

MINISTÉRIO DA SAÚDE

**CUIDADOS DE SAÚDE ÀS PESSOAS
COM SÍNDROME DE DOWN**

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

Série F. Comunicação e Educação em Saúde

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: 1ª edição – 2012 – 300 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: peessoacomdeficiencia@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

Colaboradores

Ana Paula Abreu

Bettina Mattar

Bianca Ramos

Laura Landi

Luciene Muniz

Marcela Máximo

Maria Antonia Goulart

Maria Cristina de Orleans e Bragança

Patricia Almeida

Paula de Mattos Werneck

Raquel Bento

Simone Evangelista

Diagramação

Movimento Down

Fotos

Movimento Down

Foto de capa

Radilson Carlos Gomes

Normalização

Editora MS

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. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

30 p. : il. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde)

ISBN 978-85-334-1953-7

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 2012/0424

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

O QUE É SÍNDROME DE DOWN?

O QUE É CÉLULA?

O QUE É CROMOSSOMO?

QUEM PODE TER SÍNDROME DE DOWN?

POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?

2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

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

DIAGNÓSTICO LABORATORIAL

3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO...

AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?

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

4 CUIDAR É PRECISO!

5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?

6 MENSAGEM FINAL

REFERÊNCIA



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 DAS SÍNDROMES.

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.

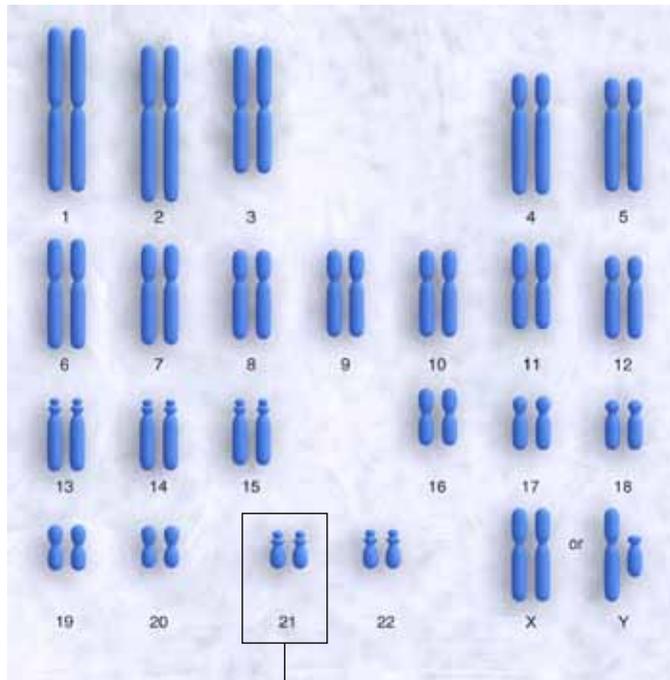


FIGURA 1 – PESSOA COM DOIS CROMOSSOMOS 21

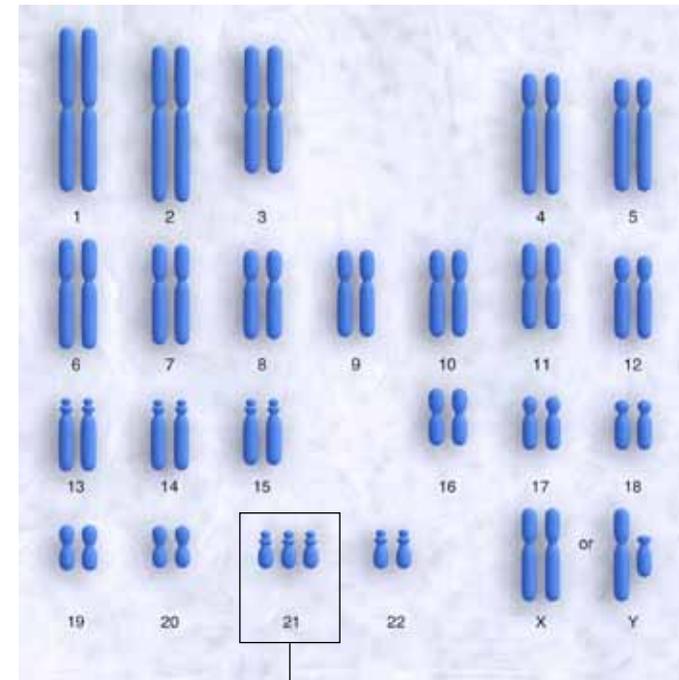


FIGURA 2 – PESSOA COM TRÊS CROMOSSOMOS 21

O QUE É CÉLULA?

O CORPO HUMANO É FORMADO POR MUITAS E MUITAS CÉLULAS.

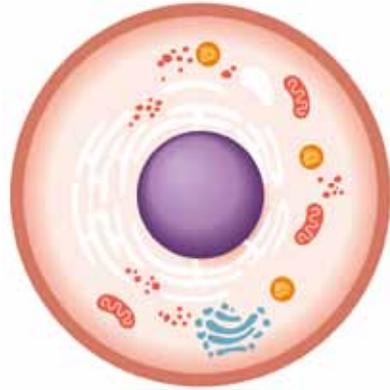


FIGURA 3 –
UMA CÉLULA

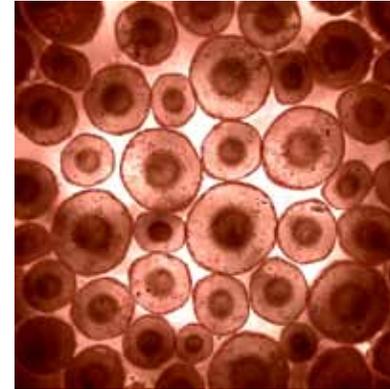


FIGURA 4 –
MUITAS CÉLULAS



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, FORMATO DO NARIZ, ALTURA E MUITAS OUTRAS COISAS.



FIGURA 6 – UM CROMOSSOMO

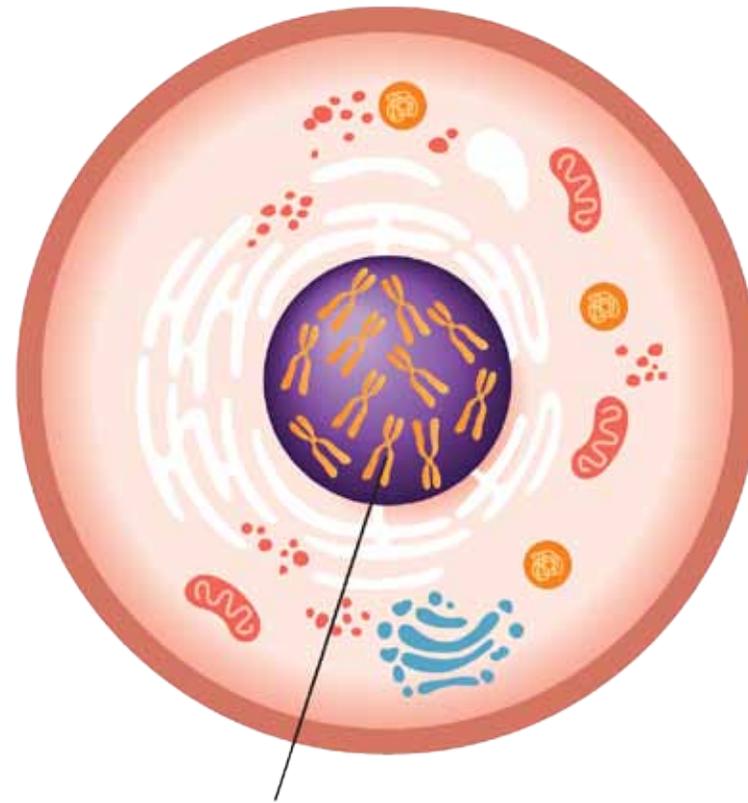


FIGURA 7 – CROMOSSOMO DENTRO DA CÉLULA



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.

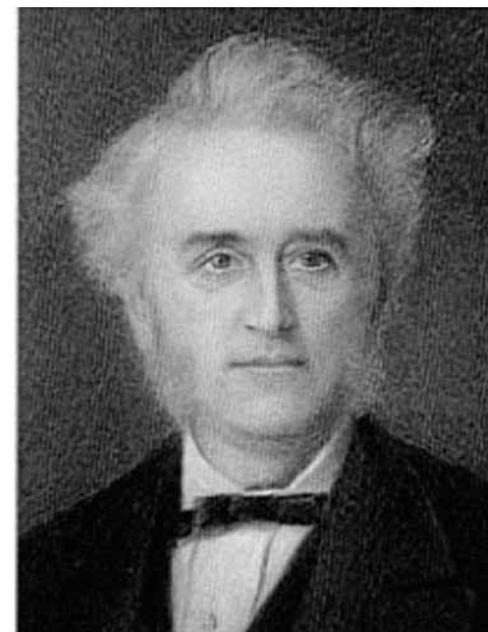


FIGURA 8 – DR. JOHN LANGDON DOWN

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?

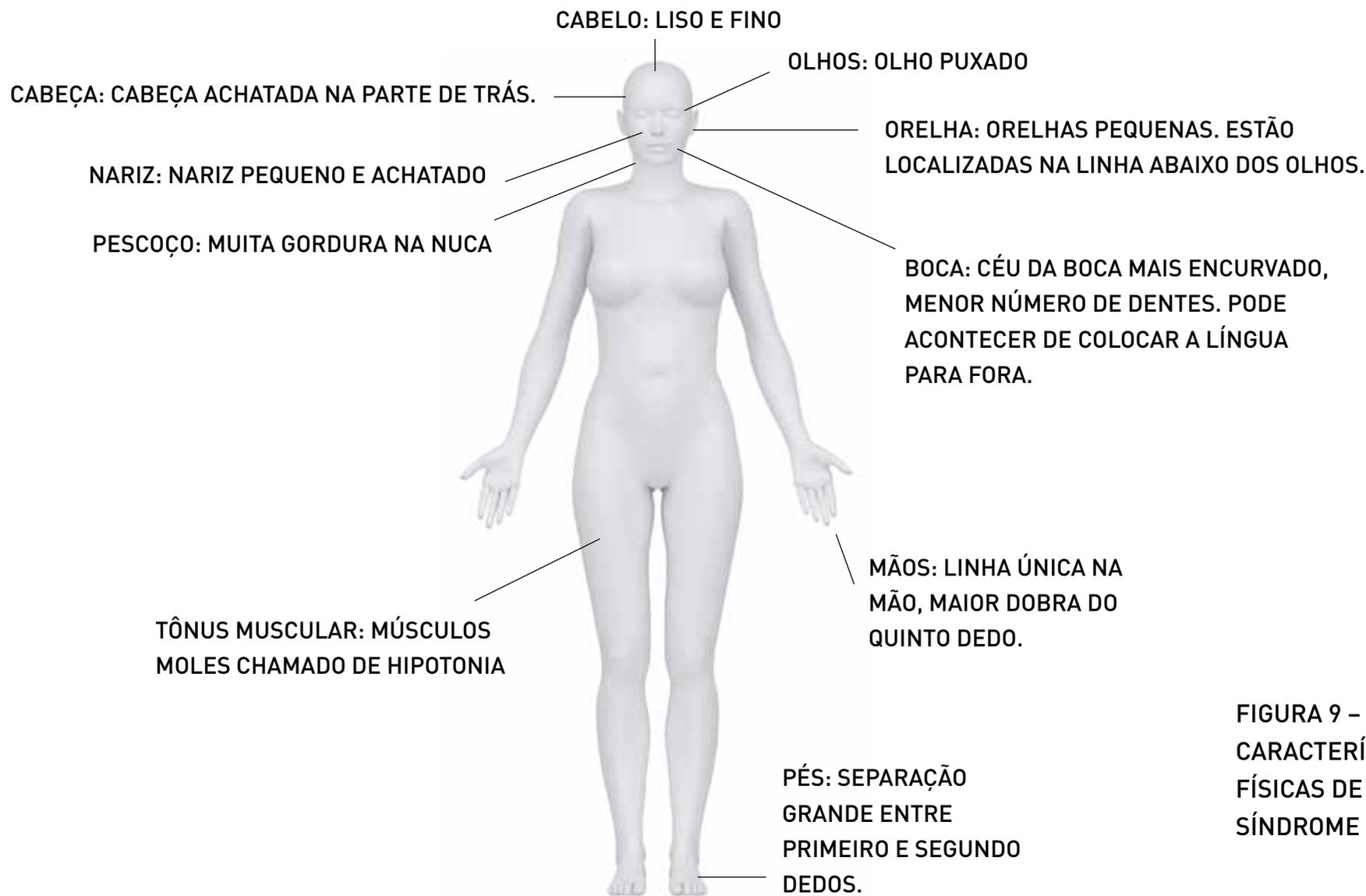


FIGURA 9 –
CARACTERÍSTICAS
FÍSICAS DE PESSOA COM
SÍNDROME DE DOWN

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

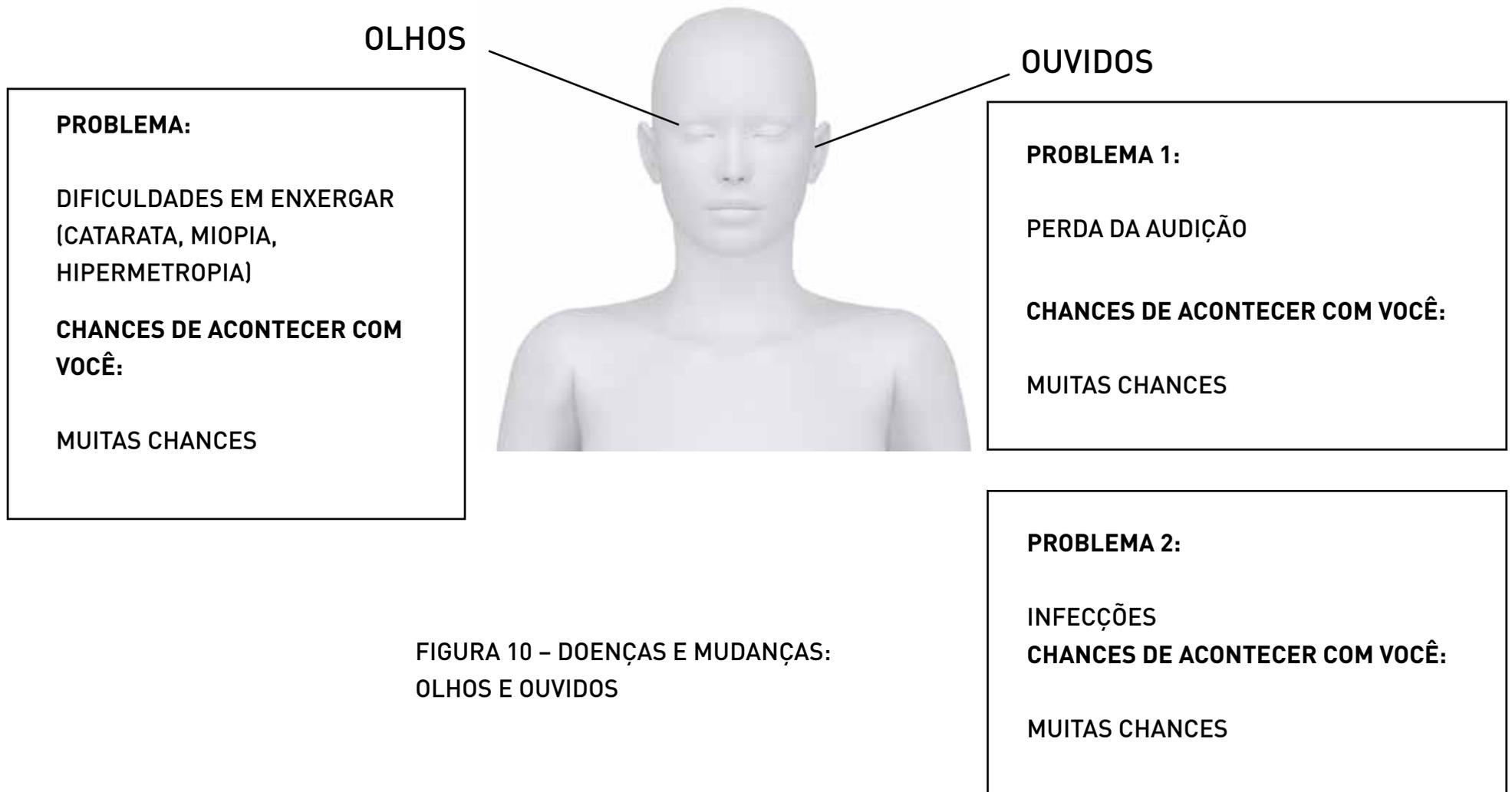
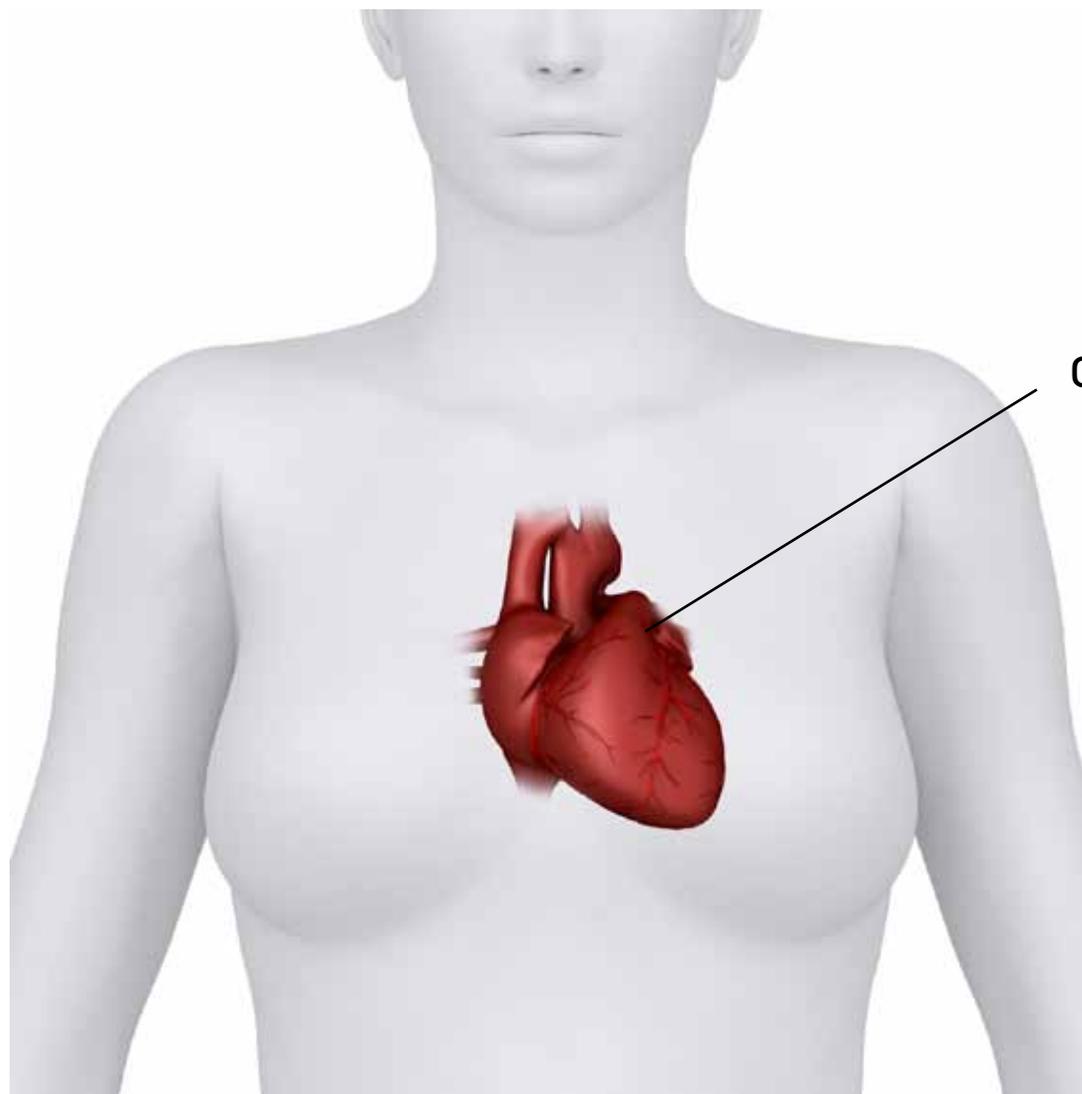


FIGURA 10 – DOENÇAS E MUDANÇAS:
OLHOS E OUVIDOS



CORAÇÃO

PROBLEMA

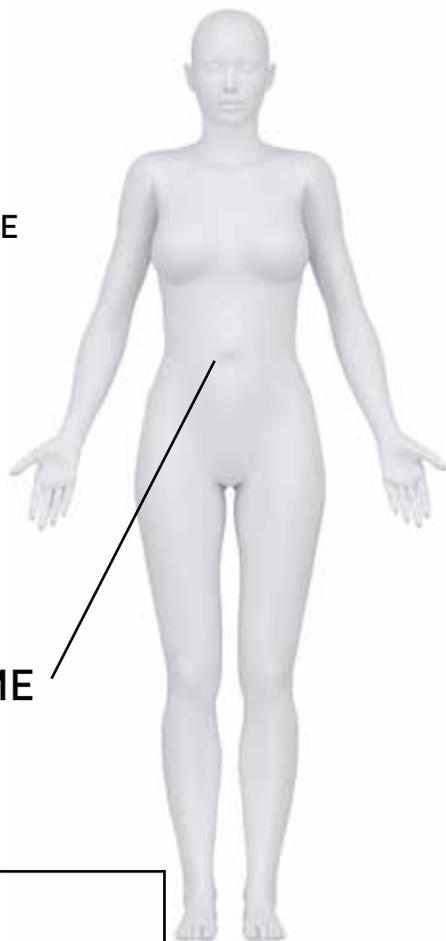
FORMA DO CORAÇÃO ALTERADA

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

MUITAS CHANCES

FIGURA 11 – DOENÇAS E MUDANÇAS: CORAÇÃO

FIGURA 12 – DOENÇAS E MUDANÇAS: ABDOME



ABDOME

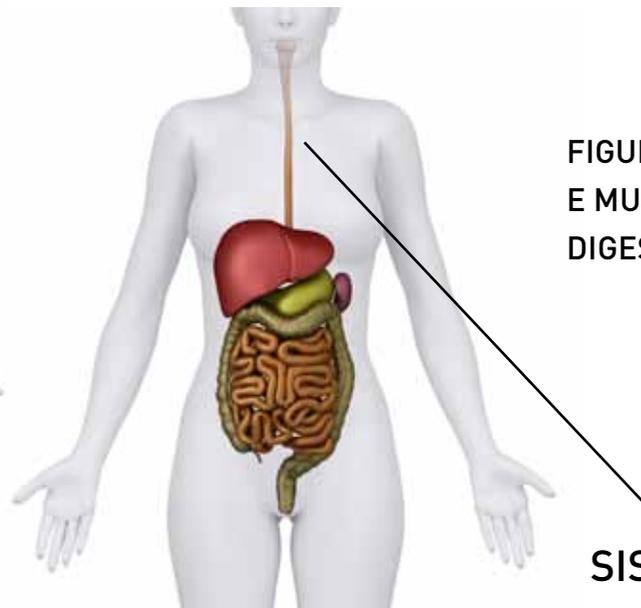
PROBLEMA:

HÉRNIA NO UMBIGO

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ:

MUITAS CHANCES

FIGURA 13 - DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA DIGESTIVO



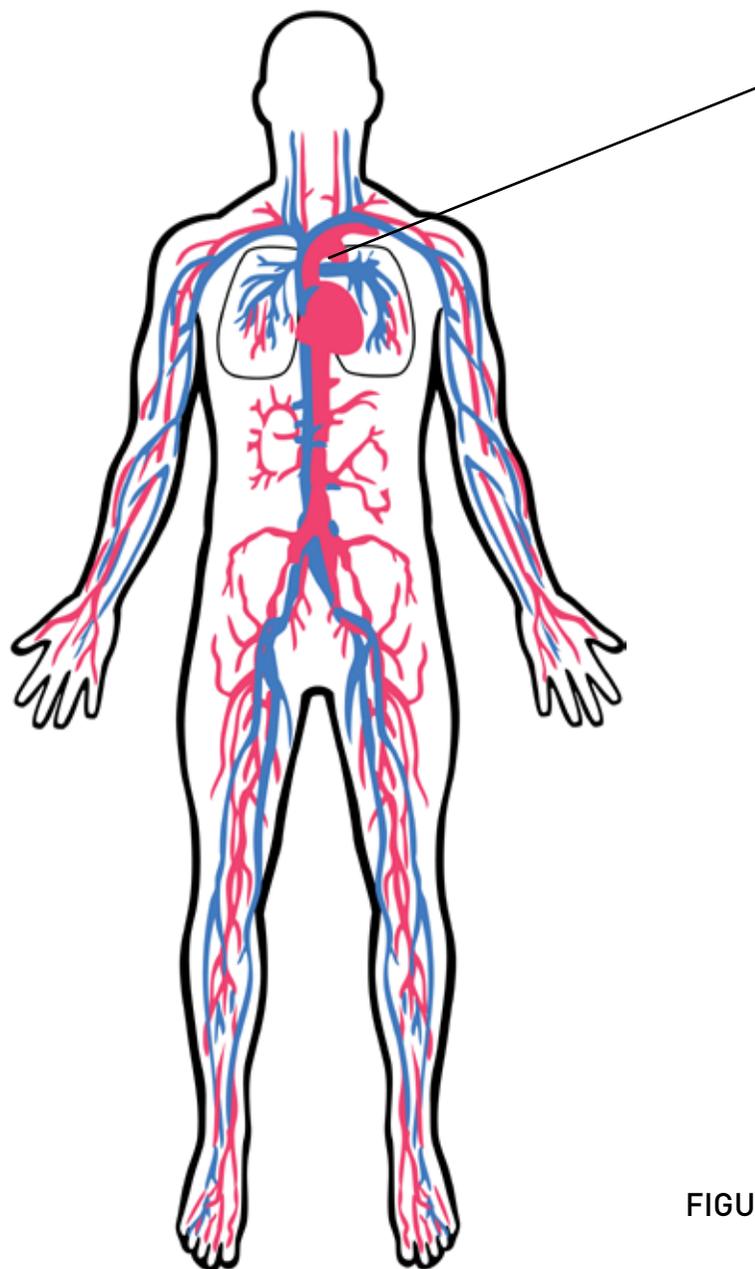
SISTEMA DIGESTIVO

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

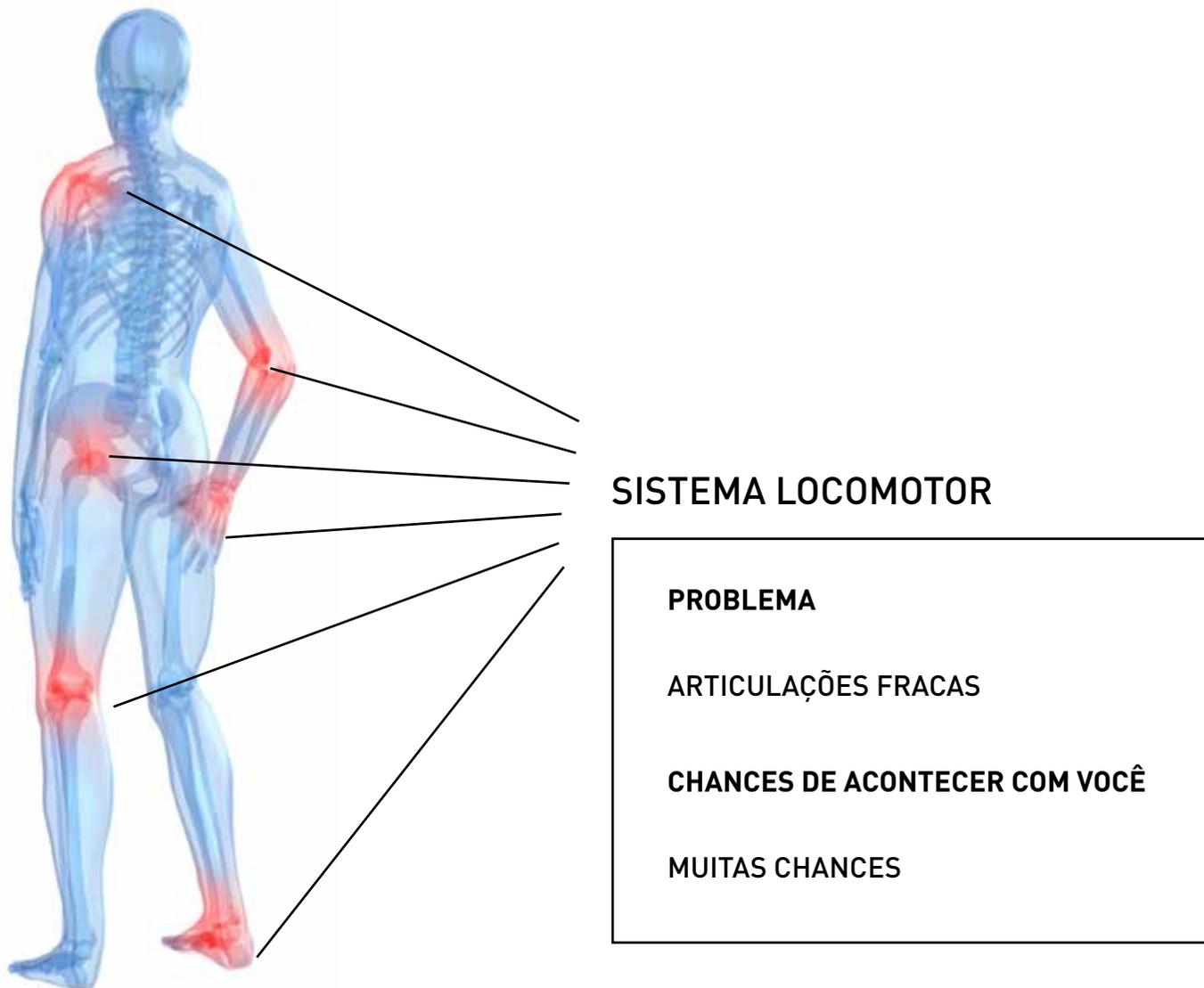
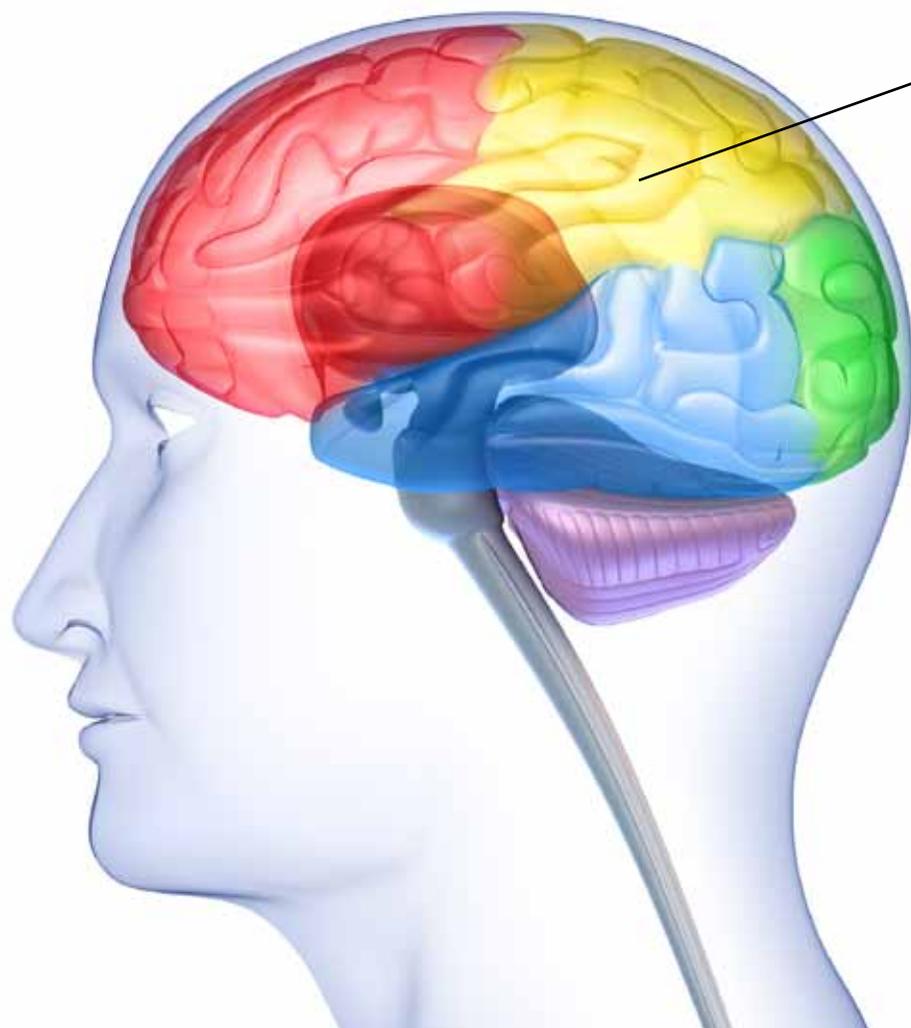


FIGURA 15 – DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA LOCOMOTOR



SISTEMA NERVOSO

PROBLEMA 1

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

MUITAS CHANCES

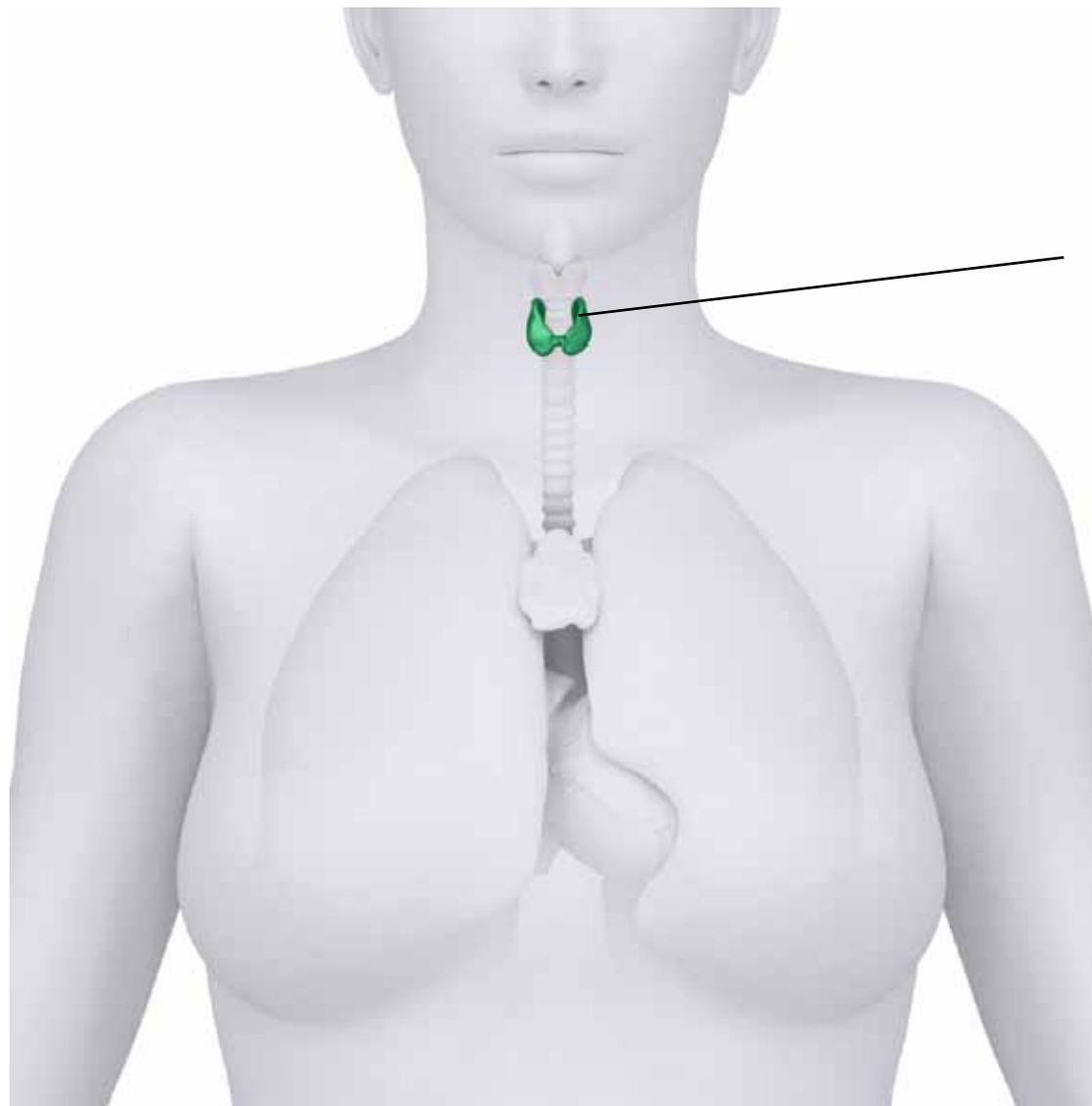
PROBLEMA 2

CONVULSÕES

CHANCES DE ACONTECER COM VOCÊ

POUCAS CHANCES

FIGURA 16 - DOENÇAS E MUDANÇAS: SISTEMA NERVOSO



SISTEMA ENDÓCRINO

PROBLEMA 1

A GLÂNDULA TIREÓIDE 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 ATRAVÉS 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.

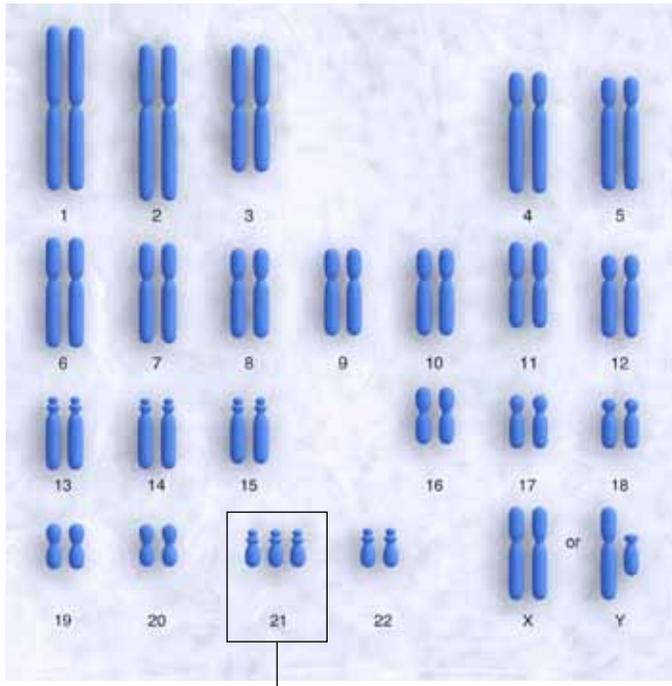


FIGURA 18 – PESSOA COM TRÊS CROMOSSOMOS 21

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: 0 -1 ANO



EXAMES:

- EXAME PARA VER COMO ESTÁ A TIREÓIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- CARIÓTIPO, PARA VER OS CROMOSSOMOS;
- 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 TIREÓIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- SE FOR 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;
- SE FOR NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- SE FOR NECESSÁRIO, RAIOS X DA COLUNA;
- EXAMES PARA VER QUANTIDADE DE AÇÚCAR E GORDURAS NO SANGUE;
- SE FOR 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 TIREÓIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- SE FOR NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- SE FOR NECESSÁRIO, RAIOS X DA COLUNA;
- EXAMES PARA VER QUANTIDADE DE AÇÚCAR E GORDURAS NO SANGUE;
- SE FOR 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 TIREÓIDE;
- HEMOGRAMA, PARA VER AS CÉLULAS DO SANGUE;
- SE FOR NECESSÁRIO, FAZER ECOCARDIOGRAMA PARA VER IMAGEM DO CORAÇÃO;
- EXAME DE OLHOS;
- EXAME DE OUVIDOS;
- SE FOR 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.

ISBN 978-85-334-1953-7



SAÚDE SEM LIMITE



DISQUE SAÚDE

136

Ouvidoria Geral do SUS

www.saude.gov.br



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA