

O Estilo de Vida das Pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina

LIFESTYLE OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME IN SANTA CATARINA, BRASIL

Markus Vinícius Nahas	Professor Titular da UFSC
Mauro Virgílio Gomes de Barros	Professor da Universidade de Pernambuco / Mestrando em Educação Física - UFSC
Joice Valdete Rosa	Aluna do Curso de Licenciatura da UFSC

RESUMO

Estima-se que 10 a 15% dos catarinenses sejam portadores de alguma forma de deficiência e que, destes, aproximadamente 3% tenham Síndrome de Down (SD). Este estudo teve como objetivo caracterizar esta população (pessoas com SD) quanto aos aspectos pessoais, familiares, educacionais e do seu estilo de vida (incluindo atividades da vida diária e prática de atividades físicas). Foram distribuídos, através das principais instituições educacionais do estado, quatro mil questionários que deveriam ser preenchidos pelos pais ou professores. Houve um retorno de 687, sendo 408 de sujeitos do sexo masculino ($16,2 \pm 11,8$ anos) e 279 referentes a sujeitos do sexo feminino ($16,7 \pm 12,6$ anos). Os resultados gerais indicam que: a) nasceram, em média, com 2,94 kg e 47,09 cm, começando a andar, aos 36,9 meses; b) 9% são filhos únicos, 42% tem entre 1-3 irmãos e 49% tem mais de 3 irmãos; c) apenas 7,61% dos sujeitos com mais de sete anos são alfabetizados; d) 83% participam de aulas de Educação Física, mas apenas 31,2% ($n=162$) praticam esportes fora das instituições (37,8% no sexo masculino e 21,6% no feminino) - dados que se assemelham aos da população brasileira em geral. Observou-se uma participação muito pequena destes indivíduos no ensino regular, confirmada pelo baixo índice de alfabetização. Confirma-se uma grande variabilidade interindividual. Ainda há pouco envolvimento do portador da SD em formas de lazer ativo, estando as atividades ainda muito centradas em formas passivas, como ouvir música e assistir TV.

PALAVRAS-CHAVE:

Síndrome de down; Estilo de vida; Atividade física, Criança, Adolescente.

ABSTRACT

It is estimated that 10 to 15% of the population of the State of Santa Catarina have some type of physical or mental handicap, and about 3% of this have Down Syndrome (DS). The objective of this study was to survey the lifestyle characteristics of Down Syndrome people living in this southern state in Brazil. It included personal and family information, developmental landmarks, education, leisure, activities of daily living and habitual physical activity. Over 4,000 questionnaires were sent to parents or teachers through the known institutions (public and private) dealing with DS. The returned 687 questionnaires included 408 from males (age 16.2 ± 11.8 years), and 279 from females (age 16.7 ± 12.6 years). Results indicated that these subjects were born with an average of 2.94 kg and 47.09 cm, and walked at 36 months of age; 9% were the only child, 42% had 1-3 brothers or sisters, and 49% lived in larger families. Only 7.61% of the subjects seven years old and beyond read or write. Among the entire sample, 83% participated in some type of Physical Education sessions, but only 31.2% were involved in sports practice (37.8% among males and 21.6% for females) outside the Institutions. The enrollment of DS children and adolescents in regular classes was very low, justifying the small number that could read or write. It was observed a great interindividual variability in the data. In general, DS people in Santa Catarina appear to be less active than the necessary for a healthy development, with their leisure activities being, basically, passive, such as listening to music or watching television.

KEYWORDS:

Down Syndrome; Lifestyle; Physical Activity. Childhood, Adolescence.

INTRODUÇÃO

Estima-se que 10 a 15% da população catarinense (a exemplo do que se observa em outras populações) sejam portadores de alguma forma de deficiência e que, destes, aproximadamente 3% tenham Síndrome de Down (SD). A Síndrome de Down decorre de um ainda inexplicado acidente genético, na maior parte dos casos (95%) relacionado com um cromossomo extra - trissomia do cromossomo 21 (NAHAS, 1995).

Estes indivíduos (um em cada 600 nascimentos) apresentam, além de um retardo mental leve a moderado, certas características anátomo-funcionais própria da Síndrome, como: aspectos faciais peculiares, formas corporais arredondadas, debilidade muscular, hiper mobilidade articular e, em 40-50% dos casos, malformação cardíaca que pode exigir cirurgia logo nos primeiros meses de vida (MUSTACCHI & ROZONE, 1990).

Apesar de se saber que a maior parte das características físicas, cognitivas e comportamentais são comuns, na maioria dos casos, sabe-se, também, que existe uma grande variabilidade interindividual, demonstrada pelos diferentes níveis de desenvolvimento e adaptação social encontrados nos indivíduos com Síndrome de Down em todo o mundo. Além disso, existem diversos equívocos na observação das características da Síndrome, como, por exemplo, a idéia de que estes indivíduos morrem cedo, que necessariamente serão obesos na adolescência e quando adultos, e que dificilmente se alfabetizarão ou poderão levar uma vida com certa independência. Nas últimas décadas muitas barreiras têm sido rompidas, mas não de forma generalizada (NAHAS, 1995). Sabe-se que estão vivendo mais, com a esperança média de vida aproximando-se dos 70 anos em países desenvolvidos (GEDYE, 1998).

Em Santa Catarina, como em todo o Brasil, tem-se poucas informações a respeito do estilo de vida, educação, lazer e características familiares deste grupo populacional, principalmente a partir da adolescência. Os estudos existentes dizem respeito particularmente a questões ligadas à saúde e a prática de esportes de competição (NAHAS et al., 1991).

OBJETIVO

Este estudo descritivo, de caráter exploratório, teve como objetivo reunir dados demográficos e caracterizar a população de portadores da Síndrome de Down no estado de Santa Catarina, quanto aos aspectos pessoais, familiares, educacionais e do seu estilo de vida (incluindo atividades da vida diária e de lazer).

MATERIAL E MÉTODOS

Para realização deste estudo descritivo, foram enviados quatro mil questionários - que deveriam ser preenchidos por pais ou professores - às principais instituições educacionais de seis regiões geográficas do estado de Santa Catarina. A coleta dos dados foi realizada no período de agosto a dezembro de 1997. Obteve-se um retorno de 687 questionários constando de informações relativas a pessoas Síndrome de Down em todas as idades, matriculadas em instituições ou não. O instrumento utilizado (questionário) foi elaborado com a finalidade de reunir informações sobre:

- Dados pessoais (data de nascimento, sexo, endereço residencial);
- Informações familiares (instrução e ocupação, estatura e massa corporal dos pais, número de irmãos e ordem de nascimento);
- Características antropométricas e de desenvolvimento (massa corporal e estatura - ao nascer e atual; idade em que andou);
- Informações educacionais (tipo de escola, alfabetização, outras atividades);
- Atividades de Lazer, prática esportiva e grau de autonomia em atividades da vida diária.

A idade cronológica foi determinada com aproximação centesimal, considerando a data de nascimento e a data do preenchimento do instrumento.

Uma das limitações inerentes a estudos que tem como instrumento o questionário, é o limitado número de retornos e o fato de não se poder confirmar as informações, em particular dados de massa corporal e estatura, reportados por pais ou professores. Há evidências, entretanto, de que

estes dados informados de massa corporal e estatura podem ser utilizados em estudos populacionais com relativa confiança (IMRHAN, IMRHAN e HART, 1996).

Os dados foram tabulados em uma planilha do MS-Excel, onde também foi efetuado o tratamento estatístico, utilizando-se a análise descritiva e ANOVA one-way, com nível de significância estabelecido em 5%.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

a. Dados Demográficos - Familiares e Individuais

Considerou-se as informações constantes dos 687 questionários devolvidos, 408 referentes a sujeitos do sexo masculino e 279 a sujeitos do sexo feminino. A idade média da amostra estudada foi de 16,5 anos (DP=12,1), sendo que, no sexo masculino e feminino foi, respectivamente, de 16,2 anos (DP=11,8) e 16,7 anos (DP=12,6). As informações são provenientes das seguintes regiões do estado de Santa Catarina (SC): Oeste (n=332), Norte/Nordeste (n=134), Vale do Itajaí (n=18), Grande Florianópolis (n=75), Planalto Serrano (n=9) e Sul (n=117). Note-se que algumas regiões ficaram sub-representadas, em virtude do baixo retorno observado.

Os pais apresentavam baixo nível de escolaridade, o que pode ser observado na tabela abaixo, mas estes dados não diferem muito do perfil populacional brasileiro (Tabela 1).

Aproximadamente três em cada quatro sujeitos desta amostra nasceram através de parto normal. Os dados obtidos indicam que apenas 9% (n=59) dos sujeitos são filhos únicos, enquanto 42% têm entre um e três irmãos e os 49% restantes vêm de famílias mais numerosas.

Quanto à ordem de nascimento, 17,3% (n=105) dos indivíduos foram os primeiros filhos do casal. Neste particular, convém mencionar que o número de famílias com mais de um filho com Síndrome de Down (SD) foi muito pequeno (19 famílias). A idade dos pais no nascimento é considerado um fator influenciador da incidência da Síndrome de Down. Neste estudo, os pais e as mães tinham, respectivamente, uma média de 36,9 (DP=9,0) e 34,9 (DP=9,2) anos quando do nascimento de seus filhos.

A diferença entre os sexos, com relação à idade em que começaram a andar não foi estatisticamente significativa ($p < 0,05$), apesar de demonstrar que, em média, as meninas aprenderam a andar mais cedo, como indica a (Tabela 2).

A massa corporal e a estatura dos sujeitos ao nascer foi de 2,94 kg (DP = 0,67) e 47,09 cm (DP = 4,80) respectivamente, entretanto, verificou-se que os meninos apresentaram maior massa corporal e estatura que as meninas no nascimento. Não foram observadas, em relação às informações provenientes de diferentes regiões do estado, diferenças estatisticamente significantes. Essas informações são apresentadas com maior detalhe nas (Tabelas 3 e 4).

Apesar de não se ter efetuado as medições diretamente, o que pode ser considerado uma

Tabela 1: Escolaridade dos pais em valores absolutos e relativos

		da Mãe		do Pai	
		n	%	n	%
Ensino fundamental	Incompleto	503	82,9	441	80,3
	completo	25	4,1	26	4,7
Ensino médio	incompleto	12	2,0	18	3,3
	completo	37	6,1	36	6,6
Ensino superior	Incompleto	4	0,7	6	1,1
	Completo	26	4,3	22	4,0

Tabela 2: Média (M), Desvio Padrão (DP) e número de sujeitos (n) quanto a variável idade (meses) que começou a andar.

	M	DP	n
Geral	36,9	20,0	587
Masculino	37,5	21,4	350
Feminino	36,0	17,7	237

limitação, as informações relatadas de massa corporal e estatura foram utilizadas para calcular o Índice de Massa Corporal (IMC), como sugere NIEMAN (1990). Utilizou-se este parâmetro como um indicador de sobrepeso corporal para os indivíduos com 18 anos ou mais. Os resultados (Tabela 5) indicam que há um número significativo de indivíduos com sobrepeso (IMC entre 25 e 30): 32,20% no geral; 36,94% no sexo masculino e 28,41% no sexo feminino. Com $IMC > 30$ (obesidade) foram observados 31,71% no geral, 27,03% no grupo masculino e 39,77% no feminino. Estas informações indicam a necessidade de atenção espe-

Tabela 3: Massa Corporal e Estatura ao nascer de Pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina, por sexo.

Grupo	Estatura (cm)			Massa Corporal (kg)		
	M	DP	n	M	(DP)	n
Masculino	47,47	5,03	287	3,04	0,64)	349
Feminino	46,54	4,62	187	2,78	0,69)	241
F	4,10 (p<0,05)			21,51 (p<0,05)		

Tabela 4: Massa Corporal e Estatura ao nascer, por região.

Região	Estatura (cm)			Massa Corporal (kg)		
	M	DP	n	M	DP	n
Grande Florianópolis	47,45	3,38	55	3,05	0,57	64
Sul	46,92	4,59	66	2,97	0,69	94
Vale do Itajaí	46,92	2,10	13	2,94	0,71	17
Norte-Nordeste	47,07	4,38	104	2,89	0,65	118
Planalto Serrano	44,67	7,20	6	2,33	0,79	6
Oeste	47,17	5,50	231	2,93	0,68	290

Tabela 5: Massa Corporal, Estatura e Índice de Massa Corporal de indivíduos com 18 anos ou mais.

	Massa Corporal (kg)		Estatura (cm)		IMC (kg/m ²)	
	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
N	129	90	118	90	117	87
Média	62,5	60,3	153,3	143,4	26,9	29,2
Desvio Padrão	11,9	16,3	8,1	8,8	5,1	7,3
Valor Mínimo	35,0	35,0	120,0	110,0	16,4	17,6
Valor Máximo	98,0	126,0	170,0	178,0	40,4	54,5

cial para a prevenção da obesidade neste segmento da população, em particular no sexo feminino.

b. Informações Educacionais

Observou-se uma participação muito pequena no ensino regular. Os dados fornecidos pelos respondentes indicam que: a) apenas 5% dos sujeitos em idade escolar freqüentam o ensino regular; b) 90,8% freqüentam escolas para atendimento a portadores de deficiência, chamadas "escolas especiais"; c) os 4,2% restantes não freqüentam escolas, ou freqüentam escola regular, porém, em turma especial (isto não pode ser con-

firmado pelas informações disponíveis).

Dos sujeitos em idade escolar, 92,4% (n=425) não sabem ler e escrever; além disso, apenas dois sujeitos envolvidos neste estudo haviam alcançado o segundo segmento do ensino fundamental (5^a à 8^a séries). Quanto à Educação Física, 83,8% dos sujeitos (n=484) referiram participar regularmente destas aulas na escola.

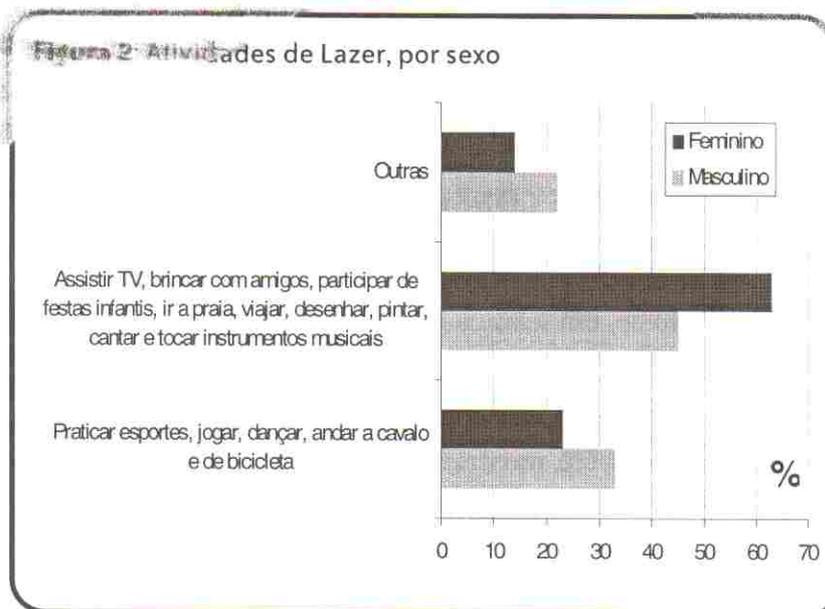
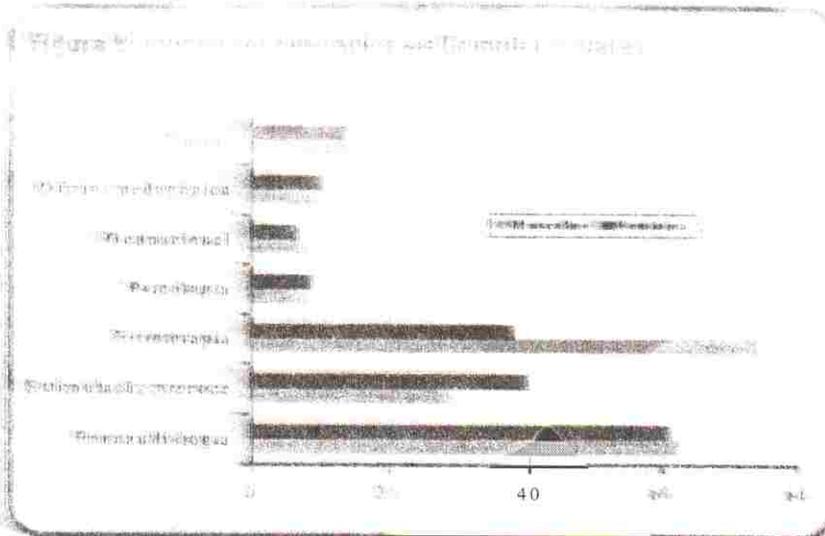
Entre as atividades educacionais complementares à educação escolar formal, a fonoaudiologia é utilizada por 62% (n=202) dos respondentes, enquanto a estimulação precoce e a fisioterapia são adotadas por 37,1% (n=121) e 35% (n=114), respectivamente. Analisando a re-

Apesar de a maioria dos sujeitos não ter praticado nenhuma atividade esportiva, os dados mostram que os sujeitos realizam mais a fisioterapia que as meninas, conforme está representado na Figura 1.

c. Prática Esportiva e Atividades de Lazer

Apenas 31,2% (n=162) dos sujeitos relataram praticar esportes, embora, como mencionado acima, uma grande parcela (83,8%) dos respondentes afirmou participar de aulas de Educação Física. A Tabela 5 reúne as informações de maior destaque em relação a esse variável, podendo-se verificar que a proporção de sujeitos do sexo masculino engajados em atividades esportivas é maior que no sexo feminino (Tabela 6).

O futebol e o atletismo são as atividades esportivas mais praticadas, entre as quinze modalidades referidas pelos sujeitos, enquanto os esportes menos citados foram: ciclismo, judô, espiroebol, tênis de mesa, futebol de salão e surfe (Tabela 7). (Figura 2)



d. Autonomia em Atividades de Vida Diária

Foram coletados dados sobre diversas atividades da vida diária, buscando-se verificar o grau de autonomia demonstrada pelos sujeitos. Em geral,

apresentam maior dificuldade em atividades como pular corda, vestir-se e tomar banho sozinhos. A partir dos três anos de idade uma proporção superior a 50% dos sujeitos consegue realizar com certa independência as seguintes tarefas: comer sozinho, correr/caminhar, chutar e arremessar.

Tabela 6: Proporção e número de sujeitos quanto à prática de atividades esportivas

	Geral (n=520)		Masculino (n=307)		Feminino (n=213)	
	n	%	n	%	n	%
Sim	162	31,2	116	37,8	46	21,6
Não	257	49,4	138	45,0	119	55,9
Não se aplica*	101	19,4	53	17,3	48	22,5

* Menores de sete anos.

Tabela 7: Modalidades Esportivas Praticadas
(n = 141)

Modalidade	n	%
Atletismo	69	48,9
Futebol	63	44,7
Natação	17	12,1
Voleibol	15	10,6
Caminhada	14	9,9
Handebol	13	9,2
Ginástica	11	7,8
Basquete	10	7,1
Dança	8	5,7
Outras	16	11,4

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se, em termos gerais, uma participação muito pequena dos portadores da Síndrome de Down no ensino regular, refletida no baixo índice de alfabetização. Os pais, em sua maioria, também mostram pouca escolaridade (69 % não têm o ensino fundamental completo).

Ainda há pouco envolvimento do portador da SD em atividades esportivas, estando o lazer ainda muito centrado em atividades passivas, como ouvir música e assistir TV.

Pode-se inferir, com as devidas limitações, que as pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina:

- começam a andar em torno de 36 meses
- vem de famílias com vários irmãos e que o nível educacional dos pais é baixo
- demonstram baixo índice de alfabetização e de integração no ensino regular
- lazer passivo predomina e poucos se envolvem com esportes (1/3)
- sexo masculino mais ativo que feminino
- tendência ao sobrepeso, principalmente no sexo feminino, provavelmente associado ao baixo nível de atividade física regular observado neste subgrupo.

Estas informações e o banco de endereços de todos os sujeitos participantes nesta pesquisa foram repassados às Instituições colaboradoras neste Projeto: Associação Amigo Down, Fundação Catarinense de Educação Especial e Federação das APAES do Estado de Santa Catarina. Os autores agradecem o empenho das pessoas nessas Instituições e em todo o estado que possibilitaram o desenvolvimento deste projeto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BISNO, A.R. (Org.) **The six stages of Down's Syndrome. Proceedings from the Conference sponsored by Down's Syndrome Parent's Group of Los Angeles.** Northridge, California: California State University, 1983.
- BLOCK, M.E. Motor development in children with Down Syndrome. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v.8, n.3, p.179-209, 1991.
- BROWN, R., THORNLEY, J. & GRANTLEY, J. Issues of employment and lifestyle amongst adults with Down Syndrome. 1st Biennial Scientific Conference on Down Syndrome – Abstracts. In: **Down Syndrome Quarterly**, v.3, n.1, p.15-24, 1988.
- COHEN, W.I. (1996). Health care guidelines for individuals with Down Syndrome. **Down Syndrome Quarterly**, v.1, n.2, p.1-10, 1996.
- EBERHARD, Y. & ETERRADOSSI, J. Effects of physical exercise in adolescents with Down Syndrome. In: G. DOLL-TEPPER, C. DAHMS, B. DOLL, H.V. SELZAN (Org.), **Adapted Physical Activity – An Interdisciplinary Approach.** Berlin: Springer-Verlag, 1990.
- GEDYE, A. Alzheimer disease in Down Syndrome: differential diagnosis and management. 1st Biennial Scientific Conference on Down Syndrome – Abstracts. In: **Down Syndrome Quarterly**, v.3, n.1, p.15-24, 1998.
- IMRHAN, S.N.; IMRHAN, V. & HART, C. Can self-estimates of body weight and height be used in place of measurements for college students? **Ergonomics**, v. 39, n.12, p.1445-1453, 1996.
- KASARI, C. & HODAPP, R.M. Is Down Syndrome different? Evidence from social and family studies. **Down Syndrome Quarterly**, v.1, n.4, p.1-8, 1996.
- MUSTACCHI, Z. & ROZONE, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos.** São Paulo: Cid Editora, 1990.
- NAHAS, A.B. **Síndrome de Down e meu filho.** Florianópolis, SC: Imprensa Universitária da UFSC, 1995.
- NAHAS, M.V. (1990). A Síndrome de Down e a prática esportiva: implicações da instabilidade atlanto-axial. **Revista brasileira de Ciência e Movimento**, v.4, n.4, p.89-90, 1990.
- NAHAS, M.V., ROSÁRIO, A.V., NAHAS, A.B. & LUCCA, G.R. Instabilidade atlanto-axial em crianças com Síndrome de Down na grande Florianópolis: um estudo piloto. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v.20, n.4, p.149-154, 1991.
- NIEMAN, D. **Fitness and sports medicine.** Palo Alto, CA: Bull Publishing Company, 1990.
- RIPER, M.V. The sibling experience in families that include a child with Down Syndrome. 1st Biennial Scientific Conference on Down Syndrome – Abstracts. In: **Down Syndrome Quarterly**, v.3, n.1, p.15-24, 1988.
- RYNDERS, J., ABERY, B.H., SPIKER, D., OLIVE, M.L., SHERAN, C.P. & ZAJAC, R.J. Improving educational programming for individuals with Down Syndrome: Engaging the fuller competence. **Down Syndrome Quarterly**, v.2, n.1, p.1-11, 1997.
- SHARE, J. & FRENCH, R. **Motor Development of Down Syndrome children: birth to six years.** Salt Lake City: University of Utah, 1982.

Endereço para Correspondência:

Núcleo de Pesquisa em Atividade Física e Saúde – NuPAF

Centro de Desportos

Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC

Campus Universitário, Trindade

88040-900 Florianópolis SC

Fax (48) 331-9927

e-mail: markus@cds.ufsc.br