

Pesquisa e Ações em Saúde Pública

Edição XXVIII

Capítulo 27

O PAPEL DA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL NA SAÚDE INTEGRAL DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA EXPERIÊNCIA MULTIDISCIPLINAR

CAROLINA SCARDUA DADERIO FRAGA¹
ADRIANA HADAD CHERULLI¹
GABRIELLA SANTOS MARTINS¹
LAIS CASSALHO EVANGELISTA¹
MARIA CLARA GENOVEZ AOKI¹
LÍVIA SILVA SANTOS¹
MARIA EDUARDA RAMOS PAIVA¹
CARLA TAINÁ ALEIXO MOURA¹

MARIANA PEREIRA DE SOUZA¹
ANA LUIZA PEREIRA DE SOUZA¹
ANNE CAROLINE CHAVITO RIBEIRO¹
MARIA LAURA MELO LUVIZOTO¹
JULIA DELBONI DOS SANTOS¹
JÚLIA CAVALHEIRO MODESTO
JOSÉ FRANCISCO KERR SARAIVA²

¹Discente da Escola de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas e voluntário(a) do Projeto de Voluntariado Acadêmica da Fundação Síndrome de Down de Campinas.

²Orientador do Projeto de Voluntariado Acadêmica da Fundação Síndrome de Down de Campinas.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Alimentação Saudável; Saúde Pública.

DOI

10.59290/2151621030

P EDITORA
PASTEUR

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética decorrente da presença de uma cópia extra do cromossomo 21 (HSA21), com frequência estimada de 1 em 700 nascidos vivos. Por se tratar do menor cromossomo do genoma humano e apresentar baixa densidade gênica, sua trissomia é compatível com maior sobrevivência até a idade adulta quando comparada a outras aneuploidias, porém, a superexpressão gênica leva a desequilíbrios em diferentes sistemas do organismo. Como consequência, pessoas com SD podem apresentar diversas condições clínicas associadas, incluindo doenças gastrointestinais e respiratórias, déficits cognitivos, visuais e auditivos, além de cardiopatias congênitas (GONZÁLEZ-AGÜERO *et al.*, 2021).

Observa-se também nessa população redução da taxa de metabolismo basal e, consequentemente, do gasto energético, o que resulta em uma maior incidência de alterações metabólicas e doenças crônicas não transmissíveis, como obesidade, hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia e diabetes mellitus tipo 2 (AGUIAR *et al.*, 2023; SANTOS *et al.*, 2020). Frente a esse cenário, a alimentação adequada assume papel central na promoção da saúde integral, uma vez que padrões alimentares equilibrados – baseados no consumo de alimentos *in natura*, como frutas, hortaliças, cereais integrais e proteínas magras, e na redução de ultraprocessados, gorduras saturadas, açúcares e sal – mostram-se eficazes tanto na prevenção quanto no controle dessas enfermidades (SANTOS *et al.*, 2020). Nesse contexto, dietas como a DASH (*Dietary Approaches to Stop Hypertension*) e a mediterrânea exemplificam os benefícios da alimentação saudável sobre a saúde cardiovascular e metabólica, incluindo a redução da pressão arterial, do colesterol LDL e do risco estimado de

eventos cardiovasculares (WILLETT *et al.*, 1995).

Entretanto, os desafios relacionados à saúde e à alimentação não se restringem às repercussões biológicas da SD. O contexto social em que essas pessoas frequentemente estão inseridas é historicamente marcado por processos de exclusão e reclusão, o que as predispõe ao sedentarismo, reforça relações de interdependência e limita oportunidades de participação social (GOFFMAN, 1988; PONTES, 2013). Apesar do despreparo da sociedade para inclusão, há reflexos a nível da esfera privada, com uma superproteção familiar, que, embora de modo inconsciente, perpetua estigmas associados à deficiência intelectual (LEPRI, 2012).

Nesse cenário, merece destaque o fenômeno da infantilização, entendido como a tendência de perceber e tratar pessoas com SD como crianças mesmo após a infância, desconsiderando sua capacidade de tomar decisões, exercer responsabilidades e participar ativamente da vida cotidiana. Frequentemente associada à superproteção, essa dinâmica reforça ciclos de dependência familiar (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION [APA], 2018). No cotidiano, tal processo se expressa, entre outros aspectos, na dificuldade de reconhecer esse indivíduo como capaz de realizar atividades básicas relacionadas à própria alimentação, como cozinhar, utilizar utensílios, manipular alimentos e participar de escolhas alimentares. Embora motivada por uma intenção genuína de cuidado, a antecipação constante de necessidades e a substituição da ação do indivíduo pela do cuidador podem funcionar como uma “prisão invisível”, limitando a autonomia (LEPRI, 2012).

A desconstrução dessa lógica encontra importante alicerce na perspectiva de “A Pessoa no Centro”, proposta por Carlo Lepri (2012), segundo a qual o desenvolvimento de indi-

víduos com deficiência intelectual deve ser pautado no reconhecimento de sua dignidade, singularidade e direito de ocupar um papel ativo na sociedade, afastando-se de abordagens estritamente assistencialistas. Sob essa ótica, favorecer a participação das pessoas com SD em atividades cotidianas – inclusive naquelas relacionadas à alimentação – constitui estratégia fundamental para a promoção da autodeterminação, do protagonismo e de hábitos de vida mais saudáveis.

À luz desse percurso histórico, torna-se evidente a necessidade de fortalecer políticas públicas voltadas à desconstrução de concepções equivocadas sobre os indivíduos com SD e à promoção de sua inclusão social. No Brasil, esse processo é relativamente recente, tendo como marco importante o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), em vigor desde 2016. Tal conjuntura ajuda a compreender por que ainda são insuficientes as ferramentas para a construção de ambientes inclusivos e explica a escassez de iniciativas destinadas à orientação da sociedade.

Perante esses aspectos, o presente Projeto buscou incentivar a autonomia dos participantes com SD e, simultaneamente, integrar o núcleo familiar ao processo de cuidado, conforme a abordagem proposta por Lepri (2012). Ao envolver a família em dinâmicas e Oficinas, há a ambição de transformá-la em um agente de suporte ao protagonismo, transmutando o ato de alimentar-se de uma tarefa passiva para um exercício de cidadania.

Para promover a saúde integral, é fundamental a articulação entre os saberes de diferentes áreas da saúde, possibilitando um olhar mais abrangente e sensível às demandas dessa população. Além disso, é bem estabelecido que abordagens multidisciplinares ampliam a compreensão das necessidades da pessoa com SD e viabilizam a construção de estratégias alimen-

tares alinhadas às particularidades individuais e ao contexto social e familiar específico (SILVA *et al.*, 2021). Posto isso, a atuação conjunta de médicos, enfermeiros, educadores físicos, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos é essencial para integrar conhecimentos que favoreçam a implementação efetiva de mudanças de hábitos.

Diante disso, este estudo teve como objetivo compreender o impacto de ações educativas e práticas – incluindo Oficinas culinárias e materiais informativos – no incentivo a hábitos alimentares adequados na SD, explorando, simultaneamente, a relevância da atuação articulada entre diferentes áreas da saúde na orientação nutricional.

MÉTODO

O presente capítulo se configura como um relato de experiência, descrevendo Oficinas de reeducação alimentar direcionadas a pessoas com SD, desenvolvidas em uma Instituição voltada ao acolhimento e desenvolvimento integral desse público em uma cidade do interior de São Paulo. A idealização das atividades foi embasada por uma revisão crítica e narrativa da literatura, que uniu diferentes artigos publicados em revistas científicas da área da saúde, além de livros relacionados à temática, não sendo adotados critérios sistematizados de busca e seleção dos estudos.

As Oficinas foram planejadas por uma equipe multidisciplinar voluntária composta por acadêmicos dos cursos de Nutrição, Medicina e Terapia Ocupacional. A equipe elaborou um cronograma de ações síncronas e assíncronas, estruturadas a partir de uma abordagem acessível, clara, lúdica e adaptada às necessidades cognitivas, comunicacionais e de aprendizagem dos participantes. O intuito foi encorajar o protagonismo dos participantes na construção de hábitos alimentares mais saudáveis, fomentan-

do a autonomia no preparo de refeições equilibradas e contribuindo para a prevenção de condições como diabetes mellitus tipo 2, hipertensão arterial sistêmica e sedentarismo.

Os encontros foram realizados de forma remota, por meio da plataforma *Google Meet*, em encontros mensais mediados pelos voluntários da Instituição, com a participação dos assistidos e de seus familiares. A preferência por um modelo à distância deu-se pela possibilidade de ampliação da participação dos interessados, tendo em vista suas discrepâncias geográficas e socioeconômicas, as quais poderiam ser um empecilho à adesão das atividades propostas. Nestas oportunidades, para manter o engajamento, mediante estratégias interativas, visuais e práticas, foram reproduzidas receitas balanceadas utilizando exemplos concretos do cotidiano e estimulando a participação ativa do público-alvo.

Dentre as principais atividades desenvolvidas, destacam-se Oficinas como a de higienização de frutas, legumes e verduras, cuja estruturação se deu em etapas sequenciais, com demonstração do passo a passo da lavagem em água corrente, preparo de solução adequada para desinfecção e orientações sobre o tempo correto de imersão e armazenamento dos alimentos. A condução priorizou repetição das etapas, permitindo que os convidados acompanhassem o processo e o reproduzissem com segurança, com o auxílio de familiares quando necessário. Simultaneamente, foram reforçadas as razões para a higienização adequada, relacionando a prática à prevenção de doenças.

Em outras oportunidades, foi também realizada a introdução ao conceito de “*mindful eating*” (alimentação consciente), com incentivo à observação do alimento antes de seu consumo (cor, cheiro e formato), à realização de pausas entre as mordidas e ao reconhecimento dos sinais de fome e saciedade, reduzindo a ali-

mentação automática. Ademais, a dinâmica “Como montar um prato saudável?” promoveu a ponderação e raciocínio acerca de escolhas alimentares equilibradas e de viável incorporação no cotidiano. Durante a atividade, discutiu-se a importância de evitar o consumo excessivo de componentes potencialmente prejudiciais à saúde quando consumidos em excesso, como açúcar, sal, óleos e aditivos alimentares, além de serem apresentadas combinações simples e acessíveis para a composição das refeições.

Em um dos encontros, foram incorporadas estratégias lúdicas de aprendizagem, destacando-se a gamificação por meio da utilização da plataforma *Kahoot*: por meio de perguntas interativas e recursos visuais, abordou-se especialmente o consumo de sal e açúcar, reforçando seus impactos na saúde. Adicionalmente, com o intuito de favorecer a socialização e a troca de experiências entre jovens e adultos, em outra ocasião foi conduzido um “*happy hour*” virtual voltado à discussão de hábitos alimentares.

Para reforçar as orientações trabalhadas no decorrer das Oficinas, foi elaborado e encaminhado um *folder* informativo com linguagem e recursos visuais facilitadores. No mais, buscou-se fortalecer a continuidade das práticas aprendidas por meio de um grupo de *WhatsApp* com os participantes e seus familiares. O espaço funcionou como ferramenta de acompanhamento e incentivo, permitindo o compartilhamento de fotos das refeições consumidas, relatos sobre as experiências de preparo e a troca de vivências relacionadas à alimentação saudável no dia-a-dia.

Para o público infantil, houve um piquenique virtual, no qual os participantes, com apoio de seus parentes, organizaram previamente uma refeição simples e saudável para compartilhar. A atividade iniciou-se com a apresentação dos alimentos, de modo a estimular sua identifica-

ção e descrição através de perguntas simples e objetivas.

Assim, todas as atividades foram cuidadosamente pensadas para assegurar acessibilidade, compreensão e participação ativa no contexto da SD, visando a educação alimentar, a autonomia, e o cultivo de hábitos saudáveis com respaldo e suporte familiar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As Oficinas de reeducação alimentar desenvolvidas neste Projeto demonstraram impacto relevante na promoção da autonomia e na construção de hábitos alimentares saudáveis entre pessoas com SD, evidenciando a efetividade de intervenções educativas estruturadas e acessíveis para essa população.

Promoção da autonomia e desconstrução da infantilização

Os resultados obtidos confrontam diretamente a lógica da infantilização e da dependência historicamente atribuídas à SD. As atividades foram estruturadas a partir do pressuposto de capacidade, e não de limitação, demonstrando que indivíduos com SD são capazes de tomar decisões, compreender conteúdos nutricionais e assumir posições de protagonismo no cuidado com a própria saúde. O sucesso da dinâmica "Como montar um prato saudável?", por exemplo, evidenciou o potencial dos participantes de aplicar conceitos nutricionais de forma autônoma, sendo uma abordagem que reconhece e impulsiona as habilidades individuais e se afasta de práticas capacitistas.

Esse resultado dialoga com a perspectiva de "A Pessoa no Centro", proposta por Lepri (2012), segundo a qual o desenvolvimento de indivíduos com deficiência intelectual deve ser pautado no reconhecimento de sua dignidade e no direito de ocupar um papel ativo na sociedade. O engajamento dos participantes nas Ofi-

cinas culinárias – incluindo a higienização de alimentos, o preparo de receitas e a reflexão sobre escolhas alimentares – demonstrou que, quando oferecidas oportunidades adequadas e suporte necessário, pessoas com SD podem protagonizar atividades cotidianas referentes à própria saúde, como a alimentação.

Envolvimento familiar como estratégia de transformação

A participação dos familiares evidenciou um movimento de ruptura com o padrão de superproteção. O Projeto reposicionou a família como parceira do protagonismo: por meio do folder informativo, do grupo de *WhatsApp* e dos encontros síncronos, o ambiente doméstico tornou-se extensão do processo educativo, e os cuidadores passaram a atuar como aliados na promoção da autonomia alimentar.

Autores como Lepri (2012) e Nunes (2010) apontam que a tendência familiar de antecipar necessidades e substituir a ação do filho pelas próprias, embora motivada por amor e cuidado, cria um ciclo de dependência, comprometendo a construção da identidade adulta e o exercício da autodeterminação. Ao envolver o núcleo provado nas Oficinas, o Projeto buscou transformar o ato de alimentar-se de uma tarefa passiva para um exercício de cidadania, conforme preconizado por Lepri (2012). A literatura reforça que esse comprometimento proporciona melhorias nos hábitos alimentares tanto dos assistidos quanto das próprias famílias (COELHO *et al.*, 2023; SILVA *et al.*, 2021), o que amplia o impacto das intervenções para além do indivíduo.

Atuação da saúde pública na prevenção de doenças crônicas não transmissíveis

O Projeto domina um espaço que as políticas vigentes ainda não alcançam plenamente. Apesar do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) e de iniciativas como o PL

910/2024, persiste uma lacuna entre o que está previsto e o que se concretiza no cotidiano para pessoas com deficiência intelectual. Barreiras financeiras, físicas e sociais limitam o acesso dessa população aos programas de saúde disponíveis ao público geral (SILVA *et al.*, 2021; WINGO & RIMMER, 2018).

Promover a autodeterminação alimentar perpassa o objetivo terapêutico individual: contribui para a redução do risco de doenças crônicas não transmissíveis e do custo financeiro do sistema de saúde atribuível a essas condições (SANTOS *et al.*, 2020). Considerando que pessoas com SD apresentam maior incidência de doenças metabólicas (AGUIAR *et al.*, 2023; SANTOS *et al.*, 2020), intervenções educativas em alimentação assumem papel estratégico na prevenção dessas condições.

O formato comunitário, multidisciplinar e associado à família adotado pelo Projeto alinha-se ao que as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down do Ministério da Saúde preconizam e ao que a literatura aponta como necessário para que a promoção da saúde deixe de ser algo pontual e se torne uma política pública de fato (WINGO & RIMMER, 2018). Os *feedbacks* recebidos corroboram esse efeito: a maior parte das famílias enviou retornos positivos, relatando mudanças significativas nos hábitos alimentares em casa e expressando gratidão pelas orientações.

Transformação na percepção dos organizadores

A experiência também provocou transformações importantes na percepção dos organizadores envolvidos, desconstruindo expectativas capacitistas frente aos participantes com SD. Esse resultado está intimamente alinhado com o que Lepri (2012) descreve como condição indispensável ao desenvolvimento da identidade adulta do indivíduo com deficiência intelectual: é preciso que os próprios agentes do cuidado

reconheçam e confiem em suas potencialidades, a fim de criar espaços que permitam o exercício da autodeterminação. Desse modo, as Oficinas contribuem para a formação de profissionais mais preparados e sensíveis às necessidades dessa população.

Integração entre educação alimentar, autonomia e inclusão social

As atividades desenvolvidas – desde a higienização de alimentos até a introdução ao conceito de "*mindful eating*" – não apenas transmitiram conhecimentos nutricionais, mas também fortaleceram a capacidade de escolha, a participação ativa e o senso de responsabilidade dos participantes.

A gamificação com a plataforma *Kahoot* e a utilização de ferramentas de acompanhamento remoto, como o grupo de *WhatsApp*, fortaleceram o engajamento e a perpetuação das práticas aprendidas. O compartilhamento de fotos das refeições e relatos de experiências no grupo comprovou a apropriação dos conteúdos trabalhados e a incorporação de hábitos mais saudáveis no ambiente doméstico.

Em suma, a integração entre educação alimentar, estímulo à autonomia e envolvimento familiar mostrou-se eficaz na promoção da qualidade de vida de pessoas com SD. Os achados evidenciam repercussões positivas das Oficinas nos diferentes contextos de convivência dos participantes, destacando o papel de intervenções multidisciplinares, acessíveis e centradas na pessoa na promoção da saúde integral dessa população.

CONCLUSÃO

O presente capítulo demonstrou que intervenções educativas em alimentação, estruturadas de maneira participativa, integrada e adaptada às demandas individuais, constituem uma estratégia eficaz para a promoção da autonomia

e da saúde integral de pessoas com SD. As Oficinas de reeducação alimentar evidenciaram que, quando oferecidas as oportunidades adequadas e o suporte necessário, pessoas com SD são plenamente aptas a compreender conceitos nutricionais, assumir escolhas sobre sua alimentação e protagonizar o cuidado com a própria saúde.

Os resultados desafiam a infantilização e a dependência historicamente impostas a essa população, demonstrando que a limitação não reside na condição genética em si, mas nas barreiras e construções sociais, culturais e familiares que cerceiam o poder de escolha. O entendimento de "A Pessoa no Centro" (LEPRI, 2012) mostrou-se primordial para orientar práticas que reconhecem a dignidade e o direito de pessoas com SD de ocuparem papéis ativos em suas vidas, afastando-se de abordagens puramente assistencialistas.

O envolvimento familiar revelou-se elemento-chave para o sucesso das intervenções. Ao reposicionar a família como parceira do protagonismo – e não como substituta da ação do indivíduo –, o Projeto contribuiu para a ruptura com o padrão de superproteção que compromete a formação da identidade adulta e o exercício da autodeterminação.

No âmbito da saúde pública, apesar dos avanços observados nas últimas décadas, ainda persiste uma lacuna entre o que é previsto nas políticas públicas e o que, de fato, se materializa em termos de acesso a programas de promoção da saúde. Nesse contexto, intervenções educativas voltadas à alimentação assumem papel estratégico na prevenção de doenças crônicas, na promoção da qualidade de vida e na redução de custos para o sistema de saúde.

A experiência também gerou transformações importantes na percepção dos organizadores envolvidos, levando à desconstrução de expectativas reduzidas à formação de profissionais mais preparados e sensíveis às necessidades dessa população.

Em síntese, a promoção da autonomia alimentar não se limita a um objetivo terapêutico individual, mas configura-se como questão relevante de saúde pública, diretamente associada à melhora da qualidade de vida, à redução de riscos para doenças crônicas, à maior adesão a hábitos saudáveis e à participação ativa na sociedade. É possível – e necessário – transformar o ato de alimentar-se de uma tarefa passiva em um exercício de cidadania.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, K. C. *et al.* Perfil clínico e nutricional de pessoas com Síndrome de Down: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 76, supl. 1, p. e20220828, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0828>.

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA). *Infantilization*. APA Dictionary of Psychology. Washington, DC, 2018. Disponível em: <<https://dictionary.apa.org/infantilization>>. Acesso em: 25 maio 2026.

COELHO, E. A. *et al.* Educação alimentar e nutricional para pessoas com Síndrome de Down: revisão integrativa da literatura. *Revista da Associação Brasileira de Nutrição*, v. 14, n. 1, p. 1–12, 2023. DOI: <https://doi.org/10.47320/rasbran.2023.1906>.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

LEPRI, C. *A pessoa no centro: do projeto individual à vida adulta*. Tradução de Sandra S. Pinheiro. São Paulo: Paulinas, 2012.

SANTOS, A. N. *et al.* Executive function and its relationship with functional mobility and physical activity in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 66, n. 8, p. 1045–1053, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15876>.

SANTOS, M. C. R. *et al.* Alimentação saudável na prevenção de doenças crônicas: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, v. 33, p. 1–9, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2020.10353>.

SILVA, A. L. C. *et al.* A atuação multidisciplinar na atenção à saúde de pessoas com deficiência intelectual: um enfoque na Síndrome de Down. *Revista Saúde em Foco*, v. 13, n. 2, p. 45–57, 2021.

STEFANI, S. *et al.* New insights into the molecular pathophysiology of Down syndrome. *Biomedicines*, v. 9, n. 2, p. 221, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/biomedicines9020221>.

VIS, J. C. *et al.* Down syndrome: a cardiovascular perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 53, n. 5, p. 419–425, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01156.x>.

WILLETT, W. C. *et al.* Mediterranean diet pyramid: a cultural model for healthy eating. *American Journal of Clinical Nutrition*, v. 61, p. 1402S–1406S, 1995. DOI: <https://doi.org/10.1093/ajcn/61.6.1402S>.