

ROSELIS LATUF ARAUJO

SÍNDROME DE DOWN

PONTAL DO PARANÁ

2004

ROSELIS LATUF ARAUJO

SÍNDROME DE DOWN

Monografia apresentada como requisito total à conclusão do Curso de Pós Graduação em Inclusão – Educação Especial da Universidade Federal do Paraná.

PONTAL DO PARANÁ

2004

SUMÁRIO

RESUMO.....	1
INTRODUÇÃO.....	2
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	3
2.1. SÍNDROME DE DOWN (Trissomia do Cromossomo 21).....	3
2.1.1. O que é?.....	3
2.1.2. Características Clínicas	3
2.1.3. Citogenética	5
2.1.4. Aconselhamento genético	5
2.1.5. Cuidados especiais	6
2.1.6. O Diagnóstico.....	7
2.1.7. Como proceder com as pessoas com Síndrome de Down?	8
2.1.8. O que os pais de filhos com síndrome de Down devem saber?	8
2.1.9. Que informações podem ser úteis aos profissionais de diversas áreas?	10
2.2. DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	12
2.2.1. Desenvolvimento Psicomotor.....	12
2.2.2. Desenvolvimento Cognitivo.....	13
2.2.3. Desenvolvimento da Linguagem.....	15
2.2.4. Como ajudar o desenvolvimento da linguagem.....	16
2.3. INFORMAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOWN, DESTINADAS A PROFISSIONAIS DE UNIDADES DE SAÚDE.....	18
2.3.1. Estimulação inicial.....	18
2.3.2. Os Marcos do Desenvolvimento.....	19
2.4. ESTRATÉGIAS DE ESTIMULAÇÃO	20
2.4.1. Estimulação Visual	20
2.4.2. Estimulação Auditiva.....	20
2.4.3. Estimulação Sensitiva	21
2.4.4. Estimulação Labiríntica.....	21
2.4.5. Estimulação Social	21
2.5. A SAÚDE DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	22
2.5.1. Cardiopatias	22
2.5.2. Problemas Pulmonares	23
2.5.3. Instabilidade Atlanto-Axial	23
2.5.4. Problemas de tireóide	24
2.5.5. Problemas visuais	24
2.5.6. Problemas auditivos.....	25
2.5.7. Outros	25
2.6. PERSPECTIVAS FUTURAS	27
2.6.1. Inclusão Social.....	27
2.6.2. Independência.....	28
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS	31

RESUMO

Diferente do que muitas pessoas pensam, a síndrome de Down é uma alteração genética que ocorre por ocasião da formação do bebê, no início da gravidez.

A denominação síndrome de Down é resultado da descrição de Langdon Down, médico inglês que, pela primeira vez, identificou, em 1866, as características de uma criança com a síndrome. Em cada célula do indivíduo existe um total de 46 cromossomos, divididos em 23 pares. A pessoa com síndrome de Down possui 47 cromossomos, sendo o cromossomo extra ligado ao par 21.

Para desenvolver todo seu potencial, a pessoa com síndrome de Down necessita de um trabalho de estimulação desde seu nascimento. Ela faz parte do universo da diversidade humana e tem muito a contribuir com sua forma de ser e sentir para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva.

INTRODUÇÃO

Partindo da premissa de que somos, na grande maioria, ignorantes no que diz respeito à Síndrome de Down, é que escolhemos tal contexto para esta pesquisa que se justifica pela decorrente necessidade de conhecermos um pouco mais sobre este contexto.

A questão chave desta investigação caracteriza-se pela falta de informação da maioria das pessoas que cercam os portadores desta síndrome. Justificando esta investigação partimos do princípio que todos precisam de maiores informações sobre estas pessoas. Tais informações incluem afirmações e problematizações relacionadas ao tema, á saber:

O que é a Síndrome de Down e quais as características desta doença?

Aconselhamento e caracterização genéticos da síndrome.

Os cuidados especiais que devem ser dispensados aos portadores da Síndrome de Down.

As principais formas de diagnóstico da doença.

As formas que devem proceder, os pais e a sociedade, para o pleno desenvolvimento do portador desta síndrome.

Informações úteis aos profissionais de diferentes áreas que, de alguma forma terão contato com os portadores desta deficiência, incluindo estratégias de estimulação em diferentes aspectos.

A presente investigação prima por clarear a visão dos interessados em relação à doença e todos os principais fatores decorrentes da mesma.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. SÍNDROME DE DOWN (Trissomia do Cromossomo 21)

2.1.1. O que é?

A síndrome de Down é a forma mais freqüente de retardo mental causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável. É caracterizada por história natural e aspectos fenotípicos bem definidos. É causada pela ocorrência de três (trissomia) cromossomos 21, na sua totalidade ou de uma porção fundamental dele.

2.1.2. Características Clínicas

A síndrome de Down, uma combinação específica de características fenotípicas que inclui retardo mental e uma face típica, é causada pela existência de três cromossomos 21 (um a mais do que o normal, trissomia do 21), uma das anormalidades cromossômicas mais comuns em nascidos vivos.

É sabido, há muito tempo, que o risco de ter uma criança com trissomia do 21 aumenta com a idade materna. Por exemplo, o risco de ter um recém-nascido com síndrome de Down, se a mãe tem 30 anos é de 1 em 1.000, se a mãe tiver 40 anos, o risco é de 9 em 1.000. Na população em geral, a freqüência da síndrome de Down é de 1 para cada 650 a 1.000 recém-nascidos vivos e cerca de 85% dos casos ocorre em mães com menos de 35 anos de idade.

As pessoas com síndrome de Down costumam ser menores e ter um desenvolvimento físico e mental mais lento que as pessoas sem a síndrome. A maior parte dessas pessoas tem retardo mental de leve a moderado; algumas não apresentam retardo e se situam entre as faixas limítrofes e médias baixa, outras ainda podem ter retardo mental severo.

Existe uma grande variação na capacidade mental e no progresso desenvolvimental das crianças com síndrome de Down. O desenvolvimento motor destas crianças também é mais lento. Enquanto as crianças sem síndrome

costumam caminhar com 12 a 14 meses de idade, as crianças afetadas geralmente aprendem a andar com 15 a 36 meses. O desenvolvimento da linguagem também é bastante atrasado.

É importante frisar que um ambiente amoroso e estimulante, intervenção precoce e esforços integrados de educação irão sempre influenciar positivamente o desenvolvimento desta criança.

Embora as pessoas com síndrome de Down tenham características físicas específicas, geralmente elas têm mais semelhanças do que diferenças com a população em geral. As características físicas são importantes para o médico fazer o diagnóstico clínico; porém, a sua presença não tem nenhum outro significado. Nem sempre a criança com síndrome de Down apresenta todas as características; algumas podem ter somente umas poucas, enquanto outras podem mostrar a maioria dos sinais da síndrome.

Algumas das características físicas das crianças com síndrome de *Down* são:

- Achatamento da parte de trás da cabeça,
- Inclinação das fendas palpebrais,
- Pequenas dobras de pele no canto interno dos olhos,
- Língua proeminente,
- Ponte nasal achatada,
- Orelhas ligeiramente menores,
- Boca pequena,
- Tônus muscular diminuído,
- Ligamentos soltos,
- Mãos e pés pequenos,
- Pele na nuca em excesso.

Aproximadamente cinqüenta por cento de todas as crianças com a síndrome têm uma linha que cruza a palma das mãos (linha simiesca), e há, freqüentemente,

um espaço aumentado entre o primeiro e segundo dedos do pé. Frequentemente estas crianças apresentam más-formações congênitas maiores. As principais são as do coração (30-40% em alguns estudos), especialmente canal atrioventricular, e as mal-formações do trato gastrointestinal, como estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal, e doença de Hirschsprung.

Alguns tipos de leucemia e a reação leucemóide têm incidência aumentada na síndrome de *Down*. Estimativas do risco relativo de leucemia têm variado de 10 a 20 vezes maior do que na população normal; em especial a leucemia megacariocítica aguda ocorre 200 a 400 vezes mais nas pessoas com síndrome de *Down* do que na população cromossomicamente normal. Reações leucemóides transitórias têm sido relatadas repetidamente no período neonatal.

Entre oitenta e noventa por cento das pessoas com síndrome de *Down* têm algum tipo de perda auditiva, geralmente do tipo de condução. Pacientes com síndrome de *Down* desenvolvem as características neuropatológicas da doença de *Alzheimer* em uma idade muito mais precoce do que indivíduos com *Alzheimer* e sem a trissomia do 21.

2.1.3. Citogenética

A maior parte dos indivíduos (95%) com trissomia do 21 tem três cópias livres do cromossomo 21; em aproximadamente 5% dos pacientes, uma cópia é translocada para outro cromossomo acrocêntrico, geralmente o 14, o 21 ou o 22. Em 2 a 4% dos casos com trissomia do 21 livre, há mosaïcismo, isto é, uma linhagem de células com trissomia e uma linhagem de células normal na mesma pessoa.

2.1.4. Aconselhamento genético

Pais que têm uma criança com síndrome de *Down* têm um risco aumentado de ter outra criança com a síndrome em gravidezes futuras. É calculado que o risco de ter outra criança afetada é aproximadamente 1 em 100 na trissomia do 21 e no mosaïcismo. Porém, se a criança tem síndrome de *Down* por translocação e se um dos pais é portador de translocação (o que ocorre em um terço dos casos), então o

risco de recorrência aumenta sensivelmente. O risco real depende do tipo de translocação e se o portador da translocação é o pai ou a mãe.

2.1.5. Cuidados especiais

As crianças com síndrome de *Down* necessitam do mesmo tipo de cuidado clínico que qualquer outra criança. Contudo, há situações que exigem alguma atenção especial.

Oitenta a noventa por cento das crianças com síndrome de *Down* têm deficiências de audição. Avaliações audiológicas precoces e exames de seguimento são indicados.

Trinta a quarenta por cento destas crianças têm alguma doença congênita do coração. Muitas destas crianças terão que se submeter a uma cirurgia cardíaca e, freqüentemente precisarão dos cuidados de um cardiologista pediátrico por longo prazo.

Anormalidades intestinais também acontecem com uma freqüência maior em crianças com síndrome de *Down*. Por exemplo, estenose ou atresia do duodeno, imperfuração anal e doença de Hirschsprung. Estas crianças também podem necessitar de correção cirúrgica imediata destes problemas.

Crianças com síndrome de *Down* freqüentemente têm mais problemas oculares que outras crianças. Por exemplo, três por cento destas crianças têm catarata. Elas precisam ser tratadas cirurgicamente. Problemas oculares como estrabismo, miopia, e outras condições são freqüentemente observadas em crianças com síndrome de *Down*.

Outra preocupação relaciona-se aos aspectos nutricionais. Algumas crianças, especialmente as com doença cardíaca severa, têm dificuldade constante em ganhar peso. Por outro lado, obesidade é freqüentemente vista durante a adolescência. Estas condições podem ser prevenidas pelo aconselhamento nutricional apropriado e orientação dietética preventiva.

Deficiências de hormônios tireoideanos são mais comuns em crianças com síndrome de *Down* do que em crianças normais. Entre 15 e 20 por cento das crianças com a síndrome têm hipotireoidismo. É importante identificar as crianças com síndrome de *Down* que têm problemas de tireóide, uma vez que o hipotireoidismo pode comprometer o funcionamento normal do sistema nervoso central.

Problemas ortopédicos também são vistos com uma frequência mais alta em crianças com síndrome de *Down*. Entre eles incluem-se a subluxação da rótula (deslocamento incompleto ou parcial), luxação de quadril e instabilidade de atlanto-axial. Esta última condição acontece quando os dois primeiros ossos do pescoço não são bem alinhados devido à presença de frouxidão dos ligamentos. Aproximadamente 15% das pessoas com síndrome de *Down* têm instabilidade atlanto-axial. Porém, a maioria destes indivíduos não tem nenhum sintoma, e só 1 a 2 por cento de indivíduos com esta síndrome têm um problema de pescoço sério o suficiente para requerer intervenção cirúrgica.

Outros aspectos médicos importantes na síndrome de *Down* incluem problemas imunológicos, leucemia, doença de *Alzheimer*, convulsões, apnéia do sono e problemas de pele. Todos estes podem requerer a atenção de especialistas.

2.1.6. O Diagnóstico

Os exames mais comuns, já na gravidez, são a ultra-sonografia e a amniocentese.

Na ultra-sonografia, examinam-se as características do feto (tamanho da criança, das pernas e braços e sua movimentação), observando-se se há indicação de problemas. No caso da Síndrome de Down, a confirmação só pode ser dada através da análise dos cromossomos do feto, que é conseguida pela amniocentese. Este exame é feito retirando-se uma pequena quantidade de líquido que envolve o bebê no útero, durante a gravidez. Este líquido é analisado para verificar a presença ou não da trissomia 21 ou Síndrome de Down.

Os indivíduos com Síndrome de Down apresentam certos traços típicos, como: olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos (semelhantes aos orientais), nariz pequeno e um pouco "achatado", rosto redondo, orelhas pequenas, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos pequenas com dedos curtos, prega palmar única.

A partir destas características é que o médico levanta a hipótese de que o bebê tenha Síndrome de Down, e pede o exame do cariótipo (estudo de cromossomos) que confirma ou não a Síndrome.

A criança com síndrome de Down se desenvolve mais lentamente em relação as outras crianças. Isto não pode ser determinado ao nascimento. Precisa de um trabalho de estimulação desde que nasce para poder desenvolver todo seu potencial.

2.1.7. Como proceder com as pessoas com Síndrome de Down?

Erro! Argumento de opção desconhecido.

A sociedade atual não aceita conviver com as “diferenças” entre os indivíduos e tem o que podemos chamar de “péssimo hábito” de discriminar aqueles que não apresentam um padrão pré-determinado de conduta. As pessoas com síndrome de Down não se enquadram, certamente, neste “padrão” estabelecido e são, portanto, rejeitadas sem muitos argumentos. Isso é conhecido como “pré” conceito, ou seja, a rejeição antes mesmo da tentativa de inclusão.

Existem algumas medidas que podem ser tomadas a fim de favorecer o processo de inclusão social do indivíduo com síndrome de Down:

- Esclarecer a população sobre o que é síndrome de Down;
- Não gerar um clima apreensivo quando for receber em um grupo de pessoas comuns, um indivíduo com síndrome de Down;
- Favorecer o diálogo e a participação da pessoa com síndrome de Down em atividades escolares ou extra-escolares. Estimular as relações sociais em atividades de lazer, como esportes, festas, atividades artísticas ou turísticas;
- Não tratar a pessoa com síndrome de Down como se fosse “doente”.
- Respeitá-la e escutá-la.

Essas atitudes deveriam ser tomadas não apenas em relação às pessoas com síndrome de Down, mas também em relação a todas as pessoas com necessidades especiais.

2.1.8. O que os pais de filhos com síndrome de Down devem saber?

Erro! Argumento de opção desconhecido.

Ao tomar conhecimento que seu filho tem síndrome de Down, não espere demais de você mesmo. Dê um tempo para se adaptar a todas as mudanças e não se culpe quando sentir dificuldade ou desânimo. É importante que você saiba que é impossível precisar o limite de desenvolvimento da criança com síndrome de Down e que ela tem as mesmas necessidades que outra criança. Não se esqueça de que é melhor para seu filho que você seja pai ou mãe, ao invés de se transformar em terapeuta exemplar.

Após o nascimento, procure ajuda especializada. O desenvolvimento da criança com síndrome de Down é mais lento, mas segue as mesmas etapas que o das outras crianças. Os profissionais como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional podem orientá-lo sobre como estimular seu filho. O médico pediatra poderá orientá-lo sobre os exames a serem realizados e os cuidados médicos.

Sua criança com síndrome de Down pode demorar um pouco mais para sustentar a cabeça, arrastar-se, sentar, engatinhar, ficar em pé e andar. Isto ocorre devido à flacidez da musculatura. O mesmo ocorre com o desenvolvimento da linguagem. Porém você deve agir como age com os outros filhos: converse sempre com seu bebê, explique-lhe o que está fazendo, chame sua atenção para diferentes sons e vozes, proporcione contato com várias pessoas, leve-o a locais públicos, brinque sempre com ele.

A alimentação do bebê tem grande influência no desenvolvimento da sua linguagem e na postura de seus lábios e língua. A criança com síndrome de Down deve ser alimentada como qualquer outra criança.

Em se tratando de educação, é importante que a criança com síndrome de Down seja encaminhada para a escola regular (ensino público ou particular) assim que adquirir certa independência. A escola tem um papel fundamental na formação e socialização da criança com síndrome de Down. Ela propicia tanto a aprendizagem da leitura, de escrita, da matemática, como também prepara a criança para uma vida independente. Algumas crianças podem ter dificuldades para se adaptar à escola.

Neste caso, é fundamental que tanto os pais como os professores as ajudem para que aos poucos possam ir se adaptando. A escolha da escola especial ou do ensino regular (comum) vai depender, entre outros fatores, dos recursos oferecidos na região em que a criança mora.

Com relação à adolescência, é importante entender a sexualidade como algo natural que faz parte do desenvolvimento normal de qualquer ser humano. Ela se manifesta de diferentes maneiras no decorrer do crescimento da criança. Na adolescência é manifestada pela maior exploração dos órgãos genitais, interesse pelo sexo oposto e pelo conhecimento do corpo do outro. As questões do jovem a respeito de sexo devem ser respondidas de modo esclarecedor, adequando ao seu nível de compreensão. Deve-se dizer sempre a verdade e evitar as proibições sem explicações.

Já na vida adulta, os pais e familiares exercem um papel fundamental. Eles são os principais agentes estimuladores desta integração e independência. É no convívio direto com as pessoas com síndrome de Down, que os familiares podem colaborar, acreditando sempre nas suas possibilidades e fornecendo oportunidades para que vençam suas limitações, inclusive quanto à profissionalização.

Seu filho com síndrome de Down tem as mesmas necessidades que as crianças comuns: carinho, atenção, proteção e educação. Não prive seu filho do contato com outras crianças ou pessoas da família. A abertura social facilita a adaptação e a inclusão de qualquer criança, e também, da criança com síndrome de Down.

Um aspecto fundamental em todo o processo é o estímulo e a crença da família na pessoa com síndrome de Down. Mostrar à criança, jovem ou adulto, que todos acreditam em seu potencial e o apóia integralmente.

2.1.9. Que informações podem ser úteis aos profissionais de diversas áreas? Erro! Argumento de opção desconhecido.

Ao obter a confirmação do diagnóstico de síndrome de Down através de exames cromossômicos, alguns itens são relevantes de serem analisados:

- Ao lidar com os pais, transmita o diagnóstico assim que ocorrer, explicando as características da síndrome de Down e ressaltando os pontos positivos. Informe sobre a importância da estimulação por profissionais e do convívio social, ambos fundamentais para o desenvolvimento da criança.

- Algumas características fenotípicas são peculiares aos indivíduos com síndrome de Down: cardiopatias congênitas, complicações respiratórias, instabilidade Atlanto-axial, problemas visuais, problemas auditivos, problemas de tireóide, entre outros diagnósticos.
- O desenvolvimento psicomotor e da linguagem é um aspecto de suma importância para as pessoas com síndrome de Down, e, quanto antes for criado um ambiente propício para favorecer a evolução destes aspectos, melhor será o futuro.
- O ritmo do desenvolvimento cognitivo das pessoas com síndrome de Down é mais lento, porém isso pode ser minimizado se a criança tiver oportunidades de vivenciar as mais variadas experiências de vida. Não se deve pré-estabelecer limites. É necessário criar facilidades para transpor as dificuldades que podem surgir neste processo. É necessário, acima de tudo, se acreditar e trabalhar com as potencialidades.
- O lazer pode ser um meio para a promoção do desenvolvimento do indivíduo, em todos seus aspectos, sendo, portanto, uma ação educativa. Através de uma atividade interessante e escolhida pela criança, ela pode aprender conteúdos pedagógicos necessários na aprendizagem escolar, além do exercício da linguagem e da motricidade de forma espontânea.
- A profissionalização do jovem ou adulto com síndrome de Down também é um fator importante para sua inclusão na sociedade. O que se pretende nesse processo não é somente uma ocupação, um emprego, ou uma profissão. É necessário descobrir a capacidade que o jovem tem de perceber e de escolher e, a partir daí, orientá-lo na escolha.

2.2. DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A seqüência de desenvolvimento da criança com Síndrome de Down geralmente é bastante semelhante à de crianças sem a síndrome e as etapas e os grandes marcos são atingidos, embora em um ritmo mais lento.

Esta demora para adquirir determinadas habilidades pode prejudicar as expectativas que a família e a sociedade tenham da pessoa com Síndrome de Down. Durante muito tempo estas pessoas foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento porque não se acreditava que eram capazes. Todavia, atualmente já é comprovado que crianças e jovens com Síndrome de Down podem alcançar estágios muito mais avançados de raciocínio e de desenvolvimento.

2.2.1. Desenvolvimento Psicomotor

Uma das características principais da Síndrome de Down, e que afeta diretamente o desenvolvimento psicomotor, é a hipotonia generalizada, presente desde o nascimento.

Esta hipotonia origina-se no sistema nervoso central, e afeta toda a musculatura e a parte ligamentar da criança. Com o passar do tempo, a hipotonia tende a diminuir espontaneamente, mas ela permanecerá presente por toda a vida, em graus diferentes. O tônus é uma característica individual, por isso há uma variação entre as crianças com esta síndrome.

A criança que nasceu com Síndrome de Down vai controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr, exceto se houver algum comprometimento além da síndrome.

Acontece freqüentemente da criança ter alta da fisioterapia por ocasião dos primeiros passos. Na verdade, quando ela começa a andar, há necessidade ainda de um trabalho específico para o equilíbrio, a postura e a coordenação de movimentos.

É essencial que nesta fase, na qual há maior independência motora, a criança tenha espaço para correr e brincar e possa exercitar sua motricidade global. A

brincadeira deve estar presente em qualquer proposta de trabalho infantil, pois é a partir dela que a criança explora e internaliza conceitos, sempre aliados inicialmente à movimentação do corpo.

O trabalho psicomotor deve enfatizar os seguintes aspectos:

- O equilíbrio
- A coordenação de movimentos
- A estruturação do esquema corporal
- A orientação espacial
- O ritmo
- A sensibilidade
- Os hábitos posturais
- Os exercícios respiratórios

Todos estes aspectos devem ser trabalhados dentro de atividades que sejam essencialmente interessantes para a criança. A utilização da brincadeira e dos jogos com regras é fundamental para que a criança tenha uma participação proveitosa e prazerosa no trabalho de estimulação, tendo conseqüentemente um melhor desempenho.

A criança com Síndrome de Down deve participar de brincadeiras na areia e na água, para estimulação de sua sensibilidade. Também na água podem ser realizados exercícios respiratórios de sopro e de submersão. Outras atividades comuns na infância também beneficiam o desenvolvimento psicomotor e global: pular corda, jogar amarelinha, jogos de imitação, brincadeiras de roda, subir em árvores, caminhadas longas, uso de brinquedos de parque como balanço, escorregador e gangorra. Posteriormente, a criança deve ter acesso às práticas esportivas, iniciando-se no esporte através da exploração e manuseio dos materiais e participando depois de jogos em grupo com orientação adequada.

2.2.2. Desenvolvimento Cognitivo

Embora a Síndrome de Down seja classificada como uma deficiência mental, não se pode nunca predeterminar qual será o limite de desenvolvimento do indivíduo.

Historicamente, a pessoa com Síndrome de Down foi rotulada como deficiente mental severa e em decorrência deste rótulo acabou sendo privada de oportunidades de desenvolvimento. A classificação da deficiência mental nos grupos profundos (severos), treináveis e educáveis é bastante questionada hoje em dia.

Estes diagnósticos, determinados a partir de testes de QI (Medida do Quociente da Inteligência), nem sempre condizem com a real capacidade intelectual do indivíduo, uma vez que os testes aplicados foram inicialmente propostos para povos de outros países, com culturas diferentes da nossa.

A educação da pessoa com Síndrome de Down deve atender às suas necessidades especiais sem se desviar dos princípios básicos da educação proposta às demais pessoas.

A criança deve freqüentar desde cedo a escola, e esta deve valorizar, sobretudo os acertos da criança, trabalhando sobre suas potencialidades para vencer as dificuldades.

A educação especial, garantida por lei ao deficiente, deve atender aos seguintes objetivos:

- Respeitar a variação intelectual de cada um, oferecendo iguais possibilidades de desenvolvimento, independente do ritmo individual.
- Valorizar a criança ou jovem, incentivando-o em seu processo educacional.
- Realizar planejamentos e avaliações periódicas, a fim de poder suprir todas as necessidades do grupo (gerais e individuais), com constante reavaliação do trabalho.

A aprendizagem da pessoa com Síndrome de Down ocorre num ritmo mais lento. A criança demora mais tempo para ler, escrever e fazer contas. No entanto, a maioria das pessoas com esta síndrome tem condições para ser alfabetizada e realizar operações lógico-matemáticas.

A educação da pessoa com Síndrome de Down deve ocorrer preferencialmente em uma escola que leve em conta suas necessidades especiais. As crianças com deficiência têm o direito e podem beneficiar-se da oportunidade de freqüentar desde cedo uma creche e uma escola comum, desde que adequadamente preparadas para recebê-las. O professor deverá estar informado para respeitar o ritmo de desenvolvimento do aluno com deficiência, como, de resto, deve respeitar o ritmo de todos os seus alunos. O papel do professor é muito

importante, pois caberá a ele promover as ações para incluir a criança deficiente no grupo.

É preciso orientar a família da pessoa deficiente sobre quais os recursos educacionais de boa qualidade que estão disponíveis em sua comunidade. Para realizar tal orientação, o profissional deve procurar conhecer melhor as opções de escola especial e escola comum de sua cidade e região, para que o encaminhamento seja feito com segurança e traga benefícios ao desenvolvimento global da criança.

2.2.3. Desenvolvimento da Linguagem

A linguagem representa um dos aspectos mais importantes a ser desenvolvido por qualquer criança, para que possa se relacionar com as demais pessoas e se integrar no seu meio social. Pessoas com maiores habilidades na linguagem podem comunicar melhor seus sentimentos, desejos e pensamentos.

De maneira geral, a criança, o jovem e o adulto com Síndrome de Down possuem dificuldades variadas no desenvolvimento da linguagem. É importante estar atento a este fato desde o primeiro contato com a família do bebê com Síndrome de Down. Quanto antes for criado um ambiente propício para favorecer a evolução da linguagem melhor será o futuro.

A criança com Síndrome de Down apresenta um atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem se comparada à outra criança. Este atraso tem sido atribuído a características físicas ou ambientais que influenciam negativamente o processo de desenvolvimento, tais como:

- Problemas de acuidade e discriminação auditiva.
- Frequentes doenças respiratórias.
- Hipotonia da musculatura oro-facial.
- Alteração no alinhamento dos dentes.
- Palato ogival com tendência à fenda.
- Língua grande (macroglossia) ou cavidade oral pequena.
- Problemas de maturação dos padrões de mastigação, sucção e deglutição.
- Baixa expectativa em relação à possibilidade de desenvolvimento da criança.

- Dificuldades do adulto em determinar o nível de compreensão da criança para adaptar sua fala de maneira a promover o desenvolvimento.
- Pouca disponibilidade do adulto em ouvir a criança e em se esforçar para compreendê-la.
- Dificuldade de sintetização e problemas na estruturação sintática.
- Atraso geral no desenvolvimento motor, cognitivo e emocional.
- Falta de atividades sociais que façam a criança utilizar a linguagem de forma significativa.

2.2.4. Como ajudar o desenvolvimento da linguagem

O desenvolvimento da linguagem ocorre através da interação da criança com o meio. Isto também é verdadeiro para crianças com Síndrome de Down. Os pais e professores devem ser orientados pelo fonoaudiólogo que poderá elaborar um programa específico para cada criança.

Antes de mais nada, é importante sanar ou minimizar aspectos físicos que possam prejudicar a articulação e produção vocal através de exercícios para fortalecimento da musculatura, adaptação de próteses dentárias ou auditivas etc.

A seguir estão algumas sugestões e aspectos importantes que pais, familiares e profissionais devem considerar para a elaboração e a aplicação de um programa de desenvolvimento da linguagem de crianças com Síndrome de Down:

- Criar um ambiente favorável e estimulador.
- Nunca falar pela criança nem deixar que os outros falem por ela.
- Aguardar a solicitação da criança, não antecipando suas vontades.
- Prestar atenção quando a criança iniciar um diálogo.
- Criar situações inesperadas que provoquem reações da criança aguardando seus comentários.
- Fornecer apoio aos pais para que possam desenvolver um relacionamento emocional saudável com a criança.
- Informar à família sobre o nível de desenvolvimento da linguagem da criança, orientar em que complexidade devem falar para ajudar no desenvolvimento da linguagem e na manutenção do diálogo.

- Garantir o desenvolvimento global (motor, cognitivo, social e emocional) da criança mantendo relacionamento com profissionais especializados nas diferentes áreas.
- Criar ambiente propício para a socialização, incentivando as iniciativas, as amizades, os relacionamentos com diferentes pessoas.

Observar as características individuais e atender as necessidades específicas ajudando a pessoa com Síndrome de Down a se comunicar e a ver a linguagem como uma forma facilitadora para a realização de seus desejos e expressão de seus sentimentos.

2.3. INFORMAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOWN, DESTINADAS A PROFISSIONAIS DE UNIDADES DE SAÚDE

2.3.1. Estimulação inicial

É importante que a criança com Síndrome de Down receba estimulação para se desenvolver desde o nascimento. A família deve ser orientada sobre como proceder com a criança em casa dentro da rotina familiar. Nesta fase inicial, quando o choque da notícia sobre a síndrome ainda está recente, os profissionais que assistem a família devem saber que muitas vezes é ela quem necessita de ajuda, mais do que a própria criança. Portanto, é sempre bom ter o cuidado de solicitar aos pais coisas que eles realmente tenham condições práticas e emocionais para cumprir.

Alguns aspectos do desenvolvimento merecem atenção especial neste período: a sucção e a deglutição da criança devem ser trabalhadas por um fonoaudiólogo, objetivando melhores condições para alimentação e uma melhor postura dos órgãos fono-articulatórios. A movimentação ativa, a coordenação visomotora e o equilíbrio para controle de cabeça e tronco devem ser estimulados por um fisioterapeuta.

Várias técnicas podem ser utilizadas. Massagens com o vibrador ou com as mãos ajudam a dar maior tonicidade na musculatura oro-facial. Brinquedos coloridos e sonoros estimulam a visão, a audição e a coordenação de movimentos no bebê.

Exercícios específicos de equilíbrio como o uso da bola Bobath e da prancha de equilíbrio também são importantes. As manobras realizadas para mudanças de posição, estímulo da propriocepção ou ainda os exercícios respiratórios constituem elementos básicos das terapias individuais.

No entanto, o tempo que a criança passa com os terapeutas é muito pequeno se comparado ao tempo que passa com a família. Isto justifica a preocupação que os profissionais devem ter em relação ao papel que desempenham para auxiliar no equilíbrio emocional familiar e no relacionamento entre toda a família e a criança.

Antes de qualquer técnica específica de estimulação, a convivência saudável com a criança deve ser uma das prioridades da estimulação, pois é a partir dela que ocorre o desenvolvimento.

2.3.2. Os Marcos do Desenvolvimento

Durante os dois primeiros anos de vida da criança, ocorrem as conquistas motoras ou de linguagem mais marcantes: o sentar, o engatinhar, o andar, os primeiros dentes, as primeiras palavras.

A expectativa criada em torno destes acontecimentos gera certa ansiedade nos pais. É a fase em que os avós, os parentes e amigos começam a fazer perguntas e comparar o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down com outras crianças. É importante que os profissionais possam esclarecer e tranquilizar a família no sentido de respeitar o ritmo de desenvolvimento individual. Crianças com Síndrome de Down podem andar, falar e realizar inúmeras atividades, bastando que tenham chances para isto.

Em geral, os pais respondem com alegria e interesse aos movimentos e balbucios dos bebês, transmitindo-lhes carinho e segurança. Os pais de uma criança com Síndrome de Down podem encontrar maior dificuldade em responder positivamente ao seu filho, tanto por uma instabilidade emocional como por não compreender que o ritmo de desenvolvimento da criança não corresponderá, na maioria das vezes, às expectativas iniciais. Cabe, portanto, ao profissional que atende à família, intermediar em alguns momentos esta relação entre pais e filhos, procurando acima de tudo preservar a naturalidade e espontaneidade deste relacionamento.

Quando este equilíbrio for alcançado, a criança certamente reagirá melhor à estimulação específica, havendo conseqüentemente maiores progressos no desenvolvimento de habilidades psicomotoras, na aquisição da linguagem e nos aspectos cognitivos.

2.4. ESTRATÉGIAS DE ESTIMULAÇÃO

Algumas técnicas contribuem satisfatoriamente para o desenvolvimento inicial do bebê com Síndrome de Down, e merecem ser mencionadas. Lembre-se que a estimulação é muito importante, mas o excesso é prejudicial, havendo necessidade de dosar a quantidade de estímulos.

2.4.1. Estimulação Visual

A estimulação visual deve ser oferecida desde o nascimento. Inicialmente, o que mais atrai o bebê é o rosto humano, seguido por objetos coloridos e brilhantes,

A família deve ser orientada a apresentar tais estímulos ao bebê com frequência, estando atenta para que ele fixe o olhar e posteriormente acompanhe com os olhos o movimento do rosto humano ou do brinquedo. As brincadeiras na frente do espelho também devem ser introduzidas assim que o bebê fixar o olhar.

2.4.2. Estimulação Auditiva

A voz humana é o primeiro estímulo auditivo que o bebê recebe. É importante orientar a mãe para que converse com o bebê de forma clara e tranqüila. A música, cantada pela mãe ou tocada também é um estímulo que agrada ao bebê. Os brinquedos que produzem som também funcionam como estimulação para a percepção auditiva. Tanto os pais como os terapeutas podem fazer uso de chocalhos, papéis aluminizados, caixinhas de música ou qualquer outro tipo de objeto que produza som, como meio de estimulação.

2.4.3. Estimulação Sensitiva

É a partir da estimulação sensitiva que a criança reagirá cada vez mais com movimentos. Preferencialmente, ela deve usar a menor quantidade de roupa possível, de acordo com o tempo, tanto em casa, como na terapia. O contato com diferentes materiais propicia maior experiência sensitiva. Brinquedos ásperos, lisos, de borracha, de madeira, de ferro, de pano, bem como o contato com a água e a areia oferecem grande demanda de estímulos sensitivos.

2.4.4. Estimulação Labiríntica

Atividades que envolvam o balanço estimulam os órgãos do equilíbrio. Portanto, desde cedo a criança deverá experimentar estas sensações, tanto na terapia, como em casa. O balanço na bola Bobath facilita as reações de controle de cabeça e tronco. O uso de redes, balanços e brincadeiras com o corpo deve ser estimulado e orientado à família.

2.4.5. Estimulação Social

O profissional que está em contato direto com a família deve orientá-la a manter, desde cedo, uma vida social semelhante à de outros bebês. O banho de sol e os passeios ao ar livre devem fazer parte da rotina. Privar a criança de contatos sociais, mesmo que inicialmente breves, pode prejudicar seu desenvolvimento e sua adaptação ao estilo de vida de sua família.

2.5. A SAÚDE DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A criança com Síndrome de Down tem maior probabilidade de apresentar um comprometimento da saúde em virtude de alterações congênitas e predisposições características da síndrome. Este comprometimento pode afetar o coração, os pulmões, a coluna cervical, a produção de hormônios, a visão e a audição.

Problemas de saúde mais comuns:

2.5.1. Cardiopatias

As cardiopatias congênitas estão presentes em aproximadamente 50 % dos casos. Ela deve ser detectada com urgência, para que a criança possa ser encaminhada para a cirurgia cardíaca em tempo hábil.

Logo ao nascimento, a criança deve passar por um minucioso exame cardiológico, que inclui desde a ausculta dos batimentos cardíacos, a constatação da possível presença de sopro, o exame anatômico do tórax, até a realização de exames mais completos como o eletrocardiograma e principalmente o ecocardiograma.

Os problemas mais comuns encontrados são:

- Defeito do canal atrioventricular.
- Comunicação interventricular.
- Comunicação inter-atrial.
- Tetralogia de Fallot.

A criança que possui uma cardiopatia congênita pode apresentar alguns sinais indicadores, como: baixo ganho de peso; desenvolvimento mais lento quando comparada às outras crianças com a mesma síndrome; malformações torácicas; cianose de extremidades; cansaço constante.

No entanto, toda criança com Síndrome de Down, independentemente da presença destes sinais, deve ser examinada por um cardiologista e submetida aos exames aconselhados, principalmente o ecocardiograma.

2.5.2. Problemas Pulmonares

A maioria das crianças com Síndrome de Down apresenta constantes resfriados e pneumonias de repetição. Isto se deve a uma predisposição imunológica e à própria hipotonia da musculatura do trato respiratório. Como o problema é crônico, é desaconselhável o uso repetido de antibióticos. O ideal é trabalhar na prevenção das doenças respiratórias, através de exercícios específicos de sopro, da prática de atividades físicas que aumentem a resistência cárdio-respiratória, da higiene nasal com soro fisiológico e do uso de manobras específicas como capotagem, vibração e drenagem postural para evitar o acúmulo de secreção.

A natação pode ser aconselhada quando não há contra indicações devido à presença de otites ou cardiopatias.

2.5.3. Instabilidade Atlanto-Axial

Aproximadamente 10 a 20% das crianças ou jovens com Síndrome de Down apresentam a instabilidade atlanto-axial. Esta alteração consiste em um aumento do espaço intervertebral entre a primeira e segunda vértebra da coluna cervical. Ela é causada por alterações anatômicas (hipoplasia do processo odontóide) e pela hipotonia músculo-ligamentar. A instabilidade pode levar a uma subluxação, e esta pode causar lesão medular ao nível cervical, gerando comprometimento neurológico (sensitivomotor) ou até a morte, por parada respiratória ocasionada por lesão do centro respiratório medular. É aconselhável que toda criança com Síndrome de Down seja submetida a um Raio-X cervical nas posições de flexão, extensão e neutra para avaliação minuciosa do espaço intervertebral entre atlas (1ª vértebra) e áxis (2ª vértebra). O Raio-X deve ser analisado por um médico especialista para obtenção de um laudo seguro,

Quando detectada a condição de instabilidade, a criança deverá, dependendo do grau de comprometimento, ser encaminhada para cirurgia (na qual é feita a artrodese, ou seja, a fusão das duas vértebras), ou ser orientada quanto à prática de algumas atividades físicas. São contra indicados os movimentos bruscos do pescoço, que podem ocorrer em atividades como: mergulho, nado golfinho,

cambalhotas, equitação. No caso de cirurgias nas quais a criança deverá ser entubada, o Raio-X é essencial devido à manobra de posicionamento do pescoço para entubação.

O Raio-X é indicado a partir de dois anos e meio a três anos de idade, podendo ser repetido outras vezes conforme orientação médica.

2.5.4. Problemas de tireóide

A disfunção mais comum da tireóide nas pessoas com Síndrome de Down é o hipotireoidismo. Ela ocorre em aproximadamente 10% das crianças e em 13 a 50 % dos adultos com a síndrome.

A presença desta alteração pode ser a causa da obesidade, além de prejudicar o desenvolvimento intelectual da criança.

É importante que a criança seja submetida a exames anuais da dosagem dos hormônios da tireóide (T3, T4 e TSH), para que possa ser tratada precocemente e não seja comprometida em seu desenvolvimento geral.

2.5.5. Problemas visuais

É comum a criança com Síndrome de Down apresentar problemas visuais. Cerca de 50% delas têm dificuldade na visão para longe, e 20% na visão para perto. Os problemas mais comuns são a miopia, hipermetropia, astigmatismo, estrabismo, ambliopia, nistagmo ou catarata. Algumas crianças têm apresentado também obstrução dos canais lacrimais.

É aconselhável que a criança com Síndrome de Down seja examinada por um oftalmologista anualmente, para que seja indicado o procedimento mais adequado a ela. A correção pode ser cirúrgica ou feita através do uso de óculos. A correção do problema visual é muito importante, uma vez que a criança pode ser prejudicada em seu desenvolvimento global por não enxergar bem.

A adaptação com os óculos deve ser gradual, dependendo da idade de cada criança. A maioria das vezes, a criança acaba se acostumando logo e gosta de usar óculos, pois sente-se mais segura para realizar diferentes atividades.

2.5.6. Problemas auditivos

Grande parte das crianças com Síndrome de Down (cerca de 60 a 80%) apresenta rebaixamento auditivo uni ou bilateral. Anualmente, a criança deve ser examinada e avaliada por um otorrinolaringologista para detecção de problemas e tratamento adequado.

Os déficits auditivos são leves ou moderados na maioria dos casos, e podem ter como causas:

- Aumento de cera no canal do ouvido.
- Acúmulo de secreção no ouvido médio.
- Frequentes infecções de ouvido, formato anormal dos ossículos no ouvido médio.

Como a presença de otite média crônica é comum, e muitas vezes a criança não apresenta quadro clínico, o exame deve ser bastante minucioso.

O rebaixamento auditivo também pode prejudicar o desenvolvimento global da criança.

2.5.7. Outros

Outras complicações têm sido observadas em relação à saúde da pessoa com Síndrome de Down.

Casos de distúrbios emocionais, depressão, doença de Alzheimer, autismo e leucemia estão associados, ainda que alguns em baixos índices, ao jovem ou ao adulto com Síndrome de Down.

Faz-se necessário lembrar que os problemas médicos e a necessidade de um acompanhamento especial para estas pessoas não devem ser empecilhos para que elas tenham uma vida normal e participem ativamente da vida escolar e social. É

importante ter claro que quanto antes e melhor for atendida a criança com Síndrome de Down maiores chances ela terá de um bom desenvolvimento e integração social

2.6. PERSPECTIVAS FUTURAS

Há uma preocupação generalizada, tanto de pais como de profissionais, sobre quais são as perspectivas futuras para a pessoa com Síndrome de Down desde a expectativa de vida o grau de independência que possa atingir.

A expectativa de vida aumentou consideravelmente hoje em dia, devido aos progressos na área médica. Anos atrás, a maioria das mortes era causada por problemas cardíacos e por infecções respiratórias. Hoje, as cirurgias e os tratamentos medicamentosos e profiláticos fazem parte da rotina da maioria dos hospitais especializados, garantindo um atendimento mais adequado.

Com melhores condições de saúde, a pessoa com Síndrome de Down pode ter um melhor desenvolvimento, resultando em uma maior independência.

2.6.1. Inclusão Social

Embora atualmente alguns aspectos da Síndrome de Down sejam mais conhecidos, e a pessoa trissômica tenha melhores chances de vida e desenvolvimento, uma das maiores barreiras para a inclusão social destes indivíduos continua sendo o preconceito.

No entanto, embora o perfil da pessoa com Síndrome de Down fuja aos padrões estabelecidos pela cultura atual - que valoriza, sobretudo os padrões estéticos e a produtividade -, cada vez mais a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equiparação de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito de conviver na sua comunidade

Cada vez mais, as escolas do ensino regular e as indústrias preparadas para receber pessoas com Síndrome de Down têm relatado experiências muito bem-sucedidas de inclusão benéficas para todos os envolvidos.

A participação de crianças, adolescentes, jovens e adultos com Síndrome de Down nas atividades de lazer é encarada cada vez com mais naturalidade e pode-se

perceber que já existe a preocupação em garantir que os programas voltados à recreação incluam a pessoa com deficiência.

Para garantir a inclusão social da pessoa com Síndrome de Down, devemos:

- Transmitir informações corretas sobre o que é Síndrome de Down.
- Receber com naturalidade pessoas com Síndrome de Down em locais públicos.
- Estimular suas relações sociais e sua participação em atividades de lazer, como esportes, festas, comemorações e outros encontros sociais.
- Garantir que os responsáveis pela programação voltada ao lazer, à recreação, ao turismo e à cultura levem em consideração a participação de pessoas com Síndrome de Down.
- Garantir que os departamentos de Recursos Humanos das empresas estejam preparados para avaliar adequadamente e contratar pessoas com Síndrome de Down.
- Não tratar a pessoa com Síndrome de Down como se fosse "doente". Respeitá-la e escutá-la.

2.6.2. Independência

Hoje não se pode precisar até que grau de autonomia a pessoa com Síndrome de Down pode atingir, mas acredita-se que seu potencial é muito maior do que se considerava há alguns anos.

Os programas educacionais atuais preocupam-se desde cedo com a independência, a escolarização e o futuro profissional do indivíduo. Os conteúdos acadêmicos devem ser voltados não só para a leitura, escrita e as operações matemáticas, mas para a preparação do indivíduo para a vida.

Sendo assim, fará parte do currículo a obtenção do máximo grau de independência e a orientação vocacional.

A independência objetivada neste tipo de programa engloba desde habilidades básicas, como correr, vestir-se ou cuidar da higiene íntima até a utilização funcional da leitura, do transporte, do manuseio do dinheiro e o aprendizado para tomar decisões e fazer escolhas, bem como assumir a responsabilidade por elas.

A orientação vocacional deve ser realizada com base nas aptidões individuais, com a possibilidade de diferentes atividades no emprego.

Ainda hoje, a maior parte do trabalho oferecido à pessoa com Síndrome de Down é aquele repetitivo. Não há nenhum problema em realizar essas tarefas, desde que estas não sejam as únicas atividades disponíveis, nem a única opção de trabalho para a pessoa com Síndrome de Down.

A profissionalização deve ocorrer da mesma maneira como ocorre para indivíduos sem a Síndrome, ou seja, a pessoa precisa conhecer as opções de trabalho para optar por aquela para a qual é mais hábil e que lhe ofereça melhores condições salariais.

É importante lembrar que a lei garante a estas pessoas os direitos inerentes a todos os seres humanos e cidadãos, entre eles, o direito de viver na sua comunidade com a sua família, o direito à dignidade, à saúde, à educação, ao emprego e ao lazer.

Estes direitos não devem ficar só no papel. É preciso conscientizar a sociedade, as famílias e principalmente as próprias pessoas com Síndrome de Down, para que elas possam reivindicar o respeito a esses direitos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa revelou aspectos importantes que nos serviram de alerta contra o “pré-conceito” que apresentamos em relação aos portadores da Síndrome de Down.

Esta investigação nos serviu de grande fonte de informações que abrangeram precisamente os itens que precisavam ser esclarecidos como: o que é a doença, quais as características físicas e genéticas por ela desveladas, as principais formas de diagnóstico, os cuidados especiais que devem ser dispensados aos portadores da Síndrome de Down. Além de abranger aconselhamentos genéticos da síndrome e formas aconselháveis de procedência dos pais e da sociedade para o pleno desenvolvimento do portador desta síndrome. A pesquisa ressaltou informações úteis aos profissionais de diferentes áreas sugerindo estratégias de estimulação dos portadores em diferentes aspectos.

Concluiu-se que o diagnóstico da doença deva vir acompanhado de informações corretas sobre a doença para que a mesma seja recebida, dentro do possível, com naturalidade pelos pais estimulando, assim, as relações sociais e a participação do portador de Down na sociedade a qual deverá respeitá-lo como o indivíduo que faz parte dela.

REFERÊNCIAS

BLASCOVI ASSIS, S.M. & MONTEIRO, M.I.B. Atividade física para crianças com Síndrome de Down. **Ciência Hoje**. V. 10, no. 56, P.10- 1, 1989.

McCOY, E. **Endocrine Conditions in Down Syndrome**. National Down Syndrome Society, New York, S/D.

MONTEIRO, M.I.B. e cols. **Síndrome de Down: orientação a pais**. Fundação Síndrome de Down, Campinas, SP, SID.

MUSTACCHI, Z. & ROZONE, G. **Síndrome de Down aspectos clínicos e odontológica**. SP, C/D Editora, 1990.

PUPO FILHO, R. A. **O momento da notícia**. Informativo UP Down, no. 2, Abril/Maio, Santos, SP, 1992.

PUESCHEL, S. (org), **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP, Papirus, 1993.