

Os paradigmas da Síndrome de Down

The paradigms of Down Syndrome

Mario Molari*

* Universidade Norte do Paraná (UNOPAR).

Resumo

A Síndrome de Down, com incidência de um em cada 600 nascimentos, é um acidente do desenvolvimento celular que provoca limitações motoras e mental. Esses indivíduos configuram-se com traços peculiares anátomas-funcionais, como aspectos faciais próprios, aparências corporais arredondadas, debilidade muscular, hiper mobilidade articular. Dentre eles, de 12% a 15% apresentam a instabilidade atlanto-axial (Nahas, 1990), 30% a 40% cardiopatias congênitas, infecções respiratórias, miopia, hipertrofia, estrabismo, ambliopia, astigmatismo, catarata, problemas auditivos, tiróide, problemas gastrointestinais, leucemia e outros problemas em vida adulta, como a doença de Alzheimer (Marques, 2000). O objetivo deste estudo foi, por meio de uma investigação bibliográfica, analisar a história da Síndrome de Down e realizar um levantamento sobre como a síndrome era percebida em períodos anteriores e atual. Buscaram-se, igualmente, informações a respeito dos problemas de saúde e da prática das atividades da vida diária. Notou-se que estes indivíduos superaram muitos dos paradigmas atribuídos pela sociedade e que podem viver com saúde e qualidade de vida. Em outras palavras, podem viver uma vida com dignidade e autonomia igual à de qualquer jovem sem a Síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Saúde. Qualidade de vida.

Abstract

Down Syndrome, whose incidence is one in each 600 births, is an accident of the cellular development which causes motor and mental limitations. These individuals present peculiar anatomic-functional features, such as particular facial features, rounded body shape, muscular debility, joint hypermobility. Among such individuals, from 12% to 15% present atlantoaxial instability (Nahas, 1990), 30% for 40% present congenial cardiopathies, respiratory infections, myopia, hypertrophy, strabism, amblyopia, astigmatism, cataract, auditory problems, thyroid problems, gastrointestinal problems, leukemia and other problems I adult life, such as Alzheimer disease (Marques, 2000). The objective of this study was, by means of a bibliographical investigation, to analyze the history of Down Syndrome and verify how it was perceived in the past and how it is perceived nowadays. This study also searched for information concerning the health problems and the ones related with everyday activities. It was noticed that those individuals overcome many of the paradigms attributed to them by the society and that they can live healthily and with quality of life. In other words, they can live with dignity and autonomy just as any other youngster without Down Syndrome.

Key words: Down Syndrome. Paradigm. Health.

1 Introdução

Neste último século aumentou o número de pessoas com o diagnóstico da Síndrome de Down que participam de programas com o objetivo de melhorar o comportamento, controlar a ansiedade, alfabetizar e adquirir conhecimentos profissionalizantes em instituições especializadas; ou mesmo em escolas regulares para prepará-los a viver com autonomia e liberdade.

Ao contrário do que muitos pensavam, esses indivíduos, se forem inseridos em programas de estimulação precoce, desde o nascimento (BRASIL, 1994), podem vir a ter um desenvolvimento positivo nos aspectos motores, cognitivos, sociais e psicológicos nos primeiros anos de vida, e com isso, adquirirão maiores condições

para enfrentar a aprendizagem de novos conhecimentos nos anos seguintes.

A imagem do jovem com Síndrome de Down mudou ao longo dos anos junto à sociedade e, sobretudo, entre os profissionais que atendem a essas pessoas, como fisioterapeutas, professores de Educação Física, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, pedagogos, fonoaudiólogos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e outros. Em outras palavras, a pessoa com Síndrome de Down vista, até pouco tempo, como incapaz, passou por uma transição positiva: profissionais de áreas afins entendem que, se forem dados os devidos recursos para o indivíduo e seus familiares, o jovem poderá levar uma vida bem próxima do dia-a-dia de uma

pessoa normal, com possibilidade de ser inserido na escola e no mercado de trabalho.

Marques (2000) e Nahas (1990) relatam alguns paradigmas sobre a incapacidade de jovens com Síndrome de Down, os quais:

- Situam-se na faixa de retardo mental severo;
- Representam um fardo para a família carregar;
- Devem estar internados em instituições;
- Levam uma vida dependente;
- São obesos quando adultos;
- Dificilmente se alfabetizam;
- Morrem cedo.

Para que houvesse mudanças positivas nos padrões de pensamento tanto por parte da sociedade como pelos profissionais de áreas afins, foram necessárias: (i) atenção médica direcionada a estas pessoas; (ii) maior quantidade de divulgação de informações para os pais e (iii) planejamento anual de cursos de reciclagem para os profissionais que atendem a essas pessoas.

2 Síndrome de Down: um Problema Genético

A Síndrome de Down é uma condição genética constituída pela presença de um cromossomo a mais em suas células, ou seja, é um acidente genético (do desenvolvimento celular) que acarreta problemas motores, mental, físico e psíquico (DANIELSKI, 1999).

Neste sentido Pueschel (1995, p.54) complementa:

Os cromossomos são minúsculas estruturas em forma de barras que portam os genes; estão contidos no núcleo de cada célula e só podem ser identificados durante uma certa fase da divisão celular utilizando-se um exame microscópico.

Por mais que esta ocorrência genética tenha sido pesquisada nestas últimas décadas, a descoberta desse acidente genético se perde ao longo do tempo, juntamente com as dúvidas de quais seriam as causas que contribuem para que indivíduos com Síndrome de Down apresentem aspectos anatomo-funcionais peculiares, características faciais próprias, debilidade muscular, entre outras.

Uma das dificuldades é ter documentos com respaldo científico, que possam proporcionar evidências mais detalhada sobre a Síndrome de Down.

Pueschel (1995), médico e professor de pediatria da Brown University School of Medicine, descreve os principais fatos da falta de documentos sobre a Síndrome de Down antes do século XIX:

- naquele período havia poucas revistas médicas disponíveis;
- poucos pesquisadores tinham interesse em crianças com problemas genéticos e em particular na deficiência mental;
- doenças como as infecções e a desnutrição predominavam naquele período, ofuscando muitos dos problemas genéticos e de má formação;
- até a metade do século XIX, somente metade das mães sobreviviam além dos 35 anos de vida;

As primeiras evidências sobre a Síndrome de Down são datadas entre 1500 e 3000 a. C, na cultura Olmecas, hoje conhecida como Golfo do México.

O registro antropológico mais antigo da Síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com Síndrome de Down (PUESCHEL, 1995, p. 45).

De acordo com Werneck (1993), esses registros de crianças e adultos com aparências típicas da Síndrome de Down foram apresentados em esculturas e pictografias. Na busca por evidência, o pesquisador Hans Zellweger trouxe ao conhecimento o quadro do pintor Andrea Mantegna (1430-1506), artista do século XV, que fez diversos quadros de Madonas (Virgem Maria) com o menino Jesus que apresentava características da Síndrome de Down.

Outros trabalhos que registram aspectos típicos da Síndrome de Down é a do artista flamengo Jacob Jordaens no ano de 1618 na pintura Adoração dos Pastores e na pintura feita pelo Sir Joshua Reynolds, em 1773, de nome *Lady Cockburn e seus filhos* (PUESCHEL, 1995).

Mesmo com essas evidências apresentadas em quadros, não havia registros de nenhum pesquisador da época sobre crianças com características típicas da Síndrome de Down, ou seja, até então ninguém havia registrado as características iguais que alguns grupos de crianças com deficiência mental apresentavam.

Ainda segundo Pueschel (1995), foi Jean Esquirol o primeiro a descrever os aspectos de uma criança com Síndrome de Down em 1838 e, no ano de 1846, Edouard Seguin relatou dados de um paciente com aspectos da Síndrome de Down. Após alguns anos, em meados de 1866, Duncan descreveu dados sobre uma menina que apresentava cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os chineses, uma grande língua e que tinha conhecimento mínimo de palavras.

Para Marques (2000) e Pueschel (1995), no mesmo ano, 1866, um médico inglês atuante como superintendente do Asilo para Idiotas de Earlswood, em Surrey (Inglaterra), de nome John Langdon Down, ao pesquisar um grupo de população de crianças com retardo mental, relatou em seus escritos os aspectos físicos que os diferenciava.

O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação (PUESCHEL, 1995, p. 48).

John Langdon Down conseguiu diferenciar as crianças com Síndrome de Down de outras crianças por meio do agrupamento de características físicas que ele codificou. As características descritas por John Langdon Down (Tabela 1) são vistas até os dias de hoje como precisas e válidas. Com o passar dos anos, pesquisadores, além de verificar as características citadas por ele, acrescentaram novas informações, tais como: instabilidade atlanto axial, problemas cardíacos, etc.

John Langdon Down teve um papel importante no diagnóstico da Síndrome de Down, pois a lista criteriosa de características contribuiu para futuros estudos em todos os grupos étnicos. Eis porque foi atribuído o seu sobrenome à Síndrome da trissomia 21.

John Langdon Down relacionou a Síndrome de Down ao mongolismo pelo fato de as crianças apresentarem a fisionomia semelhante à do povo mongol. Outro fato que motivou este pesquisador a estabelecer essa relação foi o livro de Charles Darwin que tratava sobre a origem das espécies, levando Down a deduzir que

os aspectos da Síndrome de Down eram um retorno a um tipo racial mais primitivo.

Estávamos em plena era do Darwinismo. Charles Darwin, que teorizou sobre a evolução das espécies,

acabava de lançar seu livro *Origin of Species*. Na época, discutia-se, ainda, a tese da superioridade da raça branca sobre as demais. Levando em conta a aparência oriental dessas crianças e sua deficiência mental,

Tabela 1. Características físicas de uma criança com Síndrome de Down (SD).

REGIÃO AFETADA	CARACTERÍSTICAS OBSERVADAS
Cabeça	A cabeça da criança com SD é um pouco menor quando comparada com as das crianças normais. A parte posterior da cabeça é levemente achatada (branquicefalia) na maioria das crianças, o que dá uma aparência arredondada à cabeça. As moleiras (fontanelas) são, muitas vezes, maiores e demoram mais para fechar. Na linha média onde os ossos do crânio se encontram (linha de sutura), há, muitas vezes, uma moleira adicional (fontanela falsa). Em algumas crianças, pode haver áreas com falhas de cabelo (alopecia parcial), ou, em casos raros, todo o cabelo pode ter caído (alopecia total).
Rosto	Uma criança com SD apresenta um contorno achatado, devido, principalmente, aos ossos faciais pouco desenvolvidos e ao nariz pequeno. Geralmente, o osso nasal é afundado. Em muitas crianças, as passagens nasais são estreitas.
Olhos	Na grande maioria, os olhos são normais quanto ao formato. As pálpebras são estreitas e levemente oblíquas. A dobra de pele (dobra palpebral) pode ser vista em muitos bebês nos cantos internos dos olhos. A periferia da íris, muitas vezes, apresenta pequenas marcas brancas (manchas de Brushfield).
Orelhas	São pequenas, às vezes, e a borda superior da orelha (hélix) é muitas vezes dobrada. A estrutura da orelha é, ocasionalmente, alterada. Os canais do ouvido são estreitos.
Boca	A boca da criança com SD é pequena. Algumas delas mantêm a boca aberta e a língua um pouco projetada para fora. À medida que a criança com SD fica mais velha, a língua pode ficar com estrias. No inverno, os lábios tornam-se rachados. O céu da boca (palato) é mais estreito do que na criança "normal". A erupção dos dentes de leite é geralmente atrasada. Às vezes, um ou mais dentes estão ausentes e alguns dentes podem ter um formato um pouco diferente. As mandíbulas são pequenas, o que leva, muitas vezes, ao apinhamento dos dentes permanentes. A cárie dentária é observada com menor frequência na maioria das crianças com SD do que em crianças "normais".
Pescoço	O pescoço da criança com SD pode ter uma aparência larga e grossa. No bebê, dobras soltas de pele são observadas, muitas vezes, em ambos os lados da parte posterior do pescoço, os quais se tornam menos evidentes, podendo desaparecer, à medida que a criança cresce.
Tórax	Tem um formato estranho, podendo a criança apresentar um osso peitoral afundado (tórax afunilado) ou o osso peitoral pode estar projetado (peito de pomba). Na criança, cujo coração é aumentado devido à doença cardíaca congênita, o peito pode parecer mais globoso do lado do coração.
Pulmões	São no geral anormais. Somente alguns poucos bebês têm pulmões subdesenvolvidos (hipoplásticos). Algumas crianças, em particular aquelas com doenças cardíacas congênitas, podem apresentar pressão sanguínea aumentada nos vasos dos pulmões, levando, às vezes, à pneumonia.
Abdome	Os músculos abdominais dos bebês são por vezes fracos e o abdome pode ser um pouco protuberante. A linha média do abdome se projeta, às vezes, por causa do desenvolvimento muscular pobre dessa área. Mais de 90% destas crianças apresentam uma pequena ruptura na região do umbigo (hérnia umbilical), que geralmente não exige cirurgia nem provoca problemas posteriores. Essas hérnias, geralmente, se fecham espontaneamente à medida que as crianças crescem. Os órgãos internos, como o fígado, o baço e os rins, são, no geral, normais.
Órgãos genitais	Os órgãos genitais de meninos e meninas não são afetados na maioria das crianças. Às vezes, podem ser pequenos. Em alguns casos, os testículos não se encontram no saco escrotal durante os primeiros anos de vida, mas podem estar na região da virilha ou dentro do abdome.
Mãos e pés	As extremidades geralmente têm o formato normal. As mãos e os pés tendem a ser pequenos e grossos e o quinto dedo é muitas vezes levemente curvado para dentro. Em cerca de 50% das crianças com SD, uma única dobra é observada atravessando a palma em uma ou em ambas as mãos. Impressões digitais (dermatóglifos) também são diferentes das de outras crianças e eram utilizadas no passado para identificar crianças com SD.

Fonte: Pueschel (1995, p. 79- 82).

John Langdon Down deduziu que as pessoas estudadas por ele estavam, de alguma forma, regredindo a um tipo racial mais primitivo, o que caracterizaria um retrocesso no caminho normal da evolução dos seres vivos. Deu lhes, então, o nome de mongolian idiots (tinham mongolian idiocy). Denominação que, sofrendo mutações lingüísticas, chegou ao Brasil como idiotas mongolóides (WERNECK, 1993, p.59).

Segundo Howard-Jones (1979, apud MARQUES (2000), a classificação adotada por John Laugdon Down para os indivíduos com Síndrome de Down como mongólicos, teve como referencial teórico a dissertação de Blumenbach, destinada a pessoas com retardo mental. A teoria contemplava a raça humana em quatro divisões: caucasiana, malaia (nativa americana), etíope (africana) e a quarta como mongol e, assim, devido ao fato de as crianças estudadas por ele terem fisionomia do povo mongol, as classificou como *idiots mongolian*.

Nos anos seguintes, essa terminologia foi deixada de lado e muitos autores a consideram errada e sugerem que deva ser abandonada, argumentando-se que:

- 1) A hipótese racial, na base da introdução do termo, é cientificamente errada.
- 2) O termo “mongolóide” poderia fazer pensar em um nexos com a Mongólia ou com o Oriente em geral, ou

levar a crer que naquela região a Síndrome de Down não existia, ambas as possibilidades privadas de fundamento.

- 3) Enfim, mas não por último, é que poucas palavras como “mongolismo” e “mongolóide” foram usadas de modo tão impróprio e carregado de preconceito, estereotipado e com significados errôneos (DANIELSKI, 1999, p. 13).

O primeiro médico que sugeriu aberração cromossômica foi um oftálmico holandês por nome de Waardenburg em 1932. No ano de 1934, Adrian Bleyer descreve a possibilidade de ser uma trissomia. Em 1957, Polani e colaboradores relatam que alguns indivíduos com Síndrome de Down teriam translocações. Em meados de 1958 e 1959, as alterações genéticas foram relatadas por um cientista francês de nome Jerome Lejeune e por Patrícia Jacobs na Inglaterra que publicaram a presença de um cromossoma extra (Figura 1) nesses indivíduos (MARQUES, 2000) e no ano de 1961, Clark e colaboradores relatam indivíduos com mosaïcismo (BALLESTA, 1995; COLEMAN, 1994; HAYES; BATSHAW, 1993; PUESCHEL, 1993 apud MARQUES, 2000).

O que podemos observar, sobre as afirmativas acima, é que os três tipos de Síndrome de Down são todos

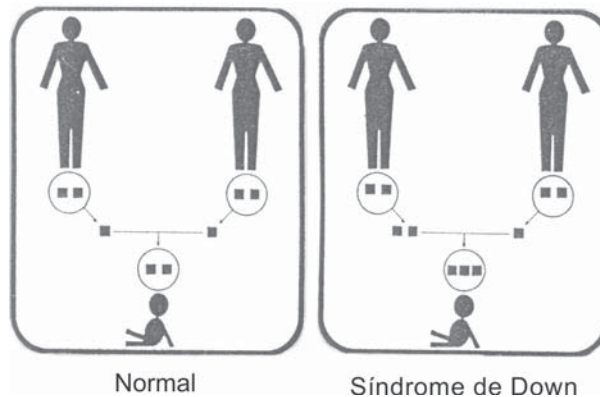


Figura 1. Acidente genético.

Fonte: Nahas, A. B. (1995).

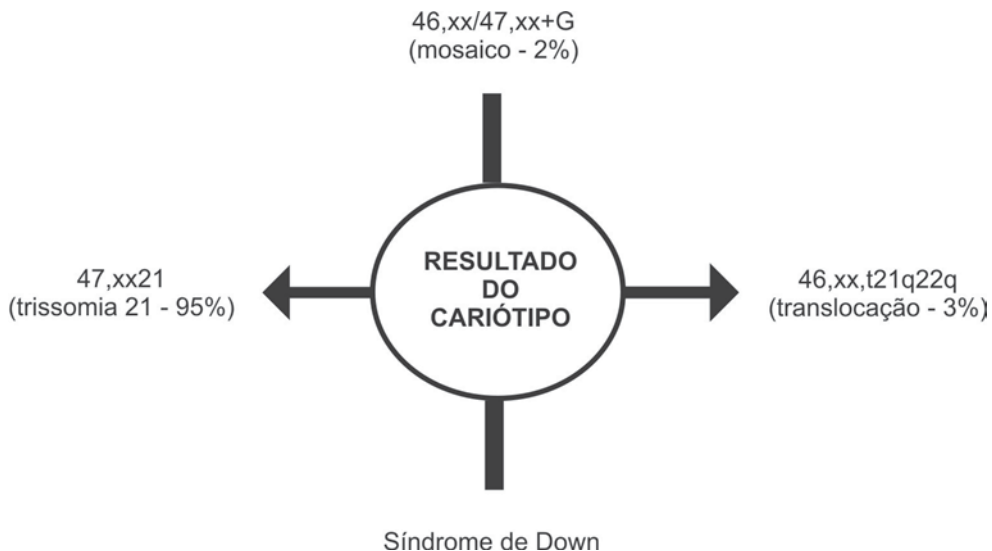


Figura 2. Exame do cariótipo.

provocados pelo cromossomo 21 conhecidos como trissomia simples ou 21, trissomia por translocação e mosaico. Pueschel (1993), no entanto, citado por Marques (2000), relata que não é o cromossomo 21 extra inteiro o causador das características e problemas vistos nos indivíduos com Síndrome de Down, mas sim apenas um pequeno segmento do braço longo desse cromossomo.

Para saber se a criança tem Síndrome de Down, deve-se fazer o exame do cariótipo (distribuição cromossômica) do qual resulta a classificação apresentada na Figura 2.

A trissomia 21 tem ocorrência em aproximadamente 95% das crianças com Síndrome de Down, portanto, a mais freqüente nesses casos. No exame de cariótipo, é normal observar a presença de 23 pares de cromossomos em cada célula. No caso do acidente genético, o mesmo se revela com 47 cromossomos em vez de 46. E é no par 21 que existem 3 cromossomos em vez de 2. Diante disso, é mundialmente conhecida como a trissomia 21 (BONFIM, 1996).

A translocação ocorre em cerca de 3% dos casos. O número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, ocorrendo novamente um total de três cromossomos 21 presentes em cada célula. Nesta situação, a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é "livre", estará ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente aos 14, 21 ou 22 (PUESCHEL, 1995). A criança que apresenta Síndrome de Down tipo translocação é mais comprometida (RYNDERS, 1987; SMITH, 1989 apud MARQUES, 2000).

Já o Mosaicismo é o tipo menos comum, ocorrendo em cerca de 2% das crianças com essas desordens. O mosaicismo é considerado como o resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares. Posteriormente, quando o bebê nasce, encontram-se algumas células com o número normal de 46 cromossomos e outras com 47 cromossomos. Isso apresenta um tipo de quadro em mosaico, daí o nome mosaicismo. Vários autores relatam que as crianças com Síndrome de Down do tipo mosaicismo apresentam traços menos acentuados das características apresentadas pela Síndrome de Down e seu desempenho intelectual é melhor do que os das

crianças do tipo TRISSOMIA 21 (PUESCHEL, 1995).

[...] Aproveitando-se a ocasião para lembrar que muitos abortos espontâneos – que representam 15% de todos os estados de gravidez – não são nada mais que a expressão de alterações cromossômicas incompatíveis com a vida – isso ocorre em cerca de 30% dos abortos (Propping) – o mesmo ocorre em relação às embriopatias e fetopatias (MASTRANGELO, 1982 apud DANIELSKI, 1999, p. 22).

3 Incidência da Síndrome de Down

A Organização Mundial de Saúde relata que 10% dos brasileiros apresentam algum tipo de deficiência e dentre estes 5% têm deficiência mental. (Tabela 2).

No Estado de Santa Catarina, Nahas, Barros e Rosa (1999) relatam que, dentre os 10% de deficientes daquela região, discute-se uma possibilidade de 3% serem pessoas com Síndrome de Down.

No Brasil nascem cerca de oito mil bebês com Síndrome de Down por ano (WERNECK, 1993) e, na Itália, estima-se que nasçam de três a quatro crianças com Síndrome de Down por dia, tonando-se um problema social (DANIELSKI, 1999).

Segundo Mari (2000), o Brasil possui 110.000 pessoas com Síndrome de Down e um em cada quatro tem entre 10 e 19 anos com uma expectativa de vida em torno dos 60 anos de idade. (Tabela 3).

A incidência das pessoas com Síndrome de Down no Brasil é de 1 para cada 600 nascimentos vivos (NAHAS, 1990; DANIELSKI, 1999); em países desenvolvidos esses valores chegam em torno de uma para cada mil (WERNECK, 1993).

A literatura expõe que quanto mais avançada a idade da mãe no período de gestação há uma maior chance de ter um indivíduo com Síndrome de Down (Tabela 4).

Esta estatística merece uma pesquisa mais profunda, pois a experiência empírica sobre esse assunto indica que, nas inúmeras instituições que fazem atendimento às crianças com Síndrome de Down, se encontram mães nas mais diversas faixas etárias, mostrando que, independentemente da idade, todo casal pode vir a ter uma criança com Síndrome de Down.

Tabela 2. Características, número de pessoas e percentual de deficientes no Brasil.

DEFICIÊNCIA	Nº DE PESSOAS	PERCENTUAL
Deficiência mental	6 milhões e 500 mil pessoas	5%
Deficiência física	2 milhões e 600 mil pessoas	2%
Deficiência auditiva	1 milhão e 950 mil pessoas	1,5%
Deficiência visual	600 mil pessoas	0,5%
Deficiência múltipla	1 milhão e 300 mil pessoas	1%

Tabela 3. Aumento da expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down nas últimas décadas.

Década	Expectativa
Década de 1920	10 anos
Década de 1950	15 anos
Década de 1970	30 anos
Década de 2000	60 anos

Fonte: Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo, Cepec.

Tabela 4. Idade da Mãe e Incidência da Síndrome de Down por 1000 nascimentos.

Idade da Mãe	Incidência da Síndrome de Down por 1000 nascimentos
20 – 29	0.5 – 1.0
30 – 34	1.5 – 2.0
35 – 39	3.0 – 4.0
40 – 45	9.0 – 10.0
45 ou mais	15.0 – 17.5

Fonte: Mosby (1975 apud NAHAS, 1995).

4 Os Problemas de Saúde na Criança com Síndrome de Down

O excesso do material genético, provocado pelo acidente cromossômico, provoca diversas anormalidades em crianças recém nascidas com o diagnóstico de Síndrome de Down.

O Council of Exceptional Children (CEC), em 1978, aprovou a definição de criança deficiente como sendo “a criança que se desvia da média ou da criança normal [...] até o ponto de justificar e requerer a modificação das práticas educacionais ou a criação de serviços de educação especial no sentido de desenvolver ao máximo as suas capacidades” (FONSECA, 1995, p. 25).

Os desvios da criança com deficiência mental em relação à criança normal podem se manifestar em vários aspectos:

- Características mentais,
- Aptidões sensoriais;
- Características neuromusculares e corporais;
- Comportamento emocional e social;
- Aptidões de comunicação;
- Múltiplas deficiências.

Todos os indivíduos com Síndrome de Down têm uma deficiência mental, classificada entre leve e moderada, levando-os a ter dificuldades na execução das atividades na vida diária tanto na escola, no trabalho e na comunidade (PEDRINELLI, 1994).

Os fatores relacionados ao retardo mental de leve a moderado impedem que a criança com Síndrome de Down realize as atividades na vida diária com o mesmo tempo que uma criança sem esta deficiência.

Salientamos que os itens apresentados na Tabela 5, podem não ocorrer em todas as crianças da mesma maneira, pois, mesmo as crianças com Síndrome de Down apresentam diferenças no desenvolvimento devido ao processo de estimulação precoce, isto é, quanto antes os pais inserirem seu filho com Síndrome de Down nos programas de estimulação precoce mais apta esta criança estará para realizar as atividades no cotidiano.

A obesidade é um dos fatores que provoca uma qualidade de vida ruim em crianças com Síndrome de Down. Havia muitas dúvidas ao relacionar a criança com Síndrome de Down à obesidade. Com o avanço dos estudos, mostrou-se que crianças com Síndrome de Down, que participam de atividades que estimulem um comportamento mais ativo têm uma composição corporal mais ideal para a saúde. Segundo Bonfim (1996), a criança com Síndrome de Down, se tiver uma educação ideal referente à obesidade, terá um controle alimentar mais adequado.

A doença cardíaca congênita acontece em 40 a 50% das crianças com Síndrome de Down. Na maioria dos casos o problema ocorre na parte central do coração, com deformidades nos orifícios das paredes entre as câmaras, acarretando um desenvolvimento anormal nas

Tabela 5. Comparativa entre criança normais e portadoras da Síndrome de Down.

Atividades	IDADE EM MESES	
	Normal	Síndrome de Down
Sorrir	2	2
Segurar a cabeça	3	3
Sentar sem encosto	4	5
Sentar-se sozinha	7	11
Engatinhar	11	15
Andar	14	27
Jogar bola	18	30
Chutar bola	21	36
Correr	24	36
Pedalar triciclo	36	60
Falar mais de 3 palavras	13	34
Desabotoar um casaco	36	72
Virar as páginas de um livro uma a uma	24	42

Fonte: Adaptado de J. Share e R. French, (1982 apud NAHAS, 1995).

válvulas cardíacas. Médicos a definem como defeito do endocárdio ou canal atrioventricular (PUESCHEL, 1995).

Em se tratando de doenças do coração, outras anomalias congênitas podem ser exibidas, como no caso de defeito septo ventricular, defeito septo atrial e tetralogia de Fallot. Em todos esses casos, o importante é ter o diagnóstico na primeira infância para evitar uma possível parada cardíaca em casos mais severos e mesmo impedir o desenvolvimento de outros aspectos negativos para a saúde. Também problemas mais severos no coração podem gerar um aumento de pressão nos vasos dos pulmões (PUESCHEL, 1995).

Dessa forma, o Ministério da Saúde (BRASIL, 1994) recomenda aos pais e médicos que, ao nascer um criança com Síndrome de Down, submetam o recém-nascido a um minucioso exame cardiológico, incluindo a ausculta dos batimentos cardíacos, a constatação da possível presença de sopros; o exame anatômico do tórax, além de exames mais complexos como o eletrocardiograma e ecocardiograma. Segundo Pueschel (1995), o exame ecocardiograma proporciona o retrato detalhado da anatomia do coração.

Crianças que apresentam cardiopatia congênita podem apresentar sinais como: baixo ganho de peso; desenvolvimento mais lento quando comparada a outras

crianças com a mesma síndrome; más formações torácicas; cianose de extremidades; cansaço constante (BRASIL, 1994).

Devido a uma predisposição imunológica e à própria hipotonia da musculatura do trato respiratório, muitas crianças com Síndrome de Down apresentam problemas respiratórios ligados a constantes resfriados e pneumonias (BRASIL, 1994).

Aproximadamente 10 a 20% das crianças ou jovens com Síndrome de Down apresentam a instabilidade atlanto-axial. Essa instabilidade é um aumento do espaço inter-vertebral entre a primeira e segunda vértebra da coluna cervical (BRASIL, 1994).

Devido ao aumento das duas vértebras cervicais superiores, as crianças com Síndrome de Down possuem uma mobilidade maior e, se forem expostas a esportes, como o rolamento do judô, o cabeceio de bola, podem vir a sofrer uma subluxação com lesão medular na cervical, que pode levar à morte ou paralisia parcial ou total (BRASIL, 1994; NAHAS, 1990; FUNDAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PROJETO RIODOWN, 2005).

Nahas (1990) sugere que as crianças com Síndrome de Down, antes de serem inseridas em atividades esportivas, devem ser submetidas a exames médicos específicos, que incluam raios X do pescoço (perfil) em extensão e flexão completas.

Problemas de tireóide são comuns nas pessoas com Síndrome de Down, com números aproximados a 10% entre as crianças e de 13 a 50% entre os adultos. Em alguns casos, a presença dessa alteração pode ser a causa da obesidade e também de baixos níveis intelectuais (BRASIL, 1994).

Segundo Coleman (1992), Ferra (1991), Santamaria (1996), citados por Marques (2000), é comum encontrar em crianças com Síndrome de Down problemas de miopia, hipermetropia, estrabismo, ambliopia, astigmatismo e catarata, problemas que, se forem diagnosticados e tratados adequadamente, podem vir a ser solucionados.

Outro problema na saúde da criança com Síndrome de Down são os auditivos – cerca de 60 a 80% (BRASIL, 1994) – os quais dificultam em muito o aprendizado nas aulas de Educação Física e outras.

Os déficits auditivos são de leves a moderados e as maiores causas são: aumento de cera no canal do ouvido; acúmulo de secreção no ouvido médio; freqüentes infecções de ouvido e formato anormal dos ossículos no ouvido médio (BRASIL, 1994).

A pessoa com Síndrome de Down, no processo de envelhecimento, pode vir a apresentar a doença de Alzheimer. É uma desordem cerebral lenta, progressiva e degenerativa que pode levar à morte. À medida que a doença progride, notam-se perdas da memória e da linguagem (BURT et al., 1998).

Além disso, as pessoas com Síndrome de Down podem vir a ter distúrbios emocionais, depressão, autismo e leucemia (BRASIL, 1994).

5 Considerações Finais

Um dos marcos de maior importância para a história da Síndrome de Down foi o momento em que John Laugdon Down diferenciou os sinais clínicos da Síndrome de Down de outras deficiências.

Outro ponto de grande relevância foi a exclusão do termo mongolismo relacionado com os indivíduos de Síndrome de Down, pois, mais do que nunca esta relação não deve ser concebida por profissionais da área acadêmica, já que a existência da Síndrome de Down está interligada com o material extra genético e não com o povo mongol.

Outra relevância foi o desmembramento do acidente genético no desenvolvimento celular, sendo possível identificar os três tipos de Síndrome de Down: trissomia do 21, translocação e mosaicismos.

Em relação ao desenvolvimento motor, não devemos colocar todas as crianças com Síndrome de Down num mesmo patamar, pois crianças com Síndrome de Down são diferentes uma das outras.

Finalmente, o que observamos em nossa prática é que a família tem um papel fundamental para o desenvolvimento normal da criança com Síndrome de Down, isto é, os pais têm uma influência positiva para o bom desempenho da criança com essa Síndrome nos aspectos motores, cognitivos, afetivos e sociais. A família é o alicerce dessa prosperidade e a união entre a família e profissionais de áreas afins é o que chamamos de interdisciplinaridade.

Ao final deste trabalho sobre a Síndrome de Down, é possível fazer algumas recomendações:

- Mais do que nunca a estimulação precoce deve ser inserida nos primeiros meses de vida para que a criança possa recuperar as perdas relacionadas ao acidente genético.
- A criança deve participar de programas que envolvam outras crianças sem a mesma Síndrome, pois isso irá contribuir para novos estímulos tanto motores como cognitivos.
- Como foi documentado, toda criança com o diagnóstico da Síndrome de Down, antes de participar de atividades físicas ou mesmo de lazer, deverá fazer os exames para detectar a instabilidade do atlanto axial.
- Quanto mais cedo forem detectados os problemas de saúde da criança com Síndrome de Down mais fácil será para resolvê-lo.

Referências

BONFIM, R.V. A educação física e a criança com Síndrome de Down. *Revista Sprint*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 82, p. 32-9, jan./fev. 1996.

BRASIL, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: alunos com necessidades educacionais especiais*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. Informações sobre a Síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

BURT, D.B. et al. Dementia in adults with down syndrome: diagnostic challenges. *American Journal on Mental Retardation*, Washington, v. 103, n. 2, p. 130-45, Sep. 1998.

DANIELSKI, V. *A Síndrome de Down: uma contribuição à habilitação da criança down*. São Paulo: Ave Maria, 1999.

FONSECA, V. *Educação especial: programa de estimulação precoce uma introdução as idéias de Furststein*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FUNDAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PROJETO RIODOWN. *Projeto Rio Down*. Disponível em: <<http://www.novanet.com.br/riodown/index.htm>>. Acesso em: 29 dez. 2005.

GAIO, R. O deficiente visual e a GRD: uma parceria possível. *Revista Ximnasia*, Galega, v. 2/3, p. 31-35, 2000.

GONÇALVES, E. M.; LIMA, J. G. Aspectos relacionados à estimulação ambiental, psico-social e motora em animais e crianças de risco. In: CARMO, A. A.; SILVA, C.; SOUZA, R. V. (Org.). *Educação Física e a pessoa portadora de deficiência: contribuição à produção do conhecimento*. Uberlândia: Impresso Gráfica, 1997

MARI, J. Além dos limites: com novos tratamentos e menos preconceito, portadores de Síndrome de Down vivem melhor. *Veja*, São Paulo, ano 33, n. 13, ed. 1642, p. 172-3, 2000.

MARQUES, A. C. Qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down, maiores de 40 anos, no estado de SC. 2000. Dissertação de Mestrado (Educação Física) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

NAHAS, A. B. *Síndrome de Down e eu filho*. Florianópolis: Imprensa Universitária, 1995.

NAHAS, M. V. A Síndrome de Down e a prática esportiva: implicações da instabilidade atlanto-axial. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, Florianópolis, v. 4, n. 4, p. 89-90, 1990.

NAHAS, M.V.; BARROS, M.V.G.; ROSA, J.V. O estilo de vida das pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina. *Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde*, Londrina, v. 4, n. 1, p. 13-19, 1999.

PAULO II, J. O mundo segundo Wojtyla. *Veja*, São Paulo, edição histórica, abr. 2005.

PEDRINELLI, V J. *Educação Física e desporto para pessoas portadoras de deficiência*. Brasília: MEC-SEDES: SESI-DN, 1994.

PUESCHEL, S. M. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. São Paulo: Papirus, 1995.

WERNECK, C. *Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de down*. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

Mário Molari

Mestrando em Educação Física na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Docente do curso de Educação Física da Universidade Norte do Paraná (UNOPAR).

e-mail: <mario.molari1@unopar.br>

*** Endereço para correspondência:**

Rua Serra do Cantu, 345 – Jardim Bandeirantes – CEP 86065-770, Londrina, Paraná, Brasil.
