

SAÚDE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Ana Cláudia Brandão e colaboradores



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

BRASILEIROS COM SÍNDROME DE DOWN

Há, aproximadamente, 250 mil pessoas com síndrome de Down no Brasil.



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: ENSP, Fiocruz, 2024.

O QUE É A SÍNDROME DE DOWN (SD)?

A pessoa com síndrome de Down tem um **cromossomo**¹ a mais em suas células (**trissomia**² do cromossomo 21).

A SD ocorre naturalmente, e quase sempre, sem causa específica.

A pessoa com SD apresenta deficiência intelectual e **hipotonia muscular**³.

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

As pessoas com SD são plurais: aprendem, têm sonhos, desejos, namoram, trabalham e são parecidas com seus familiares.

Podem participar da sociedade, e ir aonde quiserem, como quaisquer pessoas.

Elas se beneficiam da educação em classes regulares, podem completar o ensino médio e fazer faculdade.

¹ Estrutura que contém o material genético de uma pessoa.

² Presença de três cromossomos.

³ Musculatura mais flácida/mole.

Pessoas com SD podem ter um trabalho digno, viver de maneira independente ou em moradias compartilhadas.

SAÚDE EM SEU CONCEITO AMPLIADO

O impedimento à participação social é a principal causa de adoecimento das pessoas com deficiência.

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

Pessoas com SD tiveram menos chance de ser reanimadas ou de receber o tratamento adequado durante a pandemia de Covid-19.

Há políticas para o aborto eugênico em vários países quando há o diagnóstico da SD.



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

RESPEITE O PROTAGONISMO DA PESSOA COM SD

Pessoas com SD se comunicam, participam de diálogos, e podem precisar de um tempo maior para isso.

Se não entender o que a pessoa disse, **peça para repetir. Não invalide a fala**, se dirigindo a um acompanhante.

Não interrompa ou tente resumir o que a pessoa com SD tem a dizer.

Verifique se a mensagem foi compreendida, perguntando à pessoa o que ela entendeu.

Algumas pessoas com SD **podem não se comunicar verbalmente. Utilize recursos de acessibilidade**, como a Comunicação Aumentativa e Alternativa - CAA para se comunicar com elas.

SUBSTITUA TERMOS CAPACITISTAS	
CERTO ✓	ERRADO ✗
Pessoa com síndrome de Down	Pessoa Down, pessoa T21, pessoa que sofre de Down, pessoa especial, atípica
Pessoa com deficiência intelectual	Doente mental, deficiente, retardado, excepcional
Condição genética	Doença, patologia

MOMENTO DA NOTÍCIA

É o momento em que a família recebe o diagnóstico da SD, durante a gestação ou após o nascimento do bebê.

A forma como a notícia é dada afeta a relação do casal com o 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.

Condições indicadas para dar a notícia

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

Quando?

- Informe logo que perceber a SD, mesmo sem a confirmação pelo **cariótipo**⁴, desde que nas condições indicadas acima.

⁴ Exame/estudo dos cromossomos de um indivíduo.

Atenção: não nasceu uma síndrome e sim um bebê cheio de possibilidades!

ORIENTAÇÕES GERAIS PARA AS FAMÍLIAS

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



A orientação é sobre a criança e não sobre a síndrome! A falta de informação causa insegurança e medos desnecessários.

INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS NA MATERNIDADE

Na maternidade, a família deve receber informações relacionadas à saúde da criança, aos exames e às avaliações necessárias.

- 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 de saúde que são mais comuns às pessoas com SD.
- Siga as orientações da Sociedade Brasileira de Pediatria para todas as crianças e as Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com SD.
- O desenvolvimento do bebê é potencializado pela **estimulação precoce**⁵.

⁵ Terapias para o desenvolvimento do bebê.



ALEITAMENTO MATERNO

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

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 protege a saúde do bebê e fortalece músculos importantes para o desenvolvimento da fala.

A orientação inadequada em função dos mitos relacionados à SD favorece o desmame.



O aleitamento materno é importante para a proteção do bebê e favorece o seu desenvolvimento.

CUIDADOS DURANTE A INFÂNCIA

- Estilo de vida saudável (alimentação, sono e atividades físicas).
- Acompanhamento do crescimento (atenção à prevenção da obesidade).
- Vacinação de acordo com o calendário vigente.
- Desenvolvimento de autonomia para atividades de vida diária, autocuidado, socialização e habilidades sociais.
- Escolarização (toda criança deve estudar em escola comum).
- Estimulação precoce com equipe multidisciplinar (fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional).



A estimulação precoce ajuda seu bebê a desenvolver a potencialidade dele.

CUIDADOS DURANTE A ADOLESCÊNCIA E A VIDA ADULTA

- Estilo de vida saudável (alimentação, sono e atividades físicas).
- Alimentação adequada e controle de peso.
- Realização de atividades físicas.
- Socialização e lazer.
- Desenvolvimento da autonomia na vida diária e autocuidado.
- Escolarização e orientação vocacional.
- Educação sexual e reprodutiva.



Pessoas com síndrome de Down têm amigos e relacionamentos amorosos e íntimos.

CUIDADOS DURANTE O ENVELHECIMENTO

Pessoas com síndrome de Down podem apresentar envelhecimento precoce.

O envelhecimento envolve questões biológicas, aspectos emocionais e sociais. Atente para:

- Estilo de vida saudável.
- Hidratação e cuidados com a pele.
- Existência de rede de apoio.
- Manutenção de estímulos cognitivos.
- 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: EDUCAÇÃO SEXUAL

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



Saiba mais
sobre direitos
e saúde sexual

Pessoas curateladas mantêm os direitos sexuais e reprodutivos.

INICIATIVAS DESEJÁVEIS: QUALIFICAÇÃO DOS TRABALHADORES

- Educação permanente: formação anticapacitista e conhecimento das diretrizes de atenção à saúde da população com SD.
- Considerar a singularidade de cada indivíduo para garantir a saúde integral.
- Identificar as pessoas e mapear **tecnologias assistivas**⁶ necessárias.
- Orientação para o apoio à tomada de decisão.
- Oferecer orientações centradas na pessoa, família e nos cuidadores.
- Utilizar gráficos de desenvolvimento específicos para a população com SD, disponíveis no site da Sociedade Brasileira de Pediatria.
- Incluir a temática em disciplinas, estágios supervisionados, residências médicas e multiprofissionais.

⁶ Recursos de acessibilidade.

INICIATIVAS DESEJÁVEIS: QUALIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS

- Promover ações para a inclusão social no território.
- Promover organizações de autodefensores (em que as próprias pessoas lutam por si).
- Encaminhar a grupos com outros familiares ou pessoas com SD.
- Ampliar a representatividade nas campanhas de saúde.
- Estabelecer vínculo e cuidado humanizado.
- Produzir conhecimento específico com a participação das pessoas com síndrome de Down e familiares.
- Mapear as tecnologias assistivas e os apoios disponíveis.
- Efetivar linhas de cuidado com olhar específico para pessoas com SD.
- Revisar protocolos clínicos.



CUIDADOS DE SAÚDE DA PESSOA COM SD

CUIDADOS	RECÉM-NASCIDO – 12 MESES	INFÂNCIA
EXAMES	<p>Cariótipo¹</p> <p>Eco cardiograma</p> <p>TSH² e T4 livre³: na triagem neonatal, aos 6 e aos 12 meses</p> <p>Hemograma: ao nascimento, aos 6 e aos 12 meses</p> <p>Ultrassonografia de abdome</p>	<p>TSH² e T4 livre³ anual</p> <p>Hemograma anual</p> <p>Polissonografia⁷ - a partir dos 4 anos e quando houver suspeita de distúrbio do sono</p>
AVALIAÇÕES	<p>Visão - Ao nascimento, aos 6 meses e aos 12 meses</p> <p>Audição - teste da orelhinha (EOA⁴) e BERA⁵ ao nascimento, audiometria comportamental e timpanometria aos 6 meses e 1 ano</p>	<p>Visão: anual</p> <p>Audição: semestral até os 4 anos e depois anual</p>
VACINAÇÃO	<p>Calendário oficial</p> <p>Palivizumabe⁶, se indicado</p>	<p>Calendário oficial</p> <p>Pneumo 23 aos 2 anos</p> <p>Influenza anual</p>
ORIENTAÇÕES	<p>Momento da Notícia (Cartilha "Três vivas para o bebê!")*</p> <p>Informações por escrito/grupos de apoio/contato com outras famílias/site do Movimento Down (https://www.movimentodown.org.br)</p> <p>Incentivo ao aleitamento materno</p> <p>Estimulação global com equipe multiprofissional</p> <p>*https://www.movimentodown.org.br/2013/07/cartilha-tres-vivas-para-o-bebe-disponivel-para-download/</p>	<p>Estimulação global</p> <p>Dieta saudável e equilibrada e hidratação</p> <p>Estímulo à atividade física</p> <p>Socialização</p> <p>Escolaridade</p> <p>Promoção de autonomia nas atividades de vida diária e autocuidado</p> <p>Prevenção contra abusos (psicológico, sexual, físico)</p> <p>Atenção a sinais de negligência/abandono</p>

CUIDADOS	ADOLESCÊNCIA E VIDA ADULTA
EXAMES	<p>TSH² e T4 livre³ anual Hemograma anual Lipidograma e glicemia de jejum Polissonografia⁷</p>
AVALIAÇÕES	<p>Visão: anual Audição: pelo menos a cada 2 anos Ginecológica</p>
VACINAÇÃO	<p>Calendário oficial Influenza anual</p>
ORIENTAÇÕES	<p>Estimulação global Dieta saudável e equilibrada Hidratação Estímulo à atividade física Socialização Educação sexual Escolaridade Promoção de autonomia nas atividades de vida diária e autocuidado Prevenção contra abusos (psicológico, sexual, físico) Atenção a sinais de negligência/abandono Incentivo ao trabalho formal</p>

GLOSSÁRIO

- 1 – Cariótipo: exame de sangue que estuda os cromossomos de um indivíduo.
- 2 – TSH: hormônio que estimula a atividade da glândula tireoide
- 3 – T4 livre: avalia a quantidade de hormônio T4 produzido pela tireoide
- 4 – EOA: Emissão Otoacústica (avalia função auditiva)
- 5 – BERA: Exame do Potencial Evocado Auditivo do Tronco Encefálico (avalia a função auditiva)
- 6 – Palivizumabe: anticorpo aplicado para prevenir infecções graves causadas pelo vírus sincicial respiratório
- 7 – Polissonografia: identifica distúrbios do sono

COMO DIZER À PESSOA QUE ELA TEM SÍNDROME DE DOWN?

- Fale de forma leve e realista, desde a primeira infância. Aproveite as situações do dia a dia para oferecer explicações.
- A pessoa deve estar consciente de suas habilidades e dificuldades.
- Apoie a formação de uma autoimagem positiva.
- Afirme seus valores, qualidades e que cada pessoa é única.
- **O autorreconhecimento é fundamental para lutar por seus direitos e protagonizar sua vida.**

A discriminação em razão da deficiência é crime punível com multa e reclusão de 1 a 3 anos (art. 88, Lei 13.146/15).

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 DA PESSOA 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 Santos, Roberta Goldstein

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

SERGIO AROUCA

Marco Menezes

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 (brandao.ana@uol.com.br),

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

Carolina Aguilar, Flávia Cortinovis,

Maria Helena Mendonça, Danielle Bittencourt,

Arthur Medeiros

APOIO

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

MOVIMENTO DOWN

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES

DE SÍNDROME DE DOWN (FBASD)

RECURSOS DE ACESSIBILIDADE

Helena Werneck – SMPD-Rio

Flávia Cortinovis – SMPD-Rio

Patrícia Almeida – Movimento Down

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 sobre saúde da pessoa com deficiência

Caso testemunhe discriminação em razão da deficiência, denuncie!

DISQUE 100



FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN



Movimento Down



acolhe acessibilidade direitos e saúde



Rio Acessibilidade Pessoa com Deficiência



SOCIAL GOV RJ



Programa de Fomento ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico Aplicado à Saúde Pública



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA ENSP



PMA Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência em Saúde



FIOCRUZ



Conselho Nacional de Saúde



SUS

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA

MINISTÉRIO DA SAÚDE



GOVERNO FEDERAL BRASIL UNIÃO E RECONSTRUÇÃO