

# 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

  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca  
ENSP

**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 hipotonía 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



A falta de informação causa insegurança e medos  
desnecessários.

## 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!**

## 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

X

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

✓ PESSOA com deficiência intelectual

X

retardado, doente mental, deficiente

✓ Condição genética

X

doença, patologia

### ERRADO



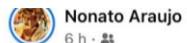
## ALGUNS MITOS

- ✓ 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

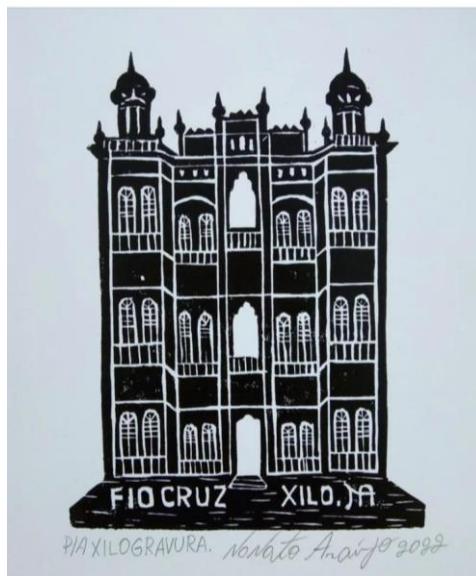
	Recém-nascido – 12 meses	Infância	Adolescência e Vida Adulta
<b>Exames</b>	Cariótipo Ecocardiograma TSH e T4 livre: triagem neonatal 6 meses 12 meses Hemograma: ao nascimento 6 meses 12 meses USG de abdome, cérebro e quadris, se possível.	TSH e T4 livre anual  Hemograma anual  Raio X de coluna cervical*  Polissonografia aos 4 anos*	TSH e T4 livre anual  Hemograma anual  Lipidograma e glicemia de jejum, se obesidade  Polissonografia*  Ecocardiograma*
<b>Avaliações</b>	Visão: ao nascimento 6 meses 12 meses  Audição: ao nascimento (EOA e BERA) 6 meses 12 meses (audio comportamental e impedânciometria)	Visão: anual  Audição: semestral até os 4 anos e depois anual.	Visão: anual  Audição: anual  Ginecológica para as jovens
<b>Imunização</b>	Calendário Oficial  Palivizumabe, se indicação	Calendário Oficial  Pneumo 23 aos 2 anos  Influenza anual	Calendário Oficial  Influenza anual
<b>Orientações</b>	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



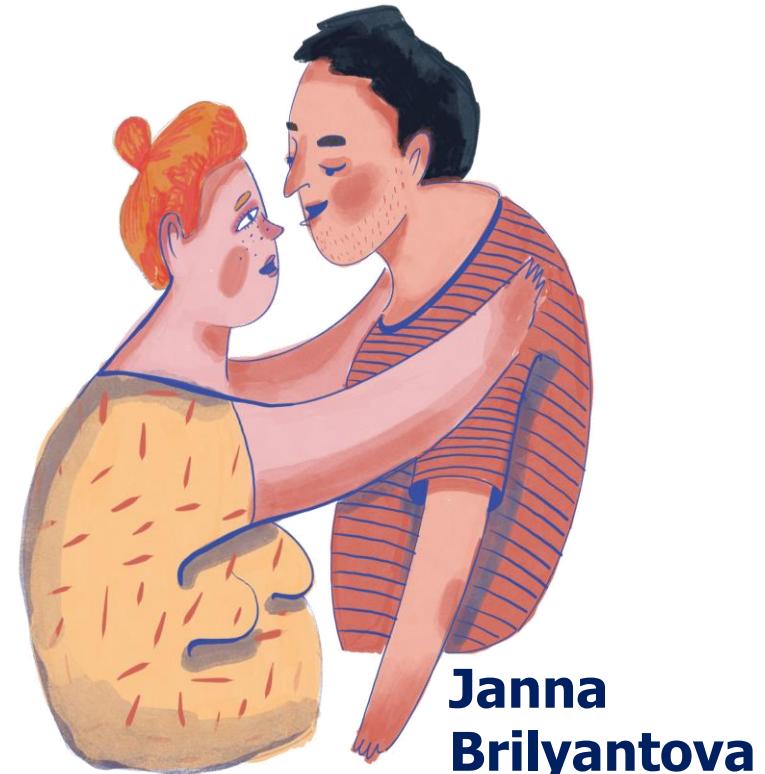
Nonato Araújo  
6 h ·

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



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