



**Comentado [CC1]:** GOSTO DESSA PARA A CAPA  
JÁ FOI USADA EM ALGUM MATERIAL?

**Saúde da pessoa com Síndrome de Down**

**Ana Cláudia Brandão e colaboradoras**

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. A saúde da pessoa com síndrome de Down. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2024.

## O QUE É A SÍNDROME DE DOWN? Pag 3

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: musculatura mais flácida/mole**

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

São pessoas **plurais** e guardam semelhanças com seus familiares.

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

Tem 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 **pag 5**

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 por exemplo 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.



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

## QUEM DEVE COMUNICAR A NOTÍCIA? Pag 7

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

### 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 tem 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 tem 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](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf)

## ALEITAMENTO MATERNO – pag 9

**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.**

**Comentado [CC2]:** DESENVOLVER ILUSTRAÇÃO DE FAMÍLIA RECEBENDO O DIAGNÓSTICO AOS MOLDES DESSA IMAGEM

## 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 11

### 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.
- ✓ Seguir as orientações de exames e avaliações periódicas de acordo com a Diretriz do MS.



**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.



Link guia sexo e cuidado menstrual

PESSOAS CURATELADAS MANTÉM OS DIREITOS SEXUAIS E

REPRODUTIVOS

## CUIDADOS DURANTE O ENVELHECIMENTO 13

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



Comentado [CC3]: CASAL DE JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Comentado [CC4]: ILUSTRAÇÃO DE UMA PESSOA IDOSA COM SD

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 disponíveis no link:  
<https://www.sbp.com.br/departamentos/endocrinologia/graficos-de-crecimento/>
- ✓ 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 15

- ✓ 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

H

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

### 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.

### FICHA TÉCNICA

#### USO DAS PALAVRAS

CERTO	ERRADO
PESSOA com síndrome de Down	peessoa 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

