem tido.

Estamos realmente ansiosos para ver o Yunta continuar a crescer e se desenvolver.
Ele pode ter um talento especial que se revelará mais tarde.

Queremos continuar a cuidar, incentivar e proteger Yunta, que está cheia de possibilidades.

Capa amarela para mochila escolar infantil

Boné amarelo

Quando ele sorri, podemos ver a boca dele sem quatro dentes de leite ele perdeu. Ele é um típico aluno da primeira série!!

* Esta história em quadrinhos foi escrita e ilustrada em 2013.

■P27

Quando você descobre que seu filho tem uma desabilidade, não é uma coisa que você consegue aceitar de imediata.

Não precisa ser um jogador de beisebol da *Major League*.

Não precisa ser tão bonito quanto uma estrela de cinema.

Não precisa trabalhar em uma empresa de primeira classe.

Viver a vida feliz com um sorriso em seu rosto é suficiente.

Se você se sente assim do fundo do seu coração, você tomou o primeiro passo em direção à aceitação.

* Tachibana-san é a mãe dos três meninos, incluindo Yunta, e a autora do seguinte ensaio quadrinhos que estão cheios de risos e lágrimas.

“Memórias do desenvolvimento lento de Yunta – criando uma criança com Síndrome de Down” (2013)

“Memórias do lento desenvolvimento de Yunta – o filho mais velho da família Tachibana” (2014)

“Por favor, se apresse e cresça e se torne um adulto maduro! Ao meu primeiro, segundo e terceiro filho, bem como ao meu marido” (2016)

O ensaio a seguir explica a criação dos filhos de Tachibana-san, com ilustrações.

“Sou mãe de uma criança com Síndrome de Down! Minha vida diária e o apoio que recebi são descritos dentro de.” (2014)

Kaoru Tachibana é autora de outros mangás sobre sua família e sobre o desenvolvimento da Yunta.

©JDS - Todos os direitos reservados

Mensagens de uma mãe experiente

Bem-vindo à Holanda por Emily Perl Kingsley

©1987 EMILY PERL KINGSLEY – TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Traduzido por Yurie Sahashi

Traduzido com permissão de “*A Promising Future: A Guide to New and Expectant Parents*”
emitido pela *The American National Society for Down Syndrome*.

*Emily Perl Kingsley trabalhou como escritora na equipe da Rua Sésamo por um longo tempo. Desde que seu filho nasceu com a síndrome de Down em 1974, ela também tem trabalhado muito para difundir a conscientização sobre as pessoas com deficiências. Ela escreveu “*Welcome to Holland*” (Bem-vinda à Holanda) em 1987. Este texto que dá apoio emocional e dicas para novos pais e continua a ser transmitido de família em família.

Muitas vezes me perguntam: Como é criar uma criança com deficiências?

Nessas horas, para tentar ajudar a imaginação das pessoas que nunca tiveram esta experiência única, respondo desta maneira:

Quando você vai ter um bebê, é como se planejasse uma fabulosa viagem de férias, - por exemplo, para a Itália. Você compra um monte de livros-guia e faz seus planos maravilhosos. O Coliseu, o David de Miguel Ângelo, as gondolas em Veneza. Você pode aprender algumas frases úteis em italiano. Tudo isso é muito emocionante.

Depois de meses de ansiosa antecipação, o dia finalmente chega. Você faz suas malas e vai embora. Várias horas depois, o avião pousa. Comissário(a) de voo e diz: “Bem-vindo à Holanda”.

“Holanda?”, diz você. “O que você quer dizer com Holanda? Eu me inscrevi na Itália! Eu deveria estar na Itália. Toda a minha vida sonhei em ir para a Itália”.

Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles pousaram na Holanda e lá que você deve ficar. O importante é que eles não a levaram para um lugar horrível, nojento, imundo, cheio de pestilência, fome e doenças. É apenas um lugar diferente.

Portanto, você deve sair e comprar novos guias. E você deve aprender uma língua totalmente nova. E você conhecerá um grupo totalmente novo de pessoas que você nunca teria conhecido. É apenas um lugar diferente. É mais lento do que a Itália, menos chamativo do que a Itália. Mas depois que você estiver lá por um tempo e recuperar o fôlego, você olha em volta e começa a

notar que a Holanda tem moinhos de vento, a Holanda tem tulipas, a Holanda tem até mesmo *Rembrandts*.

Mas todos que você conhece estão indo e vindo da Itália, e todos se vangloriam de ter passado um tempo maravilhoso lá. E para o resto de sua vida, você dirá: "Sim, era para lá que eu deveria ir". Foi o que eu planejei".

A dor disso nunca, nunca irá embora, porque a perda desse sonho é uma perda muito significativa. Mas se você passar sua vida lamentando o fato de não ter chegado à Itália, talvez nunca seja livre para desfrutar das coisas muito especiais, das coisas muito lindas da Holanda.

■P30

Uma mensagem de uma mãe experiente por Kan-chan

“Um bebê corajoso”

As pessoas dizem que os bebês com síndrome de Down só nascem em famílias que têm a capacidade de criá-los.

Eu fui escolhida.

Eu costumava pensar assim, mas hoje em dia tenho uma história diferente:

De 1000 bebês que estão prestes a nascer, um deles vai ter que nascer com deficiência.

Todos os bebês se sentem hesitantes, mas um bebê corajoso levanta a mão.

“Se não houver voluntários, eu nascerei com deficiência porque eu sei que ter uma deficiência não significa que serei infeliz”.

Deus ficou tocado por este bebê, e o enviou para o mundo com deficiência e muitas felicidades.

Na esperança de que ele conheça sua família que o amarão muito.

O nome deste bebê é Moco, minha filha.

Moco escolheu nascer com a síndrome de Down porque ela é minha filha corajosa.

Seu corajoso bebê desceu do céu para estar com você e sua família.

Erga seu bebê com muito amor.

*De Kantaro's Blog “*Kyuukei Sokushin linkai*☆” de 30 de julho de 2007

Moco tinha 5 meses de idade na época em que isto foi escrito.

■P31

Mensagens de pais experientes

Pai de um filho de 3 anos, Sayu

Naturalmente, eu pensava que meu filho nasceria saudável, assim, fiquei muito chocado ao saber que Sayu tinha síndrome de Down e outros problemas de saúde. Olhando para o que passou, percebi que eu estava preocupado com questões menores. Agora, eu só quero que muitas pessoas conheçam nosso menino Sayu, que nasceu com uma “característica vantajosa única” chamada síndrome de Down.

Sayu é o centro das atenções em nossa família. Seu sorriso sempre me faz sentir melhor quando volto para casa depois de um dia difícil no trabalho.

Sayu tem muitas dificuldades a superar, mas ele me ajudou a perceber que se a família estiver junta superaremos tudo. Nossa família se tornou muito mais forte desde que Sayu nasceu. Obrigado por ter vindo para se juntar à nossa família, Sayu.

O pai de Rika

Rika, que era uma menina que era muito esperada, era nossa terceira criança. Quando descobri que ela tinha síndrome de Down, eu não sabia o que o futuro lhe reservava. Preocupava-me com muitas coisas. Da sua escolaridade, sua carreira e o que as outras pessoas pensariam dela. Entretanto, olhando para trás agora posso dizer sem dúvida que os dias que passei com sorriso e alegria com Rika e seus irmãos, foram definitivamente dias felizes. Mesmo agora eu não sei se aceitei a desabilidade de minha filha que já está com quatro anos de idade. Eu realmente nem entendo a diferença entre aceitá-la e não a aceitar. Tudo que sei é que a vida que tenho com meus cinco membros da família, incluindo minha filha, é um tesouro.

Isto é o que eu penso. Cada passo que você der "agora" criará seu futuro. Espero que você tenha a ideia de "viver feliz" em vez de se perguntar se você "será feliz ou não" quando seu filho nascer.

Por favor, viva feliz com sua família "agora".

■P32

Mensagens de pais experientes

O pai de Hiro (Hiro-san, trabalhador de Haken)

Faz 8 anos desde que meu filho nasceu. Tive muitas experiências durante estes últimos 8 anos. A época mais preocupante para mim foi quando meu filho era recém-nascido. Naquela época, fui informado pelo médico que meu filho não só tinha a síndrome de Down, mas também não tinha capacidade auditiva. Minha esposa e eu choramos muitas vezes depois de ouvir isto. Felizmente, essas preocupações não fazem mais parte de nossas vidas.

Por muitos anos tive que sair do trabalho com bastante frequência para levar meu filho ao hospital. Ganhar a compreensão de meus colegas sobre o porquê de eu ter que deixar o trabalho com tanta frequência foi essencial. Desde que Hiro nasceu, tenho estado constantemente ocupado sempre com alguma coisa. Olhando para trás, sinto que estava sempre tentando descobrir o que poderia fazer por meu filho e minha família como pai.

Ainda sinto que estou lutando com meus sentimentos de incompetência todos os dias (e acabo perdendo a esta luta na maioria dos casos), mas minha família está vivendo feliz juntos agora. Às vezes sinto muito estresse do trabalho, mas espero que nossas famílias possam encontrar uma maneira de superar as dificuldades que enfrentamos.

Pai da menina “B” (Sr. Susshii)

Minha filha que tem síndrome de Down nasceu em 2008. Como eu sabia que as pessoas com síndrome de Down têm traços faciais característicos, quando vi o rosto de minha filha depois que ela nasceu, passou na cabeça sobre o nome da síndrome.

Até receber um diagnóstico definitivo, eu me dizia: “Ela parece ter síndrome de Down” um minuto e depois me dizia: “Não, não. Ela se parece com uma criança normal”. Repetindo isso várias vezes.

Uma vez recebido o diagnóstico dela, decidi que seria franco e aberto com todos sobre minha filha. Depois de fazer isso, descobri que havia uma pessoa próxima a nós que tinha síndrome de Down, e pude obter informações de uma fonte inesperada. Tive muita sorte porque estas experiências ampliaram o meu mundo.

As pessoas me dizem frequentemente que ter uma criança com síndrome de Down deve ser “difícil”. Entretanto, acredito que ser pai de qualquer criança é difícil. Minha esposa e eu fazemos o melhor para criar nossa filha, assim como a maioria dos outros pais trabalham duro para criar seus filhos.

■P33

Mensagens de irmãos

Meu tesouro

Iori Otani (Ela estava na 2ª série do ensino fundamental quando escreveu isto).

Meu tesouro é meu irmão de 1 ano.

Seu nome é Kotaro.

Kotaro nasceu quando eu estava no jardim de infância.

Kotaro é pequeno, mas ele chora alto.

Quando eu o abracei logo após o nascimento, ele sorriu para mim.

Ele era tão fofo.

Eu quero cuidar bem do meu irmão.

Ele nasceu com trissomia do cromossomo 21, tem um a mais cromossomo do que outros.

Então ele cresce lentamente.

Mas meu irmão é bonito e eu estou muito feliz por ele ter nascido.

Meu Irmãozinho

Riko Ito (Ela estava na 2ª série do ensino fundamental quando escreveu isto).

A, I, U, E, *Otuto* (irmãozinho) é muito bonitinho

KA, KI, KU, KE *KOrokoro* (Rolando) na cama
SA, SI, SU, SE, *SOrosoro* (Está quase na hora) de leite
TA, TI, TU, TE, *TOkidoki* (às vezes) ele chora
NA, NI, NU, NE, *NOnbiri* (Relaxante) hora da sesta?
HA, HI, FU, HE, *HOntouni* (Ele é realmente) adorável
MA, MI, MU, ME, *MOusugu* (Em breve) ele poderá sentar-se
YA, I, YU, E, *YOshiyoshi* (bom menino) Ele é!
WA, I, U, E, *Onamae* (Seu nome é) Yuto-kun

■P34

Mensagens de irmãos

Minha irmã mais velha

Daichi Ito (Ele estava no 2º ano do ginásio quando escreveu isto)

Você já ouviu falar da "Síndrome de Down"?

Pouco antes de entrar na escola primária, saí sozinho com minha mãe pela primeira vez. Esqueci onde íamos, mas lembro que a última coisa que fizemos foi lanchar juntos em um restaurante. Naquela época, ela me disse que minha irmã mais velha tinha síndrome de Down. Foi difícil para mim entender na época. Lembro-me de minha mãe me dizer que depois que eu começar a ir escola primária, eu poderia me sentir ofendido pelo que algumas pessoas dizem sobre minha irmã. Ela me disse, no entanto, que eu deveria agir de forma aberta e confiante sobre minha irmã, porque não fizemos nada de errado.

Quando minha irmã era mais jovem, ela ficava muito hospitalizada quando ficava doente. Ela tinha a força muscular fraca em todo o seu corpo. Como resultado, as coisas que são fáceis para nós são muitas vezes difíceis para ela. Como eu não entendo as dificuldades que ela enfrenta, tem horas que fico irritado com o tempo que ela leva para fazer as coisas. A teimosia dela também me aborrece. Entretanto, acho que qualquer irmã que eu tivesse, mesmo que não tivesse a desabilidade, às vezes me irritaria ou me aborreceria. Tenho certeza de que iríamos brigar também. Minha irmã é persistente. Ela trabalha duro para fazer as coisas que ela decide fazer. Ela é muito paciente. Ela nunca fala mal dos outros e sempre encontra coisas boas para dizer sobre elas. Ela é rápida a perdoar, mesmo se for judiada. Ela tem sempre uma mentalidade positiva e tem a coragem de desafiar. Todos os anos, no meu aniversário, ela me dá presentes artesanais que ela se esforça muito para fazer.

Minha irmã tem síndrome de Down não porque ela ou mamãe ficou doente. Ouvi dizer que 1 em cada 1000 bebês nasce com síndrome de Down. Há uma chance de eu ter nascido com a síndrome de Down. Minha irmã apenas nasceu sendo representante de 1000 bebês. Mas muitas pessoas não entendem isso.

■P35

Meu pai nunca dá um tratamento especial à minha irmã. Ele a repreende quando ela faz algo errado. Ele a elogia quando ela faz algo de bom. Minha mãe ficou chocada quando soube da desabilidade da minha irmã. Ela chorava todos os dias e raramente saía de casa por mais de um ano. No entanto, meu pai levou minha irmã a todos os lugares. Eu o admiro por isso.

Desde que nasci, eu nunca vi minha mãe chorar. Ouvi dizer que minha mãe decidiu que, como já havia chorado muito, ela nunca mais choraria, não importando o que acontecesse.

Eu tenho sorte de ter pais assim. Meus pais não escolheram mandar minha irmã a uma classe de ensino especial. Ela passou seus dias de escola primária e ginásio em aulas regulares. Ela estava muito feliz por estar com seus amigos, trabalhou duro nas coisas que podia fazer, e estudou ainda mais do que eu.

Eu sabia que minha mãe fazia pesquisas todas as noites, numa tentativa de aprender sobre leis e obter informações que pudessem beneficiar minha irmã. Entretanto, detestava ver minha mãe pedir desculpas às pessoas que diziam coisas rudes à minha irmã. Achei errado só porque ela tinha uma desabilidade, tiver que passar por tantas dificuldades para estar em uma classe regular com todos os outros. Eu também fiquei frustrado com isso. Os colegas de classe só a entenderiam se minha irmã passasse tempo na mesma classe que todos os outros. Acho que é fácil entender como podemos estender uma mão de ajuda àqueles que estão em cadeiras de rodas. Entretanto, as pessoas que têm síndrome de Down têm diferenças individuais como todos nós temos. Isto significa que elas também têm necessidades diferentes no que diz respeito à ajuda. É por isso que acho que é importante que as pessoas adquiram um entendimento sobre as desabilidades e conhecer sobre a pessoa em si. Não queria que colocasse as pessoas em categorias separadas se tem ou não as desabilidades. Acho que o peso das vidas são igualmente importantes para todos nós.

*Redação que ganhou o primeiro prêmio na categoria Escola Ginásial (Prêmio do Governador de Kanagawa) no 40º Concurso de Redação sobre o Bem-Estar da província de Kanagawa (2016)

■P36

Registro do crescimento e desenvolvimento do seu bebê

■P37

Nome de seu filho

Registro de nascimento

Data de nascimento : ANO/MÊS/DIA Hora

Período de Gravidez : Semanas Dias

Sexo : Masculino · Feminino

Tipo de sangue :

Altura :

Peso :

Circunferência da cabeça :

Circunferência do tórax :

Local de nascimento :

Nome do obstetra :

Nome da enfermeira parteira :

©JDS – Todos os direitos reservados

■P38/39

Registro de altura e peso de

ANO/MÊS/DIA Altura Peso Observações (Idade, Condição Física, Local do exame, etc.)

■P40

Registro de altura e peso de

Referências: Você pode baixar um formulário para registrar a altura e o peso de crianças com Síndrome de Down a partir de <http://www.jdss.or.jp/>. Você também pode baixar fichas de registro contidas neste livreto.

■P41

Histórico médico

Manter um histórico médico para seu filho o ajudará quando seu filho crescer.

Recomendamos que você registre os nomes dos hospitais onde seu filho teve tratamento, quaisquer sintomas que o preocupem, etc.

Diagnóstico

Doença cardíaca

Detalhes :

Hipertensão Pulmonar (+, -)

Doença Digestiva

Detalhes :

Doença do sangue

Detalhes :

Doença Neurológica

Detalhes :

Doença da tireoide

Detalhes :

Doença ocular

Detalhes : Hipermetropia /Miopia/Astigmatismo/
Estrabismo/Outros

Doenças Otorrinolaringológicas

Detalhes : Dificuldade de audição/Ouvido direito/Ouvido esquerdo/Outros

Doenças Ortopédicas

Subluxação atlantoaxia/Pé plano (*Pes Planovalgus*)

Escoliose/Deslocamento da articulação do quadril

Outros

©JDS – Todos os direitos reservados

■P42

Nome da doença/Data do início/Hospitalização

Sarampo/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Caxumba/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Rubéola /Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Catapora/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Convulsão febril/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Roséola ou exantema súbito/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Pneumonia/Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Doença da mão-pé-boca (DMPB) /Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Eritema infeccioso (quinta doença) /Ano/Mês/Dia/SIM (Dias)/NÃO

Favor listar abaixo as alergias alimentares e/ou de medicamentos:

Cuidados especiais para manter seu filho saudável

A vacina é um dos métodos mais eficazes para proteger as crianças contra doenças contagiosas. Entretanto, é importante entender o propósito das vacinas e seus potenciais efeitos colaterais. Se seu filho tem alguma complicação médica ou qualquer outra preocupação, consulte o médico de seu filho. Por favor, registre todas as vacinas que seu filho recebeu na "Caderneta da Mãe e da Criança". Esta informação será necessária quando seu filho fizer exame médico ao ingressar na escola primária ou também quando viajar para o exterior.

Ter informações disponíveis sobre o histórico médico de seu filho será extremamente útil quando você solicitar a pensão por desabilidade de seu filho no futuro. Portanto, recomendamos que você mantenha as informações registradas neste livreto, assim como as informações registradas em sua "Caderneta da Mãe e da Criança".

*Referências ♦ Visite o site abaixo para verificar os horários de vacinação recomendados pela Sociedade Japonesa de Pediatria.

Histórico médico

.....

■P43/44

Nome da doença

Data do início
Observações
ANO/MÊS/DIA

©JDS – Todos os direitos reservados

.....
Shikaku

■P43/44

Nome da doença/Data do início/Observações

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

/ANO/MÊS/DIA/

Histórico médico

.....
■P45

Histórico de Crescimento e Desenvolvimento

Marcos do desenvolvimento

É incrivelmente especial quando os bebês fazem coisas pela primeira vez. Não se preocupe com a ordem de ocorrência. Apenas deixe-os ir no seu próprio ritmo. Quando eles fazem coisas novas, você pode tirar fotos ou desenhar e colá-las abaixo.

Fiz gracinha para o meu filho(a) e ele(a) riu

ANO/MÊS/DIA

Pegou no brinquedo

ANO/MÊS/DIA

Cerimônia de “*Okuizome*” (Primeira refeição)

ANO/MÊS/DIA

Firmou o pescoço

ANO/MÊS/DIA

ANO/MÊS/DIA

Rolou

ANO/MÊS/DIA

Começou a comer alimentos para bebês

ANO/MÊS/DIA

Começou estranhar as pessoas desconhecidas

ANO/MÊS/DIA

ANO/MÊS/DIA

Tentou andar com barriga

ANO/MÊS/DIA

ANO/MÊS/DIA

Posição de engatinhar

ANO/MÊS/DIA

©JDS – Todos os direitos reservados

■P46

Engatinhou ANO/MÊS/DIA

ANO/MÊS/DIA

Sentou-se apoiando com as mãos ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Sentou-se sem apoio ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Levantou-se apoiado ANO/MÊS/DIA

Andou apoiando em algo ANO/MÊS/DIA

Andou sozinho ANO/MÊS/DIA

Marcos do desenvolvimento

■P47

Deu seus primeiros passos ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Andou mais de 10 passos ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Saltou com dois pés juntos ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Subiu as escadas ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

Saltou de uma altura de 20 cm ANO/MÊS/DIA
ANO/MÊS/DIA

©JDS - Todos os direitos reservados

.....
■P48

Cerimônia de “*Omiyamairi*” (Primeira Visita ao Santuário) ANO/MÊS/DIA

Cerimônia de “*Hatsuzekku*” (Primeiro dia das crianças) ANO/MÊS/DIA

Primeiro Natal ANO/MÊS/DIA

Primeiro Ano Novo ANO/MÊS/DIA

Primeiro passeio ANO/MÊS/DIA

Primeiro aniversário ANO/MÊS/DIA

Marcos do desenvolvimento

.....
■ P49/50/51

Coisas que me fizeram feliz / Palavras que me deixaram impressionadas

©JDS – Todos os direitos reservados

■ P52/53/54/55

Perguntas e Preocupações

ANO/MÊS/DIA :

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

ANO/MÊS/DIA

Pessoa com quem você falou:

Resposta à sua pergunta:

©JDS – Todos os direitos reservados

■ P56

Registro da Caderneta e Histórico Escolar

Vamos registrar os marcos de desenvolvimento de seu filho neste livreto. Esta informação será definitivamente útil no futuro.

Registro das Cadernetas Obtidas

Nome da certificação :

Exemplo :

Emissor :

Data de Renovação

Número de certificação

Nível

Observações

*Exemplo) Nome da Certificação : Ai No Techou

Emissor : Tóquio

Data de Emissão / Data de Renovação: 20XX/XX/XX

Número de Certificação: Nº 1234567

Nível: Nível 3

Observações: Classe II

Registro de Escolas Frequentadas / Atividades Pós-escolares

Nome da escola :

ex.) Creche Feliz/ex: Natação/ex: ※※ Escola Municipal de Ensino Fundamental *Daisan*

Tipo :

ex.) Creche:/Atividades Pós-escolares:/Escola Primária:

Série / Classe :

ex.)Classe Pintinho/Classe Estrela/1ª série, Classe 2

Início :

ex.) 20XX/1/23/20XX/2/12/20XX/4/05

Até :

ex.) 20XX/3/31/20XX/3/15/ 20XX/3/31

Prof(ª). Responsável :

ex.)Harumi Sensei (Profª. Harumi)/Sato Sensei (Prof(ª). Sato)/Suzuki Sensei (Prof(ª). Suzuki)

Observações : ex.)Todos os sábados

Registro da Caderneta e Histórico Escolar

.....

■P57/58

Nome da escola

Tipo

Série / Classe

Data de início

Até

Prof(ª). responsável

Observações

©JDS – Todos os direitos reservados

.....

■P59

Informações e Contatos dos Centros de Consultas

Serviço de *Ryouiku* 1

Nome:

Telefone:

Pessoa Responsável:

E-mail:

URL:

Serviço de *Ryouiku* 2

Nome:

Telefone:

Pessoa Responsável:

E-mail:

URL:

Serviço de *Ryouiku* 3

Nome:

Telefone:

Pessoa Responsável:

E-mail:

URL:

Serviço de Consulta da sua região

Nome:

Telefone:

Pessoa Responsável:

E-mail:

URL:

Oya No Kai (Grupo de Apoio aos Pais)

Nome:

Telefone:

Pessoa Responsável:

E-mail:

URL:

Pai

Nome da firma:

Telefone:

Contato de emergência:

E-mail:

Mãe

Nome da firma:

Telefone:

Contato de emergência:

E-mail:

Avós / Parentes

Nome

Contato de emergência:

A Sociedade de Síndrome de Down do Japão (JDS) consiste pelas famílias que já criaram crianças com síndrome de Down. Eles podem lhe dar conselhos por telefone ou FAX sem nenhum custo.

Contato da JDS

TEL 03-6907-1824

FAX 03-6907-1825

Consulta telefônica:

Seg. à Sex. 10:h~15:h

■P60

Posfácio

Quando eu tive o meu bebê com síndrome de Down, eu senti que precisava de informações úteis imediatamente. Eu me perguntava como meu bebê iria crescer? Como ele iria se desenvolver? O que eu precisava fazer? Este livreto foi criado a partir do meu desejo que outras novas mães que têm filhos com síndrome de Down não passassem pelas mesmas experiências dolorosas que eu passei.

O 21º cromossomo extra que a maioria das crianças com síndrome de Down têm é um presente importante o bebê trouxe para você. O sinal “+” no título “+Feliz” significa a “felicidade extra” que seu bebê trouxe.

O subtítulo “As Sementes das Felicidades” foi retirado do título de um álbum de CD de Tomoko Arakawa, flautista com síndrome de Down. Com muito amor dos membros da família, “As Sementes das Felicidades” crescerá rapidamente e as maiores flores que você já viu florescerão.

Para satisfazer meu sincero desejo de que cada família que obtém “+Feliz – As Sementes das Felicidades” seja capaz de criar seus filhos com muitos sorrisos, estou incluindo alguma caligrafia para você por Shoko Kanazawa, um artista de caligrafia com síndrome de Down. Por último, gostaria de agradecer a cada um de vocês que contribuíram para a criação deste livreto, enviando artigos e respondendo a questionários.

Yurie Sahashi, 21+Happy

*“21+Happy” é uma comunidade na Internet para famílias que têm crianças com síndrome de Down ou outras deficiências devido a diferenças cromossômicas e para pessoas que oferecem apoio a essas famílias. Todas as pessoas desta comunidade vivem ou têm contatos com uma das três províncias da região de Tokai (Aichi, Gifu e Mie). Desde 2010, continuamos a promover ativamente a divulgação das famílias levando vidas divertidas e felizes, através das exposições e publicação de coleção de fotos em todo o Japão.

Sobre a foto da capa

“Sem título” (2008)

Pintura aquarela e colagem de papel 34,8 x 24,8cm

Criada por Moeko Inada

Artista de ateliê de artesanato, “La Mano”

Crédito fotográfico e perfil fornecido pelo escritório de Yukiko Koide

*Perfil

Em 1985 Moeko Inada nasceu com a síndrome de Down em Quioto. Após concluir o ensino médio, ela participou do ateliê de artesanato “La Mano”, em Machida, Tóquio, onde começou a criar obras de arte. Moeko utiliza várias técnicas e materiais, mas seu trabalho de colagem é especialmente notável. Rasgar papel tradicional japonês *Washi* tingido, colocá-lo em água e

depois colá-lo em uma folha de papel. O seu trabalho tem um ritmo certo e mostra a gentileza e a força de Moeko, bem como seu senso único de coloração.

Planejamento e Produção: 21+Happy (Yurie Sahashi e Yuko Otani)

Encadernação & Design: Mayumi Sawachi

Caligrafia do Título: Saku Matsuda (Nascida em 2009 / 4 anos de idade quando escreveu)

Edição: Masako Yamamoto e Kimiko Uehara

Colaboração: Satoko Nakagome (Professora da Faculdade de Medicina da Universidade de Shinshu, Departamento de Saúde) e Hiroshi Tamai (Professor da Universidade de Medicina de Osaka)

*3ª impressão em março de 2019 (versão de 2018)

Emitida pela Associação de Síndrome de Down do Japão

Emissores: Naotake Beppu e Mayumi Mitogawa

Endereço: 3-43-11 Minami Otsuka, Toshima, Tóquio, 170-0005

*Este livreto (versão 2018) foi criado através do subsídio do "Fundo para Crianças" da Associação de Promoção Pública.

■P61

Caligrafia de Shoko Kanazawa – "Smile" (2012)

*Perfil

Shoko Kanazawa

Professora Associada Convidada da Universidade Nihon Fukushi (Universidade de Bem-Estar Social do Japão)

Nasceu em 1985 em Meguro, Tóquio. Ela começou a aprender caligrafia com sua mãe Yasuko em 1990, quando tinha 5 anos de idade. Ela realizou sua primeira exposição individual na Galeria de Caligrafia de Ginza (*Ginza Shorô*) em 2005, quando tinha 20 anos de idade. Ela também realizou exposições individuais em seguintes museus e estabelecimentos: (1) *Kenchouji* em Kamakura, (2) *Kenninji* em Quioto, (3) *Toudaiji* em Nara, (4) o Museu de Arte da Província de Fukuoka, e (5) o Museu de Arte da Província de Ehime. Ela também tem trabalhos em outras áreas, tais como: (1) Escreveu o título em caligrafia artística para *Taira no Kiyomori*, uma série histórica dramática de TV transmitida na NHK em 2012. (2) Ela ofereceu as suas obras para o Santuário *Kumano Taisha*, para o Santuário *Itsukushima* e para o Santuário *Miwa Omiwa*. (3) Ela escreveu *Gyousei* (Poesia do Imperador) também em caligrafia artística. (4) Ela fez um discurso na sede das Nações Unidas em Nova Iorque, em um congresso de comemoração da Síndrome de Down Internacional <DSI> em março de 2015. (5) Ela realizou sua primeira exposição individual no exterior em Nova Iorque naquele mesmo ano, o que deu a continuidade em Praga, Singapura e Dubai.

Mensagem de Shoko

Parabéns pelo nascimento de seu bebê.

Já se passaram 30 anos desde que eu era um "bebê" recém-nascido.

Graças à minha generosa mãe, alcancei meus 30 anos, apesar de ter sido repreendida e chorando muitas vezes.

"Mãe, obrigada por estar sempre ao meu lado".

(Nota: Shoko, que atingiu a idade de 30 anos em 2015, realizou o seu querido sonho de viver sozinha).