

# Agenda de celebração do Dia Internacional da síndrome de Down

## Saúde da Pessoa com síndrome de Down

LAÍS SILVEIRA COSTA, FLÁVIA CORTINOVIS  
E COLABORADORAS

[lais.costa@fiocruz.br](mailto:lais.costa@fiocruz.br)

+55 21 98117-1881

Escola Nacional de Saúde Pública – Fiocruz  
Rio de Janeiro, 18 de março de 2024



PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA

EDUCAÇÃO



**PMA**  
DISSEMINANDO  
CIÊNCIA EM  
SAÚDE PÚBLICA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
**Fundação Oswaldo Cruz**  
Vice-presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas



## PERCURSO PROPOSTO

- ✓ **Nuvem de Palavras**
- ✓ **Conteúdo sobre a saúde da pessoa com síndrome de Down**
- ✓ **Discussão sobre o conteúdo e ilustrações**
- ✓ **Sistematização das sugestões**

# Nuvem de Palavras

**(participantes foram convidados a apontarem conteúdo que seria importante constar em cartilha sobre a saúde da pessoa com síndrome de Down)**

---



## **SAÚDE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN**

**Conteúdo: Ana Cláudia Brandão e colaboradoras**

**Uma produção da Escola Nacional de Saúde Pública –**

**ENSP/FIOCRUZ**



**Pessoas com síndrome de Down são pessoas!**

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

**Há aproximadamente 250.000 com SD em nosso país.**

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

**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**

**Pessoas com SD podem ter um emprego competitivo.**

**Benefício da educação em classes regulares\*\*muitas completam o ensino médio e algumas, a faculdade.**

**E podem viver de maneira independente ou em moradias compartilhadas, com apoio se necessário.**

**A expectativa de vida atual é de 60 anos.**



## O QUE É A SÍNDROME DE DOWN?

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

**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.**

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

**Pessoas com síndrome de Down sempre existiram e compõem a diversidade humana.**



## **SAÚDE EM SEU CONCEITO AMPLIADO**

**A principal causa de adoecimento das pessoas com deficiência decorre da exclusão social.**

**Pessoas com deficiência intelectual são as mais vulnerabilizadas 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 presunção de que aquele bebê não será capaz de mamar.**

**Para melhores resultados de saúde, o time de médicos, terapeutas e família deve trabalhar em conjunto.**

**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 eugênico em vários países da Europa e nos EUA. No Brasil o aborto não é legalizado, mas familiares relatam a sugestão do aborto no caso do diagnóstico precoce 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 as necessidades de saúde da pessoa com SD**
- ✓ **respeitar o seu protagonismo**
- ✓ **acessar todas as linhas de cuidado, como por exemplo a saúde da mulher, do adolescente, sexual e reprodutiva, do idoso**





## **MOMENTO DA NOTÍCIA**

**O Momento da Notícia é aquele em que os pais recebem o diagnóstico de que seu bebê tem SD.**

**Pode acontecer durante a gestação ou após o nascimento.**

**Ele tem importância fundamental no estabelecimento do vínculo do casal com seu bebê.**

**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!**

**A falta de informação causa insegurança e medos desnecessários.**

## MOMENTO DA NOTÍCIA

### QUEM DEVE COMUNICAR A NOTÍCIA?

- Trabalhador de saúde com melhor vínculo com a família, acompanhado de alguém bem informado sobre a SD, caso necessário

### COMO (condições indicadas)?

- a notícia do diagnóstico deve ser dada em local com privacidade, na presença de ambos os familiares, com o bebê no colo.
- Chame o bebê pelo nome, iniciando a conversa com palavras positivas, parabenizando-os pelo nascimento

### QUANDO?

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

### 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
- Tranquilize a família: todas essas informações podem ser repetidas em outro momento

## INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS NA MATERNIDADE

**Na maternidade, a família deve receber informações relacionadas a possíveis condições associadas, assim como 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.**

**\* Inserir links Diretrizes de Atenção à Pessoa com síndrome de Down (Ministério da Saúde – 2013)**





## ALEITAMENTO MATERNO

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

**FATO:** A síndrome de Down não impede que o bebê amamente.

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 dias e meses de vida.

## CUIDADOS DURANTE A INFÂNCIA

### Prioridades:

- ✓ a aquisição e manutenção de estilo de vida saudável (alimentação, higiene do sono e atividades físicas).
- ✓ acompanhamento do crescimento físico (com especial atenção à prevenção da obesidade).
- ✓ vacinação de acordo com o calendário vigente.
- ✓ orientações para o desenvolvimento de autonomia necessários para o cotidiano (atividades de vida diária, autocuidado, socialização e aquisição de habilidades sociais)
- ✓ escolaridade (toda criança deve estudar em escola comum).
- ✓ acompanhamento com equipe multiprofissional de estimulação precoce\* e contato com associações de pais ou grupos de apoio.

\* 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.**

**PESSOAS COM SINDROME 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.



**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**
- ✓ **Rede de apoio**
- ✓ **Manutenção de estímulos cognitivos**
- ✓ **Envelhecimento precoce**
- ✓ **Possibilidade de perda de memória**
- ✓ **Possibilidade de depressão**

## 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 T21, disponíveis no site da Sociedade Brasileira de Pediatria \*link.
- ✓ Discutir os avanços e novas abordagens de cuidado.
- ✓ Inclusão da temática nas disciplinas, estágios supervisionados e nas residências.



## **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**
- ✓ **Ampliar a representatividade nas campanhas de saúde**
- ✓ **Rever protocolos clínicos**
- ✓ **Efetivar linhas de cuidado com olhar específico para pessoas com SD**



## INICIATIVAS DESEJÁVEIS - QUALIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS

- ✓ grupos de apoios locais
- ✓ organizações de autodefensores
- ✓ centros de estimulação precoce
- ✓ material impresso
- ✓ folhetos explicativos
- ✓ livros
- ✓ indicações de especialistas
- ✓ contato com familiares de crianças com SD.

## USO DAS PALAVRAS

### CERTO

✓ PESSOA com síndrome de Down

✓ PESSOA com deficiência intelectual

✓ Condição genética

### ERRADO

X pessoa Down, pessoa que sofre sofre ou é vítima de Down, portador de síndrome de Down

X retardado, doente mental, deficiente

X doença, patologia





## ALGUNS MITOS

- ✓ Pessoa com síndrome de Down é doente
- ✓ Mulheres com SD são assexuadas
- ✓ Homens com SD são descontrolados, excessivos e violentos (hipersexualidade)
- ✓ Somente mulheres mais velhas tem bebê com SD
- ✓ Pessoas com SD só são parecidas entre si
- ✓ São eternas crianças, incapazes de uma vida plena
- ✓ São “anjos”, carinhosas...

# Cuidados de Saúde para a Pessoa com síndrome de Down

	Recém-nascido – 12 meses	Infância	Adolescência e Vida Adulta
Exames	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.	TSH e T4 livre anual  Hemograma anual  Raio X de coluna cervical*  Polissonografia aos 4 anos*	TSH e T4 livre anual  Hemograma anual  Lipidograma e glicemia de jejum, se obesidade  Polissonografia*  Ecocardiograma*
Avaliações	Visão: ao nascimento 6 meses 12 meses  Audição: ao nascimento (EOA e BERA) 6 meses 12 meses (áudio comportamental e impedanciometria)	Visão: anual    Audição: semestral até os 4 anos e depois anual.	Visão: anual    Audição: anual  Ginecológica para as jovens
Imunização	Calendário Oficial  Palivizumabe, se indicação	Calendário Oficial  Pneumo 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 auto-cuidado  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, auto-cuidado, 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

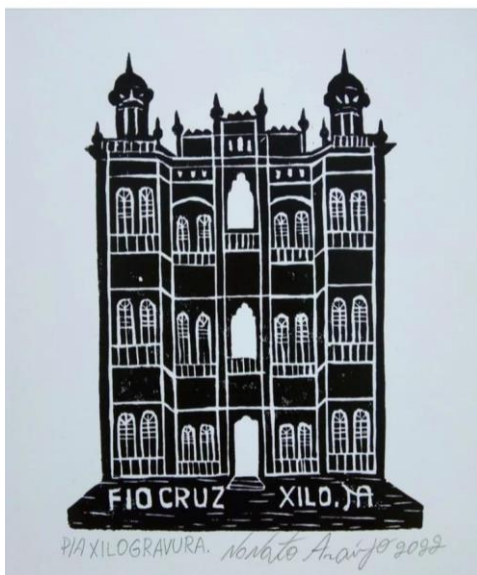
## Nonato Araújo



Nonato Araujo  
6 h · 🌐



5 de Agosto Dia Nacional da Saúde. Xilogravura de minha autoria. Eu vim ao Mundo pra fazer Arte e minha Arte é que vai fazer minha história, mesmo que negada e desconhecida por muitos minha história, meu objetivo mesmo é fazer Arte!



*Termino agradecendo  
Ao nosso pai soberano  
Que fez o céu e a terra  
Sem cometer um engano  
Não seja indiferente  
Porque pra lidar com gente  
Basta apenas ser HUMANO*

**Edson  
Oliveira**



**Janna  
Brilyantova**

**Homenageando alguns dos nossos artistas!!  
Laís S. Costa - (21) 98117-1881**