

MINISTÉRIO DA SAÚDE

CUIDADOS DE SAÚDE ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN



2ª edição

Brasília – DF
2012



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

CUIDADOS DE SAÚDE ÀS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

2ª edição

Brasília – DF
2012

© 2012 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <<http://www.saude.gov.br/bvs>>.

Tiragem: 2ª edição – 2012 – 50.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência
SAF/Sul, Trecho 2, Edifício Premium, Torre 2, bloco F, térreo, sala 11
CEP: 70070-600 – Brasília/DF
Site: www.saude.gov.br
E-mail: pessoacomdeficiencia@saude.gov.br

Coordenação

Dário Frederico Pasche
Vera Lúcia Ferreira Mendes

Organização

Allyne Ribeiro
Mariana Fernandes Campos
Vera Lúcia Ferreira Mendes

Revisão Técnica

Breno Viola
Debora Feldman Pedrosa Mascarenhas
Mariana Fernandes Campos
Sheina Tabak
Vera Lúcia Ferreira Mendes

Colaboração

Ana Paula Abreu
Bettina Mattar
Bianca Ramos

Laura Landi
Luciene Muniz
Marcela Máximo
Maria Antonia Goulart
Maria Cristina de Orleans e Bragança
Patrícia Almeida
Paula de Mattos Werneck
Raquel Bento
Simone Evangelista

Diagramação

Movimento Down

Fotos

Ana Paula Abreu/Movimento Down
AF Rodrigues/Imagens do Povo - Movimento Down
Isaías Emilio da Silva/Associação Reviver Down - Movimento Down
Rosilene Miliotti/Imagens do Povo - Movimento Down
Suellen Florentino Gomes

Editora MS

Coordenação de Gestão Editorial
SIA Trecho 4, lotes 540/610
CEP: 71200-040 – Brasília/DF
Tels.: (61) 3315-7790/3315-7794
Fax: (61) 3233-9558
Site: www.saude.gov.br/editora

Normalização: Amanda Soares

Revisão: Khamila Christine e Eveline de Assis

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

30 p. : il.

ISBN

1. Síndrome de Down. 2. Saúde pública. 3. Políticas públicas. I. Título. II. Série.

CDU 619.899

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2012/0442

Títulos para indexação

Em inglês: Health care for people with Down Syndrome

Em espanhol: Cuidados de salud para las personas con Síndrome de Down

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
O QUE É SÍNDROME DE DOWN?	07
O QUE É CÉLULA?	08
O QUE É CROMOSSOMO?	09
QUEM PODE TER SÍNDROME DE DOWN?	10
POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?	10
2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?.....	11
CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	11
QUAIS SÃO AS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN?.....	12
DIAGNÓSTICO LABORATORIAL.....	20
3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO... ..	21
AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?.....	21
OS FILHOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TAMBÉM TERÃO SÍNDROME DE DOWN?.....	21
4 CUIDAR É PRECISO!	22
5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?	24
6 MENSAGEM FINAL	29
REFERÊNCIA	30



VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?

SIM.

**ENTÃO ESTE LIVRO É PARA VOCÊ APRENDER A
CUIDAR DE SUA SAÚDE.**

1 INTRODUÇÃO

O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

EXISTEM MUITAS SÍNDROMES DIFERENTES. A SÍNDROME DE DOWN É UMA DELAS.

A SÍNDROME DE DOWN NÃO É DOENÇA.

A SÍNDROME DE DOWN ACONTECE QUANDO A PESSOA NASCE COM UM CROMOSSOMO A MAIS EM CADA CÉLULA DO SEU CORPO.

AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TÊM UM CROMOSSOMO A MAIS NO CROMOSSOMO NÚMERO 21. É POR ISSO QUE MUITAS PESSOAS CHAMAM A SÍNDROME DE DOWN DE TRISSOMIA DO 21.

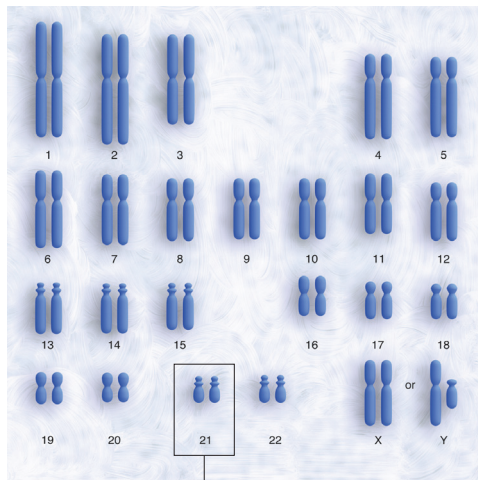


FIGURA 1 – PESSOA COM DOIS CROMOSSOMOS 21

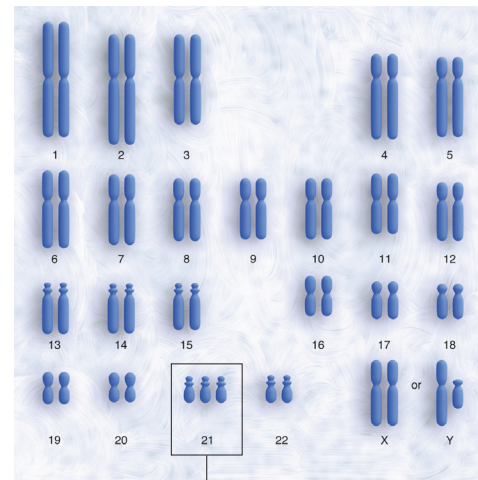


FIGURA 2 – PESSOA COM TRÊS CROMOSSOMOS 21

O QUE É CÉLULA?

O CORPO HUMANO É FORMADO POR MUITAS E MUITAS CÉLULAS.

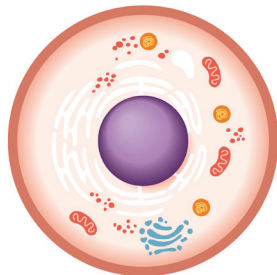


FIGURA 3 –
UMA CÉLULA

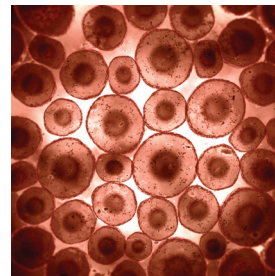


FIGURA 4 –
MUITAS CÉLULAS



FIGURA 4 – CORPO HUMANO

AS CÉLULAS ESTÃO PRESENTES EM TODAS AS PARTES DO NOSSO CORPO.

SEM AS CÉLULAS A GENTE NÃO EXISTIRIA.

O QUE É UM CROMOSSOMO?

CROMOSSOMOS SÃO PEQUENAS PARTES DAS CÉLULAS QUE CARREGAM AS INFORMAÇÕES SOBRE AS PESSOAS.

OS CROMOSSOMOS DETERMINAM A COR DOS OLHOS, O FORMATO DO NARIZ, A ALTURA E MUITAS OUTRAS COISAS.

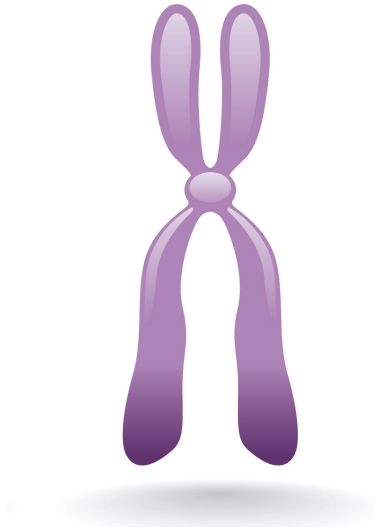


FIGURA 6 - UM CROMOSSOMO

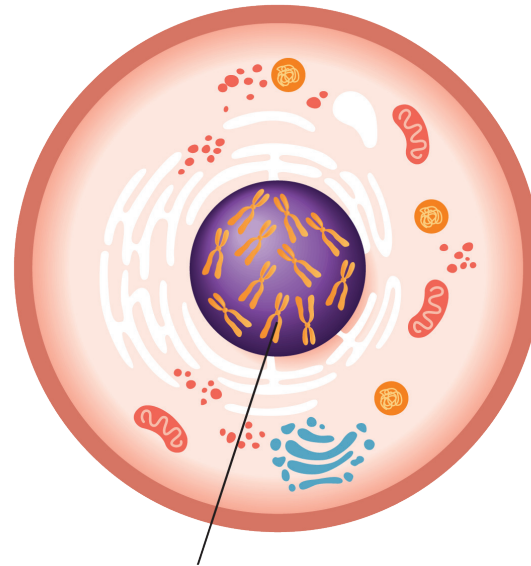


FIGURA 7 - CROMOSSOMO DENTRO DA CÉLULA



QUEM PODE TER A SÍNDROME DE DOWN?

QUALQUER PESSOA PODE NASCER COM SÍNDROME DE DOWN.

NO BRASIL, HÁ MAIS OU MENOS 270 MIL PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.

POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?

O NOME VEM DO DR. JOHN LANGDON DOWN, QUE FOI O PRIMEIRO MÉDICO A ESCREVER SOBRE A SÍNDROME DE DOWN.

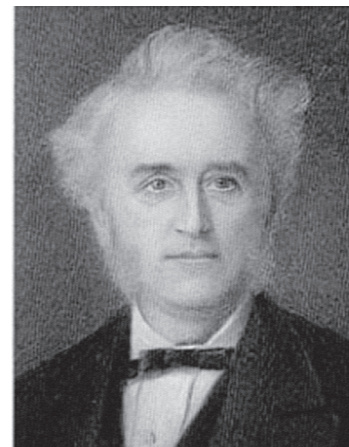


FIGURA 8 – DR. JOHN LANGDON DOWN

2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

NINGUÉM É IGUAL A NINGUÉM. SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN, VOCÊ PODE SE PARECER UM POUCO COM OUTRAS PESSOAS QUE TAMBÉM TÊM SÍNDROME DE DOWN.

VOCÊ TAMBÉM VAI PARECER COM SEUS PAIS E IRMÃOS.

TODAS AS PESSOAS SÃO DIFERENTES. NÃO EXISTEM GRAUS DA SÍNDROME DE DOWN.



O DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE SÍNDROME DE DOWN É FEITA COM O RECONHECIMENTO DAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS.

QUAIS SÃO AS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN?

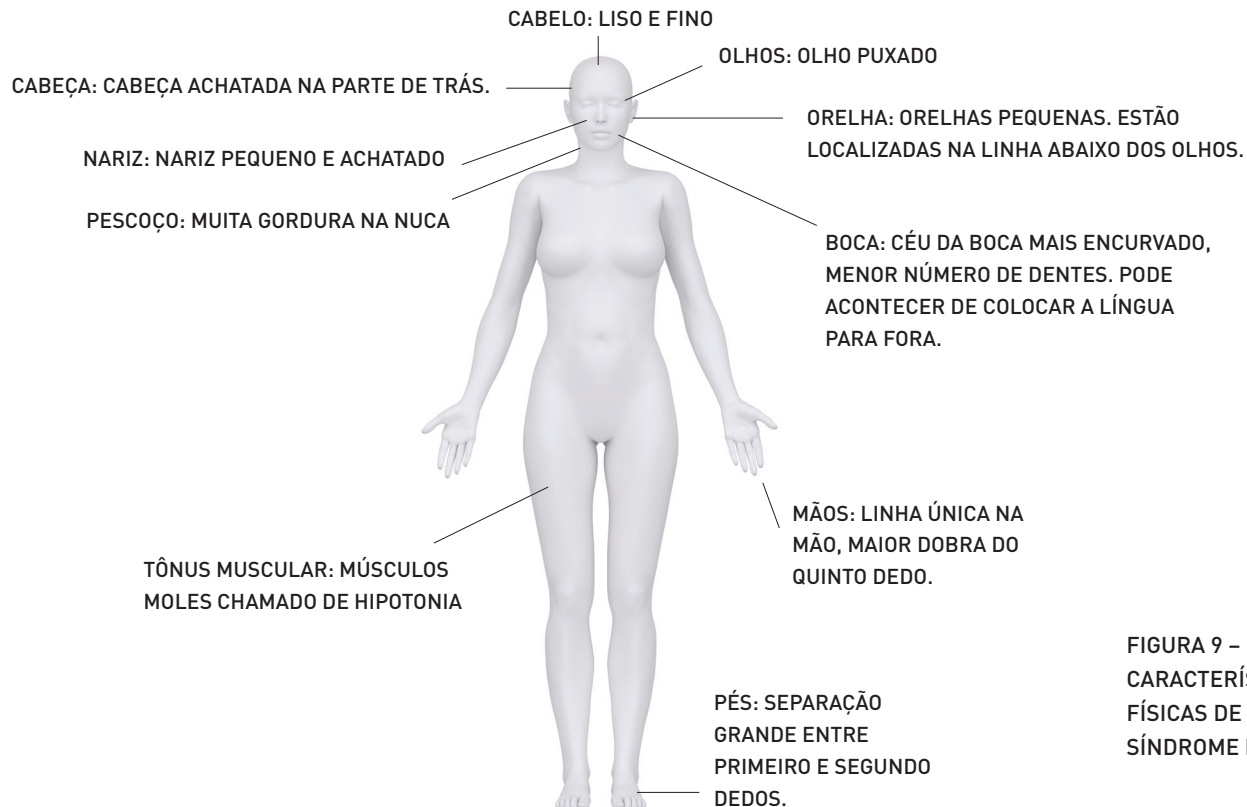


FIGURA 9 –
CARACTERÍSTICAS
FÍSICAS DE PESSOA COM
SÍNDROME DE DOWN

ALÉM DESSAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS, É IMPORTANTE PRESTAR ATENÇÃO A ALGUMAS DOENÇAS E MUDANÇAS NO SEU CORPO.

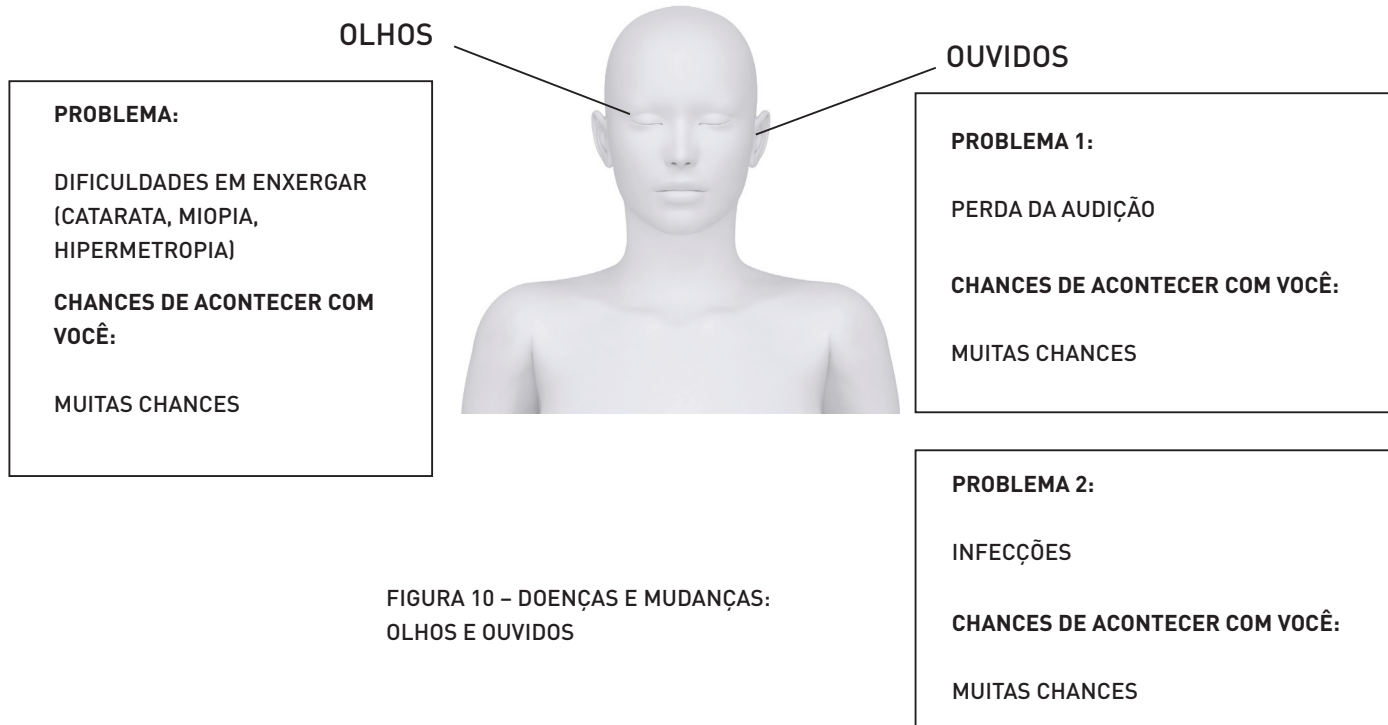
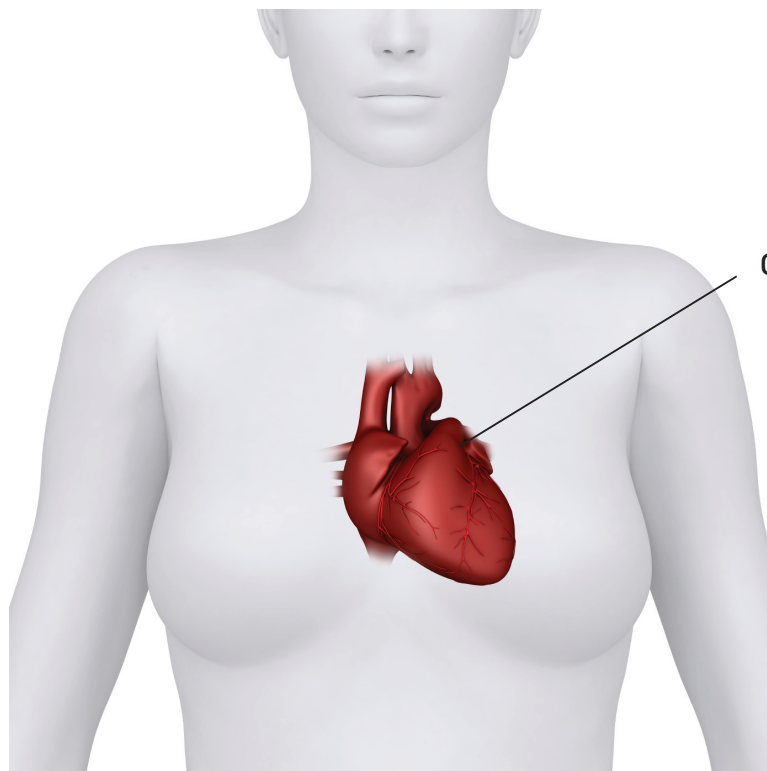


FIGURA 10 – DOENÇAS E MUDANÇAS:
OLHOS E OUVIDOS



CORAÇÃO

PROBLEMA

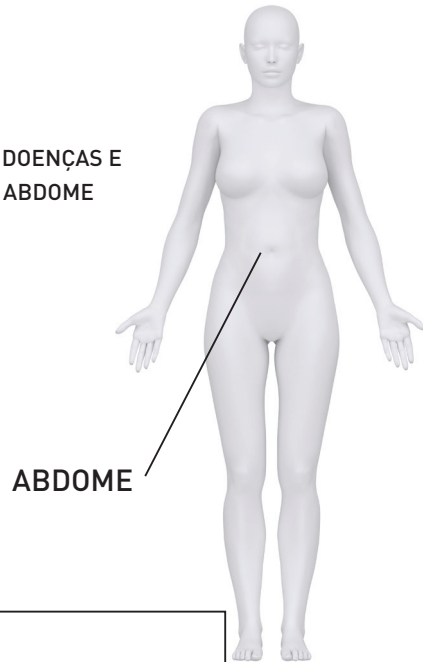
FORMA DO CORAÇÃO ALTERADA

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

MUITAS CHANCES

FIGURA 11 - DOENÇAS E MUDANÇAS: CORAÇÃO

FIGURA 12 – DOENÇAS E MUDANÇAS: ABDOME



ABDOMEN

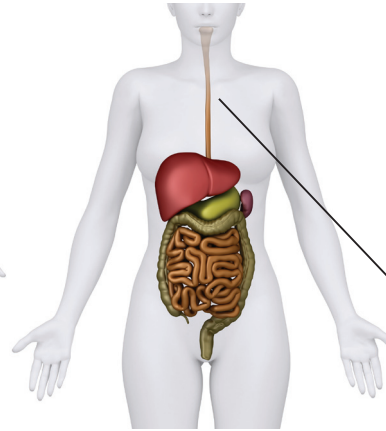
PROBLEMA:

HÉRNIA NO UMBIGO

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ:

MUITAS CHANCES

FIGURA 13 – DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA DIGESTIVO



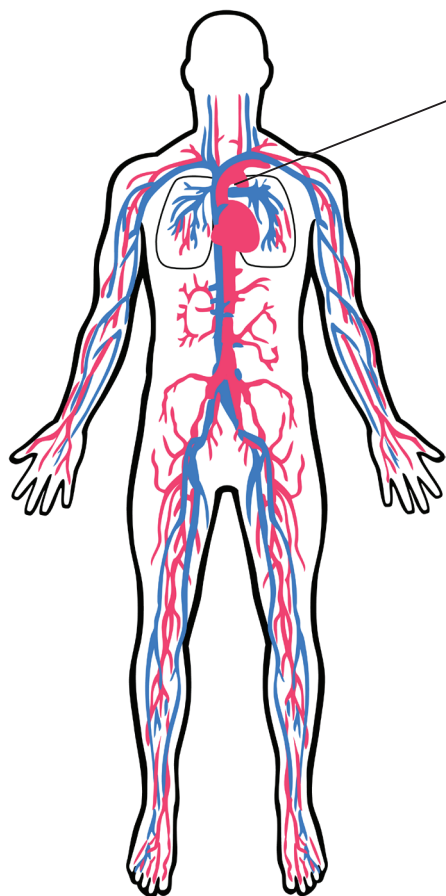
SISTEMA DIGESTIVO

PROBLEMA:

ESÔFAGO E/OU DUODENO MAIS ESTREITOS

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ:

POUCAS CHANCES



SANGUE

PROBLEMA 1

CÂNCER

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

POUCAS CHANCES

PROBLEMA 2

ANEMIA

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

POUCAS CHANCES

FIGURA 14 – DOENÇAS E MUDANÇAS: SANGUE

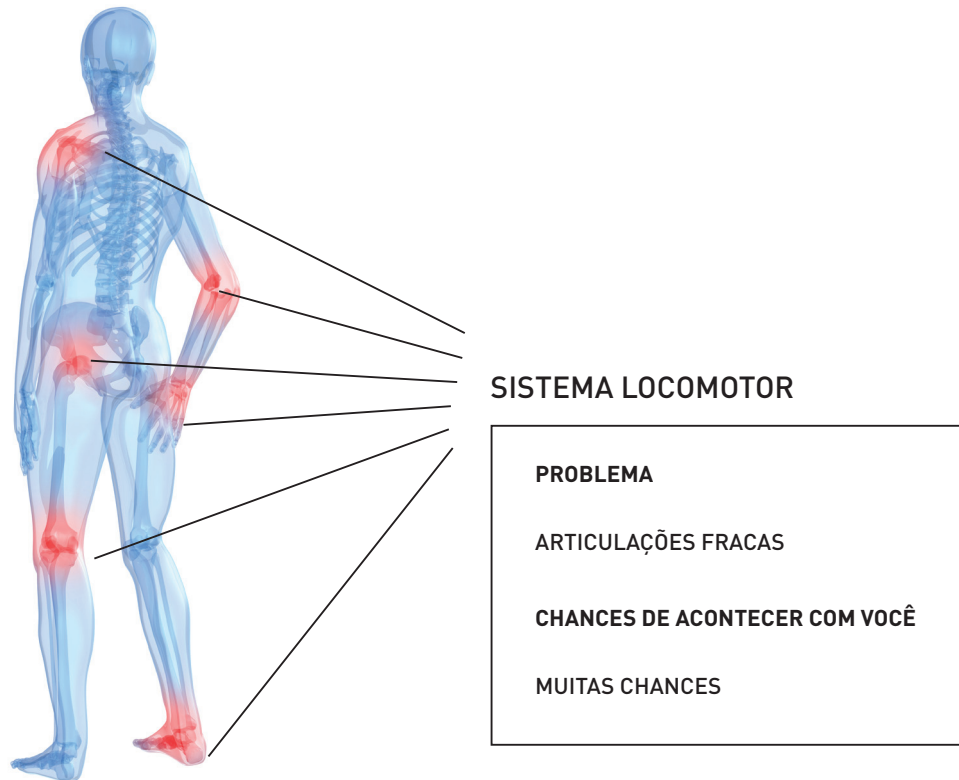


FIGURA 15 – DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA LOCOMOTOR

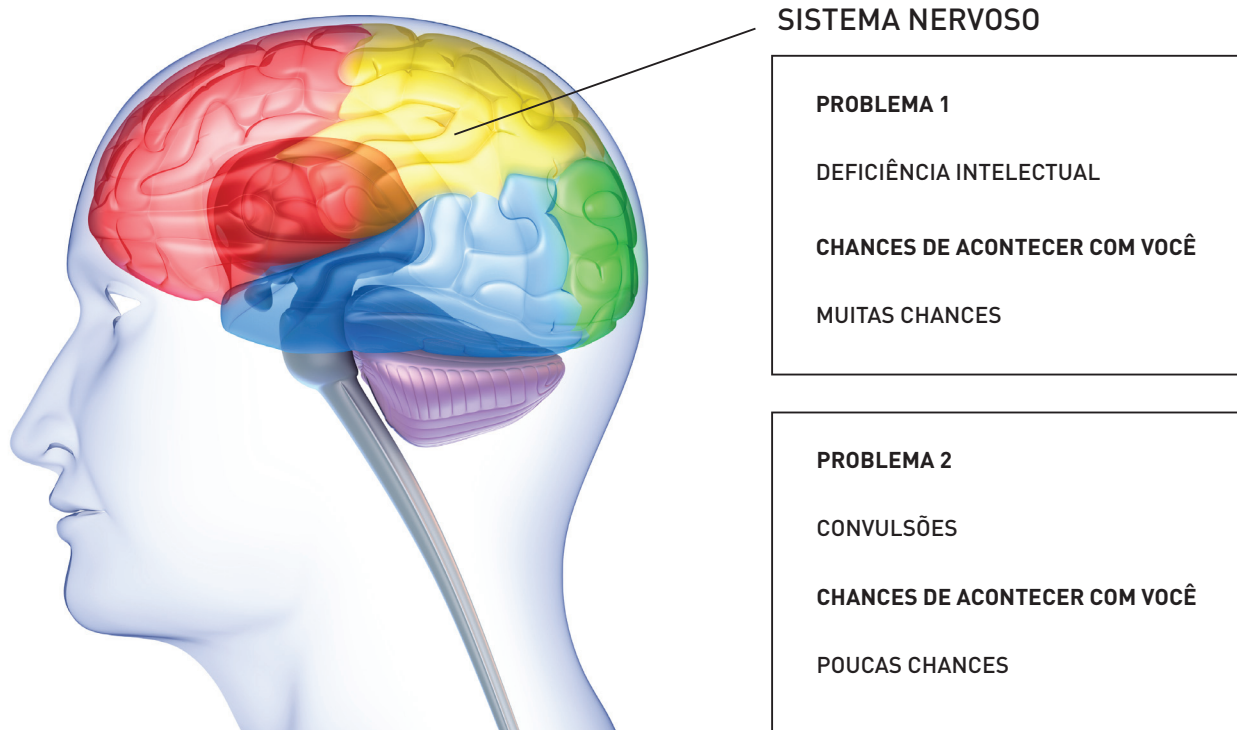
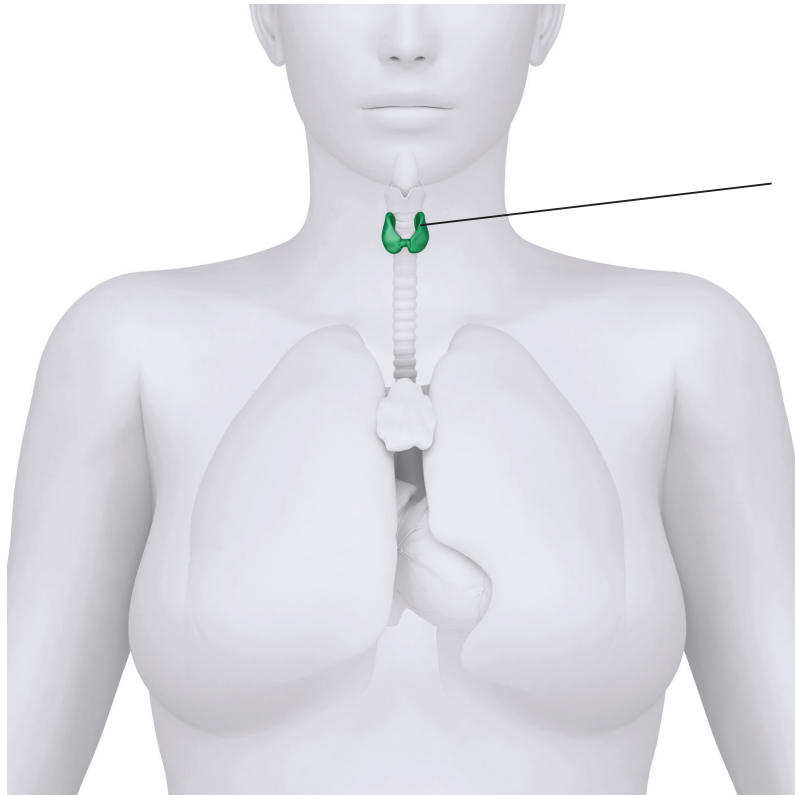


FIGURA 16 - DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA NERVOSO



SISTEMA ENDÓCRINO

PROBLEMA 1

A GLÂNDULA TIREOIDE FUNCIONA MAL

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

POUCAS CHANCES

FIGURA 17 – DOENÇAS E MUDANÇAS:
SISTEMA ENDÓCRINO

DIAGNÓSTICO LABORATORIAL

UM DIAGNÓSTICO LABORATORIAL DA SÍNDROME DE DOWN É FEITO POR MEIO DE UM EXAME DE SANGUE CHAMADO CARIÓTIPO.

O CARIÓTIPO MOSTRA OS CROMOSSOMOS DA SUA CÉLULA, E ASSIM, PODEREMOS VER QUANTOS CROMOSSOMOS A PESSOA TEM.

SE NO CARIÓTIPO MOSTRAR QUE A PESSOA TEM TRÊS CROMOSSOMOS NO PAR 21, PODEREMOS DIZER QUE ELA TEM SÍNDROME DE DOWN.

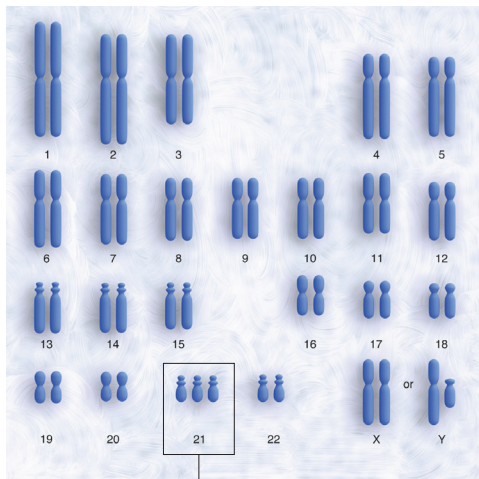


FIGURA 18 – PESSOA COM TRÊS CROMOSSOMOS 21

3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO...



AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?

SE VOCÊ É **MULHER** E TEM SÍNDROME DE DOWN, VOCÊ PODE FICAR GRÁVIDA E TER BEBÊS.

SE VOCÊ É **HOMEM** E TEM SÍNDROME DE DOWN, AS CHANCES DE VOCÊ ENGRAVIDAR UMA MULHER SÃO MUITO PEQUENAS.

ISSO ACONTECE PORQUE MUITOS HOMENS COM SÍNDROME DE DOWN SÃO ESTÉREIS, ISTO É, NÃO CONSEGUEM FAZER BEBÊS.



OS FILHOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TAMBÉM TERÃO SÍNDROME DE DOWN?

ISSO PODE ACONTECER.

AS CHANCES SÃO GRANDES.

4 CUIDAR É PRECISO!

VOCÊ PRECISA CUIDAR DA SUA SAÚDE PARA SER SAUDÁVEL, TRABALHAR, TER AMIGOS, PASSEAR E NAMORAR.



PARA CUIDAR DA SUA SAÚDE É PRECISO CONVERSAR COM VÁRIOS PROFISSIONAIS.



QUEM SÃO ELES?

MÉDICO → PARA FALAR DE SUA SAÚDE.

FONOAUDIÓLOGO → PARA AJUDAR VOCÊ A FALAR MELHOR.

PSICÓLOGO → PARA AJUDAR VOCÊ E SUA FAMÍLIA NA PARTE EMOCIONAL.

PEDAGOGO → PARA AJUDAR A ESTUDAR.

PROFESSOR DE EDUCAÇÃO FÍSICA OU FISIOTERAPEUTA → PARA ORIENTAR A PRÁTICA DE EXERCÍCIOS.

NUTRICIONISTA → PARA CONVERSAR SOBRE O QUE VOCÊ COME.

5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?

BEBÊ

IDADE: ZERO – 1 ANO



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREOIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CARIÓTIPO, PARA VER OS CROMOSSOMOS;
- CASO NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA, PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS.

ORIENTAÇÕES:

- ESTIMULAR MOVIMENTOS DO CORPO;
- CUIDAR DA POSIÇÃO DO PESCOÇO;
- SER AMAMENTADO;
- TOMAR VACINAS.

CRIANÇA

IDADE: 1 – 11 ANOS



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREOIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CASO NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- RAIOS X DA COLUNA.

ORIENTAÇÕES:

- CUIDAR DA POSIÇÃO DO PESCOÇO;
- FAZER ATIVIDADE FÍSICA;
- TER UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL;
- ESTUDAR;
- TOMAR VACINAS;
- ESTAR EM CONTATO COM OUTRAS PESSOAS;
- TENTAR FAZER SOZINHO TUDO QUE FOR POSSÍVEL.

ADOLESCENTE

IDADE: 12 – 18 ANOS



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREÓIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CASO NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- CASO NECESSÁRIO, RAIOS X DA COLUNA;
- EXAMES PARA VER QUANTIDADE DE AÇÚCAR E GORDURAS NO SANGUE;
- NA MULHER, FAZER EXAME GINECOLÓGICO.

ORIENTAÇÕES:

- CUIDAR DA POSIÇÃO DO PESCOÇO;
- FAZER ATIVIDADE FÍSICA;
- TER UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL;
- ESTUDAR;
- TENTAR FAZER SOZINHO TUDO QUE FOR POSSÍVEL;
- OBSERVAR SE ESTÁ DORMINDO BEM (PODE ESTAR OCORRENDO APNEIA DO SONO);
- TER CUIDADOS PARA NÃO ENGRAVIDAR OU PEGAR DOENÇAS QUE SÃO TRANSMITIDAS AO FAZER SEXO;
- FICAR ATENTO A ABUSOS SEXUAIS.

ADULTO

IDADE: 19 – 40 ANOS



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREOIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CASO NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- CASO NECESSÁRIO, RAIOS X DA COLUNA;
- EXAMES PARA VER QUANTIDADE DE AÇÚCAR E GORDURAS NO SANGUE;
- NA MULHER, FAZER EXAME GINECOLÓGICO.

ORIENTAÇÕES:

- CUIDAR DA POSIÇÃO DO PESCOÇO;
- FAZER ATIVIDADE FÍSICA;
- TER UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL;
- TRABALHAR;
- TENTAR FAZER SOZINHO TUDO QUE FOR POSSÍVEL;
- OBSERVAR SE ESTÁ DORMINDO BEM (PODE ESTAR OCORRENDO APNEIA DO SONO);
- TER CUIDADOS PARA NÃO ENGRAVIDAR OU PEGAR DOENÇAS QUE SÃO TRANSMITIDAS AO FAZER SEXO.

IDOSO

IDADE: 40 ANOS E MAIS VELHOS



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREOIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CASO NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUIDOS;
- CASO NECESSÁRIO, RAIOS X DA COLUNA;
- EXAMES PARA VER QUANTIDADE DE AÇÚCAR E GORDURAS NO SANGUE.

ORIENTAÇÕES:

- CUIDAR DA POSIÇÃO DO PESCOÇO;
- FAZER ATIVIDADE FÍSICA;
- TER UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL;
- TRABALHAR;
- TENTAR FAZER SOZINHO TUDO QUE FOR POSSÍVEL;
- OBSERVAR SE ESTÁ DORMINDO BEM (PODE ESTAR OCORRENDO APNEIA DO SONO);
- OBSERVAR SE VOCÊ ESTÁ ESQUECENDO MUITAS COISAS.

6 MENSAGEM FINAL

ESPERAMOS QUE VOCÊ CUIDE MUITO BEM DE SUA SAÚDE FÍSICA E MENTAL.

QUEREMOS QUE VOCÊ, QUE TEM SÍNDROME DE DOWN, TENHA UMA VIDA SAUDÁVEL, INDEPENDENTE E FELIZ.



REFERÊNCIA

ESSE LIVRO FOI INSPIRADO NAS DIRETRIZES DE ATENÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E NOS MATERIAIS ACESSÍVEIS DO ACERVO DO MOVIMENTO DOWN.



Viver sem limite
Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência



DISQUE SAUDE

136

Ouvidoria Geral do SUS

www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.bvs.gov.br/bvs



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA

