

SAÚDE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Ana Cláudia Brandão e colaboradores



Orientações para pessoas com síndrome de Down,
trabalhadores de saúde e familiares

No Brasil, cerca de 1 em cada 700 bebês nascem com síndrome de Down (SD).

Há aproximadamente 250.000 pessoas com SD em nosso país.

A síndrome de Down é apenas uma das características da pessoa.



Este conteúdo é de livre reprodução desde que o texto e as imagens não sejam alterados e a fonte seja citada.

Como citar:

BRANDÃO, A.C. et al. Saúde das pessoas com síndrome de Down. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2024.

O QUE É A SÍNDROME DE DOWN?

A pessoa com síndrome de Down tem um **cromossomo** a mais em suas células (**trissomia** do cromossomo 21).

CROMOSSOMO: estrutura que contém o material genético de uma pessoa.

TRISSOMIA: presença de 3 cromossomos.

A SD ocorre naturalmente, e geralmente, sem causa específica.

A pessoa com SD apresenta deficiência intelectual e **hipotonia** muscular, além de algumas condições de saúde.

HIPOTONIA MUSCULAR: musculatura mais flácida/mole.

A síndrome de Down não está associada a nenhum traço de personalidade.

As pessoas com SD são plurais e guardam semelhanças com seus familiares.

Como quaisquer pessoas, elas aprendem, têm sonhos, desejos, namoram e trabalham.

Têm condições de aprendizagem e participação em sociedade e se beneficiam da educação em classes regulares.

Completam o ensino médio e, algumas, a faculdade.

Pessoas com SD podem ter um emprego competitivo, viver de maneira independente ou em moradias compartilhadas, com apoio se necessário.

SAÚDE EM SEU CONCEITO AMPLIADO

A exclusão social é a principal causa de adoecimento das pessoas com deficiência.

Pessoas com deficiência intelectual são as mais **afetadas** pela violência, têm menos acesso ao trabalho e emprego e à educação formal.

Famílias de crianças com SD relatam saírem da maternidade com fórmula de leite, pela **crença** de que o bebê não será capaz de mamar.

Durante a pandemia de Covid, pessoas com SD com pneumonia tiveram 6 mil vezes menos chance de serem ressuscitadas em hospitais nos EUA do que pacientes sem síndrome de Down.

Há políticas para o aborto em vários países da Europa e nos EUA quando há o diagnóstico da SD.

A hierarquia entre vidas não é ética e leva à discriminação.

A DISCRIMINAÇÃO EM RAZÃO DA DEFICIÊNCIA É CRIME PUNÍVEL COM MULTA E RECLUSÃO DE 1 A 3 ANOS (ART 88, LBI).

SAÚDE É UM DIREITO DE TODAS AS PESSOAS

Efetivar a saúde de pessoas com SD implica:

- Conhecer suas necessidades de saúde.
- Respeitar o seu protagonismo.
- Acesso a todas as linhas de cuidado, como a saúde da mulher, do adolescente, sexual e reprodutiva, do idoso.



PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN SÃO PESSOAS.

MOMENTO DA NOTÍCIA

O Momento da Notícia é aquele em que a família recebe o diagnóstico de que seu bebê tem SD.

Pode acontecer durante a gestação ou após o nascimento.

Dependendo de como a notícia é dada, o vínculo do casal com seu bebê é facilitado ou atrapalhado.

Informações de boa qualidade e atualizadas devem estar disponíveis com foco nas possibilidades de vida plena do bebê.

QUEM DEVE COMUNICAR A NOTÍCIA?

Trabalhador de saúde com melhor vínculo com a família, acompanhado de alguém que saiba sobre a SD, caso necessário.



A ORIENTAÇÃO É SOBRE A CRIANÇA E NÃO SOBRE A SÍNDROME!

COMO (CONDIÇÕES INDICADAS)?

- Na presença de ambos os familiares, com o bebê no colo, e com privacidade.
- Chame o bebê pelo nome, iniciando a conversa com palavras positivas, parabenizando-os pelo nascimento.

QUANDO?

- Informe logo que perceber a SD, mesmo sem a confirmação pelo cariótipo, desde que nas condições indicadas.

Cariótipo: exame/estudo dos cromossomos de um indivíduo.

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA AS FAMÍLIAS

- Crianças com SD têm algumas condições específicas de saúde.
- Explique os exames que serão feitos na maternidade e encaminhamentos necessários no primeiro ano de vida.
- Ofereça material informativo atualizado e por escrito.
- Sugira contato com grupos de apoio ou com famílias que têm filhos com SD.
- Tranquelize a família: todas essas informações podem ser repetidas em outro momento.

A FALTA DE INFORMAÇÃO CAUSA INSEGURANÇA E MEDOS DESNECESSÁRIOS.

INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS NA MATERNIDADE

Na maternidade, a família deve receber informações relacionadas a saúde da criança, exames e avaliações necessários.

- Os cuidados de saúde da pessoa com SD devem ser compartilhados entre médico, família e equipe multiprofissional.
- Apesar de cada criança ser única, existem condições que são mais comuns às pessoas com SD.
- O acompanhamento de saúde deve seguir a orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria para todas as crianças, além das orientações específicas de saúde da pessoa com SD*.
- O desenvolvimento do bebê é potencializado pela estimulação precoce.



*** Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down**

https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf

ALEITAMENTO MATERNO

Mito: Hipotonia e diminuição de reflexos impedem a amamentação dos bebês.

Fato: Ter síndrome de Down não impede que o bebê seja amamentado.

O aleitamento materno desenvolve os músculos da face das crianças, com mais benefícios para as crianças hipotônicas.

Problemas para amamentar decorrem de insegurança e desconhecimento das técnicas de aleitamento materno.



O ALEITAMENTO MATERNO É FUNDAMENTAL PARA A PROTEÇÃO DO BEBÊ NOS PRIMEIROS MESES DE VIDA.

CUIDADOS DURANTE A INFÂNCIA

Prioridades:

- Estilo de vida saudável (alimentação, higiene do sono e atividades físicas).
- Acompanhamento do crescimento (com especial atenção à prevenção da obesidade).
- Vacinação de acordo com o calendário vigente.
- Orientações para o desenvolvimento de autonomia necessária para atividades de vida diária, autocuidado, socialização e habilidades sociais.
- Escolaridade (toda criança deve estudar em escola regular).
- Acompanhamento com equipe multiprofissional de estimulação precoce* e contato com associações de pais ou grupos de apoio.
- Seguir as orientações de exames e avaliações periódicas de acordo com a Diretriz do MS.



* Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

CUIDADOS DURANTE A ADOLESCÊNCIA E A VIDA ADULTA

Oriente para:

- Estilo de vida saudável.
- Alimentação adequada e controle de peso.
- Realização de atividades físicas.
- Socialização e lazer.
- Desenvolvimento da autonomia na vida diária e autocuidado.
- Escolaridade e orientação vocacional.
- Educação sexual e reprodutiva.
- Cumprimento das orientações de exames e avaliações periódicas de acordo com a diretriz do Ministério da Saúde.



PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TÊM AMIGOS E RELACIONAMENTOS AMOROSOS E ÍNTIMOS.

EDUCAÇÃO SEXUAL – INICIATIVAS DESEJÁVEIS

- Apoio à tomada de decisão.
- Aconselhamento individual e em grupo.
- Desenvolvimento da argumentação e habilidades de negociação (em questões corriqueiras de relacionamentos).
- Espaço seguro para tirar dúvidas e compartilhar inseguranças.
- Conhecimento dos direitos sexuais e reprodutivos.
- Informações sobre prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, anticoncepção, prevenção de abusos físicos e sexuais, menstruação, masturbação, constituição de identidade sexual.



Direitos Saúde e Sexual



PESSOAS CURATELADAS MANTÉM OS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS.

CUIDADOS DURANTE O ENVELHECIMENTO

O envelhecimento da pessoa com síndrome de Down não envolve apenas questões biológicas, mas também aspectos emocionais e sociais.

Oriente sobre:

- Estilo de vida saudável.
- Hidratação e cuidados com a pele.
- Rede de apoio.
- Manutenção de estímulos cognitivos.
- Envelhecimento precoce.
- Possibilidade de perda de memória.
- Possibilidade de alteração de comportamento e depressão.
- Ajuste de medicações.



A EXPECTATIVA DE VIDA ATUAL DE PESSOAS COM SD É DE 60 ANOS.

INICIATIVAS DESEJÁVEIS – QUALIFICAÇÃO DOS TRABALHADORES

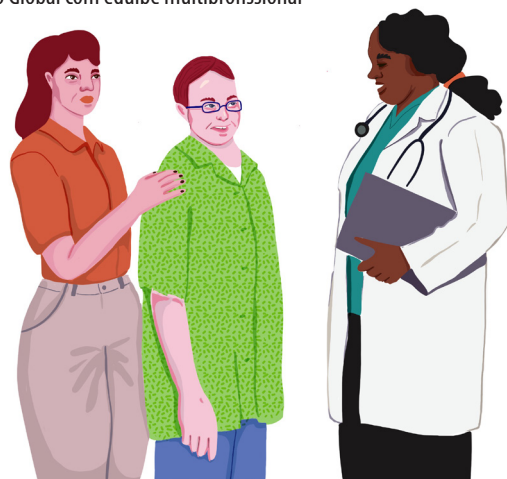
- Considerar a singularidade de cada indivíduo, para garantir a saúde integral.
- Atenção diferenciada em cada etapa de vida do indivíduo seguindo as diretrizes de atenção à saúde dessa população.
- Estimular a participação nos mais variados espaços sociais da comunidade.
- Identificação das pessoas no território e mapeamento de tecnologias assistivas necessárias.
- Orientações centradas na pessoa, família e nos cuidadores.
- Utilização de gráficos de desenvolvimento específicos para a população com SD, disponíveis no site da Sociedade Brasileira de Pediatria no link: <https://www.sbp.com.br/departamentos/endocrinologia/graficos-de-crescimento/>
- Discutir os avanços e novas abordagens de cuidado.
- Inclusão da temática nas disciplinas, estágios supervisionados e nas residências médicas e multiprofissionais.

INICIATIVAS DESEJÁVEIS – QUALIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS

- Estabelecer vínculo e cuidado humanizado.
- Mapear os apoios disponíveis.
- Promover ações para a inclusão social de pessoas com SD no território.
- Produção de conhecimento específico com a participação das pessoas com síndrome de Down e familiares.
- Ampliar a representatividade nas campanhas de saúde.
- Rever protocolos clínicos.
- Efetivar linhas de cuidado com olhar específico para pessoas com SD.
- Promover organizações de autodefensores.
- Estimular o contato entre familiares de pessoas com SD.

CUIDADOS DE SAÚDE DA PESSOA COM SD

	RECÉM-NASCIDO – 12 MESES	INFÂNCIA	ADOLESCÊNCIA E VIDA ADULTA
EXAMES	<p>Cariótipo</p> <p>Ecocardiograma</p> <p>TSH e T4 livre: triagem neonatal</p> <p>6 meses</p> <p>12 meses</p> <p>Hemograma: ao nascimento</p> <p>6 meses</p> <p>12 meses</p> <p>USG de abdome, cérebro e quadris, se possível</p>	<p>TSH e T4 livre anual</p> <p>Hemograma anual</p> <p>Raio X de coluna cervical*</p> <p>Polissonografia aos 4 anos*</p>	<p>TSH e T4 livre anual</p> <p>Hemograma anual</p> <p>Lipidograma e glicemia de jejum, se obesidade</p> <p>Polissonografia*</p> <p>Ecocardiograma*</p>
AVALIAÇÕES	<p>Visão: ao nascimento</p> <p>6 meses</p> <p>12 meses</p> <p>Audição: ao nascimento (EOA e BERA)</p> <p>6 meses</p> <p>12 meses (audio comportamental e impedanciometria)</p>	<p>Visão: anual</p> <p>Audição: semestral até os 4 anos e depois anual</p>	<p>Visão: anual</p> <p>Audição: anual</p> <p>Ginecológica para as jovens</p>
IMUNIZAÇÃO	<p>Calendário Oficial</p> <p>Palivizumabe, se indicação</p>	<p>Calendário Oficial</p> <p>Pneumo 23 aos 2 anos</p> <p>Influenza anual</p>	<p>Calendário Oficial</p> <p>Influenza anual</p>
ORIENTAÇÕES	<p>Momento da Notícia</p> <p>Informações por escrito/grupos de apoio/contato com outras famílias/ websites</p> <p>Estímulo ao aleitamento materno</p> <p>Estimulação Global com equipe multidisciplinar</p>	<p>Estimulação Global</p> <p>Hábitos saudáveis de vida</p> <p>Dieta saudável e equilibrada</p> <p>Hidratação</p> <p>Estímulo à atividade física</p> <p>Socialização</p> <p>Escolaridade</p> <p>Posicionamento do pescoço</p> <p>Estimular autonomia para atividades de vida diária ... e auto-cuidado</p> <p>Comportamento socialmente adequado</p> <p>Prevenção de abuso físico e sexual</p>	<p>Hábitos saudáveis de vida</p> <p>Dieta saudável e equilibrada</p> <p>Hidratação</p> <p>Estímulo à atividade física</p> <p>Socialização</p> <p>Escolaridade</p> <p>Treinamentos vocacionais</p> <p>Posicionamento do pescoço</p> <p>Estimular autonomia para atividades de vida diária, auto-cuidado, mobilidade urbana, redes sociais, relacionamentos</p> <p>Comportamento socialmente adequado</p> <p>Prevenção de abuso físico e sexual, doenças sexualmente transmissíveis e gravidez</p> <p>Atenção às mudanças de comportamento e distúrbios do sono</p>



COMO DIZER À PESSOA QUE ELA TEM SÍNDROME DE DOWN?

- Fale sobre a SD de uma forma leve e realista, desde a primeira infância, aproveitando as oportunidades que aparecem.
- Afirme seus valores, qualidades e como cada pessoa é única.
- Aproveite as situações do dia a dia para oferecer explicações de acordo com cada faixa etária.
- É comum que os adolescentes percebam que existe uma diferença em relação aos demais, e que podem precisar de mais tempo e apoio para realizarem determinadas tarefas.
- A atitude da família deve ser de apoio, falando de forma realista e otimista, para que se forme uma autoimagem positiva e que o indivíduo seja consciente de suas habilidades e dificuldades.
- O autorreconhecimento é fundamental para lutar por seus direitos e protagonizar sua vida.

USO DAS PALAVRAS

CERTO ✓	ERRADO ✗
PESSOA com síndrome de Down	Pessoa Down, pessoa T21, pessoa que sofre ou é vítima de Down, portador de síndrome de Down
PESSOA com deficiência intelectual	Retardado, doente mental, deficiente
Condição genética	Doença, patologia

FICHA TÉCNICA:

Este trabalho foi desenvolvido no âmbito da pesquisa "Pessoas com deficiência (PcD) em territórios vulnerabilizados e abordagens interseccionais: diálogos e propostas para a efetivação do direito à saúde", apoiada pelo PMA/VPPCB/Fiocruz. Também recebeu apoio do "Programa de Fomento ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico Aplicado à Saúde Pública", da Ensp/Fiocruz. Resulta de um esforço coletivo com a participação de várias instituições e pessoas.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Nísia Trindade Lima

SECRETARIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM SAÚDE

Adriano Massuda

DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA E TEMÁTICA

Suzana Ribeiro

COORDENAÇÃO GERAL DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Arthur Medeiros

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA

Silvio Luiz de Almeida

SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Anna Paula Feminella

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – Fiocruz

Mario Moreira

VICE-PRESIDÊNCIA DE PESQUISA E COLEÇÕES BIOLÓGICAS – VPPCB

Maria de Lourdes Aguiar Oliveira

PROGRAMA DE POLÍTICAS PÚBLICAS E MODELOS DE ATENÇÃO E GESTÃO À SAÚDE – PMA/VPPCB

Isabela Soares Santos

Roberta Argento Goldstein

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

SÉRGIO AROUCA

Marco Menezes

Luciana Dias de Lima

DEPARTAMENTO DE ADMINISTRAÇÃO E PLANEJAMENTO EM SAÚDE – DAPS/Ensp

Carla Lourenço Tavares de Andrade

COMITÊ FIOCRUZ PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

ELABORAÇÃO

Ana Cláudia Brandão,

Laís Silveira Costa (lais.costa@fiocruz.br),

Carolina Aguiar, Maria Helena Mendonça,

Danielle Bittencourt, Arthur Medeiros

APOIO

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

RECURSOS DE ACESSIBILIDADE

Helena Werneck – SMPD-Rio

Flávia Cortinovis – SMPD-Rio

Patrícia Almeida – Simples Assim

EDITORAÇÃO

Dalila dos Reis

ILUSTRAÇÕES

Janna Brilyantova



Acesse este conteúdo pelo QR Code

QUER SABER MAIS SOBRE A SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

Leia a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) e acesse nossa série nos QR Code abaixo:



Cuidado Menstrual de Pessoas com e sem deficiência



Direitos e Saúde Sexual



Acessibilidade na Comunicação



Orientações para o Agente Comunitário de Saúde



Série Cordel



Combata o Capacitismo



Atenção Primária à Saúde das Pessoas com Deficiência



Aleitamento Materno Inclusivo



Cartazes

Caso testemunhe discriminação em razão da deficiência, denuncie!

DISQUE 100

