

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL – UFRGS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DO MOVIMENTO HUMANO

Tese de Doutorado
O PERFIL DO ESTILO DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E
NORMAS PARA AVALIAÇÃO DA APTIDÃO FÍSICA

Alexandre Carriconde Marques
Orientador: Prof. Dr. Adroaldo Cezar Araujo Gaya

Porto Alegre, julho de 2008

O PERFIL DO ESTILO DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E
NORMAS PARA AVALIAÇÃO DA APTIDÃO FÍSICA

Tese de Doutorado submetida ao
Programa de Pós-Graduação em
Ciências Do Movimento Humano da
Escola de Educação Física da
Universidade Federal do Rio Grande do
Sul sob orientação do *Prof. Dr. Adroaldo
Cezar Araujo Gaya*

Alexandre Carriconde Marques
Porto Alegre, julho de 2008

Na verdade nunca estamos sós. É bom saber que temos pessoas em quem podemos confiar. Pessoas que nos amam e nos acolhem com tanto carinho.

Nos momentos difíceis, elas estiveram comigo.

*Dedico este trabalho a minha família: Fátima, Alice e Mateus, que com seu amor e carinho, souberam compreender o significado deste momento em nossas vidas. A minha mãe pela sua sabedoria e amparo em todos os dias de
minha vida.*

Aos meus amigos...

Sou grato a Deus por ter conhecido tanta gente boa, de coração aberto e firme. Quero agradecer por tudo, em especial por ter compartilhado momentos de alegria e crescimento profissional. Disponham sempre da minha amizade.

Obrigado a todas as pessoas com Síndrome de Down, que com seu sorriso e simplicidade, têm proporcionado à minha vida muitos momentos de alegria.

Agradeço ao amigo Adroaldo pela oportunidade, amizade e carinho, e além de estimular minha curiosidade científica, tornou-se parte da minha família.

Ao meu amigo Álvaro Laitano pela parceria nas viagens do treinamento. Sem a sua ajuda seria muito difícil concluir essa pesquisa.

Ao amigo Dourado, companheiro de pingüim, que soube compartilhar diversos momentos, sendo amigo de maneira preciosa.

Aos amigos Eraldo, Gabriel, Thiago, Daniel, Adri, Débora, Rodrigues, Gustavo e Lisiane, que desde o primeiro momento souberam conciliar amizade e respeito, sendo companheiros de todos os dias nesta caminhada.

Aos professores Drs. Lamartine, Alberto e Pedro, pela disponibilidade e atenção em compartilhar deste momento.

Aos demais companheiros de PROESP, pela dedicação e amizade,

Aos professores e amigos da Escola Superior de Educação Física da Universidade Federal de Pelotas, pelo suporte e incentivo.

Aos professores e amigos da ESEF/UFRGS, pelo conhecimento e consideração.

Aos amigos Luciano, Alex, André, Márcia, Luiz e Dani que, nos bastidores, me doaram seu carinho, tempo e dedicação sempre que necessário, tornando-se parte indispensável deste processo.

A todos os profissionais das instituições envolvidas na pesquisa, que colaboraram com sua atenção e participação.

O PERFIL DO ESTILO DE VIDA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E NORMAS PARA AVALIAÇÃO DA APTIDÃO FÍSICA

Autor: Alexandre Carriconde Marques
Orientador: Prof. Dr. Adroaldo Cesar Araujo Gaya
Resumo

Na perspectiva da educação para um estilo de vida ativo, a aderência a prática de atividade física é considerada um comportamento de saúde importante na compreensão de fenômenos relacionados com a implementação de programas de promoção a saúde para pessoas com Síndrome de Down. Para esse estudo foram determinados dois objetivos gerais: a) descrever o perfil da população com SD com sete anos ou mais de ambos os sexos, dos estados do RS, SC e PR identificando suas características e hábitos de vida; b) realizar uma avaliação da aptidão física relacionada à saúde e desempenho motor por meio dos testes da bateria do PROESP-BR, com sujeitos de 10 a 20 anos e validar normas de referência dos testes para essa população específica, criando um programa de avaliação contínuo para essa população específica. A pesquisa caracteriza-se como um estudo epidemiológico transversal. Na intenção de descrever os resultados de forma adequada, apresentou-se um design de investigação misto distribuído em duas etapas, utilizando-se a técnica de “*Mapas e Cenários*”. Foram estudados 2187 indivíduos, sendo 1197 homens (54,7%) e 990 mulheres (45,3%), com idades entre sete e 64 anos. Quanto ao nível socioeconômico a maioria encontra-se nas categorias C e D (36,1% - n=790; 49,7% - n=1087). Observou-se que 39% (n=852) dos indivíduos relataram alguma doença associada. Verificou-se que 12,5% (n=242) dos indivíduos sabem ler e escrever. Existe uma boa autonomia na realização das atividades de vida diária (AVD) em torno de 90%, enquanto que as tarefas de atividades instrumentais de vida diária (AIVD) são realizadas com mais dificuldade. Com relação as atividades de lazer, 45,3% (n=908) tem preferência por assistir televisão. Observou-se que 13,5% (n=296) utilizam computadores. Quanto a prática de atividade física, 65,8% (n=1482) são inativos fisicamente. Na avaliação da aptidão física e dados somáticos, foram estudados 1249 crianças e jovens com SD de idades entre 10 e 20 anos, sendo 669 (53,6%) do sexo masculino e 580 (46,4%) do sexo feminino. Quanto ao IMC verificou-se que 56,9% estão na faixa do sobrepeso e obesidade, com risco maior nas meninas. Verificou-se um aumento de peso acentuado a partir dos 16 anos em ambos os sexos. Confeccionaram-se nessa pesquisa as tabelas normativas para os testes de aptidão física relacionada à saúde: abdominal e flexibilidade; e para os testes de aptidão física relacionada ao desempenho motor: agilidade, velocidade, força explosiva de membros superiores e inferiores. Desenvolveu-se um programa de acompanhamento chamado de PRODOWN, que configura-se como um observatório contínuo do perfil das crianças e jovens brasileiras com SD, avaliando o crescimento, desenvolvimento somatomotor e aptidão física relacionada à saúde e ao desempenho motor. Esse programa permitirá organizar um banco de dados da população brasileira com SD, que ofereça a possibilidade de desenvolver estudos epidemiológicos, referentes ao estilo de vida, das relações entre a atividade física, exercício físico e doenças associadas, bem como o perfil da aptidão física. A promoção de um estilo de vida ativo pode ter importantes implicações para a qualidade de vida das pessoas com SD, por estar relacionada com a capacidade de ocupá-los no tempo livre. Entende-se que ações de ordem preventivas irão possibilitar o manejo de fatores relativos a atividades e programas sociais, que podem facilitar e promover a aquisição de hábitos saudáveis, estimulando uma vida associativa e feliz, com a realização de atividades recreativas, físicas e culturais.

LIFESTYLE OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME AND NORMS FOR EVALUATION OF PHYSICAL FITNESS

Author: Alexandre Carriconde Marques
Supervisor: Dr. Adroaldo Cezar Araujo Gaya

Abstract

In education perspective for an active lifestyle, the adherence to physical activity practice is considered an important health behavior for the comprehension of phenomena related with the implementation of health promotion programs for people with Down Syndrome (DS). This study has two main objectives: a) to describe the characteristics and life habits of the population with DS aged seven years-old or more in the states of Rio Grande do Sul, Santa Catarina and Parana, in the South region of Brazil.; b) to conduct and evaluate physical fitness, health and motor development through the tests of PROESP-BR, with individuals of 10 to 20 years of age, and to validate norms of reference of tests for this specific population. This research is characterized as a cross-sectional epidemiologic study. With the aim of describing the results in a standardized format, it was presented a mixing investigation design distributed in two stages, using the technique of "Maps and Scenarios". A total of 2187 individuals were studied (54.7% men), with ages between seven and 64 years. Most were classified in the intermediate socioeconomic categories (C and D: 36.1% and 49.7%, respectively). It was observed that 39% (n=852) of the individuals related some associated illness. It was verified that 12.5% (n=242) of the individuals are able to read and write. It was observed good autonomy in the accomplishment of the activities of daily life (ADL), around 90%, whereas the instrumental activities of daily life (IADL) are carried out with more difficulty. In relation to leisure activities, 45.3% (n=908) have preference for watching television. It was observed that 13.5% (n=296) use computers. In terms of physical activity practice, 65.8% (n=1482) are physically inactive. In the physical fitness and somatic evaluation, 1249 children and youth with DS of ages between 10 and 20 years were studied (53.6% males). In terms of BMI, it was verified that 56.9% are in the overweight or obesity categories, with more risk in girls. It was verified a weight increase from 16 years old onwards in both sexes. Normative tables were created for the tests of physical fitness and health: abdominal and stretching; and for the tests of physical fitness and motor development: agility, speed, explosive power of superior and inferior members. It was developed an accompaniment program called PRODOWN, which is configured as a continuous observatory of Brazilian children and youth with DS, evaluating the growth, somatomotor development and physical fitness and health and motor development. This program will permit to organize a database of Brazilian population with DS, which offers the possibility of conducting epidemiological studies on the lifestyle, relations between physical activity, physical exercise and illnesses associates, as well as the profile of physical fitness. The promotion of active lifestyles can have important implications for quality of life of people with DS. Preventive actions will help handling the relative factors for activities and social programs, that can facilitate and promote the acquisition of healthy habits, stimulating and associative and happy life, that includes recreation, physical and cultural activities.

SUMÁRIO

Resumo.....	v
Abstrac.....	vi
Sumário.....	vii
Lista de Tabelas.....	x
Lista de Gráficos.....	xii
Lista de Quadros	Xiii
Lista de Figuras.....	xiv
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Compreendendo e convivendo com as diferenças.....	2
1.2. Mapas e Cenários.....	9
1.3. Mapa mental da estrutura do trabalho	12
1.4. Objetivos Operacionais	13
1.5. Repercussão do estudo	13
1.6. Definição de termos	16
1.7. Referencias Bibliográficas.....	18
2. METODOLOGIA	21
2.1. Caracterização do estudo	21
2.2. População e amostra	21
2.3. Critérios para seleção da amostra	23
2.4. Instrumentos	24
2.5. Projeto Piloto	24
2.5.1. Procedimentos para realização do piloto	25
2.6. Procedimentos para realização do estudo	25
2.7. Procedimentos para coleta de dados	28
2.7.1. Treinamento dos avaliadores	28
2.7.1.1. Preparação antes do treinamento.....	28
2.7.1.2. Treinamento.....	28
2.8. Coleta de dados.....	29
2.9. Tratamento estatístico e análise de dados	29

2.10. Limitações do estudo	30
2.11. Referencias Bibliográficas.....	30
3. MAPA da SÍNDROME de DOWN	31
3.1. História da Síndrome de Down.....	32
3.2. Características da Síndrome de Down.....	36
3.3. Problemas de Saúde Associados à Síndrome de Down.....	40
3.4. Resultados Descritivos da Síndrome de Down.....	42
3.5. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados.....	47
3.6. Referencias Bibliográficas da Síndrome de Down	51
4. MAPA do ESTILO de VIDA.....	58
4.1. Resultados Descritivos do Estilo de vida.....	64
4.2. Preferências no Lazer e Atividade Física Habitual.....	72
4.3. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados	77
4.4. Referencias Bibliográficas do Estilo de Vida.....	80
5. MAPA da APTIDÃO FÍSICA	84
5.1. Resultados Descritivos da Aptidão Física.....	93
5.2. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados.....	100
5.3. Referencias Bibliográficas da Aptidão Física.....	105
6. CENÁRIO 1.....	111
6.1. Atividade Física na Promoção de um Estilo de Vida Autônomo e Independente.....	111
6.2. Referencias Bibliográficas Cenário 1	116
7. CENÁRIO 2.....	117
7.1. PRODOWN: Programa de Avaliação da Aptidão Física de Crianças e Jovens com Síndrome de Down – Normas de Avaliação da Aptidão Física	117
7.2. Tabelas Normativas para Avaliação da Aptidão Física.....	118
7.3. Flexibilidade (teste de sentar e alcançar sem o banco).....	119
7.4. Força – resistência abdominal (sit Up's).....	120
7.5. Força explosiva de membros superiores (arremesso de medicinebol)....	121

7.6. Força explosiva de membros inferiores (salto horizontal).....	122
7.7. Agilidade (teste do quadrado).....	123
7.8. Velocidade de deslocamento.....	124
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
8.1. Esclarecimento dos Objetivos Operacionais.....	127
9. TENDÊNCIAS.....	130
9.1. No Caminho de um Estilo de Vida Ativo para Pessoas com Síndrome de Down.....	130
9.2. Sites de Apoio.....	130
ANEXOS	132
Anexo 1 - Questionários de estilo de vida	133
Anexo 2 - Bateria de testes do PROESP-BR	138
Anexo 3 - Termo de consentimento livre esclarecido.....	149

Lista de Tabelas

Tabela 1: Descrição da amostra da segunda fase do estudo, por categorias de idade e sexo.	23
Tabela 2: Descrição do número de APAES e Conselhos por estado.	26
Tabela 3: Descrição da amostra por estado e sexo	42
Tabela 4: Descrição por categorias de idade e nível de alfabetização	45
Tabela 5: Distribuição nas classes sociais segundo padrões ou potenciais de consumo e ser alfabetizado	46
Tabela 6: Valores da tarefa higiene pessoal para categorias de idade e sexo masculino	65
Tabela 7: Valores da tarefa de higiene pessoal para categorias de idade e sexo feminino	65
Tabela 8: Valores da tarefa de arrumar-se para categorias de idade e sexo feminino	66
Tabela 9: Resultados da tarefa mexer com dinheiro no sexo masculino, estratificado por categorias de idade.	67
Tabela 10: Resultados da tarefa mexer com dinheiro no sexo feminino, estratificado por categorias de idade.	68
Tabela 11: Resultados da tarefa cuidar da saúde no sexo masculino, estratificado por categorias de idade.	68
Tabela 12: Valores da tarefa cuidar da saúde para categorias de idade e sexo feminino.	69
Tabela 13: Resultados da tarefa comunicação por sexo, estratificado por categorias de idade.	70
Tabela 14: Resultados da tarefa comunicação por sexo, estratificado por categorias de idade.	71
Tabela 15: médias, desvio padrão e totais da quantidade de horas por categoria de idades e sexo.	72
Tabela 16: Meio de deslocamento para escola por faixa etária no sexo masc.	74
Tabela 17: Meio de deslocamento para escola por faixa etária no sexo feminino.	74
Tabela 18: Descrição do N, médias, DP e valor “p” da massa corporal por categorias de idade no sexo masculino e feminino.	94

Tabela 19: Descrição das médias de estatura por categorias de idade e sexo.	95
Tabela 20: Descrição do N, médias, DP e valor “p” do IMC por categorias de idade no sexo masculino e feminino.	96
Tabela 21: Valores médios, N, DP e valor “p” da força explosiva de membros inferiores estratificados por categorias de idade e sexo.	98
Tabela 22: determinação das normas de referências dos testes de aptidão física relacionada à saúde e ao desempenho motor.	118
Tabela 23: Valores de referência para avaliação da flexibilidade no sexo masculino	119
Tabela 24: Valores de referência para avaliação da flexibilidade no sexo feminino	119
Tabela 25: Valores de referência para avaliação da força-resistência abdominal no sexo masculino	120
Tabela 26: Valores de referência para avaliação da força-resistência abdominal no sexo feminino	120
Tabela 27: Valores de referência para avaliação da força explosiva de membros superiores no sexo masculino	121
Tabela 28: Valores de referência para avaliação da força explosiva de membros superiores no sexo feminino	121
Tabela 29: Valores de referência para avaliação da força explosiva de membros inferiores no sexo masculino	122
Tabela 30: valores de referência para avaliação da força explosiva de membros inferiores no sexo feminino	122
Tabela 31: Valores de referência para avaliação da agilidade no sexo masculino	123
Tabela 32: Valores de referência para avaliação da agilidade no sexo feminino	123
Tabela 33: Valores de referência para avaliação da velocidade no sexo masculino	124
Tabela 34: Valores de referência para avaliação da velocidade no sexo feminino	124

Lista de Gráficos

Gráfico 1: Categorias segundo padrões ou potenciais de consumo.	43
Gráfico 2: Percentual do uso do computador por dia da semana estratificado por sexo	73
Gráfico 3: Número de dias na semana de prática esportiva, por sexo.	75
Gráfico4: Valores médios de MC estratificado por categorias de idade e sexo.	93
Gráfico 5: Valores médios da estatura estratificados por categorias de idade e sexo	94
Gráfico 6: Valores médios da força/resistência abdominal estratificados por categorias de idade e sexo.	96
Gráfico 7: Valores médios da flexibilidade por categorias de idade e sexo	97
Gráfico 8: Valores médios da força explosiva de membros superiores estratificados por categorias de idade e sexo.	97
Gráfico 9: Valores médios da agilidade estratificados por categorias de idade e sexo.	99
Gráfico 10: Valores médios da velocidade estratificados por categorias de idade e sexo.	99

Lista de Quadros

Quadro 1: Períodos Históricos da Síndrome de Down	34
Quadro 2: Tipos e características da SD	37
Quadro 3: Características físicas associadas a SD	39

Lista de Figuras

Figura 1: Proporção de nascimentos com SD associados à idade materna 38

1. Introdução

1.1. Compreendendo e Convivendo com as Diferenças

Aqui existem monstros, diziam os antigos mapas medievais em relação a regiões desconhecidas, e esta inscrição, mais que uma advertência, era motivo de terror. Pois monstros povoam a fantasia humana desde tempos muito remotos. Do Leviatã bíblico ao Godzilla contemporâneo, multiplicam-se as figuras fantásticas e amedrontadoras.

Pior, contudo, é a situação em que a monstruosidade corresponde a uma deformidade do próprio corpo humano. De repente, formas conhecidas, familiares, dão lugar ao inusitado, ao surpreendente, ao assustador. De repente, a realidade supera a ficção. Pois não há dúvida de que este é o aspecto mais dramático da monstruosidade: ela representa a materialização de fantasias inconscientes, arquetípicas. Pior ainda acontece quando as fantasias encontram alguma correspondência na realidade. É o que sucede no caso das deformidades corporais, sempre visto com medo supersticioso. Também esse medo tem uma história que começa com o homem das cavernas e chega aos nossos dias.

Não é uma história de tolerância, longe disso. Mesmo os gregos, a quem devemos boa parte da civilização ocidental eram notavelmente insensíveis a este respeito: criança malformada não podia viver. Na China antiga, existe um texto oficial do período Qu'in (200 a.c.) que trata de malformados ou crianças indesejadas. Nesse texto, está escrito: quem matar uma criança sem autorização será punido tatuando o sujeito e obrigando-o a realizar trabalhos forçados. Entretanto, quando uma criança recém-nascida apresenta coisas estranhas em seu corpo, assim como quando ela é deformada, a morte não será considerada um crime. É sabido também que, em Esparta, crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, além de classistas, que serviam de base a organização sociocultural de Esparta e da Magna Grécia.

A medicina aos poucos conseguiu corrigir alguns destes problemas, mas

outros foram surgindo, às vezes de forma inesperada.

Poucos eventos evocam as emoções humanas tão fortemente como o nascimento de um bebê com malformações. Como se trata de um desvio dramático do esperado, isso demanda explicações e o homem utiliza o seu conhecimento, imaginação, observações e experiências para identificar uma causa para essa ocorrência.

Um estudo realizado por Holmes & Rahe (1967) mostra que existem alguns eventos da vida que implicam estresse e sofrimento, dentre os quais está incluída a chegada de um novo membro na família. Quando nasce uma criança com defeitos congênitos, a família fica perdida, o que demonstra a importância psicológica desse acontecimento, pois o filho é a promessa de reedição corrigida e melhorada de nós mesmos e da criança maravilhosa que eu não sou.

A Síndrome de Down (SD) descrita em 1866 por Jonh L. Down na Inglaterra, é dessas malformações congênitas que durante muito tempo causaram transtornos e perdas as famílias dessas crianças.

A sociedade ainda preconceituosa, tem se moldado, seja por meio do conhecimento ou da imposição, a conviver e aceitar as diferenças das pessoas com SD.

Em toda família existe uma diversidade de fatores biológicos, funções e realizações entre filhos, e também existe esta mesma diversidade entre as crianças com SD. Essas podem apresentar poucas ou muitas características físicas da síndrome.

O nascimento de uma criança com SD provoca reações de choque, rejeição, tristeza, decepção e desespero, e o tempo que os pais levarem para assimilar este fato, pode influenciar bastante no seu desenvolvimento inicial.

Os primeiros meses são importantes para o desenvolvimento da criança, pois como acontece com todo o recém nascido, a maior parte da energia dos pais será canalizada na aprendizagem de suas características individuais, (PUESCHEL, 1993).

A SD talvez seja a condição mais antiga associada ao retardo mental e a causa genética mais comum de deficiência do desenvolvimento (HAYES &

BATSHAW, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994; KERR, 1999). Ela constitui um acidente genético que ocorre basicamente no par 21 durante a divisão das células, onde são retratados três tipos de problemas: a) trissomia 21; b) translocação e c) mosaicismo (MORATO, 1995; PUESCHEL, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994 ; SELIKOWITZ, 1992). No Brasil, estima-se que cerca de 10% da população possua algum tipo de deficiência, e que aproximadamente 3% destes tenham SD (ROSADAS, 1994).

De um modo geral, deve-se acreditar que todo indivíduo com SD constitui um ser único. No entanto, dependendo da forma como suas individualidades são observadas, pode-se estar ajudando-o a desenvolver suas potencialidades ou estabelecendo barreiras maiores para o seu crescimento (ROBISON, 2000; FLOREZ, 2005).

Na atualidade, a pessoa com SD tem uma vida mais longa e sadia. O seu estilo de vida (EV) tem mudado ao longo das últimas décadas e, conseqüentemente, aumentado às oportunidades de educação, lazer, emprego e integração (HOGG & LAMBE, 1997). No entanto, ainda hoje se tem um conceito equivocado sobre a SD, imaginando-se que estes indivíduos vivem pouco, não possuem capacidade para viver independentemente e não conseguem integrar-se na sociedade.

A evolução da expectativa de vida tem transformado o paradigma que identificava as pessoas com SD apenas como deficientes mentais, dependentes, doentes e incapazes de integrarem-se na sociedade. Observa-se no contexto atual, com mais freqüência, que essas pessoas têm tido a oportunidade de desenvolver suas potencialidades, buscando uma adequação nas tarefas da vida diária e alcançando um nível de independência e autonomia satisfatório (JARQUE, 2000).

Para que essa autonomia aconteça de fato, é necessário modificar o estilo de vida (EV), com o desejo de alcançar uma vida melhor e saudável.

A humanidade ao longo dos tempos tem aspirado satisfazer suas necessidades da melhor forma possível e lutado por isso, criando estruturas de relações que lhes sejam úteis na busca da satisfação. O problema do estilo de vida, do bem-estar ou da felicidade, é tão antigo como os seres humanos (BROWN, 1997; ROBISON, 2000; SETIÉN, 1993; WEISGERBER, 1991).

Na sua instintiva luta pela vida, o ser humano adapta-se e reformula-se, buscando outros valores a cada limitação que se apresenta. Isso acontece com todas as pessoas, independentemente das suas dificuldades.

A multidimensionalidade do fenômeno estilo de vida tem sua base no termo “vida”. Há um consenso em considerar que a vida compreende múltiplas facetas, referindo-se a um conjunto complexo que obrigatoriamente leva em conta a hora de definir e medir o EV (SETIÉN, 1993). A literatura especializada reflete este consenso, principalmente quando aborda o estilo de vida relacionada aos indicadores sociais e de saúde na melhoria da qualidade de vida (QV) (BROWN 1997; NAHAS, 2006, ROBISON 2000, TORRES, 1998).

O termo QV tem sido associado às questões de saúde. Por muito tempo o termo "saúde" esteve associado à doença, entretanto, há alguns anos a Organização Mundial da Saúde tem definido saúde de uma maneira mais abrangente como “um estado de completo bem estar físico, mental e social”. Quase seria o caso de pensar que se trata de um estado ideal que ninguém vai ser capaz de alcançar: um objetivo e não uma realidade.

Na visão de Florez (2005), o direito à saúde que todas as pessoas têm, como direito consubstancial com sua própria natureza humana é uma conquista muito recente. Existe como conceito, porém não chega a ser uma realidade nos países em desenvolvimento e em múltiplas circunstâncias que cada um pode viver.

Nesse caso poder-se-ia perguntar, se as pessoas com deficiências têm maior dificuldade nisso, em outras palavras, se terão de enfrentar dificuldades maiores para alcançar esse objetivo. Pensando dessa forma, será possível elaborar e desenvolver políticas e estratégias que lhes permitam alcançar um estado de saúde razoavelmente aceitável e semelhante ao que possa ter o resto da população?

Pode-se afirmar que, como grupo, as pessoas com deficiências – Síndrome de Down (SD) neste estudo - certamente apresentam maior número de problemas de saúde; e isso força a sociedade a dirigir a atenção e os recursos para tentar preveni-los, solucioná-los, ou ao menos aliviá-los.

Com o aumento da expectativa de vida das pessoas com SD associado ao seu nível de autonomia e independência, a promoção de um estilo de vida

ativo excede os limites da responsabilidade pessoal, sendo vista como um empreendimento de natureza sociocultural. Em outras palavras, o desenvolvimento satisfatório não depende apenas das ações do indivíduo, mas é resultante das interações das pessoas que vivem no seu ambiente.

A partir da década de 70, muitos pais e profissionais aceitaram o desafio de desenvolver novas alternativas para o atendimento das pessoas com SD em diversas áreas. Os primeiros por obrigação, os outros por seu compromisso pessoal e de trabalho, superando dificuldades e preconceitos (Hernández, 1996). Entretanto, o interesse no desenvolvimento de estudos sobre pessoas com SD centrou-se, em sua maioria, em análises relacionadas com a deficiência ou doenças associadas.

Na literatura consultada, observou-se uma carência de estudos epidemiológicos que permitam conhecer o estilo de vida de pessoas com SD, o nível de aptidão física relacionada à saúde e desempenho motor dessa população.

Existem raros estudos no Brasil com grandes populações, que caracterizaram o perfil do EV de pessoas com SD. Nahas et al. (1999) descreve o perfil de 687 pessoas com SD no Estado de Santa Catarina, com idades de zero a 55 anos, e em outro estudo Marques & Nahas (2003) apresentam além do perfil do EV uma avaliação objetiva do nível de atividade física diária (através do pedômetro) de 65 sujeitos maiores de 40 anos com SD. Os resultados evidenciaram um baixo índice de alfabetização, predominância de atividades de lazer passivas, uma tendência ao sobrepeso e obesidade e um baixo nível de atividade física e falta de qualificação profissional no atendimento dessas pessoas.

A Educação Física, como área da saúde, pode contribuir com o desenvolvimento de estratégias e programas, que possam melhorar o nível de aptidão física desses indivíduos, e conseqüentemente seu status de independência e autonomia para a realização das atividades diárias.

Neste quadro, mais do que nunca, a Escola deve constituir-se como um contexto privilegiado de intervenção, onde a Educação Física desempenha a importante e estratégica função de prevenir cada vez mais o nível de inatividade física da população escolar. Para mudar esse quadro, é necessário

que se desenvolvam meios e métodos de intervenção que viabilizem o prazer pelo exercício nos jovens.

No que diz respeito aos jovens com SD esse quadro é ainda mais preocupante, pois os fatores de risco associados à deficiência requerem uma melhor atenção no desenvolvimento das atividades com essa população.

Durante o período escolar, não se pode perder a oportunidade para promover, de uma forma conhecedora e empenhada, a prática da atividade física (AF) regular, já que é no decorrer desta etapa que se instalam grande parte dos hábitos morbidogênicos.

A função preventiva da AF tem originado uma nova compreensão do conceito de aptidão física. Novas tendências têm dado importância à aptidão física relacionada à saúde e ao desempenho motor, cuja avaliação se constitua como o elemento motivador para a promoção de programas que incentivem um estilo de vida ativo, ou ainda como um instrumento cognitivo para informar os jovens sobre as implicações que a aptidão física e a AF regular têm para a saúde.

Uma das evoluções recentes mais relevantes no Brasil, que se propõe a avaliar a aptidão física de crianças e jovens, é o Projeto Esporte Brasil (PROESP), desenvolvido por Gaya et al, (2005). Esse sistema de avaliação está associado a critérios e normas referenciados à saúde, adequando-se, portanto, aos princípios de educação da aptidão física. É um programa desenvolvido para atuar nas escolas, oferecendo subsídios para a avaliação do perfil da aptidão física de crianças e jovens. A continuidade desse processo de avaliação tem oferecido condições para o desenvolvimento de novos estudos da realidade brasileira.

De acordo com a literatura, estudos como os de Bergmann, et. al. 2006; Gaya et al, 2005; Guedes & Guedes, 2001 e Da Silva, 2006, descrevem um baixo nível de intensidade e de aptidão física de crianças e jovens sem SD em idade escolar, o que de certa forma acarreta uma projeção de risco para doenças crônico degenerativas. Com relação à SD, não foram identificados estudos epidemiológicos dessa natureza com crianças e jovens, entretanto, pela experiência e vivência desse pesquisador, observa-se que as aulas de educação física nas escolas especiais possuem um baixo nível de intensidade

e volume, onde, essa metodologia não induz a adaptações fisiológicas favoráveis ao melhor condicionamento físico desses jovens.

Para que isso possa ser feito é necessário conhecer as características dessa população. No Brasil sabe-se muito pouco sobre os hábitos de vida dessas pessoas e seu nível de aptidão física. Não existem instrumentos para avaliação da aptidão física que possam descrever o perfil dessa população. Observa-se que os profissionais da área, quando avaliam, utilizam protocolos inadequados da população sem SD ou não realizam as avaliações por falta de instrumentos confiáveis.

Nos dias de hoje não se discute mais a imensa utilidade da atividade física (AF), no contexto global da educação de pessoas com deficiência, seja através das atividades físicas, esportivas, recreativas ou ainda na realização das atividades diárias (MARQUES, 2000).

A evidência científica dos benefícios para saúde desses comportamentos tem sido alvo de inúmeras pesquisas em diversas instituições. Entretanto, os profissionais envolvidos na intervenção comunitária não têm conseguido influenciar as pessoas de forma eficaz na aderência aos programas de AF.

A falta de qualificação profissional tem sido também um problema no atendimento a pessoas com SD, mesmo daqueles que trabalham em instituições especializadas. A carência de instrumentos, material de estudo e a pouca experiência tem sido barreiras para que novos programas sejam desenvolvidos para o atendimento dessa população.

Na tentativa de fornecer subsídios para a implantação e desenvolvimento de novos programas de saúde, voltados ao atendimento a pessoas com SD, esse estudo será desenvolvido em duas fases, com os seguintes objetivos:

1. descrever o perfil da população com SD com idades entre sete e 64 anos, dos estados do RS, SC e PR identificando suas características e hábitos de vida;

2. realizar uma avaliação da aptidão física relacionada à saúde e desempenho motor por meio dos testes da bateria do Proesp – BR, com sujeitos de 10 a 20 anos e validar normas de referência dos testes para essa população específica, criando um programa de avaliação contínuo.

Para atingir os objetivos propostos neste estudo, o presente projeto usará um design não muito comum na apresentação de tese de doutoramento chamada de “Mapas e Cenários”.

O trabalho está organizado com as seguintes partes: a) Introdução, b) Objetivos Gerais, c) Objetivos Operacionais, d) Repercussão do Estudo e) Metodologia, f) Mapas (Síndrome de Down, Estilo de Vida e Aptidão Física), g) Cenários e h) Tendências.

1.2. Mapas e Cenários

Utilizou-se neste estudo, a técnica de “Mapas e Cenários”, onde, o Mapeamento (Mapping) apresenta dados gerais, informações e textos que descrevem os fenômenos relacionados à SD, os quais permitem interpretar seus significados e sua natureza.

Neste processo, o papel do mapa foi de desencadear significados da realidade sobre a qual se quer intervir. Um mapa por si não carrega significado, mas suscita diversas possibilidades de leitura da realidade, sendo um auxiliar na identificação e localização dos fenômenos que se quer compreender.

Os mapas descrevem características pontuais dos fenômenos existentes em cada uma das realidades apresentadas. Nos mapas do presente estudo verificaram-se três realidades diferentes. No mapa da SD existe um consenso na literatura sobre a sua história, características, tipos, problemas associados e evolução dessa anomalia congênita, que oportuniza um mapeamento claro dos aspectos referentes à SD. O mapa do estilo de vida oferece dados de um processo em evolução, que necessita de oportunidades para transformar alguns hábitos não saudáveis, que dificultam o mapeamento de alguns fenômenos que ocorrem em relação à mudança de comportamento para uma vida ativa. Os resultados do mapa da aptidão física indicam para um processo de construção de um fenômeno, com escassos trabalhos na literatura, que possam orientar as pessoas com SD na melhoria da sua condição física, com reflexo no combate as doenças hipocinéticas e degenerativas. Os mapas facilitam a visualização de aspectos pontuais, favorecendo análises futuras em variáveis dentro do próprio mapa, ou na criação de cenários presentes e futuros na interação de dois ou mais mapas. Mas a leitura do mapa não existe separada de uma elaboração intelectual e do juízo. Assim, num segundo momento do desenvolvimento do trabalho, foi aplicado o Método de Análise de Cenário, o qual permitiu uma interação das realidades encontradas no mapeamento.

O termo “cenários” tem muitos significados e varia desde scripts de cinema e projeções vagas a combinações estatísticas de incertezas (SCHOEMAKER, 1993). Dentro dessa visão, podemos ainda encontrar várias

definições que diferem basicamente na forma e na e na amplitude, mas todas obedecem aos fundamentos básicos, de que os futuros são múltiplos e incertos. Uma definição mais abrangente e acadêmica encontrada na literatura foi a de Godet (1997, p. 70) que define cenário como sendo o conjunto formado pela descrição, de forma coerente, de uma situação presente ou futura e do encaminhamento dos acontecimentos que permitem passar da situação de origem à situação futura. Podem ser distinguidos entre cenários possíveis, cenários realizáveis e os cenários desejáveis. Um cenário não é a realidade futura, mas um meio de representá-la, com o objetivo de nortear a ação presente à luz dos futuros possíveis e desejáveis.

Os cenários bem escolhidos irão iluminar os diversos futuros pertinentes à formulação de estratégias. Os cenários podem ser escolhidos para comunicar, instruir e ampliar o pensamento dos profissionais da área da saúde sobre a realidade atual e futura. Para Schwartz (1996, p. 3) cenários são uma ferramenta para nos ajudar a fazer projeções ou previsões em um mundo de grandes incertezas. Cenários é uma ferramenta para ordenar a percepção sobre ambientes alternativos futuros, nos quais as decisões pessoais podem ser cumpridas. Pode ser ainda, um conjunto de métodos organizados para sonharmos sobre o futuro de maneira eficiente. De forma resumida, podem-se definir cenários como histórias, que podem nos ajudar a reconhecer e nos adaptarmos aos aspectos de mudança do ambiente presente.

Fica claro que um cenário possui diversas características. A mais importante delas é a visão plural do contexto a ser desenvolvido, isto é, como este não está escrito, parte-se do pressuposto de que existem vários futuros.

No presente estudo desenvolveram-se dois cenários, um referente à interação do estilo de vida e das características da SD e outro que analisou o mapa da aptidão física e propõe uma normatização para avaliação dessa aptidão com o apoio de um programa de acompanhamento informatizado.

Quanto ao primeiro cenário, descreveu-se uma estratégia que permitisse pensar de maneira construtiva e imaginativa sobre uma série de mudanças, que podem ser introduzidas para o desenvolvimento de um estilo de vida ativo.

Quanto ao segundo cenário, visa propor alternativas na mudança de velhos estereótipos, onde a pessoa com SD não encontra a oportunidade de avaliar a sua aptidão física, participando dentro ou fora da instituição, de

programas para melhoria do seu condicionamento físico e nível de independência e autonomia nas tarefas diárias.

Por fim o estudo apresenta a análise de algumas tendências atuais no âmbito da vida das pessoas com SD, e esclarece os objetivos operacionais propostos no estudo. As referencias bibliográficas são apresentadas no decorrer das partes do trabalho, facilitando ao leitor uma proximidade com essas fontes. Ao final sugere-se uma lista de sites de apoio, relacionada com o tema em estudo.

1.3. Mapa Mental da Estrutura do Trabalho



1.4. Objetivos Operacionais

- a. Descrever e caracterizar os indivíduos com SD dos estados do RS, SC e PR, quanto ao nível socioeconômico, nível educacional, doenças associadas, atividades de vida diária, atividades de lazer, nível de atividade física e percepção de saúde nas faixas etárias de sete a 64 anos;
- b. verificar se existe associação entre o nível de atividade física e nível socioeconômico, nível educacional, doenças associadas, atividades de vida diária, atividades de lazer e percepção de saúde nas diferentes faixas etárias de sete a 64 anos;
- c. Verificar se o índice de sobrepeso e obesidade está associado com o nível de atividade física nas diferentes faixas etárias de sete a 64 anos;
- d. aplicar a bateria de testes do PROESP-BR nos indivíduos com SD com idades entre 10 e 20 anos nos dois sexos;
- e. construir as normas de referências para cada um dos testes da bateria, para indivíduos com SD com idades entre 10 e 20 anos nos dois sexos, confeccionando um programa de avaliação permanente, que atue como ferramenta nesse processo avaliativo.

1.5. Repercussão do Estudo

A experiência vivenciada na escola pelo PROESP-BR sugere que esse ambiente constitui-se em um contexto privilegiado de intervenção, onde a Educação Física desempenha a importante e estratégica função de prevenir cada vez mais, o nível de inatividade física da população escolar.

Na intenção de mudar esse quadro, com o suporte do PROESP-BR, esse estudo tentará desenvolver subsídios para atuação nas escolas regulares e especiais, no desenvolvimento de estratégias de avaliação e métodos de intervenção, que viabilizem o prazer pelo exercício nas crianças e jovens com SD.

A inserção de alunos deficientes em escolas regulares é recente na história de nosso país. Vive-se um período de transição, onde, a desqualificação dos professores, o preconceito e o despreparo das famílias das crianças deficientes, tem sido barreiras para a prática inclusiva nas escolas. Por outro lado, a evolução dos programas para atenção das pessoas com deficiência

como: evolução do nível de informação; aumento das oportunidades sociais, educativas e laborais; acesso a escola regular e a melhoria das condições de saúde tem sido facilitadores nesse processo.

Nestas circunstâncias, a Educação Física e a Escola estarão efetivamente exercendo uma função importante na melhoria dos níveis de independência e autonomia das crianças e jovens deficientes.

Durante muito tempo às atividades físicas desenvolvidas com crianças e jovens na escola eram apenas atividades recreativas, as quais traziam sua contribuição no desenvolvimento de algumas habilidades, mas deixavam a desejar no aspecto da aptidão física.

Naturalmente as crianças e jovens com SD se deparam com dois fatores que são barreiras para a prática da atividade física:

- Limitações físicas: relacionadas com a própria deficiência – amputações, doenças associadas (cardiopatias, respiratórias, outras), instabilidade atlato-axial, problemas articulares e outros;
- Limitações externas: discriminação, superproteção dos pais, baixa qualificação profissional, falta de oportunidades e outras.

Essas limitações de certa forma determinarão uma baixa aptidão física, sendo um fator limitante no desenvolvimento das habilidades motoras, que por sua vez dificultará a realização das atividades da vida diária.

Um corpo fisicamente apto em geral está associado com uma aparência física mais desejável. As pessoas com SD possuem uma imagem corporal negativa em relação ao corpo. Quando se tornam fisicamente mais capazes, seu conceito próprio num sentido físico e mental é desenvolvido, resultando em uma melhor auto-aceitação, e como conseqüência sendo aceito pelos outros. Ao ser melhorada, esta aptidão física vai permitir a essas pessoas participarem nas atividades da vida diária, alcançando uma qualidade de vida nos mesmos padrões do que os demais.

Devido ao sistema de avaliação estar associado a critérios referenciados à saúde, o PROESP-BR está adequado aos princípios de educação da aptidão física. A utilização das diversas componentes deste programa nas escolas é uma base sólida para um eficaz processo de educação da aptidão física e promoção do exercício.

A proposta de avaliação das crianças e jovens com SD nesse estudo, parte do pressuposto de que os alunos façam todos os testes que são capazes de realizar, deixando de lado aqueles que em função da sua deficiência não pode realizar.

É necessário que o professor tenha em mente que a SD não é um fator de exclusão, que ele perceba quais são as habilidades do seu aluno, e de a chance para que ele possa ser avaliado.

Neste sentido, compreender os fatores que possam intervir no seu estilo de vida torna-se uma questão importante a ser investigada, especialmente ao se considerar a quase inexistência de estudos desta natureza.

Na realidade brasileira, as iniciativas para o desenvolvimento de programas de promoção da saúde nessa população são bastante restritas. Os poucos programas existentes orientam a população em geral e os deficientes, na tentativa de reduzir as barreiras para aquisição de uma vida mais saudável. Tais programas constituem iniciativas isoladas de entidades voltadas à Educação Especial ou de projetos de extensão universitária desenvolvidos na comunidade em geral, preocupados com a formação de futuros profissionais que atuarão na área.

Apesar da qualidade de certos programas desenvolvidos, acredita-se que estas iniciativas não têm modificado os padrões de orientação e atendimento às pessoas com deficiência quanto à promoção da saúde e aquisição do hábito para prática de atividades físicas.

Os resultados desta pesquisa podem subsidiar novos caminhos na elaboração de estratégias de intervenção na promoção da saúde. Considera-se necessário estudar diferentes subgrupos populacionais, para que decisões mais específicas possam ser tomadas por instituições governamentais e não-governamentais, e respectivos profissionais da saúde.

Entende-se que a realização da presente pesquisa pode contribuir para o conhecimento científico numa área de estudo em franca expansão que, apesar de ampliar-se suportada nas mais atualizadas premissas dos conhecimentos em atividade física e saúde, necessita ainda de inúmeras contribuições.

1.6. Definição de Termos

Atividade Física: todo movimento corporal produzido pela musculatura esquelética, com gasto energético acima dos níveis de repouso (US Department of Health and Human Services, 1996).

Atividade Física Diária: compreende três grupos de atividades: ocupacionais e tarefas domésticas, de lazer, e de sobrevivência (Bouchard & Shephard, 1994).

Atividades da Vida Diária – (AVDs): refere-se a habilidades e comportamentos da pessoa com SD, necessários para sua independência no ambiente familiar (Brown, 1997).

Atividades Instrumentais da Vida Diária – (AIVDS): refere-se a habilidades e comportamentos da pessoa com SD, necessários para sua independência na comunidade onde vive (Brown, 1997).

Epidemiologia: estudo da distribuição e determinantes de eventos e estados relacionados à saúde em populações humanas e à aplicação desse estudo para controlar problemas de saúde (Pereira, 1995).

Estilo de Vida: é o conjunto de ações habituais que refletem as atitudes, os valores e as oportunidades na vida das pessoas (Nahas, 2006).

Instituições: neste estudo, são referidos os organismos que atendem pessoas com deficiências com auxílio pedagógico e profissionalizante, sem caráter de asilo.

Síndrome de Down: acidente genético que acontece na divisão cromossômica das células, apresentando três tipos de ocorrências: trissomia 21 (95% dos casos), translocação (4%) e mosaïcismo(1%) (Pueschel, 1993).

PROESP_BR: configura-se num projeto integrado de cunho interdisciplinar e interinstitucional, que se executa na área da educação física e esporte escolar para crianças e jovens em três níveis distintos, porém complementares: crescimento e desenvolvimento somatomotor no âmbito da promoção da saúde, aptidão física referenciada à saúde, aptidão física referenciada ao desempenho motor, e detecção de talentos motores (GAYA, 2005).

Exercício Físico: seqüência planejada de movimentos repetidos sistematicamente com o objetivo de elevar o rendimento (BARBANTI, 2003).

1.7. Referências Bibliográficas

BARBANTI, V.J. Dicionário de Educação Física. Manole 2ed. São Paulo. 2003.

BERGMANN G., LORENZI T., GARLIPP D., MARQUES A..C., ARAÚJO M., LEMOS A., MACHADO D., DA SILVA, G., SILVA M., TORRES L. E GAYA, A. Aptidão física relacionada à saúde de crianças e adolescentes do Estado do Rio Grande do Sul. Revista Perfil. V. 2 UFRGS. 2005.

BOUCHARD C, SHEPHARD RJ, STEPHNS T. Physical activity, fitness and health: International Proceedings and Consensus Statement. Champaign, Illinois: Human Kinetics, 1994.

BROWN R. I.. Quality of life: development of na idea. In R. I. Brown. Quality of life for people whith disabilities: models, research and practice. (pp. 01-11). Kington: Stanley Thornes Publishers Ltd. 1997.

DA SILVA, S.P., MAGALHÃES, M., GARGANTA, R.M., TEIXEIRA E SEABRA, A., BUSTAMANTE, A., MAIA, J.A. Padrão de actividade física de escolares Rev. Bras. Cineantropometria. Desempenho Humano.;8(2):19-26. 2006.

DE TORRES, J. P. Cardiopatía congenitas en el síndrome de down. In I. Candel, & A. Turpim. Síndrome de down – “ integración escolar e laboral”. (pp. 23-26). Murcia: ASSIMO. 1991.

FLOREZ, J. & TRONCOSO, M. V. Síndrome de Down y Educación. Barcelona: Salvat Editores S.A. 1991.

FLOREZ, J. La salud de las personas con discapacidad. Madrid. Revista Síndrome de Down, 22: 8 – 14. 2005.

GAYA, A.; TORRES, L.; SILVA, M.; GARLIPP, D.; BERGMANN, G.; LORENZI, T.; GONÇALVES DA SILVA, G.; MARONA, D.; BELMONTE, C.; HECK, V.; LEMOS, A. Perfil do crescimento somático de crianças e adolescentes da região sul do Brasil. Perfil. Ano VI, n.6, p.79-85, 2002.

GAYA, A.; SILVA, G.; MARQUES, A. C.; GARLIPP, D.; GAYA, D. PROJETO ESPORTE BRASIL: Padrões do Crescimento da Massa Corporal da População Brasileira entre 10 a 15 anos de Idade Cronológica. Anais do II Congresso Internacional de Treinamento Esportivo da rede CENESP. Perfil. Ano VII, n. 8, 2005.

GODET, Michel. *Scenarios and Strategic Management*. London : Butterworths Scientific, Ltd., 1987.

GUEDES, D.P.& GUEDES, J.E. Esforços físicos nos programas de educação física escolar Rev. Paul. Educ. Fís., São Paulo, 15(1):33-44, jan./jun. 2001.

HAYES, A. & BATSHAW, M. L. Síndrome de down. In M. Batshaw. Clinicas pediátricas da América do Norte (pp. 567-582). Rio de Janeiro: Interlivros Edições Ltda. 1993.

HERNÁNDEZ P. O. Síndrome de down, ayer y hoy. Revista Minusval, 101, 14-19. 1996.

HOGG J. & LAMBE L. An ecological perspective on the quality of life of people with intellectual disabilities as they age. In R. I. Brown. Quality of life for people with disabilities: models, research and practice. (pp. 201-227) United Kingdom: Stanley Thornes Publishers Ltd. 1997.

HOLMES, T.; RARE, R. The Social readjustment rating scale. J. Psych. Res. v. 11 n.2 p. 213-218. 1967

JARQUE, J. M. Evolución del concepto de persona con discapacidad. SD – Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. 4 (2) 25 – 27. 2000.

KERR, D. Síndrome de Down y demencia: guía práctica. Barcelona: Digital, S.L. 1999.

MARQUES, A.C. Perfil da qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down maiores de 40 anos em Santa Catarina. Diss. de Mestrado. UFSC. 2000.

MARQUES, A.C. , NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. R. Bras. Ci. e Mov. Brasília v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003

MORATO, P. P. Deficiência mental e aprendizagem. Lisboa: ELO – Publicidade e Artes Gráficas. 1995.

NOVAES, E. V. Qualidade de vida atividade física, saúde e doença. In S. J. Votre e V. L. M. Costa. Cultura, atividade corporal e esporte. (pp. 175-186) Rio de Janeiro : Editora Central Gama Filho. 1995.

NAHAS, M.V., BARROS M.V.G., ROSA, J.V. Estilo de vida de pessoas com síndrome de down em Santa Catarina. *Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde*, 4(1), 15-18. 1999.

NAHAS, M. V. Atividade física e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. 4ª. Ed. Londrina: Midiograf, 2006.

PEREIRA, M. G. ***Epidemiologia: Teoria e Prática***. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1995.

PUESCHEL S. Síndrome de down: guia para pais e educadores. São Paulo: Editora Papyrus. 1993.

ROBISON, R. J. Learnig about happines from persons with Down Syndrome: feeling the sense of joy and contentment. *American Journal on Mental Retardation*. 105 (5), 2000.

ROGERS P. T. & COLEMAN M. Atencion médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down. 1994.

ROSADAS, S. C. Educação física e prática pedagógica: portadores de deficiência Mental. Vitória: Gráfica Universitária. 1994.

SELIKOWITZ, M. Síndrome de down. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales. 1992.

SCHOEMAKER, Paul J. H. Multiple scenario development: Its Conceptual and Behavioral Foundation. *Strategic Management Journal*, v. 14, p.193-213, 1993.

SCHWARTZ, Peter. *The Art of long view. Planning for the future in an uncertain world*. New York : Doubleday, 1996.

SETIÉN, M. L. Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco. Madrid: Milofe, S.L. 1993.

TORRES, L. O Estilo de Vida em Jovens Atletas. Estudo Exploratório Sobre a Influência do Gênero Sexual, do Nível Sócio-Econômico e do Nível de Prestação Desportiva no Perfil dos Hábitos de Vida. Porto Alegre: UFRGS, 1998. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano), Escola de Educação Física, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1998.

US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. Physicali Activity And Health: A Report Of The Surgeron General. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, The President's Council on Physical Fitness and Sports. 1996.

WEISGERBER, R. A. Quality of life for persons with disabilities. Skill development and transitions across fife stages. Palo Alto, California: Aspen Publishers. 1991.

2. Metodologia

2.1. Caracterização do estudo

Pela abrangência e representatividade da amostra e por investigar condições relacionadas à saúde, esta pesquisa caracteriza-se como um estudo epidemiológico transversal.

Na intenção de descrever os resultados de forma adequada, apresentou-se um design de investigação misto distribuído em duas etapas, utilizando-se a técnica de *“Mapas e Cenários”*.

Na primeira etapa realizou-se um estudo descritivo do perfil geral do estilo de vida de pessoas com SD em todas as faixas etárias.

Na segunda etapa desenvolveu-se uma avaliação da aptidão física e desempenho motor utilizando a bateria de testes do PROESP – BR, a fim de construir normas de referência para essa população na faixa etária de dez a 20 anos para os dois sexos, e criando um programa de acompanhamento chamado de PRODOWN.

2.2. População e Amostra

A população de referência deste estudo foi constituída pelas pessoas com SD, residentes nos Estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná e São Paulo, do sexo masculino e feminino.

De acordo com a caracterização do estudo e visando uma amostragem representativa, na primeira etapa da pesquisa a amostra foi selecionada tipo censo das pessoas que freqüentam as APAEs, composta por 2187 indivíduos com idades entre sete e 64 anos, sendo 1197 homens (54,7%) e 1128 mulheres (45,3%) com SD, que aceitaram participar da pesquisa. Para se chegar a esta amostra foi solicitado o apoio das Federações das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná, afim de efetuar um levantamento cadastral em todas essas instituições.

Com a intenção de organizar a realização do estudo foi feito um primeiro contato com as instituições, onde se apresentou aos presidentes e coordenadores os objetivos da pesquisa. De posse das informações, as Federações entenderam que o estudo poderia trazer informações que os

auxiliasse no desenvolvimento de programas para o atendimento de pessoas com SD, e aprovaram a execução do mesmo.

De acordo com o cadastro atual o número de APAES é de 205 no RS, 188 em SC e 309 no PR, estimando-se que haja cerca de 8500 pessoas com SD nesses estados. Também poderiam participar do estudo crianças e jovens que freqüentam a escola regular, bem como pessoas que não estejam ligadas a nenhuma instituição, mas apresentem as características necessárias para comporem a amostra.

Numa segunda etapa da investigação para execução da bateria de testes, buscou-se também uma amostra representativa, a qual foi selecionada também por meio de um censo. Para essa fase selecionou-se dos 2187 da primeira fase, 1249 crianças e jovens com SD entre 10 e 20 anos de idade (669 homens e 580 mulheres), que estavam aptas fisicamente para realização da bateria de testes.

Especificamente nesse tipo de estudo, onde a seleção da amostra é voluntária, tem-se uma dificuldade em fazer cálculo amostral. Não se encontrou na bibliografia um modelo para prever o tamanho da amostra para a criação das normas de referência dos 06 (seis) testes estudados (flexibilidade, resistência abdominal, agilidade, velocidade, salto horizontal e arremesso do medicine). Tais valores de referência serão estratificados por sexo e idade, formando 11 grupos de análise.

Inicialmente decidiu-se incluir 40 indivíduos por grupo perfazendo um total mínimo de 880 crianças e jovens. Essa decisão baseou-se nos seguintes critérios: a) falta de dados de referência; b) logisticamente é um número possível de ser alcançado; c) diminuição da variabilidade nas análises estatísticas; d) obtenção de uma amostra precisa da população estudada e a possibilidade de extrapolar os dados para a população em geral. A tabela 1 apresenta a composição da amostra final do estudo.

Tabela 1: Descrição da amostra da segunda fase do estudo, por categorias de idade e sexo.

			SEXO		Total
			masculino	feminino	
Categorias de idade	10 anos	N	59	51	110
		Categoria de idade	53,6%	46,4%	100,0%
	11 anos	N	61	58	119
		Categoria de idade	51,3%	48,7%	100,0%
	12 anos	N	66	52	118
		Categoria de idade	55,9%	44,1%	100,0%
	13 anos	N	65	57	122
		Categoria de idade	53,3%	46,7%	100,0%
	14 anos	N	67	54	121
		Categoria de idade	55,4%	44,6%	100,0%
	15 anos	N	68	50	118
		Categoria de idade	57,6%	42,4%	100,0%
	16 anos	N	52	55	107
		Categoria de idade	48,6%	51,4%	100,0%
	17 anos	N	53	50	103
		Categoria de idade	51,5%	48,5%	100,0%
	18 anos	N	58	51	109
		Categoria de idade	53,2%	46,8%	100,0%
	19 anos	N	55	52	107
		Categoria de idade	51,4%	48,6%	100,0%
	20 anos	N	65	50	115
		Categoria de idade	56,5%	43,5%	100,0%
Total		N	669	580	1249
		Categoria de idade	53,6%	46,4%	100,0%

2.3. Critérios para seleção da amostra

Para o desenvolvimento do estudo foram utilizados alguns pressupostos para seleção da amostra:

a. Na primeira fase – responder questionário

- Ser pessoa com SD,
- Pai ou responsável ter assinado o termo de consentimento.

b. Na segunda fase – executar a bateria de testes

- Ser pessoa com SD,
- Pai ou responsável ter assinado o termo de consentimento,
- Que a criança ou jovem tenha vontade própria para realizar os testes,
- Estar apto fisicamente para realizar exercícios físicos, ou seja, possuir atestado médico liberando para as aulas de EF na escola.

2.4. Instrumentos

Na primeira etapa do estudo, foi utilizado um questionário dos hábitos de vida (anexo 1), apresentando as seguintes partes:

1. dados de identificação, informações familiares e nível socioeconômico;
2. estado nutricional (massa corporal, estatura e índice de massa corporal);
3. informações educacionais;
4. relato sobre doenças diagnosticadas;
5. atividades da vida diária (nível de independência);
6. características gerais da atividade física diária;
7. atividades de lazer;
8. percepção de saúde;
9. preferências alimentares.

Na segunda parte do estudo foi aplicado o protocolo da bateria de testes do PROESP - BR para avaliação da aptidão física e desempenho motor, e confeccionou uma ficha de registro para anotação dos dados somáticos de dos resultados dos testes de aptidão (toda a instrumentação e material utilizado para realização da bateria de testes encontra-se descrita no Anexo 2).

Com relação aos testes salienta-se que nenhum dos exercícios foi desenvolvido para esse estudo, são todos testes validados nacionalmente e internacionalmente, aplicados em muitas escolas que atendem crianças e jovens com SD. Entretanto, nesses locais o protocolo da avaliação não é utilizado, testando-se apenas o rendimento individual, e não comparado com a população em geral que tem SD.

2.5. Projeto Piloto

Na intenção de verificar a melhor maneira de aplicação e desempenho dos testes e campo, foi realizado um estudo piloto com um grupo de 68 pessoas com SD da cidade de Pelotas, de ambos os sexos com idades entre 10 e 20 anos.

2.5.1. Procedimento para Realização do Piloto

Houve um contato com as direções das três instituições que atendem pessoas com SD na cidade de Pelotas (Cerenepe, APAE e Escola Autonomia do Ser), para explicar os objetivos do projeto e obter a autorização para desenvolvimento do mesmo. Num segundo momento reuniram-se os pais ou responsáveis das pessoas com SD, e orientou-se sobre os procedimentos do estudo. Nesse encontro ocorreu o processo para a obtenção do termo de consentimento, contemplando uma explicação verbal, e elucidando sobre possíveis dúvidas. O responsável leu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 3), ficando de posse de uma das vias, sendo que a outra ficou com o pesquisador.

Foram realizados todos os testes de campo da bateria do PROESP (resistência, força/resistência abdominal, flexibilidade, força explosiva de membros superiores e inferiores, agilidade e velocidade) e verificadas as medidas somáticas (massa corporal, estatura e envergadura).

Verificou-se a impossibilidade da realização do teste de resistência cardiorespiratória (teste dos 9 minutos), em razão da dispersão dos alunos durante a realização do teste. Dos 68 alunos que participaram do piloto, apenas dois executaram o teste dos 9 minutos de maneira adequada. Em razão do déficit intelectual das pessoas com SD, os outros participantes paravam no meio do teste para conversar, sentavam para descansar ou caminhavam no sentido contrário, descaracterizando os procedimentos e mascarando os resultados.

2.6. Procedimentos para realização do estudo

Inicialmente o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, onde aprovado, foi cadastrado nesse comitê com o nº 2007681, e no Sistema de Pesquisa com o nº 12035.

Para um melhor entendimento das ações da coleta torna-se necessário explicar a estrutura das APAES. Cada Federação tem as suas coordenadorias (Pedagógica, Educação Física, Cultural, Informática e outras) responsáveis pelo planejamento das atividades gerais. A idéia inicial situou-se em conversar com a Coordenação Pedagógica e Coordenação de Educação Física, teoricamente

responsável pela execução desse tipo de programa, na intenção de sensibilizá-los para a participação no estudo.

As federações são divididas em Conselhos Regionais (tabela 2), distribuídos pelas várias regiões de cada estado. Cada Conselho Regional possui os seus coordenadores de área, os quais orientam as APAES da região sobre as atividades a serem realizadas.

Tabela 2: Descrição do número de APAES e Conselhos por estado.

Estados	APAES	Conselhos
RS	205	22
SC	189	13
PR	309	27
Total	803	62

Fonte: Federação Nacional das APAES (2006)

Com o apoio das Federações foram realizadas reuniões em cada uma das capitais dos estados (Porto Alegre, Florianópolis e Curitiba) com cada direção (presidentes, coordenadores pedagógicos e coordenadores de Educação Física), com os seguintes objetivos:

- explicar a metodologia a ser aplicada no estudo,
- informar sobre a relevância da pesquisa no contexto atual,
- esclarecer sobre a importância de se ter um banco de dados dessa envergadura da população com SD,
- treinar os professores das APAES para a realização da bateria de testes,
- ensinar a analisar os resultados dos testes, para acompanhamento dos níveis de aptidão física e desempenho motor de crianças e jovens com SD,
- orientar, de acordo com os resultados, para futuro planejamento de programas de promoção da saúde,
- sensibilizar as direções a familiares sobre a importância dos hábitos saudáveis (atividade física, alimentação, controle de stress e prevenção de doenças) na manutenção de um estilo de vida ativo.

Após esse contato, as federações enviaram correspondência para as suas APAES, solicitando a elas um levantamento de quantos alunos com SD de todas as idades, que freqüentavam as atividades dessas instituições. A informação continha apenas idade, sexo e número de indivíduos.

Com o retorno destas informações, foi confeccionado um cadastro por estado das pessoas com SD, e a posterior organizado um cadastro geral.

Foram identificadas 8467 pessoas com SD, com idades entre zero e 67 anos de idade, sendo 2306 do RS, 2251 de SC e 3910 no PR, referentes a 762 APAES que deram a informação.

Além das pessoas com SD que freqüentam as APAES, também foram realizados contatos com pessoas da comunidade em geral, e ainda veiculados na imprensa entrevistas na televisão, rádio e jornal sobre a pesquisa, a fim de encontrar sujeitos que vivessem em casa ou em outras instituições e escolas regulares. Todos os sujeitos da pesquisa são oriundos das APAES.

O passo seguinte foi realizar reuniões com os coordenadores de cada estado nas três capitais dos estados, fim de explicar de que forma seria realizada a coleta de dados e o treinamento dos professores.

No RS após reunião foi acertado que seriam marcadas reuniões em cada uma das coordenadorias para o treinamento dos professores, e desta forma foram visitados 11 conselhos que se dispuseram a participar da pesquisa.

Em razão da estrutura logística e financeira, em SC foi realizado uma reunião em Florianópolis com a participação de 12 conselhos com seus respectivos professores, e nesse momento foi feito o treinamento.

Já no PR houve um envolvimento maior com a pesquisa, pois após esclarecimento do estudo, o pesquisador foi convidado a participar do encontro anual das APAES desse estado realizado na cidade de Loanda, onde se abriu espaço para uma palestra a todos os participantes do evento (direções, coordenadores de todas as áreas, professores, pais e funcionários) e outro momento especificamente para o treinamento dos professores.

2.7. Procedimentos para a Coleta de Dados

2.7.1. Treinamento dos Avaliadores

2.7.1.1. Preparação antes do treinamento

De posse das listas de das pessoas com SD de cada uma das APAES, foi preparado o material de coleta de dados, a ser entregue aos professores. Organizaram-se envelopes que continham os questionários de hábitos de vida para todos, o termo de consentimento e a ficha dos testes para os de 10 a 20 anos. Para facilitar a devolução dos instrumentos de pesquisa, todos os envelopes continham o endereço de retorno e da APAE emitente.

2.7.1.2. Treinamento

O treinamento foi realizado em um local amplo determinado pelo coordenador geral de EF de cada Federação ou coordenadoria. Antes de iniciar as atividades o pesquisador entregou a cada um dos coordenadores os envelopes com os questionários e fichas, um manual de execução da bateria de testes e um CD com os filmes de cada um dos testes que seriam aplicados.

No primeiro momento da atividade foram explicados os pressupostos teóricos, os objetivos, a metodologia e os possíveis benefícios do estudo. Também foi conversado, de como os resultados poderão trazer suporte aos professores e coordenadores, no planejamento de atividades e programas de promoção da saúde para o atendimento das pessoas com SD.

As atividades foram realizadas da seguinte forma:

a. *questionários* – leu-se todas as questões contidas no instrumento e discutidas suas dúvidas;

b. *termo de consentimento* – explicou-se o porque da utilização desse documento sua utilidade nos projetos de pesquisa com seres humanos;

c. *bateria de testes* – de posse do manual escrito e da ficha de registros, os professores tiveram a oportunidade de assistirem aos vídeos de cada um dos testes, discutindo todos os passos para a realização da bateria, desde a preparação dos instrumentos de medida (balança, trena, cronômetro, cones, fitas adesivas e bola de medicine) até os procedimentos de avaliação adequados. Após a explanação e discussão desses procedimentos, com o objetivo de homogeneizar a forma de avaliar, executou-se uma simulação dos

testes. Entende-se que este procedimento trouxe aos professores uma experiência concreta, de como desenvolver a bateria de testes.

Depois do treinamento dos coordenadores de EF, os mesmos retornam as suas regiões e replicaram o treinamento aos professores das APAES que compõem o seu conselho, distribuindo os envelopes com os instrumentos e manuais de orientação para a coleta final dos dados.

No RS o treinamento foi ministrado diretamente aos professores das APAES.

2.8. Coleta de Dados

A orientação ministrada aos professores era de que se reunissem com pais ou responsáveis das pessoas com SD na sua escola, com a intenção de informarem os objetivos e a metodologia utilizada no estudo. Após a orientação, foi entregue primeiramente o termo de consentimento para todos aqueles que participaram da primeira fase do estudo, ou seja, responder o questionário de hábitos de vida (para todas as faixas etárias – de zero até o mais velho). Em um segundo momento foi entregue o termo de consentimento para todos aqueles que participaram da segunda fase do estudo, ou seja, a aplicação da bateria de testes (crianças e jovens de 10 a 20 anos).

A devolução dos questionários foi realizada via correio, diretamente ao pesquisador, utilizando os envelopes distribuídos anteriormente. Após o recebimento do material de pesquisa, foi confeccionado um banco de dados que possibilitou o registro e análise dos dados.

2.9. Tratamento Estatístico e Análise dos Dados

Na *primeira fase* do estudo foram empregados recursos da estatística descritiva: distribuição de freqüências, cálculo de medidas de tendência central (média) e de dispersão (amplitude de variação, desvio padrão e intervalo de confiança), além da análise interpretativa, quando as informações derivadas do questionário não forem quantificáveis.

A análise dos dados foi precedida de um estudo exploratório a fim de avaliar os pressupostos essenciais da análise paramétrica. Foi realizada a inspeção dos gráficos *boxplot* para a identificação de possíveis *outliers*. Na

segunda fase do estudo utilizou-se o teste do qui-quadrado para analisar a existência de associações entre as variáveis categóricas. Para verificação de possíveis diferenças entre os sexos ao longo das idades, utilizou-se Análise de Variância Univariada (ANOVA). Para determinação das normas de referência dos testes de aptidão física, utilizou-se a determinação de quintis na análise de frequência.

Foi adotado um nível de significância de 5% e os dados foram tratados no programa SPSS *for Windows* 10.0.

2.10. Limitações do Estudo

Admitem-se para este estudo as seguintes limitações:

a) *Utilização de questionários como instrumento de pesquisa na primeira fase do estudo:* sabe-se que em pesquisas deste gênero (levantamentos populacionais) utiliza-se com frequência este instrumento de pesquisa. Há, no entanto, limitações devido à falta de controle sobre o respondente, quanto ao grau de veracidade das respostas e reprodutibilidade de fatos acontecidos no passado (memorização);

b) *Características específicas dos participantes do estudo:* em razão das limitações cognitivas, eles encontraram dificuldade em responder o questionário na primeira fase os quais foram respondidos por terceiros, limitando as respostas quanto ao grau de veracidade e reprodutibilidade de fatos acontecidos no passado (memorização) e à percepção sobre os hábitos de vida..

c) *Realização dos testes:* talvez em razão das limitações cognitivas, a execução da bateria de testes possa ser prejudicada, dependendo-se de uma orientação adequada dos professores.

d) *Alunos das APAES:* em razão da dificuldade de encontrar-se pessoas com SD que freqüentem escolar regulares, o estudo basicamente contou com alunos das APAES.

2.11. Referências Bibliográficas

GAYA, A. Ciências do movimento humano: introdução à metodologia da pesquisa. Artmed. 2008.

3. Mapa da Síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD) talvez seja a condição mais antiga associada ao retardo mental e a causa genética mais comum de SD do desenvolvimento (HAYES & BATSHAW, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994).

A sociedade tem sido ao mesmo tempo hostil e acolhedora para com as pessoas com SD. Pueschel (1993) destaca que, para viver em sociedade, as pessoas com SD têm que atingir um certo nível de competência na vivência social. Devem aprender a comportar-se de acordo com os padrões sociais onde vivem e a relacionar-se com as pessoas nos mais diferentes lugares.

Desde sempre tem havido pessoas que, por suas condições físicas e psíquicas, ficaram à margem da sociedade, vivendo em outro mundo, muitas vezes ocultadas por seus familiares, com o sentimento de pena destes e o menosprezo das outras pessoas (HERNÁNDEZ, 1996; RIMMER, 2004).

Observa-se ao longo destes anos, a preocupação de desenvolver diversas técnicas para o convívio diário das pessoas com SD, por meio de comportamentos saudáveis, orientadas para o desenvolvimento de hábitos e atitudes, tais como o controle do estresse, alimentação adequada, boa higiene, independência nas tarefas diárias, espiritualidade e atividade física (RIMMER, 1999).

Um dos principais desafios enfrentados pelos profissionais da área da saúde tem sido o de facilitar o envolvimento de toda a sociedade, incluindo as pessoas que apresentam algum tipo de SD, num estilo de vida saudável, que irá influenciar sua saúde e qualidade de vida.

A ampliação do espaço vital da pessoa com SD pode aumentar suas relações no ambiente e a busca de sua identidade. Além disso, acredita-se que a orientação para um comportamento saudável contribui para a formação da sua auto-estima e autoconfiança, pilares mestres na maturação da personalidade. Torna-se necessária à ampliação de seu espaço vital, – em casa, na vizinhança, no clube, associação e outros locais que passa a freqüentar – pois, de acordo com os estímulos fornecidos, sua capacidade

individual e aceitação do meio irão propiciar uma maior ou menor interação na sociedade.

Neste sentido, compreender os fatores que possam intervir no seu estilo de vida torna-se uma questão importante a ser investigada, especialmente ao se considerar os poucos estudos desta natureza.

Atualmente, o progresso das crianças com SD tem surpreendido a sociedade e também profissionais da área da saúde. Grande parte das pessoas conserva uma imagem inadequada e preconceituosa das pessoas com SD, segundo as quais estes indivíduos estariam situados na faixa do retardo mental severo, seriam um fardo a carregar pela família, deveriam estar internados em instituições e morreriam cedo (BALLESTA,1995; KERR, 1999; ROGERS & COLEMAN, 1994; SELIKOWITZ, 1992).

Na realidade, o desenvolvimento das crianças com SD nas últimas décadas, tem melhorado significativamente, graças aos programas de estimulação essencial, à atenção médica adequada e ao maior nível de informação dos pais e profissionais da saúde sobre a SD. Como qualquer criança, ela necessita de amor, de carinho, atenção médica e oportunidades.

De um modo geral, deve-se acreditar que todo indivíduo com SD constitui um ser único. No entanto, dependendo da forma como suas individualidades são observadas, pode-se estar ajudando-o a desenvolver suas potencialidades ou estabelecendo barreiras maiores para o seu crescimento (ROBISON, 2000).

3.1. História da SD

Os primeiros indícios da existência da SD podem ser encontrados em obras de arte do povo Olmec, que viveu na América Central entre os anos 1500 A.C. e 300 D.C. Os arqueólogos encontraram várias estatuetas que representavam crianças pequenas com o rosto redondo e inchado, olhos oblíquos, pregas epicânticas bem marcadas, nariz curto e inchado na ponta e ligeiramente obesos. A forma da cabeça era braquicefálica, com o occipital aplainado. Este povo tinha adotado como animal mais poderoso o jaguar, seu principal símbolo. Os arqueólogos chamam as estatuetas de “bebês-jaguar”. Existem certas provas arqueológicas, sugerindo que as esculturas representam bebês que os olmecas consideravam fruto do acasalamento entre uma

divindade jaguar e uma mulher. A interpretação contemporânea destas estatuetas é de que elas representam crianças pequenas com SD (GARCIAS, 2003, RYNDERS, 1987; ROGERS & COLEMAN, 1994).

Com algumas exceções, há uma certa dificuldade em localizar representações artísticas de pessoas com SD até o século XX. As possíveis razões devem-se ao fato de as populações serem mais reduzidas e ao alto índice de mortalidade infantil durante a idade média (BALLESTA, 1995; SELIKOWITZ, 1992).

Em 1866, John Lagdon Down publicou a primeira descrição clínica das pessoas com SD, considerada um marco na história da medicina. Sendo superintendente do Asilo para Idiotas de Earlswood, em Surrey (Inglaterra), descreveu indivíduos retardados com pregas epicânticas, língua inchada e nariz pequeno, que se diferenciavam dos outros pacientes retardados com cretinismo (hipotireoidismo infantil). Down adotou um sistema de classificação para os indivíduos com retardo mental a partir de uma dissertação de Blumenbach, que dividia a raça humana como caucasiana, malaia (nativa americana), etíope (africana) e mongol (HOWARD-JONES, 1979). Como as crianças com SD tinham a fisionomia do povo mongol, por muito tempo foram chamadas de mongólicos ou mongolóides.

Em face da discordância quanto ao termo, considerado como ofensivo tanto por pesquisadores orientais como por pais de pacientes no ocidente, bem como pela delegação da Mongólia junto à Organização Mundial de Saúde, a denominação mongolismo foi excluída da Revista Lancet em 1964, das publicações da OMS em 1965 e do Index Medicus em 1975. Hoje este termo é considerado arcaico.

Em 1876, Mitchel resumia suas notas sobre 62 casos de mongolismo, defendendo que esta condição e a do cretinismo tinham muito em comum. Shuttleworth, em 1886, decidiu que se tratava de “crianças inacabadas”. Em 1890, Willmarth examinou os cérebros de cinco crianças e se surpreendeu ao constatar que elas possuíam “um tamanho considerável para serem cérebros imbecis” (ROGERS & COLEMAN, 1994; GARCIAS, 2003).

. Em 1934, Adrian Bleyer sugeriu a possibilidade de que a trissomia causasse a SD, mas em 1959, quase simultaneamente, Jerome Lejeune na França e Patrícia Jacobs na Inglaterra, relataram a presença de um cromossoma extra. No ano seguinte, Polani e colaboradores descobriram que algumas pessoas com SD teriam translocações; e, em 1961, Clarke e colaboradores descreveram os primeiros pacientes com mosaïcismo (BALLESTA, 1995; HAYES & BATSHAW, 1993; PUESCHEL, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994).

A descoberta da causa da SD terminou com um período obscuro na história da SD e abriu os caminhos para uma nova era de interesses e investigação.

De acordo com Rogers & Coleman (1994), há três períodos nessa história, descrita no (Quadro 1). O primeiro (1866 a 1958) caracterizou-se pelos maus tratos às crianças e adultos com SD, e acentuaram-se nos anos trinta, quando o nazismo começou a experimentar a eutanásia em pessoas com algum tipo de SD mental, incluindo as com SD. O asilamento de pessoas débeis mentais em enormes instituições despreparadas, contribuiu para afastar essas pessoas da sociedade e encurtar-lhes a vida.

Um segundo período (1959 a 1972) da história da SD, surgiu com o descobrimento da presença de material cromossômico adicional nos tecidos de pessoas com SD. Muitos laboratórios capacitados em análises dos cromossomos foram criados e, em pouco tempo, descobriu-se diferentes entidades cromossômicas identificáveis. Por outro lado, colocava-se em dúvida a idéia de internar crianças com SD em sanatórios, em razão dos efeitos negativos que tinham a vida nestas instituições, optando-se por deixá-las com a família para a criação de vínculos afetivos. A medicina reconhecia as necessidades da criança internada e percebia a importância de uma perspectiva multidisciplinar para todas as crianças com algum tipo de deficiência. Não só na área da saúde houve avanços, mas as novas idéias de Piaget no campo da educação contribuíram na construção de uma nova identidade para as pessoas com SD (PUESCHEL, 1993).

Quadro 1: Períodos Históricos da Síndrome de Down

Período Anos	Mudança histórica	Mudanças simultâneas
I 1866 – 1958	Primeira definição clínica da SD, diferenciando-a de outras formas de deficiência mental.	Rompe-se progressivamente o vínculo entre pais e filhos, na medida que se coloca em instituições crianças cada vez menores. Tentativas frustradas de impedir o retardo com diversas terapias médicas (processo que continua até hoje). Nega-se aos pacientes, com freqüência, uma assistência médica mínima.
II 1959 - 1972	Descobrimto da aberração cromossômica em pacientes com SD.	Em alguns casos, houve retrocesso na atenção médica e humana dos pacientes e no vínculo com os pais, devido à precisão do diagnóstico durante o período neonatal. Aumenta a investigação cromossômica
III 1973 até hoje	Desenvolvimento de programas de aprendizagem infantil e educativos. As crianças e adultos com SD começam a receber assistência médica adequada. Aumenta o nível de aceitação social.	Notável melhora do desenvolvimento na maioria dos pacientes que recebem terapias educativas e médicas adequadas. Começa a integração nas escolas regulares. Começam as possibilidades laborais em postos de trabalho competitivo.

Fonte: Rogers e Coleman, (1994)

O terceiro período (1973 até a atualidade) da história da SD começou basicamente nos EUA, com uma decisão judicial sem precedentes, em 1972, que declarava que toda criança com deficiência mental teria direito a um programa público de ensino, adequado e gratuito. Também nos EUA, em 1973, foi fundada por pais de crianças com SD e diversos profissionais, a organização nacional chamada de Down Syndrome Congress. As famílias passaram a ter o direito de criar seus filhos em casa e muitas leis foram estabelecidas para proteger os direitos à saúde, educação, trabalho e lazer dessas pessoas. A

partir da década de 80, os avanços têm aumentado em todas as áreas de atendimento às pessoas com SD, e a necessidade de melhorar a assistência em todos os sentidos tem sido uma prioridade absoluta.

O esforço conjunto de vários grupos de pesquisa pelo mundo permitiu, mediante pesquisa genética, mapear completamente o cromossomo 21. Este é o marco de partida para verificar porque sua tripla carga genética provoca o surgimento de determinadas patologias. No futuro, alterações de ordem celular poderão ser realizadas para amenizar a associação dessas patologias associadas à SD (HATTORI et al., 2000).

3.2. Características da SD

Em toda família há uma diversidade de fatores biológicos, funções e realizações entre filhos, e esta mesma diversidade ocorre também entre as crianças com SD. Tais diferenças vão desde uma criança com excesso de peso a uma muito magra, de uma muito baixa a uma com estatura acima da média (CANNING & PUESCHEL, 1993).

A criança com SD pode apresentar todas ou somente algumas características físicas da síndrome. Esta situação também pode ser observada no desenvolvimento mental, nas habilidades intelectuais e motoras, pois abrangem uma larga extensão entre o retardo mental leve e o severo, a inteligência e as habilidades próximas do normal (SELIKOWITZ, 1992).

As diferenças apresentam-se quanto ao comportamento e à disposição emocional. Apesar de a maioria apresentar comportamento normal, algumas são mais ativas, enquanto que outras são inativas. Entretanto, entende-se que isso se deve não somente à genética, mas também ao meio em que esta criança vive, ou seja, está relacionado ao tipo de estímulo que recebe (PUESCHEL, 1993; ZIGLER ET AL. 1984).

A SD é um acidente genético que acontece na divisão cromossômica das células. Na espécie humana, existem dentro de cada célula 46 cromossomos, 23 provenientes do pai e 23 provenientes da mãe. Os cromossomos, para fins de estudos, são classificados e numerados em 23 pares. Pode ocorrer de um dos pares, em vez de contribuir com um espermatozóide ou óvulo com 23 cromossomos, participe com uma célula com 24 cromossomos, resultando,

assim, em novas células com 47 cromossomos. Se este cromossomo extra pertencer ao par 21, nascerá um indivíduo com a SD (KERR, 1999; ROGERS & COLEMAN, 1994).

Os estudos de Rynders (1987) e Smith (1989) retratam três tipos de problemas cromossômicos em crianças com SD, sendo: trissomia do 21, translocação e mosaicismo.

Quadro 2: Tipos e características da SD

Tipo	Características
Trissomia 21	Aproximadamente 95% das crianças com SD têm esta forma de anormalidade cromossômica. No lugar dos 46 cromossomos esperados, nasce um indivíduo com 47 cromossomos em cada célula e, ao invés dos dois cromossomos 21, encontram-se três cromossomos 21 em cada célula, o que levou, assim, ao termo Trissomia 21.
Translocação	Ocorre em cerca de 3% a 4% 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 ao 14, 21 ou 22. A criança que apresenta SD tipo translocação é mais comprometida.
Mosaicismo	É o tipo menos comum, ocorrendo em cerca de 1% das crianças. O mosaicismo é considerado como sendo 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 relataram que as crianças com SD do tipo mosaicismo apresentam traços menos acentuados de SD e seu desempenho intelectual é melhor do que a média para crianças com trissomia 21.

De acordo com Pueschel (1993), independentemente do tipo, quer seja trissomia 21, translocação ou mosaicismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pela SD. Ressalta-se, porém, que não é o cromossomo 21 extra inteiro o responsável pelos problemas observados nas pessoas com SD, mas sim apenas um pequeno segmento do braço longo desse cromossomo.

Muitas especulações têm sido feitas sobre as causas da SD. No entanto, as investigações que buscam explicar a falha na divisão celular não revelaram ainda novas informações. Um fator bastante conhecido há algum tempo é que a ocorrência da SD está associada com a idade avançada dos pais, ou seja,

quanto mais velhos forem os pais, maior o risco de ter um filho com SD (Garcias, 2002, Pueschel, 1993; MEC, 1994; Selikowitz, 1992).

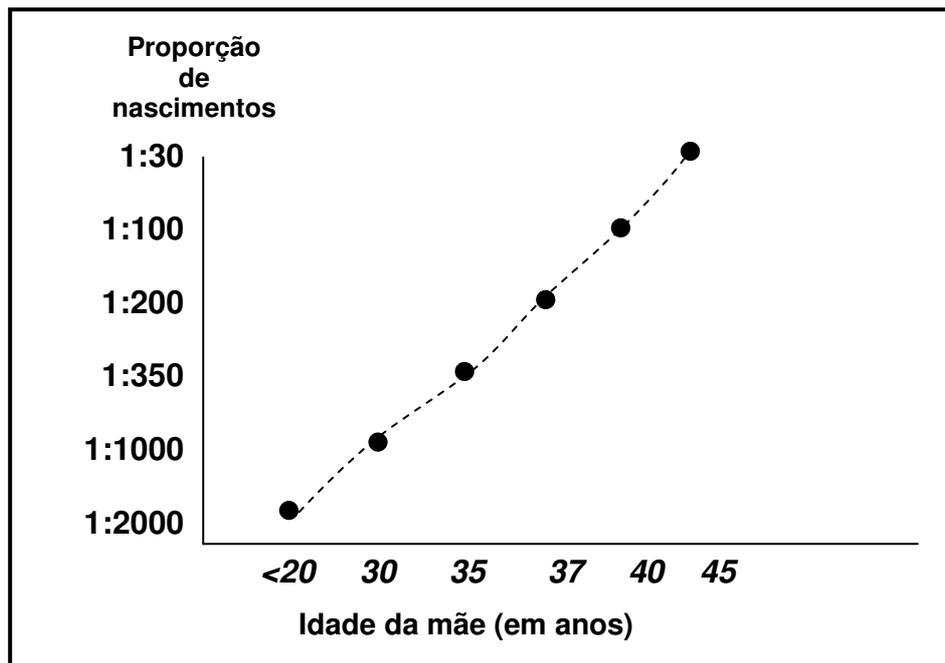


Figura 1: Proporção de nascimentos com SD associados à idade materna (MEC, 1994; DAVIDSON & ZEESMAN, 1990)

As crianças com SD possuem algumas características físicas típicas da própria síndrome. O crescimento físico é mais lento, mas assim como em crianças sem SD, pode ser determinado por fatores genéticos, étnicos, nutricionais, por função hormonal, pela presença de anomalias congênitas adicionais, por outros fatores de saúde e por certas circunstâncias do meio ambiente (BLOCK, 1991; CASANOVA, 1991; HAYES & BATSHAW, 1993; KERR, 1999; MENLLE, 1991; PUESCHEL, 1993).

Determinadas partes do corpo ou órgãos podem ter formatos diferentes, como a cabeça, olhos, mãos, pés e coração (BALLESTA, 1995; GARCIA E ROTH, 1991; PUESCHEL, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994; RYNDERS, 1987; SMITH, 1989).

Quadro 3: Características físicas associadas a SD

Cabeça: ***é um pouco menor, a parte posterior é levemente achatada;***

Rosto: ***contorno e nariz são achatados, ossos faciais são pouco desenvolvidos;***

Orelhas: ***pequenas, a borda superior as vezes é dobrada, os canais do ouvido são estreitos;***

Boca: ***pequena, alguns mantêm a boca aberta e a língua projeta-se para frente.***

Quando ficam mais velhas, a língua pode ficar com estrias;

Pescoço: ***pode ser curto e ter uma aparência larga e grossa;***

Tórax: ***pode apresentar um osso peitoral afundado ou projetado para frente;***

Coração: ***cerca de 40% das crianças tem defeitos cardíacos congênitos;***

Pulmões: ***no geral são normais;***

Órgãos genitais: ***podem ser pequenos, em alguns casos os testículos podem estás fora do saco escrotal;***

Extremidades: ***mãos e pés pequenos e grossos apresentam única prega simiesca;***

Pele: ***no inverno fica ressecada, nos mais velhos ou adultos pode ser áspera;***

Reflexos: ***geralmente são diminuídos.***

Nas crianças com SD a velocidade de crescimento em estatura apresenta a maior deficiência entre os seis e 24 meses de idade (24% menor do que as outras crianças). Ao ser traçado um paralelo do tempo total, do nascimento até os 36 meses, obtém-se uma diferença de 14%. Com relação ao peso corporal, seu peso é menor do que o das outras crianças, ocorrendo dos seis aos 18 meses, uma diferença de 20%; sendo que, dos 18 aos 36 meses o aumento de peso não difere daquele do grupo sem SD (CORRETGER, 1991; ROGERS & COLEMAN, 1994; MEGUID ET AL, 2004; RIMMER & YAMAKI, 2006;)

Sugere-se uma atenção especial quanto ao peso, podendo ter-se um menor aumento de peso durante os primeiros anos, principalmente naqueles com doença cardíaca severa. Durante o segundo e terceiro anos de vida, a criança com SD pode começar a engordar, sendo necessária uma atenção especial, pois o excesso de peso pode vir a ser prejudicial à saúde (DSQ 1999; HAYES & BATSHAW, 1993; KAWANA ET AL., 2000; SMITH, 1989).

O retardo do crescimento conduz a uma baixa estatura. Esta relação entre peso e estatura é que apresenta uma desproporção neste grupo de indivíduos. Outro fator que pode levar ao sobrepeso é a superproteção que os pais tendem a ter, suprimindo algumas carências com a comida (PUESCHEL, 1993). Quanto mais pesada a criança, menos ágil se torna. Por isso e por outras razões, tanto como o fator emocional, deve-se estimular uma dieta, bons hábitos alimentares e atividade física desde a primeira infância (DSQ, 1999; ROGERS & COLEMAN, 1994; MYRELID, 2002).

3.3. Problemas de Saúde Associados à SD

Associadas à SD, apresentam-se algumas doenças e malformações físicas que, de alguma forma, retardam o desenvolvimento da criança.

As complicações mais dramáticas da SD são as cardiopatias congênitas, que atingem de 30% a 40% das crianças. O problema mais comum ocorre na parte central do coração, com deformidade nos orifícios das paredes entre as câmaras, e o desenvolvimento anormal das válvulas cardíacas pode estar presente (BAYNARD ET AL, 2004; DE TORRES, 1991; DSQ, 1999; GARCIA E ROTH, 1991; PUESCHEL, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994; TISIMARAS ET AL., 2003). Em razão das novas técnicas desenvolvidas, 90% destas crianças têm sobrevivido ao primeiro ano de vida (GOULOPOULOU ET AL, 2006, HERNANDÉZ, 1996; LLAMAS, 1991; ROGERS & COLEMAN, 1994; SELIKOWITZ, 1992).

A criança com SD é mais suscetível às infecções respiratórias. Existe uma predisposição aos resfriados de repetição, infecções de ouvido, garganta e pneumonias. Embora não haja alterações significativas no sistema imunológico, mudanças sutis ocorrem nos mecanismos de defesa de seus organismos (BAYARD, 2004; DE TORRES, 1991; GARCIA E ROTH, 1991; RYNDERS, 1987).

A hipotonia, lassidão ligamentar e a hiperflexibilidade articular, estão presentes em cerca de 90% das crianças com SD e, provavelmente, são as causas maiores dos problemas ortopédicos. A hipotonia está mais freqüentemente presente ao nascer e nos primeiros anos de vida, mas tende a

permanecer por muito tempo. Pode haver uma tendência de melhora do tônus, à medida que aumenta a aptidão física (BUENO & RESA, 1995; CASANOVA, 1992; ZAMORA & HERRADA, 1991).

Cerca de 14% das crianças, são acometidas de instabilidade atlanto-axial, representada por uma mobilidade maior que a normal das duas vértebras cervicais superiores (C1 e C2) na base do crânio, que expõe as crianças com SD a sérios riscos de lesão de medula, caso ocorra uma flexão (ou extensão) forçada no pescoço (DSQ, 1999; HAYES & BATSHAW, 1993; NAHAS, 1990; SANTAMARIA, 1996).

Os profissionais que atuam nesta área recomendam que crianças com SD sejam submetidas a exames médicos específicos, que incluam raios X do pescoço (perfil) em extensão e flexão completas. Acredita-se que esta seja a única forma de detectar, com segurança, a presença da instabilidade atlanto-axial (Nahas, 1990).

A presença de miopia, hipermetropia, estrabismo, ambliopia, astigmatismo e catarata são muito comuns nas crianças com SD. Quando diagnosticadas e tratadas adequadamente, a maioria destes problemas é solucionada (COLEMAN, 1992; FERRA, 1991; SANTAMARIA, 1996).

Outros problemas que preocupam a vida de crianças com SD são auditivos, de tiróide, gastrointestinais e leucemia. Na vida adulta, a doença de Alzheimer tem sido detectada com certa frequência (HAYES & BATSHAW, 1993; PUESCHEL, 1993; DEVENNY, 2005).

Os estudos têm observado que muitas pessoas com SD envelhecem precocemente, e este envelhecimento corporal inclui de maneira destacada o cérebro (FLOREZ, 2005; ZIGMAN ET AL, 1993). O envelhecimento cerebral na SD facilita a ocorrência da doença de Alzheimer; entretanto, isto não significa, em hipótese alguma, que toda pessoa com SD vai desenvolvê-la (FLOREZ, 1995; PUJOL, 1992). A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa do cérebro, relacionada com a idade, sendo sua expressão clínica mais evidente, o desenvolvimento progressivo de uma forma de demência provocado por modificações profundas nas estruturas cerebrais (DSQ, 1999; FLOREZ, 1995; PETRONIS, 1999).

3.4. Resultados Descritivos

Os resultados apresentados neste mapa referem-se aos aspectos gerais da amostra em estudo, de acordo com relação abaixo:

- Características gerais da amostra;
- Perfil dos respondentes;
- Dados familiares;
- Classe social, segundo padrões ou potenciais de consumo.
- Doenças associadas à SD;
- Percepção geral de saúde
- Período em que começaram a caminhar;
- Situação quanto à experiência de trabalho;
- Dados educacionais.

Foram estudados 2187 indivíduos, sendo 1197 homens (54,7%) e 990 mulheres (45,3%), com idades entre sete e 64 anos. A tabela 3 representa a distribuição amostral por estados, destacando-se o estado de Santa Catarina com o maior número de participantes.

Tabela 3: Descrição da amostra por estado e sexo

	Estados			Total
	RS	SC	PR	
Masculino	328 27,4%	462 38,6%	407 34,0%	1197 100%
Feminino	291 29,4%	371 37,5%	328 33,1%	990 100%
Total	619 28,3%	833 38,1%	735 33,6%	2187 100%

Das pessoas que responderam ao questionário, 80,1% (n=1752) são mães; 11,1% (n=242) são professores; 3,1% (n=68) foram respondidos pelos pais; 2,5% (n=55) pelos irmãos dos sujeitos do estudo; 1,6% (n=35) são parentes e 1,6% (n=34) outras pessoas.

A idade materna no momento do parto foi em média 32,8 anos de idade (DP=8,46; 15 – 61), sustentando os achados da literatura de que a idade avançada dos pais está associada à maior incidência da SD (KERR, 1999).

Observou-se que 20,8% (n=371) dos pais e 9,3% (n=169) das mães já faleceram. Este dado é importante porque está relacionado com os níveis de independência e autonomia para viverem com o mínimo de assistência.

Realizando um corte nas idades a partir dos 40 anos, observa-se que 69,5% (n=105) dos pais e 48,6% (n=71) das mães já faleceram. O número médio de filhos por casal é de 4,39 (DP=2,92; 1 - 18), ocorrendo 49 (2,5%) casos com mais de um filho com SD na mesma família.

Com relação à classificação socioeconômica, foram utilizados os critérios da Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABEP; 2008), a qual divide a população em classes segundo padrões ou potenciais de consumo. O grupo estudado apresenta as mesmas características da população brasileira, ou seja, 85,8% (n=1877) encontram-se nas categorias C (36,1% - n=790) e D (49,7% - n=1087), e apenas 5% (n=10) estão na Classe A.

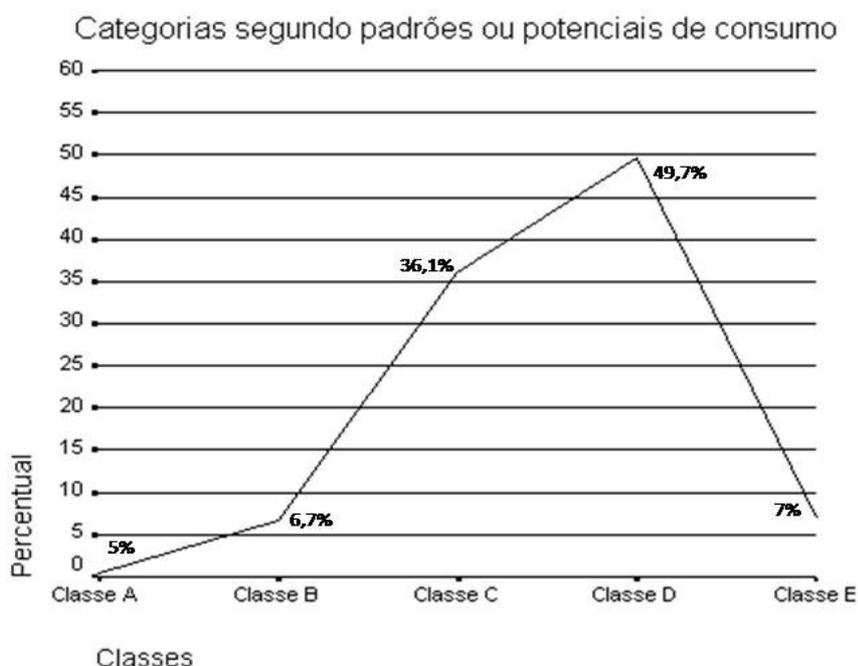


Gráfico 1: Categorias segundo padrões ou potenciais de consumo.

É comum a presença de algumas doenças associadas à SD. Neste estudo observou-se que 39% (n=852) dos indivíduos relataram algum problema. Verificou-se que as doenças cardíacas foram as mais citadas com 41,1% (n=357), seguida dos problemas respiratórios /pulmonares com 14,9% (n=129) e dos distúrbios de audição com 13,6% (n=118). Foram descritas no total 18 enfermidades, tais como, estômago, tireóide, diabetes, hipertensão, circulação, visão, convulsões, colesterol, pele, adenóides, garganta, reumatismo e audição.

A percepção da saúde geral apresenta 70,9% (n=1552) dos indivíduos, com uma condição entre **boa e excelente**. Duas questões do instrumento perguntavam sobre o efeito da SD sobre a saúde intelectual e física. Quanto à

saúde emocional ou mental, 46,9% (n=923) responderam que o efeito da SD sobre essa variável, não é nem positiva nem negativa. Com relação à saúde física, os respondentes relataram que o efeito da SD também não é nem positiva nem negativa (44% - n=855).

O ato de caminhar é um dos marcos importantes do desenvolvimento humano. Para uma melhor compreensão dos resultados do tempo que levaram para caminhar, foi realizado um corte nas idades. Dividiu-se um grupo em três faixas de idade: sete a 15 anos; 16 a 30 anos e 31 ou mais anos. Os resultados são bem interessantes, se forem considerados os marcos de caminhada descritos na literatura de 18 a 45 meses (PUESCHEL, 1993; GOULOPOULOU ET AL, 2006; HERNANDÉZ, 1996). Os indivíduos do primeiro grupo apresentaram uma média de 27,4 meses (DP=9,49 14 – 72), aqueles com idades entre 16 e 30 anos começaram a caminhar com 33,3 meses (DP=14,71 14 – 96), enquanto que o grupo de maiores de 30 anos apresentou uma média de 42,17 meses (DP=17,8 16 – 108).

Quanto à situação de trabalho, verificou-se qual a idade mínima do indivíduo que trabalhava, realizado um corte a partir dos 13 anos. Observou-se que apenas 3,2% (n=45) dos indivíduos estão trabalhando no momento, e desses 66,7% (n=30) são homens e 33,3% (n=15) mulheres. Identificou-se ainda que 2,3% (n=33) já trabalhou e o restante 94,5%(n=1333) nunca teve a experiência de trabalho. Dos locais de trabalhos relatados, 60,0% (n=27) atuam na instituição e 40% (n=18) em casas de família. O trabalho na instituição é como funcionário da mesma. Das atividades relatadas, 31,1% (n=14) atuam como artesões, 26,7% (n=12) como jardineiros e 42,2% (n=19) em afazeres domésticos.

Em relação às informações educacionais toda a amostra estudada freqüenta às APAES. O índice de alfabetização tem melhorado em relação aos mais jovens. A **tabela 4** descreve o nível de alfabetização a partir dos sete anos de idade, verificando-se um percentual total de 12,5% (n=242) de indivíduos que sabem ler e escrever. Relacionado com o estudo de Nahas, et al, (1999) que encontrou um índice geral de 7,6%, observa-se um aumento desses níveis. Realizando-se um corte nas idades entre 11 e 25 anos, verifica-se um resultado de 16,9% (n=394).

Tabela 4: Descrição por categorias de idade e nível de alfabetização

Categoria de idades		Ler e escrever		Total
		sim	não	
7 e 8 anos	Count	1	106	107
	% Categoria idades	,9%	99,1%	100,0%
	% ler e escrever	,4%	6,2%	5,5%
	% total	,1%	5,5%	5,5%
9 e 10 anos	Count	4	148	152
	% Categoria idades	2,6%	97,4%	100,0%
	% ler e escrever	1,7%	8,7%	7,8%
	% total	,2%	7,6%	7,8%
11 a 14 anos	Count	52	366	418
	% Categoria idades	12,4%	87,6%	100,0%
	% ler e escrever	21,5%	21,6%	21,5%
	% total	2,7%	18,9%	21,5%
15 a 19 anos	Count	84	388	472
	% Categoria idades	17,8%	82,2%	100,0%
	% ler e escrever	34,7%	22,9%	24,3%
	% total	4,3%	20,0%	24,3%
20 a 29 anos	Count	76	359	435
	% Categoria idades	17,5%	82,5%	100,0%
	% ler e escrever	31,4%	21,1%	22,4%
	% total	3,9%	18,5%	22,4%
30 a 39 anos	Count	17	176	193
	% Categoria idades	8,8%	91,2%	100,0%
	% ler e escrever	7,0%	10,4%	9,9%
	% total	,9%	9,1%	9,9%
40 a 49 anos	Count	6	111	117
	% Categoria idades	5,1%	94,9%	100,0%
	% ler e escrever	2,5%	6,5%	6,0%
	% total	,3%	5,7%	6,0%
50 ou mais	Count	2	44	46
	% Categoria idades	4,3%	95,7%	100,0%
	% ler e escrever	,8%	2,6%	2,4%
	% total	,1%	2,3%	2,4%
Total	Count	242	1698	1940
	% Categoria idades	12,5%	87,5%	100,0%
	% ler e escrever	100,0%	100,0%	100,0%
	% total	12,5%	87,5%	100,0%

Verificou-se por meio do teste do qui-quadrado, que existe uma associação estatisticamente significativa em ser da classe A e saber ler e escrever, e ser da classe E e não saber ler e escrever ($\chi^2 = 16,64$; $p = 0,002$). A tabela 5 apresenta a distribuição das classes quanto à tarefa de ler e escrever.

Tabela 5: Distribuição nas classes sociais segundo padrões ou potenciais de

consumo e ser alfabetizado

			Saber ler e escrever		Total
			Sim	Não	
Classes	1	N	4	6	10
		Categoria de idade	40,0%	60,0%	100,0%
	2	N	20	120	140
		Categoria de idade	14,3%	85,7%	100,0%
	3	N	90	655	745
		Categoria de idade	12,1%	87,9%	100,0%
	4	N	127	841	968
		Categoria de idade	13,1%	86,9%	100,0%
	5	N	1	76	77
		Categoria de idade	1,3%	98,7%	100,0%
Total		N	242	1698	1940
		Categoria de idade	12,5%	87,5%	100,0%

3.5. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados

Os resultados apresentados nesse mapa apontam para um evidente avanço nos níveis de independência e autonomia das pessoas com SD. Alguns familiares parecem entender, realmente, o que é a SD, e esse conhecimento favorece uma melhor integração na sociedade. O aumento das oportunidades de programas de estimulação essencial tem determinado a melhoria na execução de tarefas motoras fundamentais. A evolução do conhecimento tem permitido uma atenção, médica, educacional e social de qualidade, que tem refletido no aumento da expectativa de vida das pessoas com SD (EISENHOWER, ET AL. 2005; BUCKLEY 2007).

Mesmo em tempo de inclusão, sabe-se que a participação nas atividades em instituições especiais, tem melhorado a comunicação e socialização dos sujeitos com SD nas suas relações diárias, criando uma nova perspectiva na interação com os demais. Quanto ao perfil das pessoas que responderam aos questionários, acredita-se que a participação maciça das mães como respondentes, determinaram uma riqueza na qualidade das respostas. Essa afirmação esta ligada a outro estudo realizado pelo pesquisador (MARQUES & NAHAS, 2003), que percebeu os detalhes das descrições de 40 anos atrás, quando da aplicação de entrevista como instrumento de análise.

Referente aos dados familiares, a idade avançada dos pais das pessoas com SD, interfere nos níveis de autonomia e independência, ou seja, se não forem educados para realizarem as tarefas de vida com segurança, vão ter dificuldades para se manter quando os pais falecerem, necessitando de suporte e cuidados específicos na realização das tarefas diárias (MERRICK J, ET ALL, 2003; SERVICE &, HAHN, 2003; VAN ALLEN, 1999; TORR & DAVIS, 2007; LIFSHITZ & MERRICK, 2004).

A presença de algumas doenças associadas são uma constante em uma parcela das pessoas com SD. Verifica-se a existência de uma probabilidade maior em apresentar comprometimentos a saúde em virtude de alterações congênitas e predisposições características da síndrome. Este comprometimento pode afetar o coração, os pulmões, a visão, a audição e

outros sistemas. Mesmo com número expressivo de doenças associadas à SD, observa-se que não há interferência negativa dessas na percepção de saúde relatada no estudo. Entende-se que a evolução ao atendimento desses problemas, tenha possibilitado uma mudança na qualidade de vida dessas pessoas. Um exemplo evidente na evolução desses indivíduos está relacionado com os problemas cardíacos. A literatura (HAYES & BATSHAW, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994; KERR, 1999; RIBEIRO ET AL., 2003; VAN RIPER, 2007; GUIJARRO ET AL. 2008) descreve que de 35% A 60% das pessoas com SD tem problemas cardíacos. Neste estudo encontrou-se 41,1%. Destes uma média de 20% necessita de cirurgia, as quais até a década de 70 determinavam que apenas 1% dos pacientes sobrevivia. Com a evolução das técnicas de cirurgia cardíaca, hoje menos de 1% vem a falecer.

A percepção do *status* de saúde por parte das mães tem melhorado nos últimos anos, em razão da qualidade do conhecimento sobre a SD que tem tido acesso. Observou-se nos resultados do estudo, que a prevalência da percepção negativa de saúde foi baixa, pois apenas 1,4% (n=30) relataram que percebiam seu estado de saúde como “ruim”. Nos últimos 70 anos, a expectativa de vida das pessoas com SD cresceu consideravelmente, passando de nove para 60 anos nos países do primeiro mundo (KERR, 1999). Projeções indicam que esta tendência será mantida no século XXI, por meio da adequação dos indicadores de saúde pública. A ocorrência de fatores de risco associados a problemas de saúde varia segundo alguns indicadores, como sexo, situação social, inatividade física, obesidade e outros. Nesse estudo em particular, além desses, a SD pode determinar outros fatores de risco específicos a saúde, como por exemplo, as doenças associadas e as limitações físicas em alguns casos. A boa percepção sobre os aspectos da saúde são reflexo do aumento das oportunidades oferecidas que tem modificado o estilo de vida das pessoas com SD.

Alguns aspectos do desenvolvimento merecem atenção especial no período de desenvolvimento da criança com SD, como por exemplo, o ato de caminhar. Em relação a outros estudos (MARQUES & NAHAS, 2003, NAHAS ET AL, 1999; PUESCHEL, 1993; SELIKOWITZ, 1992) observou-se neste trabalho uma diminuição da média em meses em que as crianças começam a

andar. Essa evolução deve permitir uma maior autonomia na prontidão para execução de tarefas motoras básicas. É importante que a criança com SD receba estimulação para se desenvolver desde o nascimento. O aumento das oportunidades e da qualificação profissional permite orientar a família como proceder com a criança na fase inicial.

Com relação às atividades de trabalho, verificou-se que a participação das pessoas com SD apresentou baixos resultados. Não se tem um censo adequado no Brasil que descreva a atuação desses indivíduos no mercado de trabalho. Um relatório publicado pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD – 1999) com 175 pessoas verificou que apenas 9% (n=16) exerciam alguma atividade profissional. Estudando uma população de 105 pessoas com SD maiores de 40 anos, Marques & Nahas (2003) verificaram que nenhum indivíduo havia tido experiência de trabalho. No presente estudo observou-se um índice fraco de participação no trabalho (2,5%), onde a falta de preparação específica para essas funções, seja um dos motivos mais relevantes para essa dificuldade. Por outro lado, existe a necessidade da adoção de medidas de curto, médio e longo prazo para fomentar o desenvolvimento de um processo de transformação cultural e social nas organizações empresariais. O respeito à diversidade terá conseqüências positivas para as pessoas com deficiência, na medida em que as corporações assumirem o compromisso de trazer para o seu interior a valorização das diferenças.

As questões educacionais tem sido uma preocupação no atendimento aos indivíduos com SD. Os resultados desse estudo apontam para um aumento dos índices de crianças com SD alfabetizadas. Considerando que a amostra da pesquisa não contempla alunos com SD de escolas regulares, entende-se que esta melhora é expressiva. Estes resultados podem estar relacionados em curto prazo, com a transformação pedagógica que sofreram as escolas especiais no Brasil, as quais foram orientadas a desenvolver um projeto pedagógico nos mesmos moldes das escolas regulares. Oportunizar as crianças com SD a condição de alfabetização, envolve o desenvolvimento pleno de sua personalidade, a participação ativa na vida social e no mundo do trabalho. O desenvolvimento harmônico das suas capacidades proporciona uma

aprendizagem que conduz a criança com SD a uma maior autonomia. O professor deve considerar o aluno como uma pessoa inteligente, que tem vontades e afetividades e estas devem ser respeitadas, pois o aluno não é apenas um ser que aprende. A melhora dos níveis de alfabetização deverá influenciar positivamente no aparecimento de novas oportunidades de interação no contexto social.

Em termos gerais é fundamental que a sociedade proporcione satisfação ao indivíduo, que ele se sinta amado, que perceba seu próprio valor e confie em si mesmo, sentindo-se parte integrante do contexto. Estas questões são significativas para qualquer ser humano, mas, para a pessoa com Síndrome de Down, podem ser ainda mais importantes.

Referencias Bibliográficas

ACKERMAN, N.W. Diagnóstico e Tratamiento de las Relaciones Familiares. Hormé, Buenos Aires, Argentina, 1974.

BALLESTA, F. El síndrome de down: História y evolucion. In V Jornada Síndrome de Down: La relacion com el outro en la construcción de la identidad. (pp. 353–366). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1995.

BARALDI, C. A Aventura de Suportar o Equívoco. Petrópolis: Vozes, 1994.

BAYLISS, P., AVRAMIDIS, E. Mainstream teacher's attitudes toward the inclusion of students with special educational needs in the ordinary school. INTERNATIONAL SPECIAL EDUCATION CONGRESS, 2000, Manchester. Disponível em: <<http://www.isec2000.org.uk>. Acesso em: 19 de novembro de 2006.

BAYNARD T, PITETTI KH, GUERRA M, FERNHALL B. Heart rate variability at rest and during exercise in persons with Down syndrome. Arch Phys Med Rehabil. Aug;85(8):1285-90. 2004

BLOCK, M.E. Motor development in children with down syndrome: A review of the literature. Adapted Physical Activity Quarterly. 8(3), 179-209. 1991

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. São Paulo: Encyclopaedia Britannica do Brasil. 1988.

BUCKLEY S. Increasing opportunities for physical activity. Downs Syndr Res Pract. Jul;12(1):18-9. 2007.

BUENO, S. T. & RESA, J. A. Z. Educacion física para niños y niñas com necesidades educativas especiales. Granada: Ediciones Aljibe. 1995

CANNING, C. D. & PUESCHEL, S. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In S. Pueschel. Síndrome de down: guia para pais e educadores. (pp. 105 -114). São Paulo: Papirus. 1993

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org). A Família Contemporânea em Debate. Educ e Cortez, São Paulo, 1997.

CASANOVA, J. C. G. La actividad física y deportiva; objetivos y limitaciones. In III Jornada Síndrome de Down: El adolescente y el jovem – avances médicos y Psicopedagógicos. (pp. 289-294). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1991

CASANOVA, J. C. G. Alteraciones ortopédicas del pie en el Síndrome de Down: evolución y tratamiento. In IV Jornada Síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma. (pp.315-320). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1992.

CIDADE, R. E.; FREITAS, P. S. Noções sobre Educação Física e Esporte para Pessoas Portadoras de deficiência. Uberlândia. CORDE. Escola para todos. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – 1997.

COLEMAN, M. Asistencia médica actual para el síndrome de down. Un planteamiento de medicina preventiva. In IV Jornada Síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma (pp. 275-294). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1992

CORRETGER, J. M. Consecución del crecimiento pondoestatural del síndrome de down. In III Jornada Síndrome de Down: El adolescente y el joven – avances médicos y psicopedagógicos. (pp. 271-276). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1991

DE TORRES, J. P. Cardiopatía congénitas en el síndrome de down. In I. Candel, & A. Turpim. Síndrome de down – “integración escolar e laboral”. (pp. 23-26). Murcia: ASSIMO. 1991.

DEVENNY, D. A., WEGIEL, N. SCHUPF, E. JENKINS, W. ZIGMAN, S. J. KRINSKY-MCHALE, AND W. P. SILVERMAN. Dementia of the Alzheimer's Type and Accelerated Aging in Down Syndrome. *Sci. Aging Knowl. Environ.*, 6 April 2005.

DSQ. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly*, 4 (3). 1999

DUARTE, E. Inclusão e Acessibilidade: Contribuições da Educação Física Adaptada. *Revista da Sobama Dez*, Vol. 10, n.1, Sup. pp. 27-30. 2005.

DUTRA, V.M. *Renasce Brasil*. Vitória ES. Cap.5. 204 pp. 2005.

EISENHOWER AS, BAKER BL, BLACHER J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res*. Sep;49(Pt 9):657-71. 2005

FBASD. Perfil das percepções sobre as pessoas com Síndrome de down e do seu atendimento: aspectos qualitativos e quantitativos. Brasília 1999.

FERRA, A. G. Manifestaciones oculares del síndrome de down. In I. Candel, & A. Turpim Síndrome de down – “integración escolar e laboral”. (pp. 44-50). Murcia: ASSIMO. 1991.

FLOREZ, J. La salud de las personas con discapacidad. Madrid. *Revista Síndrome de Down*, 22: 8 – 14. 2005.

GARCIA, G. L. & ROTH, M.G. Manual de orientação para pais. Pelotas: Editora Universitária. 1991.

GARCIAS, G. De monstros e outros seres humanos. Pelotas – RS. Ed. UCPEL, 2003.

GLAT R. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras; 1995

GOULOPOULOU S, BAYNARD T, COLLIER S, GIANNOPOULOU I, FIGUEROA A, BEETS M, PITETTI K, FERNHALL B. Cardiac autonomic control in individuals with Down syndrome. *Am J Ment Retard.* Jan;111(1):27-34. 2006.

GUIJARRO M, VALERO C, PAULE B, GONZALEZ-MACIAS J, RIANCHO JA. Bone mass in young adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* Mar;52 (Pt 3):182-9. 2008.

HATTORI, M. et al. The DNA sequence of human chromosome 21. *Nature.* 405 / may / 301 – 311. 2000

HAYES, A. & BATSHAW, M. L. Síndrome de down. In M. Batshaw. *Clinicas pediátricas da América do Norte* (pp. 567-582). Rio de Janeiro: Interlivros Edições Ltda. 1993

HERNÁNDEZ P. O. Síndrome de down, ayer y hoy. *Revista Minusval,* 101, 14-19. 1996

HOWARD-JONES, N. On the diagnostic term Down's disease. *History Medicine,* 23, 102-104. 1979

KAWANA, H. NONAKA, K., TAKAKI, H TEZUKA, F. & TAKANO, T. Obesity and life style of Japanese school children with Down syndrome. (sumário) *Nippon Koshu Eisei Zasshi,* 47(1), 87-94. 2000

KALOUSTIAN, Sílvio M. (org.) *Família Brasileira - a base de tudo.* UNICEF e Cortez, São Paulo, 1998.

KERR, D. Síndrome de Down y demencia: guía práctica. Barcelona: Digital, S.L. 1999

KUESTER, V. M. 10 years on: have teacher attitudes toward the inclusion of students with disabilities changed. *INTERNATIONAL SPECIAL EDUCATION CONGRESS, 2000,* Manchester. Disponível em: <http://www.isec2000.org.uk>. Acesso em: 15 de novembro de 2006.

LLAMAS, J. G. Citogenética en el Síndrome de Down. In Candell, I. & Turpim A. *Síndrome de down – “integración escolar e laboral”.* (pp. 18-22). Murcia: ASSIMO. 1991

LLAURADO, TC. Atención a las necesidades educativas especiales de los alumnos con discapacidad física em los institutos de enseñanza secundaria de la ciudad de Barcelona. APUNTS educacion fisica y esportes. Barcelona, nº 60, p. 37-44. 2000.

LIFSHITZ H, MERRICK J. Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. Res Dev Disabil. Mar-Apr;25(2):193-205. 2004.

LINARES, P. Educação física y necesidades educativas especiales; posibilidades y limitaciones. APUNTS educacion fisica y esportes. Barcelona., nº60, p. 13-19. 2000.

LLOVERAS R. B. La integración escolar: algunos datos acerca de la escolarización de los niños con necesidades educativas especiales Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down 27. Dec. 2006.

MAGALHÃES. A C.; Veloso. A. L.; Aquino, E.de; Mader, G.; Cortez, L.; Souza, M.; Regen, M. Família e Profissionais: rumo à parceria - Manual para profissionais. FENAPAES, Brasília, 1997.

MANDARINO, C.M; DOS SANTOS, E. S., PEREIRA, S.E, Educação Física e inclusão nas escolas municipais de Canoas: um estudo descritivo com os professores da rede de ensino. Anais III CONGRESSO SULBRASILEIRO DE CIÊNCIAS DO ESPORTE. UFSM. 2006.

MARAI, J. L. The attitudes of South African teachers toward inclusion: implications for teacher education in the new millennium. INTERNATIONAL SPECIAL EDUCATION CONGRESS, 2000, Manchester. Disponível em: <<http://www.isec2000.org.uk>>. Acesso em: 15 de novembro de 2006.

MARQUES, A. C. , NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. R. Bras. Ci. e Mov. Brasília v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003.

MEC - Ministério da Educação e Cultura. Plano Decenal de Educação para Todos – 1993 a 2003. Brasília: MEC. 1993.

MEC. Série orientação sobre a Síndrome de Down: O que é síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde. 1994

MEC - Ministério da Educação e Cultura. Parâmetros Curriculares Nacionais - Adaptações Curriculares, Estratégias para a Educação de Alunos com necessidades Educacionais Especiais. Brasília: MEC/SEE. 1999.

MEC - Ministério da Educação e Cultura. Estratégias e orientações pedagógicas para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais- Dificuldades acentuadas de aprendizagem. Deficiência múltipla. Brasília: MEC/SEE. 2002.

MEC. Educação inclusiva : v. 4 : a família / coordenação geral SEESP/MEC ; organização Maria Salete Fábio Aranha. – Brasília : Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2004.

MEGUID NA, EL-KOTOURY AI, ABDEL-SALAM GM, EL-RUBY MO, AFIFI HH. Growth charts of Egyptian children with Down syndrome (0-36 months). East Mediterr Health J. 2004

MENLLE, J. E. V. La educacion física como actividad básica para los programas de ocio y tiempo libre en las personas com síndrome de down. In. 1991

MERRICK J, KANDEL I, MORAD M. Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. Scientific World Journal. Oct 5;3:937-45. 2003.

MILLER, N. B. Ninguém é perfeito (3a ed.). Campinas: Papirus. 2002.

MYRELID A, GUSTAFSSON J, OLLARS B, ANNEREN G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. Archives of disease in childhood. Aug;87(2):97-103. 2002.

NAHAS, M. A Síndrome de Down e a prática esportiva: implicações da instabilidade atlanto-axial. Revista Brasileira de Ciência e Movimento, 4 (4), 89-90. 1990.

PEDRINELLI, V. J. Educação Física Adaptada: Conceituação e Terminologia. In: Educação Física e Desporto para Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília: MEC-SEDES, SESI-DN, p. 7-10. 1994.

PETRONIS. A. Alzheimer's disease and Down Syndrome: from meiosis to dementia. Experimental Neurology, 158(2), 403-413. 1999.

PUESCHEL S. Síndrome de down: guia para pais e educadores. São Paulo: Editora Papirus. 1993.

PUJOL, J. (1992). Enfermedad de Alzheimer. In IV Jornada Síndrome de Down: Para llegar a ser una persona autónoma. (pp.315-320). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1992.

RIBEIRO LM, JACOB CM, PASTORINO AC, KIM CA, FOMIN AB, CASTRO AP. Evaluation of factors associated with recurrent and/or severe infections in patients with Down's syndrome. J Pediatr (Rio J). Mar-Apr;79(2):141-8. 2003.

RIMMER, J.H. (1999) Health promotion for people with disabilities: the emrging paradigm shift from disability prevention to prevention secondary conditions. American Journal of Health Promotion, 79 (5), 495-502.

RIMMER, J.H. RILEY, B., WANG, E. , RAUWORTH, A. JURKOWSKI, J. Physical Activity Participation Among Persons with Disabilities Barriers and

Facilitators American Journal of Preventive Medicine, Volume 26, Number 5. 2004

RIMMER JH, YAMAKI K. Obesity and intellectual disability. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 12(1):22-7.. 2006.

ROBISON, R. J. (2000) Learning about happiness from persons with Down Syndrome: feeling the sense of joy and contentment. American Journal on Mental Retardation. 105 (5)

ROGERS P. T. & COLEMAN M. (1994). Atención médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down.

RYNDERS, J. (1987). History of down's syndrome: The need for a new perspective. Londres: Paul Brooks Publishing Cº.

SANTAMARIA, A. C. (1996). Problemas médicos y programa preventivo de salud. Revista Minusval, 101, 25-27.

SASSAKI, Romeu K. Inclusão. Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro, Ed. WVA 1997.

SATO, CARLOS; CARDOSO ANA MARIA; TOLOCKA, RUTE ESTANISLAVA A inclusão de pessoas com necessidades educativas especiais nas escolas regulares: Receio ou Coragem? In Pedagogia do movimento. Coletânea de Textos. Venâncio, S.; Augusto, D.I.L.S. Campinas: Unicamp-FEF/DEM, ISBN 85.901705/3. 2002.

SELIKOWITZ, M. (1992). Síndrome de down. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

SERVICE KP, HAHN JE. Issues in aging. The role of the nurse in the care of older people with intellectual and developmental disabilities. Nurs Clin North Am. Jun;38(2):291-312. 2003.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares Psicologia: Reflexão e Crítica, 16(3), pp. 503-514. 2003.

SMITH, D. (1989). Síndrome de mal formações congênitas. São Paulo: Editora Manole.

SOUSA, SB; SOUSA e SILVA, RV. Inclusão escolar e a pessoa com deficiência nas aulas de Educação Física das redes municipal e estadual de Uberlândia/MG. In: XIV Congresso Brasileiro de Ciências do Esporte. I Congresso Internacional de Ciências do Esporte. Porto Alegre: EsEF/Ufrgs. Cd room, 2005.

STANCIC, Z. Teacher's attitudes toward teaching as a determinant of their readiness for additional professional special education. *INTERNATIONAL SPECIAL EDUCATION*. 2000.

TSIMARAS V, GIAGAZOGLU P, FOTIADOU E, CHRISTOULAS K, ANGELOPOULOU N. Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with Down syndrome. *Percept Mot Skills*. Jun;96(3 Pt 2):1239-51 2003.

TORR J, DAVIS R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* Sep;20(5):467-71. 2007

VAN ALLEN MI, FUNG J, JURENKA SB. Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. *Am J Med Genet*. Jun 25;89(2):100-10. 1999.

VAN RIPER M. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *J Pediatr Nurs*. Apr;22(2):116-28. 2007.

ZAMORA, A . A. & HERRADA, J. M. (1991). Problemas ortopédicos y conducta a seguir en pacientes com síndrome de down. In I.Candel, & A. Turpim. *Síndrome de down – "integración escolar e laboral"*. (p. 27-32). Murcia: ASSIMO.

ZIGLER, E. ,BALLA, D. & HODAPP, R. On the definition and classification of mental. *American Journal of Mental Deficiency*. 84 (3) p. 215 - 230. 1984.

ZIGMAN, W. B. , et al. (1993) *Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation*. San Diego: Norman Bray Ed.

WHO (2001). *Strengthening mental health promotion*. Geneva, World Health Organization (Fact sheet, No. 220).

4. Mapa do Estilo de Vida

Ainda hoje se tem um conceito equivocado sobre a Síndrome de Down (SD). Imagina-se que esses indivíduos vivem pouco, que não possuem capacidade para atuarem independentes e que não podem estar integrados na sociedade. No entanto de acordo com Bradock (1999), a expectativa de vida das pessoas com SD nos países desenvolvidos, que era de nove anos em 1920, de 30 anos a partir da década de 60, passou a 56 anos em 1993.

Ao longo desses anos, vários foram os fatores que contribuíram para o aumento dessa expectativa de vida, dentre os quais: a descoberta de que a SD é um acidente genético, a aceitação das famílias em criarem seus filhos, a formação de várias associações de apoio a SD, as intervenções pedagógicas nas escolas, a grande evolução da medicina e nos últimos anos a preocupação das famílias e sociedade com a mudança do estilo de vida.

Existem vários conceitos de estilo de vida, Nahas (2006) descreve que é *“um conjunto de ações habituais que refletem as atitudes, os valores e as oportunidades na vida das pessoas”*.

A “oportunidade” tem sido uma palavra mágica, e é por meio dela que as pessoas poderão modificar seus comportamentos e atitudes.

O desenvolvimento de programas de promoção da saúde poderá ser um elo de ligação entre os indivíduos com SD e a sociedade. A informação e orientação da comunidade em geral, sobre as barreiras que se apresentam, facilitarão a aquisição de um comportamento saudável (WEEKS, CHUA & ELLIOT, 2000; THURGATE & WARNER, 2005).

No tocante à Educação Física, a reformulação de conceitos implica em novos entendimentos sobre o que vem a ser *estilo de vida* (NAHAS & CORBIN, 1992; SHEPHARD, 1995, 1996; ZIEGLER, 1984) está cada vez mais fundamentada na tendência mundial em valorizar e adotar a atividade física rotineira como fator coadjuvante na recuperação, manutenção e/ou promoção de um estilo de vida ativo para todas as pessoas, inclusive as com algum tipo de deficiência (SALLIS & OWEN, 1999; SHEPHARD, 1995, 1996; WAGORN, THÉBERGE & ORBAN, 1993).

A mudança de foco ocasionada pelo entendimento multidimensional da saúde permite conceber a mudança de hábitos de vida como um dos primeiros passos - senão o principal - no combate ao sedentarismo. A adoção de um estilo de vida ativo constitui-se uma prática eficiente de intervenção ou minimização de conseqüências indesejáveis do sedentarismo, considerando que este é, em si mesmo, um fator de risco à saúde (MARTINS, 2000).

Admite-se também que a promoção do estilo de vida ativo é de interesse geral, compreendendo interesses governamentais (saúde pública) e individuais (bem-estar pessoal). Compete ao profissional da saúde, incluindo o da Educação Física, desenvolver métodos que oportunizem e incentivem a inclusão da prática de atividades físicas na rotina dos indivíduos, independentemente de sexo, idade, necessidades pessoais ou deficiências (CASANOVA, 1991; BUENO & RESA, 1995; CÓRDOBA GARCÍA ET. AL, 2001).

De acordo com a *Active Living Alliance For Canadians With Disability* (1992), citado por Watkinson (1994), “*uma vida ativa é um estilo de vida no qual a atividade física é valorizada e integrada dentro da atividade diária*”.

Embora reconhecidamente importante, a aderência ao comportamento ativo, ou seja, a fixação e manutenção do hábito de praticar atividade física, mesmo que moderadamente, não tem sido adotada por grande parcela da população (BERGER, 1996, HALLAL et al.. 2006; WATKINSON, 1994; RIMMER, 2004; ORDONEZ et al., 2006).

Estudos verificaram que 30% a 50% dos adultos em países industrializados como Canadá, Inglaterra, França, Espanha e EUA podem ser caracterizados como sedentários em seu tempo de lazer (SALLIS & OWEN, 1999; CDC. 2002; KLASSON-HEGGEBE ET AL. 2003). Com relação a SD, cerca de 95% dos adultos do estado de Santa Catarina também encontram-se nesta condição (NAHAS ET AL., 1999; MARQUES & NAHAS, 2003).

Pesquisas em atividade física relacionada à saúde que têm se referido ao estudo do comportamento humano procuram investigar e entender os fatores que controlam e/ou influenciam a prática de atividade física, para que se produza conhecimento capaz de tornar as práticas de intervenção cada vez

mais efetivas (CANADIAN FITNESS AND LIFESTYLE RESEARCH INSTITUTE, 1996; MARCUS, 1995).

Tais estudos têm sua origem na preocupação com os padrões de prática de atividade física, uma vez que pesquisas epidemiológicas apontam uma situação alarmante em relação ao sedentarismo e sua estreita ligação com a mortalidade e morbidade humanas.

Contudo, apesar da crescente compreensão da necessidade de se estimular à população à adoção de hábitos contrários ao sedentarismo têm-se muito pouco domínio sobre as variáveis intervenientes na adoção de comportamentos. Esta dificuldade aumenta em se tratando de pessoas SD, pois o desconhecimento das suas capacidades é uma barreira natural para a prática da atividade física (RIMMER, 2004; BROW, 1997; PUESCHEL, 1993).

É preciso conhecer o comportamento humano relacionado à atividade física e seus fatores determinantes de maneira cada vez mais detalhada, e planejar e implantar estratégias de intervenção cujo objetivo é interferir nos padrões de comportamento inadequados. Para Sallis (1994), é necessário melhor entendimento acerca das influências sobre hábitos de prática de atividade física, pois se os mais importantes e determinantes fatores puderem ser identificados poder-se-á torná-los alvo de programas educacionais ou outras formas de intervenção.

Nos indivíduos com SD, outros fatores determinam uma vida sedentária: o baixo incentivo da família, a falta de informação, a discriminação e ainda a prevalência de alguns problemas, tais como cardiopatias congênitas (35%), problemas respiratórios (40%), instabilidade atlanto-axial (14%), hipotonia (88%), lassidão articular (75%) e outras (PUESCHEL, 1993; ROGERS & COLEMAN, 1994; BALLESTA, 1995 E KERR, 1999; MARQUES & NAHAS, 2003).

Nas pessoas com SD observa-se uma preferência por atividades de lazer passivas (ver televisão, escutar música e outras), determinando um baixo nível de atividade física (NAHAS et al., 1999).

Verifica-se também, que as atividades de lazer para essa população adulta acabam sendo vista apenas como um meio de passar o tempo, sendo

desprovida de um caráter educacional (BLASCOVI-ASSIS, 1997).

Os níveis de atividade física variam em diferentes grupos populacionais e diferentes abordagens são necessárias para que haja intervenção efetiva em cada subgrupo. Dados sobre mudanças relativas à prática de atividade física são necessários para que se possa determinar quando as pessoas estão tornando-se mais ou menos ativas fisicamente ou, ainda, identificar subgrupos populacionais específicos que podem estar reduzindo seus níveis de prática de atividade física, o que implicaria na necessidade de intervenção.

Observa-se que Rimmer (2004) em artigo específico para deficientes concorda com Sallis & Owen (1999), e descrevem que as variáveis pessoais (biológicas e psicológicas) e ambientais (sociais e físicas) são consideradas como tendo forte relação com atividade física na percepção de barreiras e de benefícios que levam a sua prática. Variáveis como conhecimento, história de exercício durante a juventude, crenças e suscetibilidade a doenças são variáveis que estão fracamente relacionadas à prática de atividade física, pouco passíveis de serem modificadas com programas de intervenção.

Em outras palavras, sabe-se que estas variáveis são determinantes na prática de atividades físicas, sendo que, em algumas situações facilitam o comportamento ativo, e em outras são percebidos como barreiras para a prática de atividade física por representarem itens que o indivíduo percebe, entende e admite como tendo peso negativo em suas decisões (praticar ou não praticar atividade física). Conhecendo tais fatos, julga-se importante investigar as diferentes facetas dos fatores determinantes para a prática de atividade física (RIMMER, 2004; BROW, 1997).

Com relação à SD, é preciso, também, considerar aspectos como *sexo, idade, nível de independência, estrutura familiar, crenças e percepções pessoais* quando a proposta é realizar um levantamento abrangente sobre determinado subgrupo populacional, pois estes fatores estão relacionados intimamente com o estilo de vida adotado pelos indivíduos e também relacionados entre si, resultando em padrões de comportamento particulares.

Ao reconhecerem que o comportamento humano não é regulado somente por disposições internas do próprio indivíduo, nem controlado automaticamente

por determinantes situacionais ou externas, mas resultante da interação de pessoas e ambiente, mais do que cada fator sozinho, as investigações neste campo passam a ter um objetivo comum de modificar o paradigma existente, no sentido de auxiliar na promoção da saúde, com a ampliação dos estímulos iniciais e a melhoria dos processos educativos, preventivos e formativos. Na verdade, deixou-se de valorizar a pessoa como um ser individual para ampliar a análise da interação do indivíduo no seu contexto de vida (RIMMER, 2004; BRADODOCK, 1999).

O maior desafio para os profissionais no campo da Educação Física é facilitar do envolvimento de todas as pessoas, incluindo os que apresentam SD num estilo de vida saudável que irá aumentar sua saúde e sua felicidade (ACTIVE LIVING ALLIANCE FOR CANADIANS WITH DIDABILITY, 1992, p.3, in WATCKINSON, 1994).

A promoção de uma vida ativa para crianças e jovens com SD significa coisas diferentes, para diferentes tipos de pessoas. Na infância, pode se estabelecer em lugares diferentes e com grupos diferentes de pessoas (SMITH, 1989).

Vida ativa, hoje em dia, significa uma escolha de atividades que se estendem desde as que fazem poucas exigências no organismo às que ultrapassam os limites. Para muitos jovens com deficiências e para seus pais e professores, a aderência para um estilo de vida ativo, começa nas brincadeiras convencionais das crianças, no ambiente da vizinhança e da escola. A vida ativa nestes locais é fisiologicamente e cognitivamente exigente.

Na medida que a criança cresce, as exigências desta participação ativa aumentam. As habilidades simples de corrida, caminhada, saltos e outros pertencentes ao repertório da pré-escola são mantidos, mas a medida que crescem, adquirem habilidades complexas passando a engajar-se em atividades mais cooperativas e competitivas. As demandas de habilidades e de locais aumentam assim que grupos maiores e mais organizados de crianças começam a brincar junto (WATKINSON, 1994).

À medida que chega à adolescência, as demandas de participação da criança aumentam e o nível de habilidade, regras e estratégias devem ser adquiridas para tornar a sua participação pessoal e social satisfatória.

É necessário o reconhecimento dos problemas de capacidades e o potencial das crianças com SD na sua preparação para uma vida ativa.

Se o objetivo for de proporcionar as pessoas com SD um estilo de vida ativo, com a participação que sua capacidade lhe permita, deve-se começar esta educação na família e na comunidade. É importante estimulá-la para a realização de atividades diárias, com a perspectiva das necessidades do indivíduo e o ambiente a sua volta. É necessário reconhecer as limitações e o potencial das pessoas com SD para poder prepará-las para uma vida ativa (RIMMER, 2004; MAZZONE, 2004).

Um dos principais objetivos dos programas educativos para indivíduos com SD seria desenvolver habilidades funcionais próprias da sua idade cronológica, a fim de satisfazer suas necessidades no ambiente em que vivem.

Analisando-se os programas educativos oferecidos no decorrer da vida dessas pessoas, observa-se que estes são inaceitáveis por várias razões: serviços educativos e afins estão dirigidos basicamente para escolas especiais; são ensinadas muitas habilidades não funcionais; dá-se ênfase a habilidades não adequadas a idade cronológica; ensina-se com normas e métodos de correção, pouco representativos para a realização das tarefas diárias.

Reformulados, estes programas acompanhariam a pessoa com SD da infância até a velhice. A utilização de um mesmo repertório de habilidades motoras culturalmente normais permitiria as pessoas com SD uma participação de forma confiante nas atividades físicas, sejam elas esportivas ou de manutenção. Para aquelas pessoas mais velhas ou que possuem limitações mais severas, deve-se buscar uma vida ativa com sua participação na recreação familiar ou na instituição em que vive, onde as demandas sociais e verbais não são excessivas.

Como em qualquer pessoa, muitos são os benefícios da atividade física para as pessoas com Síndrome de Down.

4.1. Resultados Descritivos

Os resultados apresentados neste mapa referem-se aos aspectos relacionados com o estilo de vida, de acordo com a relação abaixo:

- Atividades de Vida Diária;
- Atividades Instrumentais de Vida Diária;
- Atividades no momento de Lazer;
- Prática de Atividade Física Habitual;
- Prática de Esportes

O nível de independência e autonomia das pessoas com SD está associado à sua capacidade em realizar as tarefas da vida diária. Essas tarefas são divididas em *atividades da vida diária (AVD)* e em *atividades instrumentais de vida diária (AIVD)* (Kemp & Mitchell, 1993).

As **AVD** são aquelas desenvolvidas no ambiente familiar, e são divididas em seis tarefas: *alimentar-se, vestir-se, higiene pessoal, arrumar-se, banhar-se e caminhar*. Para a análise das AVD estratificou-se a amostra por idades a partir dos sete anos. No geral todos os grupos apresentaram uma boa autonomia para realizar a maioria das tarefas. Como era de se esperar o grupo dos mais novos (7 a 8 anos) e o grupo dos mais velhos (> de 50 anos), apresentam maiores dificuldades em todas as tarefas. A tarefa de se *alimentarem* sozinhos foi a que menos oscilou entre os grupos de idades, onde 90,9% (n=984) dos homens e 91,1% (n=821) das mulheres realizam essa tarefa com autonomia. No que diz respeito à caminhada 91,7% (n=985) dos homens e 88,7% (n=795) das mulheres caminham sem auxílio. Mesmo sendo uma habilidade básica, 7,6% (n=68) das mulheres e 4,2% (n=45) dos homens não possuem autonomia para se deslocarem andando.

Tarefas que necessitam habilidades mais qualificadas como arrumar-se, banhar-se, vestir-se e higiene pessoal, apresentaram níveis de autonomia mais baixos. As tabelas 6 e 7 descrevem os resultados da tarefa de *higiene pessoal (pentear-se, escovar os dentes, lavar-se, fazer as necessidades fisiológicas e outras)*, a qual apresentou índices mais baixos, para homens e mulheres, principalmente nas idades inferiores.

Tabela 6: Valores da tarefa *higiene pessoal* para categorias de idade e sexo masculino

			Higiene Pessoal			
			sim	com dificuldade	não	Total
IDADECAT	7 e 8 anos	N	21	25	20	66
		%	31,8%	37,9%	30,3%	100,0%
	9 e 10 anos	N	33	23	19	75
		%	44,0%	30,7%	25,3%	100,0%
	11 a 14 anos	N	123	40	59	222
		%	55,4%	18,0%	26,6%	100,0%
	15 a 19 anos	N	181	42	30	253
		%	71,5%	16,6%	11,9%	100,0%
	20 a 29 anos	N	177	38	41	256
		%	69,1%	14,8%	16,0%	100,0%
	30 a 39 anos	N	67	8	20	95
		%	70,5%	8,4%	21,1%	100,0%
	40 a 49 anos	N	42	9	15	66
		%	63,6%	13,6%	22,7%	100,0%
	50 Ou mais	N	20	2	3	25
		%	80,0%	8,0%	12,0%	100,0%
Total	N		664	187	207	1058
	%		62,8%	17,7%	19,6%	100,0%

Tabela 7: Valores da tarefa de *higiene pessoal* para categorias de idade e sexo feminino

			Higiene pessoal			
			sim	com dificuldade	não	Total
IDADECAT	7 e 8 anos	N	15	10	13	38
		%	39,5%	26,3%	34,2%	100,0%
	9 e 10 anos	N	20	19	21	60
		%	33,3%	31,7%	35,0%	100,0%
	11 a 14 anos	N	109	35	51	195
		%	55,9%	17,9%	26,2%	100,0%
	15 a 19 anos	N	154	22	58	234
		%	65,8%	9,4%	24,8%	100,0%
	20 a 29 anos	N	136	24	30	190
		%	71,6%	12,6%	15,8%	100,0%
	30 a 39 anos	N	74	16	10	100
		%	74,0%	16,0%	10,0%	100,0%
	40 a 49 anos	N	32	11	14	57
		%	56,1%	19,3%	24,6%	100,0%
	50 Ou mais	N	14	2	8	24
		%	58,3%	8,3%	33,3%	100,0%
Total	N		554	139	205	898
	%		61,7%	15,5%	22,8%	100,0%

Quanto a *vestir-se* sem ajuda, 70,8 % (n=757) dos homens e 71,5% (n=643) das mulheres realizam a tarefa sem auxílio; 13,8% (n=120) dos homens e 13,3% (n=120) das mulheres realizam com dificuldade, enquanto que 15,4% (n=165) dos homens e 15,1% (n=136) das mulheres não realizam essa tarefa. Observou-se nessa tarefa que, dos menores de 10 anos apenas 40,2% (n=150) dos homens e 46,6% (n=99) das mulheres tem autonomia para vestirem-se sem auxílio.

Verificou-se na tarefa de *arrumar-se* que as crianças entre sete e oito anos têm uma dificuldade acentuada para realizar esta tarefa. Os resultados demonstram que 44,7% (n=17) das meninas e 25,4% (n=17) dos meninos não conseguem arrumarem-se sem auxílio. Na média geral apenas 59,5% (n=532) das mulheres realiza com êxito essa tarefa (tabela 8). Com relação aos homens, 64,8% (n=690) realiza a tarefa com sucesso.

Tabela 8: Valores da tarefa de *arrumar-se* para categorias de idade e sexo feminino

		Arrumar-se			Total	
		sim	com dificuldade	não		
Categoria de idades	7 e 8 anos	N	10	11	17	38
		%	26,3%	28,9%	44,7%	100,0%
	9 e 10 anos	N	21	21	19	61
		%	34,4%	34,4%	31,1%	100,0%
	11 a 14 anos	N	86	48	64	200
		%	43,0%	24,0%	32,0%	100,0%
	15 a 19 anos	N	153	18	61	232
		%	65,9%	7,8%	26,3%	100,0%
	20 a 29 anos	N	136	23	29	188
		%	72,3%	12,2%	15,4%	100,0%
	30 a 39 anos	N	72	18	8	98
		%	73,5%	18,4%	8,2%	100,0%
	40 a 49 anos	N	37	11	9	57
		%	64,9%	19,3%	15,8%	100,0%
	50 ou mais	N	17	3	4	24
		%	70,8%	12,5%	16,7%	100,0%
Total		N	532	153	211	898
		%	59,2%	17,0%	23,5%	100,0%

O *banhar-se* é uma tarefa que também exige um cuidado especial em razão dos riscos de quedas no banheiro. Quanto aos homens viu-se que 65%

(n=692) realizam sozinhos, 17,2% (n=65) com dificuldade e 17,8% (n=190) não se banham sozinhos. Quanto às mulheres 66,3% (n=593) realizam sozinhas, 14,7% (n=132) com dificuldade e 19,1% (n=172) não se banham sozinhas. Nas faixas etárias inferiores (sete a oito anos) há uma dificuldade maior.

As **AIVD** avaliam os níveis de independência e autonomia de tarefas realizadas no contexto social: mexer com dinheiro, realizar tarefas domésticas, utilizar transporte coletivo, realizar compras, cuidar da saúde, comunicar-se e usar o telefone.

Diferentemente das AIVD, há uma dificuldade acentuada para realização das tarefas instrumentais. A tarefa de mexer com o dinheiro apresentou os menores índices de desempenho. Apenas 5,2% (n=55) dos homens e 4,2% (n=884) das mulheres têm autonomia para manusearem o dinheiro (tabelas 9 e 10)

Tabela 9: Resultados da tarefa mexer com dinheiro no sexo masculino, estratificado por categorias de idade.

		Mexer com dinheiro			Total	
		sim	com dificuldade	não		
Categoria de idades	7 e 8 anos	N	2	42	21	65
		% Categoria de idades	3,1%	64,6%	32,3%	100,0%
	9 e 10 anos	N	7	46	29	82
		% Categoria de idades	8,5%	56,1%	35,4%	100,0%
	11 a 14 anos	N	12	125	84	221
		% Categoria de idades	5,4%	56,6%	38,0%	100,0%
	15 a 19 anos	N	15	132	108	255
		% Categoria de idades	5,9%	51,8%	42,4%	100,0%
	20 a 29 anos	N	13	135	105	253
		% Categoria de idades	5,1%	53,4%	41,5%	100,0%
	30 a 39 anos	N	3	55	35	93
		% Categoria de idades	3,2%	59,1%	37,6%	100,0%
	40 a 49 anos	N	1	35	30	66
		% Categoria de idades	1,5%	53,0%	45,5%	100,0%
	50 Ou mais	N	2	16	7	25
		% Categoria de idades	8,0%	64,0%	28,0%	100,0%
Total		N	55	586	419	1060
		% Categoria de idades	5,2%	55,3%	39,5%	100,0%

Tabela 10: Resultados da *tarefa mexer com dinheiro* no sexo feminino, estratificado por categorias de idade.

		Mexer com dinheiro			Total	
		sim	com dificuldade	não		
Categorias de idade	7 e 8 anos	N	1	24	13	38
		% Categorias de idade	2,6%	63,2%	34,2%	100,0%
	9 e 10 anos	N		35	28	63
		% Categorias de idade		55,6%	44,4%	100,0%
	11 a 14 anos	N	6	128	64	198
		% Categorias de idade	3,0%	64,6%	32,3%	100,0%
	15 a 19 anos	N	14	111	96	221
		% Categorias de idade	6,3%	50,2%	43,4%	100,0%
	20 a 29 anos	N	7	106	70	183
		% Categorias de idade	3,8%	57,9%	38,3%	100,0%
	30 a 39 anos	N	5	60	34	99
		% Categorias de idade	5,1%	60,6%	34,3%	100,0%
	40 a 49 anos	N	3	39	16	58
		% Categorias de idade	5,2%	67,2%	27,6%	100,0%
	50 ou mais	N	1	16	7	24
		% Categorias de idade	4,2%	66,7%	29,2%	100,0%
Total		N	37	519	328	884
		% Categorias de idade	4,2%	58,7%	37,1%	100,0%

Cuidar da saúde seria a condição da pessoa de tomar um medicamento receitado sem supervisão, ministrar um curativo, verificar o nível febril e outros. Verificou-se que apenas 6,4% (n=67) dos homens e 6,1% (n=54) das mulheres realizam a atividade satisfatoriamente. As tabelas 11 e 12 demonstram os demais resultados por categorias de idade.

Tabela 11: Resultados da tarefa cuidar da saúde no sexo masculino, estratificado por categorias de idade.

		Cuidar da Saúde			Total	
		sim	com dificuldade	não		
Categorias de idade	7 e 8 anos	N	4	41	20	65
		Categorias de idade	6,2%	63,1%	30,8%	100,0%
	9 e 10 anos	N	1	48	33	82
		Categorias de idade	1,2%	58,5%	40,2%	100,0%
	11 a 14 anos	N	11	119	90	220
		Categorias de idade	5,0%	54,1%	40,9%	100,0%
	15 a 19 anos	N	21	137	91	249
		Categorias de idade	8,4%	55,0%	36,5%	100,0%
	20 a 29 anos	N	24	116	113	253
		Categorias de idade	9,5%	45,8%	44,7%	100,0%
	30 a 39 anos	N	2	55	34	91
		Categorias de idade	2,2%	60,4%	37,4%	100,0%
	40 a 49 anos	N	4	35	26	65
		Categorias de idade	6,2%	53,8%	40,0%	100,0%
	50 ou mais	N		14	11	25
		Categorias de idade		56,0%	44,0%	100,0%
Total		N	67	565	418	1050
		Categorias de idade	6,4%	53,8%	39,8%	100,0%

Tabela 12: Valores da *tarefa cuidar da saúde* para categorias de idade e sexo feminino.

Categoria de Idades			Cuidado à saúde			Total
			sim	com dificuldade	não	
7 e 8 anos	N			24	13	37
	%			64,9%	35,1%	100,0%
9 e 10 anos	N		1	38	22	61
	%		1,6%	62,3%	36,1%	100,0%
11 a 14 anos	N		3	128	68	199
	%		1,5%	64,3%	34,2%	100,0%
15 a 19 anos	N		11	121	90	222
	%		5,0%	54,5%	40,5%	100,0%
20 a 29 anos	N		19	91	70	180
	%		10,6%	50,6%	38,9%	100,0%
30 a 39 anos	N		11	57	33	101
	%		10,9%	56,4%	32,7%	100,0%
40 a 49 anos	N		8	36	13	57
	%		14,0%	63,2%	22,8%	100,0%
50 Ou mais	N		1	16	7	24
	%		4,2%	66,7%	29,2%	100,0%
Total	N		54	511	316	881
	%		6,1%	58,0%	35,9%	100,0%

Realizar *compras* é uma tarefa que também exige uma boa desenvoltura, entretanto os resultados são fracos. Com relação aos homens somente 7,8% (n=82) realizam sozinhos, 50,7% (n=531) com dificuldade e 41,5% (n=434) não tem autonomia para fazer compras sozinhos. As mulheres também demonstraram resultados baixos, onde apenas 6,6% (n=58) realizam sozinhas, 55,2% (n=485) com dificuldade e 38,2% (n=336) não tem capacidade de ir às compras desacompanhadas. Nas faixas etárias inferiores (sete a oito anos) nenhuma das crianças (n=103) realiza essa atividade sem auxílio, o que ocorre também com as mulheres mais velhas.

A tarefa de comunicação apresenta os melhores resultados nas AIVD, com ligeira vantagem das mulheres. É uma tarefa que exige uma menor habilidade, visto que aqueles que possuem dificuldade de dicção das palavras encontram outras formas de se comunicarem no contexto social. A tabela 13 descreve os demais resultados por categorias de idade.

Tabela13: Resultados da *tarefa comunicação* por sexo, estratificado por categorias de idade.

SEXO			Comunicação			Total
			sim	com dificuldade	não	
masculino	7 e 8 anos	N	34	19	15	68
		Categorias de idade	50,0%	27,9%	22,1%	100,0%
	9 e 10 anos	N	42	18	19	79
		Categorias de idade	53,2%	22,8%	24,1%	100,0%
	11 a 14 anos	N	153	30	38	221
		Categorias de idade	69,2%	13,6%	17,2%	100,0%
	15 a 19 anos	N	206	22	30	258
		Categorias de idade	79,8%	8,5%	11,6%	100,0%
	20 a 29 anos	N	182	31	45	258
		Categorias de idade	70,5%	12,0%	17,4%	100,0%
	30 a 39 anos	N	59	10	23	92
		Categorias de idade	64,1%	10,9%	25,0%	100,0%
	40 a 49 anos	N	43	12	11	66
		Categorias de idade	65,2%	18,2%	16,7%	100,0%
	50 Ou mais	N	14	7	4	25
		Categorias de idade	56,0%	28,0%	16,0%	100,0%
	Total	N	733	149	185	1067
		Categorias de idade	68,7%	14,0%	17,3%	100,0%
feminino	7 e 8 anos	N	25	9	6	40
		Categorias de idade	62,5%	22,5%	15,0%	100,0%
	9 e 10 anos	N	34	12	17	63
		Categorias de idade	54,0%	19,0%	27,0%	100,0%
	11 a 14 anos	N	153	25	23	201
		Categorias de idade	76,1%	12,4%	11,4%	100,0%
	15 a 19 anos	N	154	28	49	231
		Categorias de idade	66,7%	12,1%	21,2%	100,0%
	20 a 29 anos	N	145	19	22	186
		Categorias de idade	78,0%	10,2%	11,8%	100,0%
	30 a 39 anos	N	68	16	17	101
		Categorias de idade	67,3%	15,8%	16,8%	100,0%
	40 a 49 anos	N	37	7	14	58
		Categorias de idade	63,8%	12,1%	24,1%	100,0%
	50 Ou mais	N	15	3	6	24
		Categorias de idade	62,5%	12,5%	25,0%	100,0%
	Total	N	631	119	154	904
		Categorias de idade	69,8%	13,2%	17,0%	100,0%

A tarefa *usar telefone* corresponde a atender ao telefone e anotar ou transmitir recados. Também é uma tarefa que requer uma boa habilidade, com relativo grau de dificuldade. Também nessa tarefa as mulheres têm melhor desenvoltura do que os homens. As tabelas 14 descrevem os resultados por categorias de idade.

Tabela 14: Resultados da *tarefa comunicação* por sexo, estratificado por categorias de idade.

SEXO			Usar o telefone			Total
			sim	com dificuldade	não	
masculino	7 e 8 anos	N	7	35	24	66
		Categorias de idade	10,6%	53,0%	36,4%	100,0%
	9 e 10 anos	N	5	34	38	77
		Categorias de idade	6,5%	44,2%	49,4%	100,0%
	11 a 14 anos	N	51	83	89	223
		Categorias de idade	22,9%	37,2%	39,9%	100,0%
	15 a 19 anos	N	83	86	82	251
		Categorias de idade	33,1%	34,3%	32,7%	100,0%
	20 a 29 anos	N	66	93	94	253
		Categorias de idade	26,1%	36,8%	37,2%	100,0%
	30 a 39 anos	N	15	46	30	91
		Categorias de idade	16,5%	50,5%	33,0%	100,0%
	40 a 49 anos	N	11	29	26	66
		Categorias de idade	16,7%	43,9%	39,4%	100,0%
50 ou mais	N	3	11	10	24	
	Categorias de idade	12,5%	45,8%	41,7%	100,0%	
	Total	N	241	417	393	1051
		Categorias de idade	22,9%	39,7%	37,4%	100,0%
feminino	7 e 8 anos	N	7	15	15	37
		Categorias de idade	18,9%	40,5%	40,5%	100,0%
	9 e 10 anos	N	15	21	24	60
		Categorias de idade	25,0%	35,0%	40,0%	100,0%
	11 a 14 anos	N	63	80	58	201
		Categorias de idade	31,3%	39,8%	28,9%	100,0%
	15 a 19 anos	N	68	72	83	223
		Categorias de idade	30,5%	32,3%	37,2%	100,0%
	20 a 29 anos	N	59	64	61	184
		Categorias de idade	32,1%	34,8%	33,2%	100,0%
	30 a 39 anos	N	23	44	34	101
		Categorias de idade	22,8%	43,6%	33,7%	100,0%
	40 a 49 anos	N	16	29	13	58
		Categorias de idade	27,6%	50,0%	22,4%	100,0%
50 ou mais	N	3	11	10	24	
	Categorias de idade	12,5%	45,8%	41,7%	100,0%	
	Total	N	254	336	298	888
		Categorias de idade	28,6%	37,8%	33,6%	100,0%

4.2. Preferências no Lazer e Atividade Física Habitual

No que diz respeito aos momentos de lazer, observou-se que no geral ver televisão é a atividade que mais chama a atenção dos indivíduos estudados. Quanto aos homens (n=1086) 44,8% (n=486) apresentam uma preferência de para ver televisão, 19,2% (n=209) gostam de escutar música, 10,6% (n=115) preferem passear com a família, 8,0% (n=87) tem o prazer de conviver com os amigos, 7,1% (n=77) de ajudar nas tarefas em casa 6,0% (n=65) curtem ir ao cinema e, ainda, 2,8% (n=33) gostam de ler e desenhar. Quanto à preferência das mulheres (n=917), verificou-se 46,0% (n=422) para ver televisão, 19,4% (n=178) gostam de escutar música, 10,6% (n=97) preferem passear com a família, 7,7% (n=71) tem o prazer de conviver com os amigos, 7,4% (n=68) de ajudar nas tarefas em casa, 4,9% (n=45) gostam de ir ao cinema e, ainda, 3,1% (=31) apreciam ler e desenhar.

No que diz respeito à quantidade de horas vendo TV, observa-se na tabela 15 que os resultados das médias são bem próximos.

Tabela 15: médias, desvio padrão e totais da quantidade de horas por categoria de idades e sexo.

Médias de horas assistindo TV na semana							
Cat de Idades	Homens			Mulheres			Total
	médias	DP	N	médias	DP	N	
7 - 8 anos	3,33	1,55	60	3,18	1,55	32	92
9 - 10 anos	3,05	1,55	66	2,92	1,44	49	115
11 - 14 anos	3,18	1,46	200	3,35	1,44	192	392
15 - 19 anos	3,58	1,61	235	3,45	1,57	201	436
20 - 29 anos	3,30	1,43	227	3,36	1,69	168	395
30 - 39 anos	3,38	1,40	81	3,54	1,38	85	166
40 - 49 anos	3,32	1,46	57	3,54	1,50	46	103
50 anos ou mais	3,13	1,69	15	3,01	1,55	16	31
Totais			941			789	1730

A evolução do atendimento às pessoas com SD tem permitido o acesso desses ao uso autônomo de computadores. Observou-se nesse estudo, que 13,5% (n=296) utilizam os computadores, sendo 64,5%% (n=191) homens e

35,5% (n=105) mulheres. A quantidade de horas à frente do computador apresenta uma média na semana comum de 1,86h/dia (DP=0,34) e nos finais de semana de 2,66h/dia (DP=1,94). Foi criada uma variável categórica para expressar os resultados do número de horas diárias do uso do computador. As categorias foram até uma hora, duas horas e três horas. O gráfico 2 apresenta os resultados de horas de utilização do computador, categorizados por sexo.

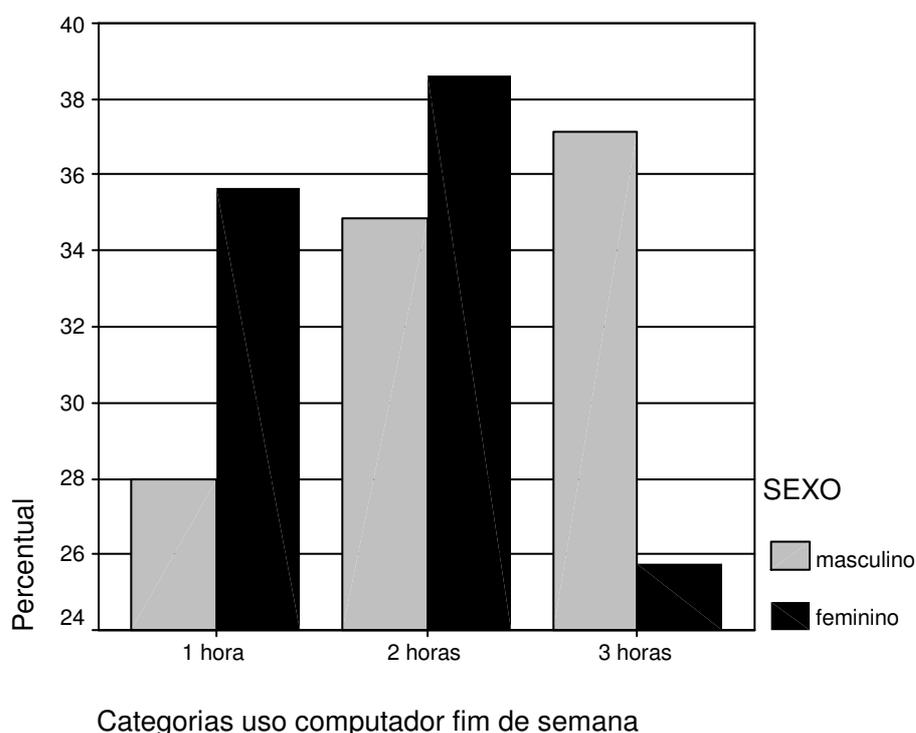


Gráfico 2: Percentual do uso do computador por dia da semana estratificado por sexo

Com relação à prática de atividade física (AF) de um total de 1194 homens e 986 mulheres que responderam a questão, observou-se que 39,6% (n=469) dos homens e 32,4% (n=319) das mulheres realizam algum tipo de atividade. A faixa de idade dos 30 aos 39 anos foi a que relatou melhores índices de prática AF, com 46,6% (n=47) dos homens e 40,2% (n=43) das mulheres fazendo alguma atividade. Percebe-se também um incremento dessa prática nos meninos entre 15 e 19 anos, com um índice de 45,5% (n=130).

A maneira como os indivíduos se deslocam para escola também foi estudada, e dos 1089 homens que responderam a questão, 61% (n=661) utiliza ônibus como meio de transporte, 14% (n=152) vão a pé, 13,2% (n=143) se deslocam de carro ou moto, 3% (n=33) vão de bicicleta e 8,8% (n=95) de outra

forma (de carroça, à cavalo ou de trem). A tabela 16 descreve a forma de deslocamentos por faixa de idade no sexo masculino.

Tabela16: Meio de deslocamento para escola por faixa etária no sexo masc.

		Meio de deslocamento para escola					Total
		ônibus	carro ou moto	a pé	bicicleta	outro	
Categoria de idades	7 e 8 anos N	37	11	3	16		67
	Categoria de idade	55,2%	16,4%	4,5%	23,9%		100,0%
9 e 10 anos N		60	7	7	9		83
	Categoria de idade	72,3%	8,4%	8,4%	10,8%		100,0%
11 a 14 anos N		154	51	21	3		229
	Categoria de idade	67,2%	22,3%	9,2%	1,3%		100,0%
15 a 19 anos N		142	28	76	3	15	264
	Categoria de idade	53,8%	10,6%	28,8%	1,1%	5,7%	100,0%
20 a 29 anos N		160	33	22	1	41	257
	Categoria de idade	62,3%	12,8%	8,6%	,4%	16,0%	100,0%
30 a 39 anos N		59	6	12	1	19	97
	Categoria de idade	60,8%	6,2%	12,4%	1,0%	19,6%	100,0%
40 a 49 anos N		36	1	11		16	64
	Categoria de idade	56,3%	1,6%	17,2%		25,0%	100,0%
50 Ou mais N		13	6			4	23
	Categoria de idade	56,5%	26,1%			17,4%	100,0%
Total	N	661	143	152	33	95	1084
	Categoria de idade	61,0%	13,2%	14,0%	3,0%	8,8%	100,0%

Ainda quanto a forma de deslocamento, 905 mulheres que responderam a questão, 60,2% (n=545) utiliza ônibus como meio de transporte, 10,2% (n=92) vão a pé, 10,9% (n=99) se deslocam de carro ou moto, 0,6% (n=5) apenas vão de bicicleta e 18,1% (n=164) de outra forma (de carroça, à cavalo ou de trem). Verifica-se que as mais velhas (maiores de 40 anos) realizam nenhum tipo de atividade física para se deslocarem. A tabela 17 descreve a forma de deslocamentos por faixa de idade no sexo feminino.

Tabela 17: Meio de deslocamento para escola por faixa etária no sexo feminino.

		Meio de deslocamento para escola					Total
		ônibus	carro ou moto	a pé	bicicleta	outro	
Categorias de idade	7 e 8 anos N	31	2	1		4	38
	Categorias de idade	81,6%	5,3%	2,6%		10,5%	100,0%
9 e 10 anos N		34	9	9		11	63
	Categorias de idade	54,0%	14,3%	14,3%		17,5%	100,0%
11 a 14 anos N		121	6	25	2	46	200
	Categorias de idade	60,5%	3,0%	12,5%	1,0%	23,0%	100,0%
15 a 19 anos N		147	15	25	1	47	235
	Categorias de idade	62,6%	6,4%	10,6%	,4%	20,0%	100,0%
20 a 29 anos N		102	32	14	2	40	190
	Categorias de idade	53,7%	16,8%	7,4%	1,1%	21,1%	100,0%
30 a 39 anos N		67	9	12		16	104
	Categorias de idade	64,4%	8,7%	11,5%		15,4%	100,0%
40 a 49 anos N		33	14	6			53
	Categorias de idade	62,3%	26,4%	11,3%			100,0%
50 Ou mais N		10	5	7			22
	Categorias de idade	45,5%	22,7%	31,8%			100,0%
Total	N	545	92	99	5	164	905
	Categorias de idade	60,2%	10,2%	10,9%	,6%	18,1%	100,0%

Com relação a prática de esportes fora do ambiente institucional, foram citados 15 tipos de esportes: futsal, caminhada, dança, futebol, karatê, ginástica, andar de bicicleta, atletismo, basquete, vôlei, natação, capoeira, handebol, tênis de mesa e tênis. Mesmo a caminhada não sendo considerado esporte, aceitou-se a repostagem, em razão desta não ser praticada no ambiente institucional. Dentre 1197 homens, verificou-se que 39,2% (n= 469) participam de alguma atividade esportiva, e de 990 mulheres 32,2% (n=319) também praticam esportes. As atividades mais preferidas para os homens foram a caminhada, a dança, o futebol e a natação, o que representou respectivamente 30,2%, 20,8%, 19,1% e 6,6%. No que diz respeito às preferências femininas encontrou-se a caminhada, a dança, a natação e o atletismo, respectivamente com índices percentuais de 34,2%, 30,7%, 6,6% e 5%. A caminhada apresentou valores representativos em todas as categorias de idade, sendo mais representativa nos mais velhos.

Observou-se que nos mais novos as atividades são bem variadas, provavelmente determinadas pelas oportunidades oferecidas nas diferentes regiões e culturas de cada local. Em anexo apresenta-se o quadro com todas as modalidades, estratificadas por sexo e categorias de idade.

A quantidade de dias da semana em que os indivíduos freqüentam essas atividades variou entre um dois dias. O gráfico 3 apresenta os resultados descritivos estratificado por sexo e categorias de idade.

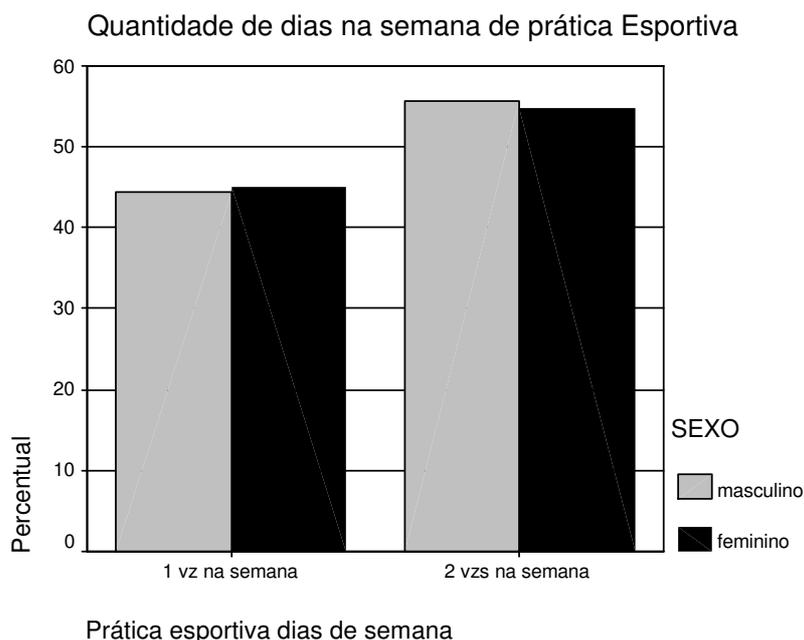


Gráfico 3: Número de dias na semana de prática esportiva, por sexo.

Nos dias em que praticavam esportes, as médias gerais de tempo das atividades foram de 51,07 min. (DP=14,1 20min – 90min) para os homens e de 51,3 min. (DP= 13,5 30min – 90min) para as mulheres. Verificou-se que não existem diferenças significativas nas médias de tempo de prática entre as faixas de idade, tanto para os homens quanto para as mulheres, ($p=0,164$ e $p=0,753$, respectivamente).

Com relação às classes sociais, observou-se uma associação estatisticamente significativa para um $p<0,001$, entre ser da classe E e não praticar esportes. Nas demais classes não houve associação.

4.3. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados

Este mapa descreveu as questões de estilo de vida das pessoas com SD. Partindo do conceito de NAHAS, (2006) onde o estilo de vida seria “*um conjunto de ações habituais que refletem as atitudes, os valores e oportunidades individuais*”, observou-se uma melhora nas condições individuais das pessoas com SD, se comparadas a estudos anteriores (FBASD, 1999; NAHAS, 1999; MARQUES & NAHAS, 2003).

Atividades da Vida Diária são tarefas essenciais na formação da pessoa com SD. Elas contribuem para o seu desenvolvimento global, favorecendo a integração na família, escola e comunidade através da realização das atividades cotidianas. Compreendem o desenvolvimento de habilidades físicas, mentais e sociais, que são pré-requisitos para o desempenho das diferentes atividades. O desenvolvimento das AIVD assegura o máximo de independência e satisfação frente às necessidades do cotidiano e promove a autoconfiança na realização das tarefas, propiciando condições de conquistar ou reconquistar do direito de cidadania.

Observou-se nos resultados do estudo, uma dificuldade dos mais novos em realizar com sucesso, as habilidades básicas. Na infância o desenvolvimento destas habilidades pode ser utilizado para aquisição de conceitos como: esquema corporal, orientação espacial e o equilíbrio nas suas diversas formas. É importante aproveitar este momento também para desenvolver a movimentação adequada das crianças com alterações motoras, principalmente aquelas com hipotonia e frouxidão ligamentar acentuada, muito comum na SD.

É importante que a criança sempre participe do processo, e para isso os pais e profissionais devem solicitar a colaboração dela e permitir um tempo entre o que foi solicitado e a ação (ou intenção de ação), pois normalmente essas crianças são mais lentas e, se não houver esta espera, elas não terão interesse em participar da ação novamente.

O desempenho das AVD em função da idade indica que estas parecem sofrer menos influência do que as AIVD. Para as AIVD, a idade é um fator determinante. Observamos claramente que à medida que a idade avança há uma perda de autonomia das pessoas com SD. As alterações causadas pelo

déficit cognitivo levam ao declínio funcional, com diminuição e/ou perdas das habilidades para o desenvolvimento das atividades cotidianas, interferindo de forma significativa na realização dessas tarefas, gerando em alguns casos a necessidade indispensável de uma pessoa que auxilie ou assuma por ele essas tarefas.

Diante dos resultados pode-se considerar que esses indivíduos possuem limitações funcionais mais prevalentes em AIVD e, apesar de menos prevalentes, as dificuldades em AIVD também aparecem, gerando a necessidade de cuidado e assistência, o que implica num grupo com maior vulnerabilidade, maior risco e maior demanda assistencial.

No que se refere às atividades fora da instituição, assistir televisão ainda é a preferida, com uma prevalência geral de 45,3%. O tempo médio de assistência à TV observado nesse estudo foi de 3,35h/dia. Não houve diferença significativa entre as faixas etárias e nem em relação ao sexo. Existe uma dificuldade em encontrar estudos similares com essa população, mas, se comparado com estudos de jovens sem SD, observa-se que a quantidade de horas sé similar. Em estudo com jovens de Londrina-PR, encontrou-se uma média de 3h30min e 4 horas/dia, para moças e rapazes, respectivamente (GUEDES ET AL, 2001). Em jovens australianos e europeus, estudos relatam tempo médio de 2-3 horas/dia (GORDON-LARSEN ET AL., 1999; VAN ZUTPHEN, ET AL., 2007).

O fato de os aparelhos de TV estar presentes na maioria dos lares das famílias brasileiras, propiciando uma opção de lazer de baixíssimo custo, e que com segurança, o que nem sempre pode ser encontrado em atividades fora de casa, talvez possa justificar o tempo significativo de assistência à televisão, principalmente quando se trata de pessoas com déficit mental. O baixo poder aquisitivo da população estudada pode reforçar a falta de condições financeiras em propor outro tipo de atividades, disponibilizando menores oportunidades de lazer. Quando se trata das horas de assistência de TV no fim de semana, essa média sobe para 5,5 h/dia, para ambos os sexos.

Ao analisar informações relacionadas à prática de atividade física no momento de lazer, percebe-se que a maioria das pessoas estudadas é inativa fisicamente. Verificou-se que 60,4% e 67,4% de homens e mulheres

respectivamente, não realizam atividade alguma fora da instituição. Como foi ressaltado anteriormente, há uma carência de estudos epidemiológicos na área da SD com relação a níveis de atividade física e prática esportiva. Entretanto, pela experiência adquirida percebe-se uma melhora das oportunidades oferecidas, principalmente para crianças e jovens. Houve um aumento nos programas de extensão nas universidades, projetos governamentais como o Programa Segundo Tempo e um incremento da Educação Física nas escolas especiais, o que tem permitido uma participação mais efetiva das pessoas com SD.

No que diz respeito ao transporte ativo no deslocamento, verificou-se que somente 14,5% dos indivíduos realizam essa atividade de bicicleta ou a pé. Talvez esses resultados estejam relacionados com os baixos níveis de autonomia para executarem essas tarefas com desenvoltura.

A prática de atividades esportivas tem aumentado nas escolas especiais, em razão da política das APAES, em ter em cada escola um profissional de Educação Física. O apoio e organização de eventos esportivos têm aumentado a participação de crianças e jovens nessas competições. De certa forma os eventos culturais dessas instituições tem auxiliado no aumento do número de pessoas com SD que praticam esportes, pois a atividade de dança foi a segunda mais praticada com 24,8% de preferência. É de se ressaltar, que mesmo com o aumento das oportunidades de prática de atividade física, os níveis de intensidade e duração ainda são baixos, dificultando a melhoria da aptidão física.

Em relação aos estudos citados anteriormente (FBASD, 1999; NAHAS, 2000; MARQUES & NAHAS, 2003), tem havido uma aderência maior das pessoas com SD aos programas de atividade física. Espera-se que a prática pedagógica dos profissionais que atuam com essa população e os novos estudos realizados na área possa orientar as pessoas com SD, para assumirem atitudes que lhes permitam no futuro adotar um estilo de vida ativo.

4.4. Referências Bibliográficas

BALLESTA, F. El síndrome de down: Historia y evolución. In V Jornada Síndrome de Down: *La relación con el otro en la construcción de la identidad*. (pp. 353–366). Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1995.

BAUMAN AE, SALLIS JF, DZEWALTOWSKI DA, OWEN N. Toward a better understanding of the influences on physical activity: the role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. *Am J Prev Med*;23:5–14. 2002.

BERGER, B.G. Psychological benefits of an active lifestyle: what we know and what we need to know. *Quest*, 48, 330-353. 1996

BLASCOVI-ASSIS, S.M. *Lazer e deficiência mental*. Campinas: Papirus. 1997.

BRADOCK, D. Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting american families. *Journal Mental Retardation*, 37(2), 155-161. 1999.

BROWN R. I. Quality of life: development of na idea. In R. I. Brown. *Quality of life for people whith disabilities: models, research and practice*. (pp. 01-11). Kington: Stanley Thornes Publishers Ltd. 1997.

BUENO, S. T. & RESA, JUAN A. Z. *Educacion física para niños y niñas com necesidades educativas especiales*. Granada: Ediciones Aljibe, 369 p. 1995.

CANDIAN FITNESS AND LIFESTYLE RESEARCH INSTITUTE. Stages of change in physical activity. Endereço eletrônico: <http://www.cfri.ca/pdf/e/pip29>. 1996 - Acesso em 12.08.2006.

CASANOVA, J. C. G. La actividad física y deportiva; objetivos y limitaciones. In III Jornada Síndrome de Down: *El adolescente y el joven – avances médicos y Psicopedagógicos*. p.289 - 294. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down. 1991.

CDC .Centers for Disease Control and Prevention. Physical activity levels among children aged 9-13 years: United States, 2002. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention; 2002.

CÓRDOBA GARCÍA, R. ORTEGA SÁNCHEZ-PINILLA, C. CABEZAS PEÑA, D. FORÉS GARCÍA, M. NEBOT ADELL Y T. ROBLEDO DE DIOS. Recomendaciones sobre estilo de vida. *Aten Primaria* , Vol. 28. Supl. 2. Noviembre 2001

- GORDON-LARSEN P, MCMURRAY RG, POPKIN BM. Adolescent physical activity and inactivity vary by ethnicity: The National Longitudinal Study of Adolescent Health. *J Pediatr* 1999;135:301-6.
- GUEDES, D.P., GUEDES, J.P. Esforços físicos nos programas de educação física escolar *Rev. paul. Educ. Fís.*, São Paulo, 15(1):33-44, jan./jun. 2001.
- HALLAL, P.C., BERTOLDI, A.D, GONÇALVES, H. VICTORA, C.V. Prevalence of sedentary lifestyle and associated factors in adolescents 10 to 12 years of age. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(6):1277-1287, jun, 2006.
- KEMP, B.J. & MITCHELL, J.M. Functional assesment in geriatric mental health. In Singer, R.N.; Murphy, M. & Tennant,L.K. *Handbook of research on sports psychology*. (pp. 671-697). New York: Mcmilan. 1993
- KERR, D. *Síndrome de Down y demencia: guia práctica*. Barcelona: Digital,S.L. 1999.
- KLASSON-HEGGEBO L, ANDERSSSEN SA. Gender and age differences in relation to the recommendations of physical activity among Norwegian children and youth. *Scand J Med Sci Sports*; 13:293-8. 2003.
- MARCUS, B. Exercise behavior and estrategies for intervention. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 66(4), 319-323. 1995
- MARQUES, A.C. , NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *R. Bras. Ci. e Mov. Brasília* v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003
- MARTINS, M. O. *studo dos fatores determinantes da prática de atividade física de professores universitários*. Dissertação de Mestrado. Centtro de Desportos, UFSC, Florianópolis – SC. 2000.
- MAZZONE, L. MUGNO, D. MAZZONE, D. The General Movements in children with Down syndrome. *Early Human Development* 79 119– 130, 2004.
- MONIEK VAN ZUTPHEN, ANDREW C BELL, PETER J KREMER AND BOYD A Swinburn *Journal of Paediatrics and Child Health* **43** (2007)
- NAHAS, M.V.; CORBIN, C.B. Aptidão física e saúde nos programas de Educação Física: desenvolvimentos recentes e tendências internacionais. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*. v.6, n.2, p.47-58, 1992
- NAHAS, M.V., BARROS M.V.G., ROSA,J.V. Estilo de vida de pessoas com síndrome de down em Santa Catarina. *Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde*, 4(1), 15-18. 1999.
- NAHAS, M.V. & CORBIN, C.B. Aptidão física e saúde nos programas de Educação Física: desenvolvimentos recentes e tendências internacionais. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, 6(2), 47-58. 1992.

NAHAS, M. V. Atividade física e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. 4ª. Ed. Londrina: Midiograf, 2006.

ORDONEZ FJ, ROSETY M, ROSETY-RODRIGUEZ M. Influence of 12-week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. *Med Sci Monit.* 12(10): Sep 25, 2006.

PUESCHEL S. *Síndrome de down: guia para pais e educadores.* São Paulo: Editora Papyrus. 1993.

RIMMER, J.H., RILEY, B., WANG, E., RAUWORTH, A., JURKOWSKI, J. Physical Activity Participation Among Persons with Disabilities Barriers and Facilitators. *Am J Prev Med;*26(5), 2004.

ROGERS P. T. & Coleman M. *Atencion médica en el Síndrome de down: un planteamiento de medicina preventiva.* Barcelona: Fundació Catalana Síndrome Down. 1994.

SALLIS, J.M. Influences on physical activity of children, adolescents, and adults or Determinants of active living. President's Council of Physical Fitness and Sports: Washington D.C. 20004, series 1, nº 7, august, 1-7, 1994.

SALLIS, J.M. & OWEN, N. *Physical Activity & Behavioral Medicine.* Califórnia: Sage Publications. 1999.

SHEPHARD, R.J. Physical activity, fitness, and health: the current consensus. *Quest,* 47, 288-303. 1995.

SHEPHARD, R.J. Habitual physical activity and quality of life. *Quest,* 48, 354-365. 1996.

SMITH, D. *Síndrome de mal formações congênitas.* São Paulo: Editora Manole. 1989.

THURGATE C.; WARNER, H. Living with disability: Part 1. *Paediatric Nursing,* issue 10, pp. 37-42. 2005.

VAN ZUTPHEN, M., BELL, A., KREMER, PJ, SWINBURN, B. Association between the family environment and television viewing in Australian children *Journal of Paediatrics and Child Health* 43. 458–463. 2007.

WAGORN, Y. ET AL. *Manual de ginástica e bem-estar para a terceira idade.* São Paulo: Marco Zero. 1993

WARD, D. Exercise for children with special needs. In. Pate, R. & Hohn, R. *Health and fitness through physical education* (p. 99 – 127). Champaign, Ill: Human Kinetics. 1995.

WATKINSON, E. J. Active living for persons with disabilities and children with

mental disabilities. In H. A. Quinney et al. *Toward active living*. Champaign, Ill: Human Kinetics, 1994.

WEEKS, D.J., CHUA,R., ELLIOT, D. Perceptual-motor behaviors in Down Syndrome. Champaign, Ill. Human Kinetics. 365 pp. 2000.

ZIGLER, E. ,BALLA, D. & HODAPP, R. On the definition and classification of mental. *American Journal of Mental Deficiency*. 84 (3) p. 215 - 230. 1984.

5. Mapa da Aptidão Física

A aptidão física é um componente importante na prevenção de várias doenças e morte prematura, com benefícios presentes na adolescência e durante o estado adulto (PATE 1995; BLAIR & MCCLOY 1993; COETZEE 2000; GUEDES & GUEDES, 2001).

Mesmo sendo reconhecida a sua importância, a maioria dos autores ainda não apresenta uma definição aceita universalmente para a aptidão física (GUEDES & GUEDES, 1995; BÖHME, 2003; HENSLEY & EAST, 1989), entretanto, alguns pesquisadores como Hebbelinck (1983), diz que a aptidão física está compreendida na dimensão biológica da aptidão total; já Böhme (2003), descreve como um componente da aptidão motora, que por sua vez, era considerada parte da capacidade motora geral.

A *American Alliance for Health, Physical Education na Recreation* (AAHPERD, 1980), enfatizando a relação entre saúde e atividade física, conceituou a aptidão física como um contínuo de múltiplas características, que se estende do nascimento à morte.

Em 1983, Pate conceituou a aptidão física como o estado caracterizado pela capacidade de executar atividades diárias com vigor e a demonstração de traços e capacidades associados com o baixo risco de desenvolvimento prematuro de doenças hipocinéticas. Nahas (2006, pp.42) descreve que a aptidão física pode ser definida como “*a capacidade que um indivíduo possui para realizar atividades físicas...*”

Partindo desses conceitos, acredita-se nos efeitos positivos da aptidão física para a saúde e nas conseqüências adversas de uma vida sedentária com relação às crianças. Sabe-se que muitos dos fatores de risco de doenças crônicas se iniciam na infância e que comportamentos ativos nessa fase podem influenciar o estilo de vida no adulto (SHEPHARD & TRUDEAU 2000; CASPERSEN ET AL. 1998; TWISK 2000; GUTIN 1996; HALLAL et al., 2006).

Apesar dos estudos apontarem para os benefícios de se ter uma boa aptidão física, há indícios de que as crianças apresentam, atualmente, menores níveis de aptidão física. Esse perfil pode ser explicado em conseqüência da generalização dos meios de transporte e da forte atração que revelam por

atividades mais sedentárias na ocupação dos tempos livres tais como televisão, vídeo, jogos de computador, entre outros (SHEPHARD & TRUDEAU 2000; GUTIN 1996). Para as crianças com SD soma-se ainda a superproteção dos pais, a falta de espaços adequados e desqualificação dos profissionais.

Entende-se que, quando as crianças e jovens forem estimulados a melhorarem sua aptidão física, por meio da prática de exercícios ou atividades físicas, tendem a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e hábitos que os torne mais ativos fisicamente (BLAIR ET ALII, 1996; ROSS & GILBERT, 1985; SIMONS-MORTON, O´HARA, SIMONS-MORTON & PARCEL, 1987; SIMONS- MORTON, PARCEL, O´HARA, BLAIR & PATE, 1988).

Conforme Miller (2002), maiores níveis de aptidão associadas a valorização das atividades práticas na EFE se relacionam positivamente com maiores níveis de auto-estima. Ignico & Mahon (1995), citando Simons-Morton *et alii* (1988), defendem que o desenvolvimento de atitudes positivas frente a atividade e a aptidão física durante a fase escolar podem ter um efeito positivo sobre o nível de atividade física durante a vida adulta. Baument, Henderson & Thompson (1998) informam que os adolescentes atletas são mais saudáveis, se alimentam melhor, fumam menos e tem expectativas mais positivas quanto a vida que os não-atletas. Sallis, et. all. (2000) propõe que os adolescentes se engajem em três ou mais aulas por semana com exercícios físicos de moderados para vigorosos.

Nos dias de hoje não se discute mais a imensa utilidade de se melhorar os níveis de aptidão física, no contexto global da educação de pessoas com SD, por meio das atividades lúdicas, esportivas ou ainda para realização das atividades diárias (WATKINSON, 1994; RIMMER, 2004; MARQUES, 2003; ROSETY-RODRIGUEZ et al., 2006).

O maior desafio para os profissionais no campo da Educação Física e da saúde é facilitar o envolvimento de todas as pessoas, incluindo as que apresentam algum tipo de deficiência, em programas de atividade física visando melhorar a sua aptidão para as atividades de vida diária.

A prática de atividades físicas e esportivas para pessoas com de SD tem se consolidado como importante método de terapia, integração e sociabilização (AAPCSF, 1995; MATOS, 2005).

A oportunidade de participarem de programas de promoção da saúde, de freqüentarem escolas regulares e vivenciarem ativamente o contexto social podem ser facilitadores no processo de aderência a programas de atividades físicas (BALIC et al., 2000; RIMMER, 2005).

De outra forma, parece evidente ser necessário trabalhar para aumentar a motivação e favorecer com que a aprendizagem das crianças com SD contribua decisivamente para o cumprimento de qualquer programa de intervenção (WISHART, 2001).

Um aspecto comum entre os conceitos de aptidão física são suas formas de abordagem, caracterizando-se em a) Aptidão Física Relacionada à Saúde (AFRS) e b) Aptidão Física Relacionada ao Desempenho Motor (AFDM).

Estudos descrevem as características da AFRS e da AFRDM (AAHPERD, 1980; FITNESSGRAM, 1987; GAYA, 2002; NAHAS, 2006), onde a AFRS concentra características que, em níveis adequados, possibilitam mais energia para o trabalho e lazer, proporcionando também menor risco de desenvolver doenças ou condições crônico-degenerativas associadas a baixos níveis de atividade física habitual. Já a AFDM inclui os componentes necessários para uma performance adequada no trabalho, esportes e atividades de vida diária.

No início da década de 80 a Aliança Americana para Saúde Educação Física Recreação e Dança (AAHPERD, 1980), baseada na idéia de que níveis adequados de aptidão física deveriam ser perseguidos e alcançados durante a infância e adolescência, e mantidos na idade adulta, propôs uma bateria de testes para aptidão física relacionada à saúde (BERGMAN, 2006).

A nova bateria de testes da AAHPERD (1980) foi designada para avaliar aqueles componentes da aptidão física associados com prevenção de doenças e promoção da saúde física. Os componentes selecionados para avaliação foram: resistência cardiorrespiratória (*teste de corrida de uma milha ou de nove minutos*), composição corporal (*somatório das dobras cutâneas tríceps e*

subescapular) e função neuromuscular da região inferior do tronco (sentar e alcançar - *sit-and-reach* e abdominais em um minuto - *sit up*).

Nesse período, Safrit, (1990), realizaram um estudo com escolares entre 11 e 14 anos, e demonstraram que a fidedignidade multivariada da bateria de testes para aptidão física relacionada à saúde foi alta para todos os grupos de idade e sexo. A fidedignidade univariada também foi calculada e, com exceção do teste de nove minutos, esta estimativa também foi alta. Outros estudos foram desenvolvidos para determinar o perfil de AFRS de crianças e adolescentes, o estudo nacional de aptidão de crianças e jovens I (*National Children and Youth Fitness Study I – NCYFS I*, ROSS e GILBERT, 1985) e o estudo nacional de aptidão de crianças e jovens II (*National Children and Youth Fitness Study II – NCYFS II*, ROSS e PATE, 1987). Estes dois estudos foram realizados com crianças e adolescentes de escolas públicas, privadas e paroquiais.

Em dois estudos subseqüentes, Ross *et al.* (1985) e Ross *et al.* (1987), propuseram a atualização das normas de referência para a avaliação da AFRS de crianças e adolescentes a partir dos dados provenientes do NCYFS I e NCYFS II.

A avaliação por normas de referência permite saber como um aluno, ou um grupo de alunos se situa em relação à média, ou valores percentis, dos resultados de um grupo maior (cidade, estado ou país) em cada teste, estratificado por idade e sexo. As análises deste tipo são importantes quando o objetivo é a comparação intra e inter-grupos, permitindo assim, uma visualização mais precisa da magnitude das diferenças que eventualmente possam existir (GUEDES, 1994). Contudo, esta forma de avaliação não permite saber se os níveis de AFRS são satisfatórios ou não, ou seja, se podem assegurar algum grau de proteção contra o aparecimento de doenças hipocinéticas e a capacidade de realizar tarefas do cotidiano.

Dentre outras reflexões sobre aptidão física, saúde e crianças, tinha-se a dúvida sobre como saber quando uma criança é apta fisicamente? Esta questão fundamenta-se no fato de que a comparação com normas de referência não profere esta resposta, e sim como esta criança se posiciona frente ao resultado do grande grupo. Já que o pressuposto da AFRS não é atingir os resultados mais altos possíveis, e sim obter e manter níveis desejáveis de AFRS, que

assegurem uma vida saudável e afastem o risco de doenças degenerativas à crianças e adolescentes, surgiu a necessidade da elaboração de outra forma de avaliar a AFRS.

Partindo da hipótese de que existe associação entre os componentes da AFRS e a redução na incidência de fatores de risco relacionados a algumas doenças, o que já está bem estabelecido em adultos para as doenças de ordem cardiovascular, e que foi suposição da AAHPERD (1980) ao criar a bateria de testes de AFRS para crianças e adolescentes, foram criados o *Fitnessgram* (INSTITUTE FOR AEROBICS RESEARCH) e o *Physical Best* (AAHPERD, 1988). Tanto o *Fitnessgram* quanto o *Physical Best* propõe a avaliação da AFRS mediante a utilização de critérios de referência. Estes critérios utilizam padrões específicos para cada sexo e idade, em cada componente da AFRS. Contudo, mesmo ambos utilizando critérios de referência e tendo os componentes da AFRS medidos praticamente da mesma forma os padrões sugeridos não são similares. Esta discrepância pode estar vinculada à forma na qual os critérios de referência para cada sexo e idade em cada componente da AFRS foram criados. Estes padrões foram gerados a partir de pesquisas experimentais, achados clínicos e designações arbitrárias.

A utilização desses critérios foi colocada em causa em alguns estudos (MURIA *et al.*, 2000; CORBIN e PANGRAZI, 1992; LOONEY e PLOWMAN, 1990), pois existem diferenças no contexto sócio-cultural, uma vez que os padrões de critérios de referência desses dois programas são provenientes da população americana e em alguns testes a falta de comprovação de sua validade. No Brasil, alguns estudos (BERGMANN *et al.*, 2005a; GUEDES, 1994) também têm recomendado cautela na utilização e interpretação dos resultados de AFRS de crianças e adolescentes comparados com critérios de referência internacionais. Contudo, ainda não dispomos de critérios de referência para AFRS formulados para a população brasileira, mesmo com alguns esforços como o de Guedes *et al.* (2002), o que acaba, devido à falta de opção, forçando a utilização dos critérios de referência internacionais por parte daqueles que desejam avaliar os níveis de aptidão física de crianças e adolescentes em relação à saúde.

Mais recentemente surgiu o PROESP-BR desenvolvido por Gaya, (2002), com o objetivo de delinear o perfil somatomotor da população brasileira de

crianças e jovens, sugerindo um instrumental válido, fidedigno, de fácil aplicação e de baixo custo financeiro para atuação dos professores na escola. Com relação a AFRS são os seguintes os testes: IMC; Flexibilidade (sentar-e-alcançar); resistência abdominal (abdominal) e Resistência geral (teste de corrida e caminhada 9 minutos).

Esse programa além dos dados referentes a AFRS, sexo e idade, conta com informações sobre a prática regular de exercício físico ou esporte além das aulas de educação física escolar, e o tipo de escola na qual o indivíduo estuda, particular ou pública. Resta saber se com estas informações será possível elaborar critérios de referência válidos para a avaliação AFRS.

Mesmo com todas as importantes informações a respeito da AFRS de crianças e adolescentes que cada um dos estudos realizados no Brasil proporcionou até a criação do PROESP-BR nenhuma perspectiva de levantamento sobre o perfil de AFRS da população jovem do Brasil com determinação de normas tinha sido realizada. Mesmo com os dados provenientes de todo o país ainda não publicados, algumas informações do PROES-BR já estão disponíveis na literatura. Os dados coletados pelo PROESP-RS em todo o estado do Rio Grande do Sul sobre a AFRS de crianças e adolescentes de 7 a 17 anos foram recentemente publicados (BERGMANN *et al*, 2005), demonstrando como se desenvolvem cada um dos componentes da AFRS, as diferenças que existem entre as idades e sexos, e como os resultados dos gaúchos se comportam frente aos critérios internacionais de saúde.

No que diz respeito à avaliação de crianças e jovens com deficiências, torna-se difícil desenvolver um programa que possa avaliá-las dentro de um mesmo contexto de critérios ou normas, em razão da diversidade entre os vários tipos de deficiências.

Em 1993 o *U. S. Department of Education* criou um projeto juntamente com a *State University of New York, College at Brockport*, com o objetivo de desenvolver testes referenciados a critério de AFRS para crianças e jovens de 10 a 17 anos com deficiências. Foi construído manual Teste Brockport de Aptidão Física (TBAF), que incluía crianças com deficiência mental, lesão medular, paralisia cerebral, deficiência visual, anomalias congênitas e amputações. De acordo com Winnick & Short (2001), o termo “referenciado a

critério” indica que os padrões de avaliação são baseados em valores que supostamente tem alguma importância para a saúde do indivíduo. Padrões referenciados a critério podem ser estabelecidos de várias maneiras, incluindo achados de pesquisas, lógica, opinião de especialistas e dados referenciados à norma (ex. médias, percentuais).

As crianças com SD fazem parte da deficiência mental, entretanto possuem características físicas diferentes das outras crianças com deficiência mental. Esses critérios não estão adequados às crianças com SD, e principalmente se formos levar em conta que essa bateria foi feita para população americana, a qual da mesma forma que as crianças sem SD, diferem em vários aspectos das brasileiras.

A avaliação das pessoas com SD tem sido realizada em ambientes de laboratório e com amostras não representativas da população. Os testes são desenvolvidos por capacidades, ou seja, existem vários estudos sobre a capacidade aeróbica (BAYNARD ET AL., 2004; FERNHALL ET AL, 2001; VARELA ET AL. 2001; LEWIS & FRAGALA, 2005) e sobre força muscular (TSIMARAS & FOTIADOU, 2004; RIMMER ET AL. 2004a; CARMELI ET AL., 2002).

Sabe-se hoje que crianças e jovens com SD, submetidas a programas de exercícios físicos, melhoram sua aptidão física e conseqüentemente sua prontidão para as tarefas diárias (RIMMER ET AL. 2004b).

De uma forma geral, não se dispõe ainda de uma maneira mais adequada de avaliação da AFRS, em razão disso, é importante que se continue estudando-a, a fim de ampliar o conhecimento a seu respeito. Quais são os testes adequados para a população com SD? Como se desenvolvem ao longo dos anos? Que diferenças existem entre meninos e meninas? Quanto às doenças associadas à SD e os componentes antropométricos influenciam no desempenho dos componentes motores? O quanto à idade influência no desenvolvimento de cada componente? Entre outras relevantes questões.

Pode-se considerar então, que a AFRS é a aptidão para própria vida, pois inclui elementos fundamentais para uma vida ativa, com menos riscos de

doenças hipocinéticas e a perspectiva de uma vida mais longa e autônoma (NAHAS, 2006).

Com relação à aptidão física relacionada ao desempenho motor (AFRDM), percebe-se que esta também é um fator importante na vida das pessoas. Seus componentes assumem um papel importante no desenvolvimento das atividades de vida diária, associada aos níveis de independência e autonomia.

O conceito de aptidão motora, segundo Pate (1988), é um tanto abrangente, pois além da íntima relação com a aptidão relacionada à saúde, ela também está associada ao desenvolvimento de habilidades motoras e atividade física rigorosa, incluindo atividades intrínsecas do esporte de rendimento. Assim, a aptidão motora pode ser definida como a capacidade funcional de um indivíduo para realizar atividades que exijam empenhamento muscular, sobretudo na capacidade de realizar trabalho (BOUCHARD & SHEPHARD, 1992)

O processo do desempenho motor revela-se basicamente por alterações no comportamento motor. Segundo Gallahue e Osmun (2001) as diferenças desenvolvimentistas observadas no desempenho motor podem ser provocadas por fatores próprios do indivíduo (biologia), do ambiente (experiência), e também da tarefa em si (físicos/mecânicos).

Quanto ao desenvolvimento das qualidades da AFRDM, as capacidades funcionais motoras são evidenciadas principalmente por variáveis como a força, velocidade, agilidade, equilíbrio e coordenação.

Embora tais componentes estejam ligados diretamente à aptidão física relacionada à saúde, diferem-se, em parte, pois estão em grande escala determinadas geneticamente, bastante resistentes a modificações ambientais, sendo ainda, relativamente estáveis.

Assim, a relevante importância da avaliação dos componentes da AFRDM, justifica-se no âmbito do processo de intervenção de alcance de desempenhos, principalmente os das habilidades funcionais e esportivas. Presume-se, então, que a prática esportiva, sendo ela exigente ou não, busca índices pelo menos satisfatórios de desempenho nestas componentes motoras;

quanto às habilidades funcionais, principalmente para pessoas com SD, tornam-se importantes na medida em que irão facilitar a sua locomoção, cuidados pessoais e execução de tarefas básicas mais exigentes no contexto diário. Além disso, excelentes índices nestes componentes podem ainda revelar uma predisposição, com uma alta probabilidade de sucesso, para participação em esportes de rendimento, tanto para crianças e jovens sem SD, como também para aquelas com SD.

A avaliação da AFRDM poderá ser desenvolvida por meio de critérios ou normas, da mesma forma que a AFRS (MORROW JR. et al. 2003).

O PROESP-BR (GAYA, 2002) em relação à AFRDM, utiliza-se para a avaliação a análise normativa (percentis), sendo realizados os seguintes testes e medidas: massa corporal, estatura, envergadura, força explosiva de membros superiores (arremesso do medicineball) e inferiores (salto horizontal); agilidade (quadrado), e velocidade (20 metros).

Diante das informações até aqui relatadas e discutidas, podemos inferir algumas considerações. A utilização de critérios de referência parece ser a forma mais adequada para a avaliação da AFRS e da AFDM. Entretanto como não existem estudos que descrevam pelo menos a situação atual da população com SD, torna-se necessário desenvolver primeiramente as normas de referencias que expressem a realidade desse grupo de indivíduos. Mais adiante seria adequada a criação de critérios de referência, feitos partir de dados da população brasileira.

Mais interessante seria, o desenvolvimento de estudos longitudinais, que permitissem monitorar as alterações individuais ao longo do tempo, possibilitando a visualização mais sensível de determinadas questões, o que pode auxiliar para a melhor compreensão deste fenômeno em crianças e adolescentes com SD.

5.1. Resultados Descritivos

Os resultados deste mapa referem-se aos aspectos de crescimento somático e aptidão física, nas variáveis descritas abaixo.

- Massa Corporal
- Estatura
- Envergadura
- IMC
- Testes de aptidão física relacionada à saúde: abdominal e flexibilidade
- Testes de aptidão física relacionada ao desempenho motor: agilidade, velocidade, força explosiva de membros superiores e inferiores.

De acordo com os objetivos da pesquisa para essa análise, foram estudados 1249 crianças e jovens com SD de idades entre 10 e 20 anos, sendo 669 (53,6%) do sexo masculino e 580 (46,4%) do sexo feminino.

Os resultados deste estudo descrevem dados de MC acentuados, verificando-se um pico nos valores médios dos 14 para os 15 anos de idade, em 12,2% (50,33kg – 61,9kg) nas mulheres. O gráfico 4 apresenta as curvas dos valores de MC em categorias de idade e sexo.

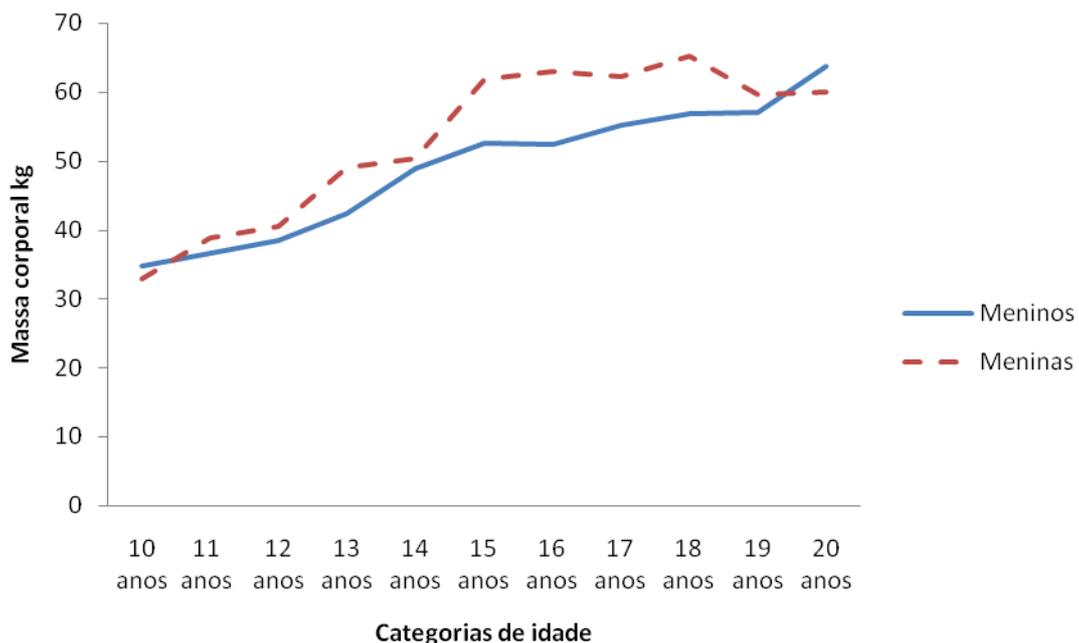


Gráfico4: Valores médios de MC estratificado por categorias de idade e sexo.

Observam-se nos resultados da MC, que as mulheres apresentam um resultado superior aos homens dos 11 aos 20 anos. Encontrou-se diferenças estatisticamente significativas nos, 11, 13, 15,16,17, 18 e 19 anos de idade (tabela 18).

Tabelas 18: Descrição do N, médias, DP e valor “p” da massa corporal por categorias de idade no sexo masculino e feminino.

Idades	Valores da massa corporal						* Valor p
	Homens			Mulheres			
N	Médias	DP	N	Médias	DP		
10 anos	59	34,80	5,78	51	32,96	6,42	0,11
11 anos	61	36,62	4,97	58	38,98	5,70	0,01
12 anos	66	38,53	5,08	52	40,56	7,05	0,07
13 anos	65	42,40	6,10	57	49,16	4,91	< 0,001
14 anos	67	48,84	6,55	54	50,33	6,06	0,19
15 anos	68	52,56	5,42	50	61,90	8,19	< 0,001
16 anos	52	52,42	5,60	55	63,00	10,51	< 0,001
17 anos	53	55,19	4,52	50	62,22	8,96	< 0,001
18 anos	58	56,84	6,03	51	65,20	7,36	< 0,001
19 anos	55	56,96	4,39	52	59,62	9,05	0,050
20 anos	65	63,68	13,93	50	59,96	10,77	0,12
Total	669			580			

* Teste da ANOVA

Na estatura observou-se que até 12 anos os resultados são parecidos e a partir dos 13 anos a um aumento em favor dos homens (gráfico 5).

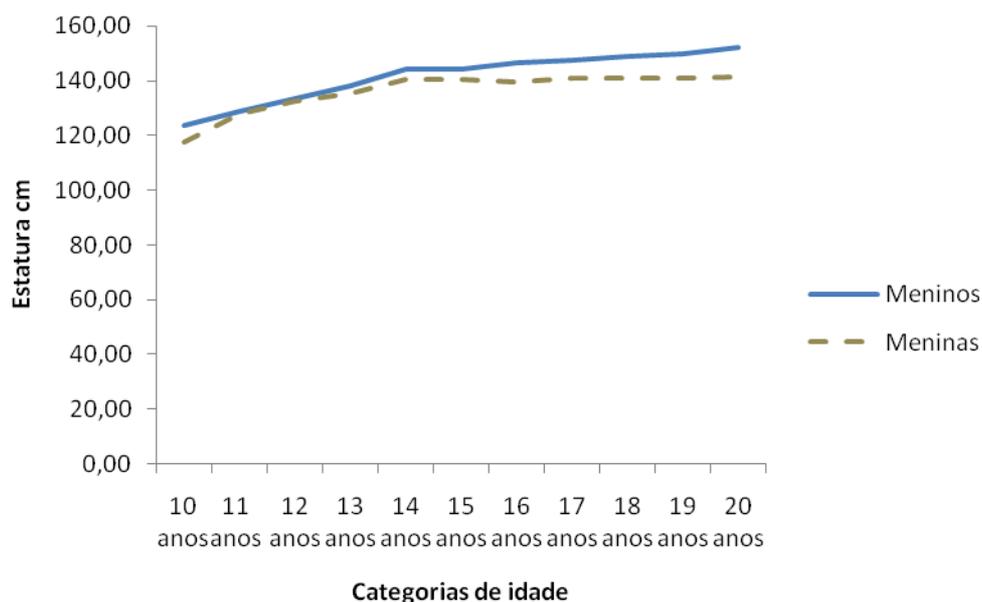


Gráfico 5: Valores médios da estatura estratificados por categorias de idade e sexo.

Pode-se também identificar na tabela 19 uma tendência de estabilização do crescimento em estatura no sexo feminino, quando comparado ao sexo masculino. Esta estabilização parece ocorrer por volta dos 14 anos.

Tabelas 19: Descrição das médias de estatura por categorias de idade e sexo.

	N	Médias	DP		N	Médias	DP
10 anos	59	123,64	5,46	10 anos	51	117,45	9,32
11 anos	61	128,77	7,52	11 anos	58	127,71	8,38
12 anos	66	133,50	6,07	12 anos	52	132,38	7,64
13 anos	65	137,89	6,90	13 anos	57	135,44	5,19
14 anos	67	144,04	8,65	14 anos	54	140,52	4,90
15 anos	68	144,13	5,61	15 anos	50	140,40	5,79
16 anos	52	146,42	5,06	16 anos	55	139,60	5,59
17 anos	53	147,26	5,19	17 anos	50	141,04	6,82
18 anos	58	148,59	5,31	18 anos	51	141,14	4,99
19 anos	55	149,65	5,63	19 anos	52	141,02	4,50
20 anos	65	151,92	8,76	20 anos	50	141,46	5,52
Total	669			Total	580		

A envergadura descreve dados diferentes se comparados com as populações sem SD. Observou-se que 39% (n=262) dos homens e 37% (n=178) das mulheres apresentam a envergadura menor do que a estatura. Verificou-se uma diferença de até menos três centímetros.

Na análise do IMC (kg/m²) foi realizado um cálculo geral, e posteriormente agrupou-se segundo as classes de IMC propostas pela Organização Mundial de Saúde (GUGELMIN & SANTOS, 2006). Observa-se um aumento nos valores médios dos 14 para os 15 anos de 12,2% (25,48 kg/m² – 31,46 kg/m²) nas mulheres. Percebe-se que a partir dos 14 anos no sexo feminino, há uma tendência de acréscimo nos valores de IMC determinando a presença de obesidade em todas estas categorias de idade (tabela 20).

Tabela 20: Descrição do N, médias, DP e valor “p” do IMC por categorias de idade no sexo masculino e feminino.

Idades	Valores do IMC						* Valor p
	N	Homens		Mulheres		DP	
		Médias	DP	N	Médias		
10 anos	59	22,80	3,81	51	24,45	7,27	0,13
11 anos	61	22,15	2,94	58	24,00	3,38	< 0,001
12 anos	66	21,62	2,50	52	23,29	4,58	0,01
13 anos	65	22,31	2,85	57	26,86	2,89	< 0,001
14 anos	67	23,53	2,46	54	25,48	2,56	< 0,001
15 anos	68	25,40	3,19	50	31,46	4,14	< 0,001
16 anos	52	24,49	2,75	55	32,38	5,43	< 0,001
17 anos	53	25,50	2,31	50	31,49	5,45	< 0,001
18 anos	58	25,83	3,23	51	32,80	3,89	< 0,001
19 anos	55	25,47	1,99	52	30,08	4,97	< 0,001
20 anos	65	27,62	5,98	50	30,02	5,54	0,02
Total	669			580			

* Teste da ANOVA

Com relação à força/resistência abdominal, os homens apresentam desempenhos melhores do que as mulheres, em todas as idades. Verifica-se no gráfico 6, um crescimento nos resultados dos meninos até os 17 anos. Na categoria dos 19 anos as médias são exatamente idênticas. Observou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas idades dos 10, 11 e 19 anos $p \leq 0,05$.

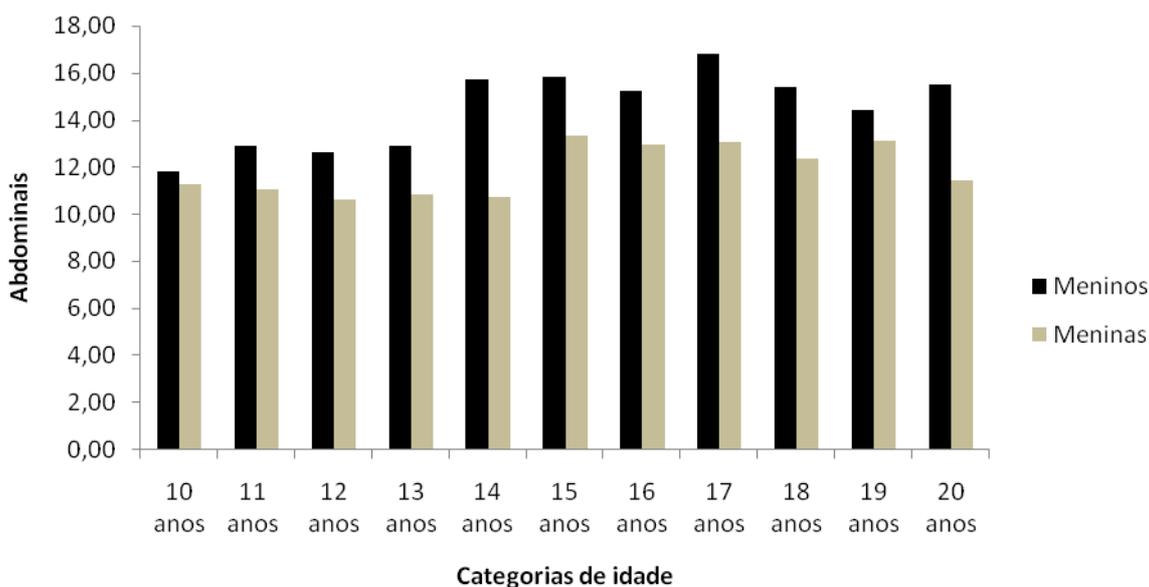


Gráfico 6: Valores médios da força/resistência abdominal estratificados por categorias de idade e sexo.

O outro componente da aptidão física analisado foi a flexibilidade (gráfico 7), que apresenta resultados similares de estudos com populações sem SD (BERGMANN, ET ALL, 2005). Há uma tendência em favor das mulheres em relação aos homens. Verificou-se que existe diferença estatisticamente significativa aos 11 anos ($p < 0,01$), 14 anos ($p = 0,05$), aos 19 anos ($p = 0,04$) e aos 20 anos ($p < 0,01$). Nas demais idades os resultados se existe uma tendência maior para as mulheres. Leve queda aos 18 anos.

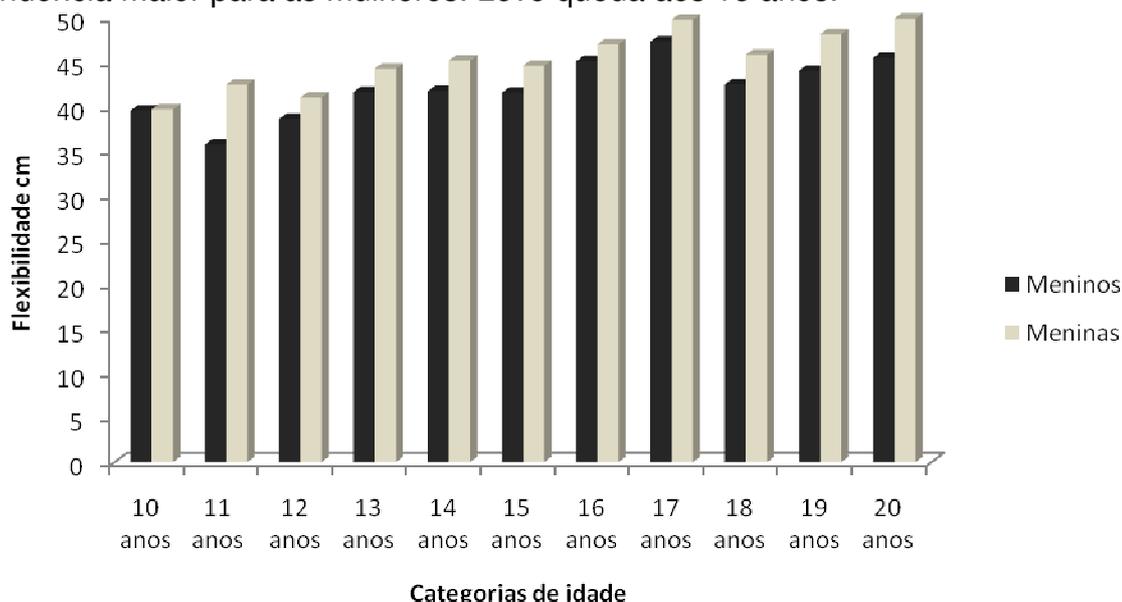


Gráfico 7: Valores médios da flexibilidade por categorias de idade e sexo.

Quanto aos testes de aptidão física relacionado ao desempenho motor, verificou-se que na força explosiva de membros superiores (arremesso de medicinebol), os homens apresentam um melhor rendimento em todas as idades. Apenas nas idades de 18 e 19 anos não se encontrou diferenças estatisticamente significativas (gráfico 8).

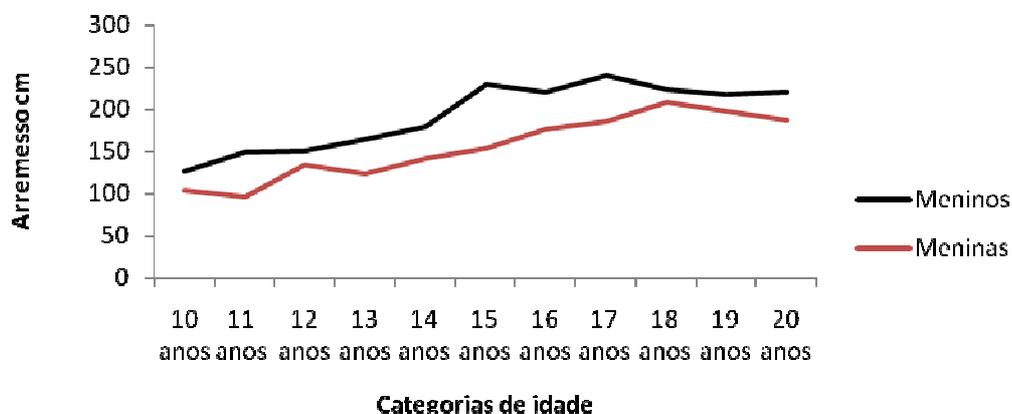


Gráfico 8: Valores médios da força explosiva de membros superiores estratificados por categorias de idade e sexo.

É possível percebermos no gráfico 8 que o desenvolvimento da força explosiva de membros superiores aumenta com o passar do tempo, em ambos os sexos, porém percebe-se uma queda nos resultados dos meninos aos 16 e 18 anos e das meninas aos 13 e 19 anos.

Na avaliação da força explosiva de membros inferiores (salto horizontal) a amostra apresenta resultados favoráveis aos meninos, não havendo diferença estatisticamente significativa nas idades de 16 e 19 anos (tabela 21). Observa-se que existem duas quedas expressivas nos valores de médias aos 16 e 19 anos para os dois sexos. Verifica-se um aumento de médias maior da categoria dos 13 anos para os 14 anos no sexo masculino.

Tabela 21: Valores médios, N, DP e valor “p” da força explosiva de membros inferiores estratificados por categorias de idade e sexo.

Idades	Valores da força explosiva de membros inferiores						Valor p
	Homens			Mulheres			
	N	Médias	DP	N	Médias	DP	
10 anos	59	58,02	20,98	51	49,33	16,81	0,02
11 anos	61	62,44	18,06	58	54,93	14,04	0,01
12 anos	66	67,74	16,81	52	55,46	18,06	<0,001
13 anos	65	68,03	25,05	57	56,54	18,22	<0,001
14 anos	67	75,16	29,62	54	63,67	22,56	0,02
15 anos	68	76,95	33,05	50	65,92	26,34	0,05
16 anos	52	77,56	37,19	55	67,52	24,23	0,09
17 anos	53	85,70	29,41	50	71,40	25,32	0,01
18 anos	58	89,50	30,13	51	73,90	25,58	<0,001
19 anos	55	82,45	45,72	52	68,92	25,84	0,060
20 anos	65	87,25	26,09	50	66,13	27,08	<0,001
Total	669			580			

Para verificar a agilidade foi realizado o teste do quadrado, observando-se médias de tempos mais baixas para os meninos. Em relação aos sexos não houve diferença estatisticamente significativa nas categorias de 10, 11, 16 e 19 anos. Verificou-se um aumento nos resultados aos 16 anos nos meninos (gráfico 9).

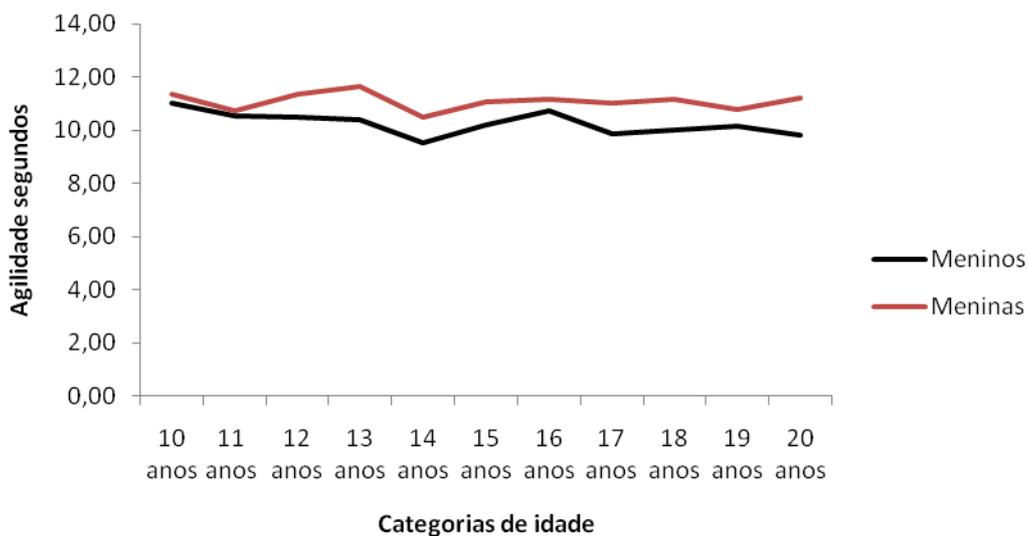


Gráfico 9: Valores médios da agilidade estratificados por categorias de idade e sexo.

Quanto à medida de velocidade foi utilizado o teste dos 20 metros, que por sua pequena distância facilitou a execução para crianças e jovens com SD. Verificou-se nesse teste também uma superioridade dos homens em todas as faixas etárias. Observa-se no gráfico 10 um pequeno aumento nas médias de tempo a partir dos 18 anos em ambos os sexos. Quanto às diferenças entre sexos, verificou-se que houve diferença estatisticamente significativa em todas as categorias de idade.

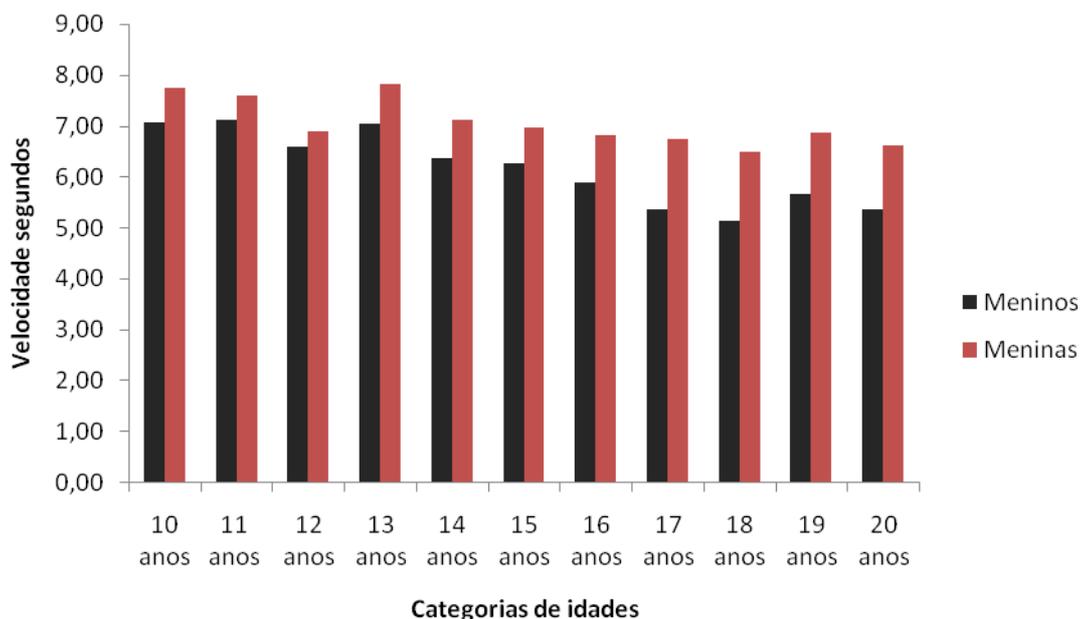


Gráfico 10: Valores médios da velocidade estratificados por categorias de idade e sexo.

5.2. Síntese do Mapa – Discussão dos Resultados

No presente estudo, observou-se que os resultados do crescimento somático e das variáveis da aptidão física, apresentaram resultados similares de outros estudos com essa população (CHACÓN ET ALL, 2003; DA SILVA ET ALL, 2006; FERNHALL, 1997; NAHAS ET ALL, 2000; MARQUES & NAHAS, 2003, RIMMER, 2004a).

A utilização das medidas de massa corporal (MC) e estatura tem se constituído como um recurso importante pela maioria dos pesquisadores. Neste sentido, observam-se as posições da Organização Mundial da Saúde (OMS) que adotam normas de carácter antropométrico para servirem de referência na monitoração e classificação do crescimento, desenvolvimento e estado de saúde (GARLIPP, ET ALL, 2005). Essas posições também podem nortear os estudos em pessoas com SD, por serem análises de baixo custo e aplicabilidade em pesquisas epidemiológicas. Com relação à MC verifica-se que esses indivíduos constituem um grupo específico, onde se observam prevalências de excesso de peso e obesidade superiores às verificadas em outras populações (DA SILVA ET ALL, 2006; FERNHALL, 1997).

A obesidade e o excesso de peso são problemas que atingem uma elevada proporção da população mundial. Estando o excesso de peso e a obesidade associada a vários problemas de saúde, interfere na prontidão da realização das tarefas diárias. Os indivíduos com SD constituem um grupo específico de indivíduos onde se observou prevalências de excesso de peso e obesidade elevada. A literatura realça a tendência deste grupo para a obesidade, o qual tem risco aumentado para aquisição de doenças crônico degenerativas e hipocinéticas conduzindo a uma menor expectativa de vida (ROGERS & COLLEMAN, 1994). Para agravar as dificuldades de combate a estes problemas, observou-se que esta população, tem um estilo de vida com baixos índices de atividade física, e quando realizam, são atividades recreativas com intensidade moderada.

Os resultados do IMC deste estudo são preocupantes em relação ao sobrepeso e obesidade (43,0% nos homens e 71,1% nas mulheres), uma vez que a faixa etária é de crianças e jovens (10 a 20 anos). Com relação ao sexo

feminino, se encontrou 37,1% (n=215) e 34% (n=197) respectivamente com sobrepeso e obesidade, com uma prevalência de 82% (n=479) de inatividade física. Esses resultados sugerem uma preocupação maior, visto que existe uma associação estatisticamente significativa entre ser inativa fisicamente e estar com sobrepeso ou obesidade (X^2 $p < 0,001$). Um estudo de Chacón, (2005) com 20 crianças Down de sete a 11 anos na Venezuela, descreve que os resultados quanto ao peso são elevados para idade. Estudos com populações maiores de 20 anos relatam um sobrepeso e obesidade em pessoas com SD, Da Silva et al, (2006), encontrou resultados de 68,5% e 82,3% para homens e mulheres; Bell & Bhate, (1992) descrevem valores próximos dos 71% e 96%, respectivamente. O risco maior para as mulheres fica evidenciado quando observa-se resultados de sobrepeso e obesidade dos 13 aos 20 anos. A exceção dos 10 anos, todas as outras idades apresentam diferenças estatisticamente significativas para um $p < 0,001$.

A obesidade e o sobrepeso são fatores de risco para o surgimento prematuro de doenças crônicas degenerativas, também na população com SD, tornando-se imprescindível a atuação dos profissionais da área da Educação Física na promoção de uma vida ativa para esses indivíduos. Níveis de prática de atividade física habitual em segmentos da população com SD têm-se tornado importante tema de interesse e preocupação constante entre especialistas da área, em razão de sua estreita associação com aspectos relacionados à saúde.

Quanto à estatura, percebem-se os mesmos padrões das crianças sem SD, com picos de crescimento da fase pubertária e estabilização a partir dos 18 anos. As estaturas médias aos 20 anos 151,92cm e 141,46 cm para homens e mulheres, estão nos mesmos padrões de crescimento relatados na literatura (MARQUES & NAHAS, 2003; RICHARDS, 1988; PASTOR DURAM; 2004). Um estudo longitudinal de 17 anos conduzido por Myrelid, et al. (2002) na Suécia, encontrou médias de estatura de 161,5 cm e 147,5cm respectivamente para homens e mulheres. Observa-se nesses resultados as diferenças de altura da população sueca e brasileira para homens e mulheres (180cm – 172cm; 172cm – 163cm).

O estudo da aptidão física relacionada à saúde em crianças e jovens com SD se justifica por seus componentes terem relação com várias doenças, e havendo um diagnóstico precoce da debilidade de um ou mais de seus

componentes existir a possibilidade, através de ações efetivas, do indivíduo buscar a ter níveis satisfatórios de aptidão física no que diz respeito à saúde. Com relação à população com SD, verifica-se um baixo rendimento no teste de força/resistência abdominal se comparados com crianças e jovens sem SD (BERGMANN, ET AL, 2005). Este baixo rendimento pode ser explicado pela hipotonia apresentada por cerca de 90% desta população. Outro fator importante na visão e experiência do pesquisador, é que não são desenvolvidos nas aulas de Educação Física exercícios específicos para esta musculatura, visto que na maioria das atividades não são realizados exercícios formativos com essa população. Sabe-se por meio de estudos realizados (FERNHALL, 1997; RIMMER, 2004^a; PITETTI, ET ALL., 2007) que os níveis de força/resistência abdominal podem ser melhorados, o importante que sejam incorporados nas práticas diárias das aulas de Educação Física destes indivíduos.

A flexibilidade é reconhecida como uma das mais importantes componentes da aptidão física relacionada à saúde estando presente nas principais baterias de avaliação da aptidão física, quer associada à *performance*, quer à saúde. Com relação aos resultados da flexibilidade, observaram-se índices mais altos se comparados com a população sem SD. Isto com certeza se deve o fato da hipotonia e lassidão articular presente em mais de 90% desta população. As mulheres com SD também possuem uma flexibilidade maior do que a dos homens, se comparados com resultados de pessoas sem SD. Seria necessário realizar estudos específicos sobre a flexibilidade, e entender o quanto a hipotonia e a lassidão articular interferem nesses resultados. Estudos (ACMS, 1998; JONES ET AL, 2005) apontam para um entendimento de que indivíduos com maior grau de flexibilidade possuam menor risco de lesão músculo ligamentar. Na população com SD este entendimento poderia ser inverso, pois quanto maior fosse amplitude ligamentar, maior seria o risco de lesões ou condições crônicas de saúde. E se ainda associar-se ha menor capacidade de força muscular e excesso de peso, ter-se-ia um predisposição de risco aumentada, principalmente nas articulações inferiores, responsáveis pela sustentação e mobilidade corporal.

Os testes de aptidão física relacionada ao desempenho motor apresentam resultados mais baixos que a população em geral da mesma idade.

No que diz respeito á força explosiva de membros superiores observou-se um aumento crescente nos valores médios entre as idades no teste do medicinebol ocorrendo duas quedas aos 16 e 19 anos nos dois sexos. Entretanto, não parece que essas diferenças possam sugerir algum tipo de diferenciação de desempenho nesta variável.

Na avaliação da força explosiva de membros inferiores encontraram-se resultados similares ao dos membros superiores, onde os meninos apresentam no salto horizontal resultados crescentes ao longo de todo período estudado, com pequena queda aos 16 e 19 anos. Nas meninas observa-se um baixo nível de força nas pernas.

Nos testes de desempenho motor perceberam-se índices modestos de força explosiva, que podem estar associados a uma dificuldade motora inicial na execução da bateria, pois a grande maioria não tem o hábito de realizar estas atividades no seu cotidiano (arremessos, saltos e corridas rápidas). A falta de programas específicos de melhoria da aptidão física para esta população nas aulas de Educação Física e atividades complementares, reforçam os baixos níveis de força encontrados no estudo.

O teste de agilidade também apresentou resultados melhores nos meninos. Observou-se na execução dos testes uma dificuldade de compreensão na saída e percurso, o que de certa forma refletiu no resultado final. Acredita-se que com o incremento de atividades formativas nos programas de Educação Física que atendem pessoas com SD, haverá uma adaptação motora e cognitiva nas atividades propostas. No projeto piloto ocorreu exatamente desta forma, ou seja, após realizarem o teste algumas vezes, os resultados melhoram acentuadamente.

No teste de velocidade os resultados descrevem um decréscimo dos tempos em relação às idades, praticamente em todas as categorias em ambos os sexos. Entretanto os tempos são altos se comparados co crianças e jovens sem SD. Verificou-se uma associação estatisticamente significativa ($p < 0,001$) entre ser obeso e apresentar tempos mais altos no teste dos 20 metros.

As comparações realizadas com a população sem SD têm apenas o caráter de situar as diferenças existentes entre os grupos. Não se quer nesse estudo igualar os níveis de desempenho entre os grupos, e sim desenvolver normas para a população com SD.

Com base nos novos paradigmas associados às características dos exercícios físicos e seus benefícios à saúde, seria satisfatório para as pessoas com SD, que se procurasse desenvolver recomendações básicas para prática de AF nessa população. Essas recomendações deveriam oferecer informações que auxiliem os professores de Educação Física na prescrição e orientação de programas de exercícios físicos, levando em conta o tipo de exercício, intensidade, duração e frequência. Dessa forma estar-se-ia estabelecendo efeitos positivos do exercício relacionados com a saúde.

5.3. Referências Bibliográficas

AAHPERD. Health-related physical fitness test manual. Reston, Virginia: American Alliance For Health, Physical Education and Recreation and Dance, 1980.

AAHPERD. Physical Best. Reston, Virginia: American Alliance For Health, Physical Education and Recreation and Dance, 1988.

AAPCSF. Atlantoaxial instability in Down Syndrome: subject review. American Academy of Pediatrics Committee on Sports and Fitness. Pediatrics 1995; 96:151-4.

ACSM American College of Sports Medicine. The Recommended Quantity and Quality of Exercise for Developing and Maintaining Cardiorespiratory and Muscular Fitness, and Flexibility in Healthy Adults. Med Sci Sports Exerc; 30 (6): 975-991. 1998.

BALIC MG, MATEUS EC, BLASCO CG. Physical fitness levels of physically active and sedentary adults with down syndrome. Adap Phys Act Quarterly 2000;17:310-21.

BAUMENT, P. W., HENDERSON, J. M. & THOMPSON, N. J. Health risc behaviors in adolescents participant in organized sports. Adolescents Hearth Care. 22, 460-465, 1998.

BAYNARD T, PITETTI KH, GUERRA M, FERNHALL B. Heart rate variability at rest and during exercise in persons with Down syndrome. Arch Phys Med Rehabil. Aug;85(8):1285-90. 2004

BERGMANN, G. G.; ARAÚJO, M. L. B.; LORENZI, T.; GARLIPP, D. GAYA, A. Alteração Anual no Crescimento e na Aptidão Física Relacionada à Saúde de Escolares. Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano. v. 7, n. 2, p. 55-61, 2005.

BELL AJ, BHATE M. Prevalence of overweight and obesity in Down's syndrome and S other mentally handicapped adults living in the community. J Intellectual Disability Research 1992;4:359-64.

BLAIR S, MCCLOY CH. Research Lecture: physical activity, physical fitness, and health. Res Q Exerc Sport; 64(4):365-376. 1993.

BLAIR SN, CONNELLY JC. R SN, CONNELLY JC. How much physical activity should we do? The case for moderate amounts and intensities of physical activity. Res Q Exerc Sport. Jun;67(2):193-205. 1996

BERGMANN, G. Crescimento somático, aptidão física relacionada a saúde e estilo de vida, de escolares de 10 a 14 anos: um estudo longitudinal. Dissertação de Mestrado. ESEF/UFRGS. 2006.

BÖEME, M.T. Relações entre aptidão física, esporte e treinamento esportivo R. bras. Ci. e Mov. Brasília v. 11 n. 3 p. 97-104 jul./set. 2003

BOUCHARD, C.; SHEPHARD, R.J. Physical Activity, Fitness and Health: The Model and Key Concepts. Bouchard, C., Shephard, R.J., Stevens, T. (eds). Human Kinetics Publishers. Champaign. 1992.

CASPERSEN C, NIXON P, DURANT R. Physical activity epidemiology applied to children and adolescents. Exerc Sport Sci Rev ;26:341-403. 1998.

CHACÓN, D., PÉREZ, W., PRADO, J. Diagnóstico del desarrollo físico en escolares con Síndrome de Down y niños de aulas integrales. Revista Digital - Buenos Aires - Año 10 - N° 86 - Julio de 2005

COETZEE N. Man and his health. Int J Phys Educ;37(3):103-111. 2000

CORBIN, C.; PANGRAZI, R. P. Are American Children and Youth Fit? Research Quarterly for Exercise and Sport. v. 63, n. 2, p. 96-106, 1992.

DA SILVA, D., DOS SANTOS, JÁ., MARTINS, C. Avaliação da Composição Corporal em Adultos com Síndrome de Down. ARQUIVOS DE MEDICINA Vol. 20, N° 4. 2006.

FERNHALL B. "Mental Retardation" In: ACSM's Exercise Management for persons with Chronic Diseases and Disabilities. American College of Sports Medicine;38:221-6. Human Kinetics. 1997.

FERNHALL B, MCCUBBIN JA, PITETTI KH, RINTALA P, RIMMER JH, MILLAR AL, DE SILVA A. Prediction of maximal heart rate in individuals with mental retardation. Med Sci Sports Exerc. Oct;33(10):1655-60. 2001.

FITNESSGRAM (INSTITUTE FOR AEROBIC RESEARCH). Fitnessgram User's Manual. Dallas, Texas, Institute for aerobics Research, 1987.

GALLAHUE, D.L.; OZMUN, J.C. Compreendendo o Desenvolvimento Motor – Bebês, Crianças, Adolescentes e Adultos. Ed. Phorte – São Paulo – SP – 2001.

GARLIPP, D., BERGMANN, G., LORENZI, T., MARQUES, AC., GAYA, A., TORRES, L. SILVA, M., LEMOS, A., MACHADO, D. Perfil do crescimento somático de crianças e adolescentes de 7 a 17 anos do estado do Rio Grande do Sul. Revista Perfil. v. 2 UFRGS. 2005

GAYA, A.C. PROESP-BR: Indicadores de saúde e fatores de prestação esportiva em crianças e jovens. Revista Perfil. Ano VI, n.6, p. 01 - 15, 2002.

GAYA, A.; SILVA, G.; MARQUES, A. C.; GARLIPP, D.; GAYA, D. PROJETO ESPORTE BRASIL: Padrões do Crescimento da Massa Corporal da População Brasileira entre 10 a 15 anos de Idade Cronológica. Anais do II Congresso Internacional de Treinamento Esportivo da rede CENESP. Perfil. Ano VII, n. 8, 2005.

GUEDES, D.P. Crescimento, composição corporal e desempenho motor de escolares e adolescentes do município de Londrina/PR. São Paulo: USP, 1994. Tese (Doutorado em Educação Física), Escola de Educação Física e Esportes, Universidade de São Paulo, 1994.

GUEDES, D.P.; GUEDES, J.E.R.P. Exercício físico na promoção da saúde. Londrina: Mediograf, 1995.

GUEDES, D.P., GUEDES, J.P. Esforços físicos nos programas de educação física escolar Rev. paul. Educ. Fís., São Paulo, 15(1):33-44, jan./jun. 2001.

GUEDES, C. Estudo Associativo do Nível Sócio Econômico com os Hábitos de Vida, Indicadores de Crescimento e Aptidão Física Relacionada à Saúde. Porto Alegre: UFRGS, 2002. Dissertação (Mestrado em Ciência do Movimento Humano), Escola de Educação Física da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

GUTIN B, OWENS S. Is there a scientific rationale supporting the value of exercise for the present and future cardiovascular health of children? The pro argument. Ped Exerc Sci ;(8):294-302. 1996.

HALLAL, P.C., BERTOLDI, A.D, GONÇALVES, H. VICTORA, C.V. Prevalence of sedentary lifestyle and associated factors in adolescents 10 to 12 years of age. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(6):1277-1287, jun, 2006

HEBBELINCK, M. The Concept of Health-Related to Physical Fitness. International Journal of Physical Education.; 21:9-18. 1984

HENSLEY, L.D. & EAST, W.B. Testing and Grading in the Psychomotor Domain. In: SAFRIT, M.J. *et al.* Measurement concepts in physical education and exercise science. Illinois, Human Kinetics, 1989

IGNICO, A. A. & MAHON, A. D. The effects of a physical fitness program on low-fit children. Research Quarterly for Exercise and Sport. 66, 1, 85-90, 1995.

JONES MA, STRATTON G, REILLY T, UNNITHAN VB : Biological Risk Indicators for Recurrent Non-Specific Low Back Pain in Adolescents. Br J Sports Med;39(3):137- 40. 2005

LEWIS CL, FRAGALA-PINKHAM MA. Effects of aerobic conditioning and strength training on a child with Down syndrome: a case study. Pediatr Phys Ther. Spring;17(1):30-6. 2005.

LOONEY, M. A.; PLOWMAN, S. A. Passing Rates of American Children and Young on The Fitnessgram Criterion References Physical Fitness Standards. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. v. 61, n. 3, p. 215-223, 1990.

MARQUES, A. C. , NAHAS, M.V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *R. Bras. Ci. e Mov. Brasília* v. 11 n. 2 p. 55-61 junho 2003

MATOS, M.A. Instabilidade Atlantoaxial e Hiperfrouxidão Ligamentar Na Síndrome de Down *Acta Ortop Bras* 13(4) – 2005.

MILLER, A. W. Middle school children's activity levels, physical self-perceptions, and physical self-importances differences. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. 73, 1, A-76, 2002.

MORROW Jr., J. JACKSON, A. DISCH, J. MOOD, D. Medidas e avaliação do desempenho humano. *Artmed*. 2003.

MURIA, A.; PRISTA, A.; MAIA, J. Estudo da validação das medidas de critério Fitnessgram para a população escolar de Maputo. IN: Prista, A.; Marques, A.; Maia, J. 10 Anos de Actividade Científica. Faculdade de Ciências de Educação Física e Esporte, 2000.

MYRELID, J GUSTAFSSON, B OLLARS, G ANNERÉN. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age *Arch Dis Child*;87:97–103. 2002

NAHAS, M. V. Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. 4ª.Ed. Londrina: Midiograf, 2006.

ORDONEZ FJ, ROSETY M, ROSETY-RODRIGUEZ M. Influence of 12-week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. *Med Sci Monit*. 12(10): Sep 25, 2006.

PAFFENBARGER, R.S.; BLAIR, S. N. Relationship Between Low Cardiorespiratory Fitness and Mortality in Normal-Weight, Overweight, and Obese Men. *Journal of American Medical Association*. v. 282, p.1547-1553, 1999.

PASTOR DURÁN, X. Tablas de crecimiento atualizadas de los niños españoles con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* Vol. 8, N. 3 pp. 34-46 .2004.

PITETTI KH, RENDOFF AD, GROVER T, BEETS MW. The efficacy of a 9-month treadmill walking program on the exercise capacity and weight reduction for adolescents with severe autism. *J Autism Dev Disord*. Jul;37(6):997-1006. 2007

PATE R. Physical activity and health: dose-response issues. *Res Q Exerc Sport* 1995; 66(4):313-317.

RICHARDS, G. Growth charts for children with Down syndrome can be found in the journal Pediatrics (81) 1988.

RIMMER, J. H. Exercise and physical activity in persons aging with a physical disability. Phys Med Rehabil Clin N Am. Feb;16(1):41-56. 2005.

RIMMER JH, HELLER T, WANG E, VALERIO I. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. Am J Ment Retard. Mar;109(2):165-74. 2004a.

RIMMER, J.H. RILEY, B., WANG, E., RAUWORTH, A. JURKOWSKI, J. Physical Activity Participation Among Persons with Disabilities Barriers and Facilitators American Journal of Preventive Medicine, Volume 26, Number 5. 2004b.

ROSETY-RODRIGUEZ M, ORDOÑEZ FJ, ROSETY M. Physical activity may promote health status of individuals with Down syndrome: It's key role in obesity. Selección. 2006; 15: 67-71

ROSS, J. G.; GILBERT, G. G. The National Children and Youth Fitness Study: A Summary of Findings. JOPERD, v. 56, n. 1, p. 45-50, 1985.

ROSS, J. G.; PATE, R. R.; CASPERSEN, C. J.; DAMBERG, C. L.; SVILAR, M. Home and Community in Children's Exercise Habits. JOPERD, v. 58, n. 9, p. 37-44, 1987.

RUBIN SS: Weight level for persons with Down syndrome. Advantage, 1997; 9(1).

SAFRIT, J.M. Na Introduction to Measurement in Physical Education and Exercise Science. Times Mirroir/Mosby. St. Louis, 1990.

SALLIS JF, PROCHASKA JJ, TAYLOR WC. A review of correlates of physical activity of children and adolescents. Med Sci Sports Exerc. May;32(5):963-75. Review. 2000

SHEPHARD R, TRUDEAU F. The legacy of Physical Education: influences on adult lifestyle. Ped Exerc Sci ;12:34-50. 2000.

SIMONS-MORTON, B. G.; O'HARA, N. M.; SIMONS-MORTON, D. G.; PARCEL, G. S. Children and Fitness: A Public Health Perspective. Research Quarterly for Exercise and Sport. v. 58, n. 4, p. 295-302, 1987.

SIMONS-MORTON, B. G.; O'HARA, N. M.; SIMONS-MORTON, D. G.; PARCEL, G. S. Children and Fitness: A Public Health Perspective, Reaction to the Reactions. Research Quarterly for Exercise and Sport. v. 59, n. 2, p. 177-179, 1988.

TSIMARAS V, GIAGAZOGLU P, FOTIADOU E, CHRISTOULAS K, ANGELOPOULOU N. Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with Down syndrome. Percept Mot Skills. Jun;96(3 Pt 2):1239-51. 2003

TSIMARAS VK, FOTIADOU EG. Effect of training on the muscle strength and dynamic balance ability of adults with down syndrome. *J Strength Cond Res.* May;18(2):343-7. 2004.

TWISK J. Physical activity, physical fitness and cardiovascular health. In: Armstrong W, Van Mechelen W, editors. *Ped Exerc Sci Med.* Champaign IL: Human Kinetics; p.253-264. 2000.

VARELA AM, SARDINHA LB, PITETTI KH. Effects of an aerobic rowing training regimen in young adults with Down syndrome. *Am J Ment Retard.* 2001 Mar;106(2):135-44.

WATKINSON, E. J. Active living for persons with disabilities and children with mental disabilities. In H. A. Quinney et al. *Toward active living.* Champaign, Ill: Human Kinetics, 1994.

WISHART J. Motivation and learning styles in young children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.* 7: 47-51. 2001.

6. Cenário 1

6.1. Atividade Física na Promoção de um Estilo de Vida Autônomo e Independente

Este cenário procura descrever as associações entre a prática de atividade física (AF) e variáveis relacionadas com o estilo de vida: nível socioeconômico, nível de alfabetização, doenças associadas à SD, percepção de saúde, AVD e AIVD. Para uma análise mais abrangente a amostra foi dividida em três categorias de idades: sete a 19 anos; 20 a 39 anos e 40 ou mais. Entende-se que essa divisão representa adequadamente os estágios de vida do grupo estudado, sendo a primeira a fase pedagogicamente escolar, a segunda uma fase de participação em atividades profissionalizantes na instituição e a terceira um período dos grupos de convivência das APAES.

A AF regular reduz o risco de várias condições crônicas entre os indivíduos em geral e também nas pessoas com Síndrome de Down (SD), incluindo as doenças hipocinéticas, desordens metabólicas bem como de diferentes estados emocionais nocivos como a depressão (BLAIR & CONNELLY, 1996). Assim, um aumento do nível de atividade parece ter um potencial elevado para exercer um forte impacto positivo na diminuição da morbidade e eventualmente da mortalidade da população em geral, e na com SD especificamente.

A AF parece oferecer um conjunto de possibilidades promissoras no sentido da promoção de um estilo de vida ativo (NAHAS, 2006; RIMMER, 2006).

No decorrer da vida, a SD está associada com uma necessidade de ajustar os papéis desempenhados pelo indivíduo que possuem uma baixa autonomia e dependência para realização das tarefas diárias. Devido a fatores como a depressão, o isolamento, o estado de saúde – doença associadas, o preconceito e a falta de oportunidades, as pessoas com SD são forçadas a renunciar sistematicamente e de maneira cada vez mais marcada aos papéis que elas consideram ser uma parte significativa da sua identidade.

Os resultados do estudo apresentados no mapa do estilo de vida evidenciam que 62,6% dos homens e 69,8 das mulheres são inativos fisicamente nas atividades físicas de lazer. Ao analisar-se a amostra nas três categorias, verifica-se que os mais jovens são menos inativos do que os mais

velhos (respectivamente: 64%; 66,7 e 75,8%). Encontrou-se uma associação estatisticamente significativa entre ser mais velho e diminuir a participação em práticas de AF (qui-quadrado - $p=0,006$).

A criança com SD tem um risco especial para uma vida sedentária, pois a presença de uma deficiência em geral leva a uma deterioração do funcionamento físico, o que, por sua vez, resulta em uma maior redução da AF. Entretanto, há pouca informação sobre a AF e saúde das crianças com deficiência, porém, investigações sobre este tema têm sido identificadas como uma importante prioridade de saúde pública (CINDY ET ALL, 2007).

Os resultados desse estudo sugerem que as crianças com SD são insuficientemente ativas, se comparados com outros estudos apresentados na literatura (HOGAN ET AL., 2000; LONGMUIR & BAR-OR, 2000). A SD tende a limitar a participação nas atividades físicas diárias (MCDOUGALL ET AL., 2003; RIMMER, 2006). Para maximizar as oportunidades de capacitação e para minimizar os riscos associados à saúde de crianças e jovens com SD, há uma urgente necessidade de aumento de oportunidades de participação e da educação de profissionais da saúde para promoção da AF (HUTZLER E SHERRILL, 1999).

As escolas regulares ou especiais são consideradas um dos ambientes mais importantes para a promoção da AF em crianças e jovens (ARMSTRONG E WELSMAN, 1997). O desenvolvimento de programas de educação voltados para a prática da AF ajudará a desenvolver aptidões, habilidades motoras, e o conhecimento, permitindo que as crianças e jovens tenham uma vida ativa.

Com relação aos adultos e mais velhos, a preocupação com a atividade física e um estilo de vida ativo está relacionada com a manutenção dos seus níveis de independência e autonomia. Tem-se constatado que é muito mais fácil evitar mortes do que evitar a ocorrência de doenças crônicas e o desenvolvimento de incapacidades associadas ao envelhecimento. Quando ocorre comprometimento da capacidade funcional a ponto de impedir o cuidado de si, a carga sobre a família pode ser muito grande.

Outro problema é o aparecimento de uma variedade de doenças conhecidas como doenças hipocinéticas, que representam uma expressão típica para esse estilo de vida inativo.

A utilização ou não da musculatura é de fundamental importância tanto para a capacidade de rendimento psíquico, mental e físico, como também para o estado de saúde geral que está em estreita ligação com a capacidade de rendimento. Além disso, ela tem influência decisiva sobre a autonomia diária e sobre a satisfação e o sentido da vida.

Como a causa do surgimento da doença hipocinética é alimentada por uma única fonte, ou seja, a falta de atividade física, o antídoto adequado que pode ser recomendado é a realização de mais movimento, seja na vida diária, no trabalho, no tempo livre ou nas férias.

As atividades físicas ou esportivas servem de forma mais adequada para a prevenção das diferentes doenças hipocinéticas. Além disso, é importante escolher atividades que sejam prazerosas, que não representem um estresse adicional à sua vida profissional e cotidiana tão sobrecarregada.

Percebe-se então a importância da atividade física no contexto das pessoas com SD em todas as faixas etárias. Existem fatores que influenciam na prática de AF (nível socioeconômico, alfabetização, doenças associadas e percepção de saúde, enquanto outros são influenciados por esta prática (AVD e AIVD).

Como já foi descrito no mapa da SD, as categorias de poder de consumo mais baixos estão associadas à falta de oportunidades para a prática de AF nos momentos de lazer. O instrumento não investigou as causas dessa associação, mas pode comparar-se com outro estudo (MARQUES & NAHAS, 2003) que a falta de informação, preconceito, locais inadequados, falta de profissionais especializados estímulo familiar, são barreiras existentes nas populações menos favorecidas economicamente.

Quanto aos índices de alfabetização, não se encontrou associação entre saber ler e escrever e prática de atividade física em nenhuma das categorias de idade.

As percepções de saúde geral, física e mental quanto à influência da SD, representam um entendimento específico da pessoa que respondeu o questionário. Não se encontrou associação estatisticamente significativa entre a prática de AF e a percepção de saúde geral das pessoas com SD que participaram desse estudo.

Com relação à percepção da saúde mental, na categoria dos 20 aos 39 anos de idade, percebe-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,03$) entre não praticar AF e perceber uma saúde mental “muito negativa”. Na categoria dos mais velhos com 40 anos ou mais, observou-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,02$) entre praticar AF e perceber a saúde mental como “muito positiva”.

Na percepção da saúde física não se encontrou associação estatisticamente significativa com a prática de AF.

Quanto às doenças associadas à SD, observou-se não existir associação entre prática de AF e o relato de doenças associadas. Exceto às doenças cardíacas que em raros casos podem impedir a prática de AF, as outras doenças relatadas parecem não interferir na saúde geral dessas pessoas, não sendo barreiras para a AF.

As atividades de vida diária (AVD) são atividades de autocuidado que permitem a pessoas com SD responder por si no espaço de seu domicílio. A dificuldade ou incapacidade na realização dessas tarefas representa risco elevado para a perda da independência funcional (LIFZHITZ, 2008). É nesse contexto que a AF surge como uma alternativa de modalidade na promoção da saúde como suporte das pessoas com SD com algum grau de dependência.

Observou-se no estudo que não houve associação da prática de AF com as variáveis de *alimentar-se*, *vestir-se*, *banhar-se* e *caminhar*, entretanto na categoria dos mais velhos que possuem 40 anos ou mais, verificou-se que na tarefa de *higiene pessoal* houve uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,02$) entre praticar AF e executar a tarefa de higiene satisfatoriamente. A tarefa de higiene pessoal (escovar os dentes, fazer a barba, lavar-se, limpar-se e outras) exige um nível de habilidade motora mais refinada, bem como uma melhor organização cognitiva. Outra tarefa com nível de exigência mais complexa é a de *arrumar-se* (pentear-se; organizar, escolher e separar a roupa; perfumar-se, pintar-se e outras), que necessita também de uma boa organização cognitiva e motora. Encontrou-se nessa tarefa uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,04$) entre não praticar AF e não realizar a tarefa adequadamente.

As AVD são tarefas básicas de vida, mas na população mais velha com SD apresentam maiores riscos relacionados com a autonomia e independência, visto que interferem na capacidade funcional dos indivíduos.

Mesmo que os resultados não apontem para uma associação mais efetiva com a prática de AF, entende-se que a melhoria dos níveis de aptidão física irá colaborar para uma prontidão mais efetiva na realização das AVD.

Com relação às atividades instrumentais de vida diária (AIVD), identificou-se que não há associação entre AF e mexer com dinheiro, utilizar transporte coletivo, realizar compras, cuidar da saúde, comunicar-se e usar o telefone, até porque essas tarefas não dependem efetivamente de ação motora, entretanto, na realização de tarefas domésticas, verificou-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,05$) entre não praticar AF e não realizar a tarefa adequadamente, nas categorias de 20 a 39 e nos de 40 anos ou mais.

Se comparados com resultados do estudo de Marques, (2000), principalmente na categoria dos mais velhos, se percebe um aumento da capacidade individual para a realização das AVD, pois se observou nos resultados apresentados que os mais jovens possuem uma autonomia e independência satisfatória na execução dessas tarefas. Contudo, o fator mais importante para se avaliar a dependência e também o risco de mortalidade do indivíduo frágil é sua capacidade para desempenhar as AVD. Pessoas mais velhas com dependência para cinco ou mais AVD têm duas vezes mais risco de morte do que aqueles indivíduos independentes. Diferente dos dados sociodemográficos que não podem ser modificados pelo indivíduo, a dependência nas AVD é um fator que pode ser mutável com prevenção e reabilitação (RAMOS ET AL, 2005).

Em síntese, a AF pode ser um elemento útil, ajudando as pessoas com SD a um melhor ajustamento nas alterações do seu papel na sociedade. Os programas de AF podem proporcionar uma oportunidade de aumentar as suas relações sociais, estimulando novas amizades bem como o adquirir papéis positivos e novos numa fase nova da sua vida.

6.2. Referências Bibliográficas

ARMSTRONG, N., WELSMAN, J., Young People and Physical Activity. Oxford Univ. Press, New York. 1997.

BLAIR S, CONNELLY JC. How much physical activity should we do? The case for moderate amounts and intensities of physical activity. *Res Q Exerc Sport*:193-205. 1996.

BOUCHARD C, SHEPHARD RJ, STEPHNS T. Physical activity, fitness and health: International Proceedings and Consensus Statement. Champaign, Illinois: Human Kinetics, 1994.

CINDY H.P., MCMANUS, A., MCKENZIE, T, LIAN J. Physical activity levels of children in special schools. *Preventive Medicine* 45. 424–431. 2007.

HOGAN, A., MCLELLAN, L., BAUMAN, A. Health promotion needs of young people with disabilities: a population study. *Disabil. Rehabil.* 22, 352–357. 2000.

HUTZLER, Y., SHERRILL, C. Disability, physical activity, psychological wellbeing, and empowerment: a life-span perspective. In: Lidor, R., Bar-Eli, M. (Eds.), *Sport Psychology: Linking Theory and Practice*. Fitness Information Technology, Morgantown, WV, pp. 281–300. 1999.

LIFSHITZ, H., MERRICK, J., MORAD, M. Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities* 29. 301–315. 2008.

LONGMUIR, P.E., BAR-OR, O. Factors influencing the physical activity levels of youths with physical and sensory disabilities. *Adapt. Phys. Act. Q.* 17, 40–53. 2000.

MARQUES, A.C. Perfil da qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down maiores de 40 anos em Santa Catarina. Diss. de Mestrado. UFSC. 2000.

MCDUGALL, J., KING, G., DEWIT, D., HONG, S., MILLER, L., OFFORD, D., ET AL. Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: a national profile. *Disabil. Rehabil.* 26, 35–45. 2003

NAHAS, M.V. Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. Londrina: Midiograf, 3ed. 2006.

RAMOS LR, SIMÕES EJ, ALBERT MS. Dependence in activities of daily living and cognitive impairment strongly predicted mortality in older urban residents in Brazil: a 2- years follow-up. *J Am Geriatr Soc* 49:1168-75. 2001.

RIMMER, J.H. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disabil. Rehabil.* 28, 1087–1095. 2006

7. Cenário 2

7.1. PRODOWN: Programa de Avaliação da Aptidão Física de Crianças e Jovens com Síndrome de Down – Normas de Avaliação da Aptidão Física

Este cenário propõe-se em descrever um programa que sugere tabelas normativas no que se refere ao desenvolvimento de crianças e jovens brasileiros com SD, sendo parte do PROESP na utilização de um sistema informatizado, que oferecerá todo o suporte de informações aos usuários do programa.

Sugestivamente chamou-se esse programa de PRODOWN: Programa de Avaliação da Aptidão Física de Crianças e Jovens com Síndrome de Down, com a idéia de apresentar um nome de fácil entendimento aos professores e usuários do programa.

A atuação do PRODOWN configura-se em delinear o perfil das crianças e jovens brasileiras com SD, no crescimento e desenvolvimento somatomotor e aptidão física relacionada à saúde e ao desempenho motor. Permite ainda, organizar um banco de dados da população brasileira com SD, que ofereça a possibilidade de desenvolver estudos epidemiológicos, referentes ao estilo de vida, das relações entre a atividade física, exercício físico e doenças associadas, bem como o perfil da aptidão física.

Confirmou-se na realização do estudo, uma carência de informações e material de apoio aos profissionais que atuam nas instituições especiais, projetando-se uma maior dificuldade nas escolas regulares que passam a receber crianças com SD.

Com resultados reais da população brasileira, e a oportunidade de analisá-los de forma adequada, os profissionais de educação física poderão oferecer informações sobre a prática da atividade física e a compreensão dos seus benefícios, constituindo-se como fatores facilitadores da promoção e educação da saúde. Esta hipótese é tanto mais importante quando é reconhecido que comportamentos saudáveis tendem a atrair e agregar outros com a mesma natureza. Isto é, considera-se plausível que uma utilização sistemática da AF, pode inibir os jovens com SD de adotarem comportamentos menos saudáveis tais como o uso acentuado de medicamentos, isolamento e

uma alimentação menos recomendável. Nestas circunstâncias, a Educação Física e a Escola estarão efetivamente exercendo uma função importante no âmbito da redução da morbidade e mortalidade das pessoas com SD.

A utilização das diversas componentes deste programa nas escolas é uma base sólida para um eficaz processo de educação na promoção da AF e do exercício físico. A informação dada aos alunos e aos pais do seu desempenho nos diferentes testes e a respectiva interpretação com base em indicadores de saúde poderá ser um fator importante de motivação extrínseca para uma participação voluntária e com prazer nas diferentes atividades. Subseqüentemente, a interpretação dos resultados por parte do professor junto com a família, pode constituir-se como um momento importante para ser veiculada à informação sobre os benefícios presentes e futuros da atividade física regular. O relatório sobre o desempenho do aluno, que pode ser enviado para a coordenação pedagógica da escola, é também um elemento importante para o reconhecimento social da Educação Física.

7.2. Tabelas Normativas para Avaliação da Aptidão Física

Para avaliação da aptidão física de crianças e jovens brasileiros com Síndrome de Down na faixa etária de 10 a 20 anos, o PRODOWN adotará um sistema referendado em normas de referências, inseridas em um programa de fácil acesso e utilização para todos os professores de Educação física que trabalham com essas pessoas. As tabelas são estratificadas por idade e sexo, definindo-se cinco categorias (quintis) de aptidão física conforme a tabela 22.

Tabela 22: determinação das normas de referências dos testes de aptidão física relacionada a saúde e ao desempenho motor.

Valores em quintis	Classificação	Níveis de aptidão física
Até 20	Fraco	Condição de risco para a saúde
21– 40	Razoável	Condição para AFH de baixa exigência
41 – 60	Bom	Condição para AFH de média exigência
61 – 80	Muito bom	Condição recomendada para AFH
81 - 100	Ótimo	Condição atlética

AFH: atividade física habitual

7.3. Flexibilidade (teste de sentar e alcançar sem o banco)

Tabela 23: valores de referência para avaliação da flexibilidade no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 28	29 - 34	35 - 38	39 - 41	≥ 42
11 anos	< 29	30 - 35	36 - 38	39 - 45	≥ 46
12 anos	< 30	31 - 38	39 - 45	46 - 48	≥ 49
13 anos	< 32	33 - 38	39 - 43	44 - 51	≥ 52
14 anos	< 33	34 - 43	44 - 47	48 - 54	≥ 54
15 anos	< 33	34 - 40	41 - 48	49 - 55	≥ 56
16 anos	< 38	39 - 45	46 - 52	53 - 55	≥ 56
17 anos	< 38	39 - 47	48 - 52	53 - 56	≥ 57
18 anos	< 37	38 - 43	44 - 47	48 - 56	≥ 57
19 anos	< 38	39 - 45	46 - 49	50 - 56	≥ 57
20 anos	< 38	39 - 45	46 - 50	51 - 56	≥ 57

Tabela 24: valores de referência para avaliação da flexibilidade no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 31	32 - 36	37 - 39	40 - 42	≥ 43
11 anos	< 31	32 - 36	37 - 40	41 - 44	≥ 47
12 anos	< 31	32 - 40	41 - 43	44 - 48	≥ 50
13 anos	< 35	36 - 41	42 - 45	46 - 52	≥ 54
14 anos	< 38	39 - 42	43 - 45	46 - 55	≥ 56
15 anos	< 38	39 - 43	44 - 46	47 - 56	≥ 57
16 anos	< 39	40 - 46	47 - 50	51 - 57	≥ 58
17 anos	< 45	46 - 51	52 - 53	54 - 57	≥ 58
18 anos	< 37	38 - 49	50 - 53	54 - 57	≥ 58
19 anos	< 38	39 - 50	51 - 55	56 - 57	≥ 58
20 anos	< 38	39 - 50	51 - 54	55 - 57	≥ 58

7.4. Força – resistência abdominal (sit Up's)

Tabela 25: valores de referência para avaliação da força-resistência abdominal no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
	< 8	9 - 11	12 - 14	15 - 17	≥ 18
11 anos	< 9	10 - 12	13 - 15	16 - 18	≥ 19
12 anos	< 10	11 - 12	13 - 16	17 - 19	≥ 20
13 anos	< 11	12 - 13	14 - 16	17 - 19	≥ 20
14 anos	< 11	12 - 14	15 - 17	18 - 20	≥ 20
15 anos	< 11	12 - 14	15 - 17	18 - 22	≥ 23
16 anos	< 12	13 - 15	16 - 18	19 - 22	≥ 23
17 anos	< 12	13 - 15	16 - 18	19 - 22	≥ 23
18 anos	< 12	13 - 15	16 - 18	19 - 21	≥ 22
19 anos	< 12	13 - 15	16 - 17	18 - 22	≥ 23
20 anos	< 12	13 - 15	16 - 17	18 - 22	≥ 23

Tabela 26: valores de referência para avaliação da força-resistência abdominal no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 5	6 - 9	10 - 13	14 - 15	≥ 16
11 anos	< 6	7 - 9	10 - 13	14 - 15	≥ 16
12 anos	< 6	7 - 9	10 - 13	14 - 16	≥ 17
13 anos	< 6	7 - 9	10 - 13	14 - 16	≥ 17
14 anos	< 7	8 - 10	11 - 13	14 - 16	≥ 17
15 anos	< 8	9 - 11	12 - 14	15 - 17	≥ 18
16 anos	< 9	10 - 12	13 - 15	16 - 19	≥ 20
17 anos	< 10	11 - 12	13 - 14	15 - 17	≥ 18
18 anos	< 9	10 - 12	13 - 15	16 - 17	≥ 18
19 anos	< 9	10 - 12	13 - 14	15 - 17	≥ 18
20 anos	< 9	10 - 11	12 - 14	15 - 16	≥ 17

7.5. Força explosiva de membros superiores (arremesso de medicinebol)

Tabela 27: valores de referência para avaliação da força explosiva de membros superiores no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 90	91 - 115	116 - 122	123 - 176	≥ 177
11 anos	< 115	116 - 140	141 - 150	151 - 178	≥ 179
12 anos	< 116	117 - 142	143 - 170	171 - 189	≥ 190
13 anos	< 119	120 - 148	149 - 170	171 - 226	≥ 227
14 anos	< 144	145 - 143	167 - 192	193 - 234	≥ 235
15 anos	< 161	162 - 212	213 - 245	246 - 292	≥ 293
16 anos	< 167	168 - 178	179 - 247	248 - 312	≥ 313
17 anos	< 185	186 - 231	232 - 245	246 - 313	≥ 314
18 anos	< 186	187 - 237	236 - 260	261 - 315	≥ 316
19 anos	< 160	161 - 210	211 - 263	264 - 318	≥ 318
20 anos	< 168	169 - 192	193 - 270	269 - 321	≥ 322

Tabela 28: valores de referência para avaliação da força explosiva de membros superiores no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 87	88 - 94	95 - 107	108 - 117	≥ 118
11 anos	< 89	90 - 96	97 - 108	109 - 130	≥ 131
12 anos	< 90	91 - 118	119 - 131	132 - 149	≥ 150
13 anos	< 98	99 - 126	127 - 156	157 - 179	≥ 180
14 anos	< 107	108 - 137	138 - 169	170 - 188	≥ 189
15 anos	< 112	113 - 144	145 - 179	180 - 192	≥ 193
16 anos	< 123	124 - 167	168 - 220	221 - 235	≥ 236
17 anos	< 130	131 - 186	187 - 225	226 - 239	≥ 240
18 anos	< 156	157 - 190	191 - 215	216 - 257	≥ 258
19 anos	< 160	161 - 166	167 - 208	209 - 244	≥ 245
20 anos	< 158	159 - 171	172 - 212	213 - 258	≥ 259

7.6. Força explosiva de membros inferiores (salto horizontal)

Tabela 29: valores de referência para avaliação da força explosiva de membros inferiores no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 38	39 - 49	50 - 60	61 - 82	≥ 83
11 anos	< 43	44 - 54	55 - 70	71 - 85	≥ 86
12 anos	< 50	51 - 61	62 - 71	72 - 85	≥ 86
13 anos	< 52	53 - 62	63 - 70	71 - 98	≥ 99
14 anos	< 54	55 - 68	69 - 90	91 - 104	≥ 105
15 anos	< 55	56 - 78	79 - 90	91 - 110	≥ 111
16 anos	< 55	56 - 78	79 - 92	93 - 114	≥ 115
17 anos	< 56	57 - 80	81 - 97	98 - 117	≥ 118
18 anos	< 55	56 - 82	83 - 101	102 - 119	≥ 120
19 anos	< 54	55 - 81	82 - 101	102 - 124	≥ 125
20 anos	< 55	56 - 78	79 - 100	101 - 134	≥ 135

Tabela 30: valores de referência para avaliação da força explosiva de membros inferiores no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	< 34	35 - 43	44 - 59	60 - 66	≥ 67
11 anos	< 40	41 - 52	53 - 60	61 - 68	≥ 69
12 anos	< 42	43 - 55	56 - 65	66 - 70	≥ 71
13 anos	< 46	47 - 57	58 - 67	68 - 75	≥ 76
14 anos	< 50	51 - 59	60 - 69	70 - 78	≥ 79
15 anos	< 52	53 - 60	61 - 74	75 - 82	≥ 83
16 anos	< 56	57 - 64	65 - 76	77 - 93	≥ 94
17 anos	< 56	57 - 65	66 - 76	77 - 97	≥ 98
18 anos	< 52	53 - 60	61 - 74	75 - 97	≥ 98
19 anos	< 54	54 - 64	65 - 76	77 - 98	≥ 99
20 anos	< 54	54 - 66	67 - 75	76 - 95	≥ 96

7.7. Agilidade (teste do quadrado)

Tabela 31: valores de referência para avaliação da agilidade no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	≥ 12,49	12,48 - 11,43	11,42 - 10,34	10,33 - 9,86	≤ 9,85
11 anos	≥ 12,39	12,38 - 11,38	11,37 - 9,94	9,93 - 9,76	≤ 9,75
12 anos	≥ 12,37	12,36 - 11,28	11,27 - 9,76	9,76 - 8,98	≤ 8,97
13 anos	≥ 11,90	11,89 - 11,02	11,01 - 9,60	9,61 - 8,43	≤ 8,42
14 anos	≥ 11,35	11,34 - 10,90	10,89 - 8,61	8,70 - 7,24	≤ 7,23
15 anos	≥ 11,20	11,19 - 10,35	10,64 - 8,60	8,59 - 7,15	≤ 7,14
16 anos	≥ 11,01	11,00 - 10,68	10,67 - 8,43	8,42 - 7,05	≤ 7,04
17 anos	≥ 10,80	10,79 - 10,26	10,25 - 8,36	8,35 - 7,12	≤ 7,11
18 anos	≥ 11,24	11,23 - 10,45	10,44 - 9,01	9,00 - 7,98	≤ 7,97
19 anos	≥ 11,12	11,11 - 10,40	10,39 - 8,92	8,91 - 7,80	≤ 7,79
20 anos	≥ 10,90	10,91 - 10,36	10,35 - 9,59	9,59 - 8,14	≤ 8,13

Tabela 32: valores de referência para avaliação da agilidade no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	≥ 12,87	12,86 - 12,06	12,05 - 11,70	11,69 - 10,82	≤ 10,81
11 anos	≥ 12,66	12,65 - 12,01	12,00 - 11,58	11,57 - 10,30	≤ 10,29
12 anos	≥ 12,12	12,11 - 12,00	11,99 - 11,38	11,37 - 10,02	≤ 10,01
13 anos	≥ 11,93	11,92 - 11,80	11,79 - 11,18	11,18 - 9,78	≤ 9,77
14 anos	≥ 11,40	11,39 - 11,14	11,13 - 11,02	11,01 - 9,72	≤ 9,71
15 anos	≥ 11,10	11,09 - 10,94	10,94 - 10,69	11,68 - 9,61	≤ 9,60
16 anos	≥ 10,97	10,96 - 10,77	10,76 - 10,43	10,42 - 9,55	≤ 9,54
17 anos	≥ 10,88	10,87 - 10,68	10,67 - 10,28	10,27 - 9,11	≤ 9,10
18 anos	≥ 10,87	10,86 - 10,65	10,64 - 10,19	10,18 - 9,19	≤ 9,18
19 anos	≥ 11,02	11,01 - 10,80	10,79 - 10,15	10,14 - 9,28	≤ 9,27
20 anos	≥ 10,90	10,89 - 10,71	10,70 - 10,09	10,08 - 9,14	≤ 9,13

7.8. Velocidade de deslocamento (corrida de 20m)

Tabela 33: valores de referência para avaliação da velocidade no sexo masculino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	≥ 8,40	8,39 - 7,40	7,39 - 6,80	6,79 - 5,63	≤ 5,82
11 anos	≥ 8,22	8,21 - 7,38	7,37 - 6,70	6,69 - 5,44	≤ 5,44
12 anos	≥ 8,13	8,12 - 7,11	7,10 - 6,54	6,55 - 5,02	≤ 5,01
13 anos	≥ 7,91	7,90 - 6,99	6,98 - 6,11	6,10 - 4,97	≤ 4,96
14 anos	≥ 7,82	7,81 - 6,51	6,50 - 5,81	5,80 - 4,54	≤ 4,53
15 anos	≥ 7,64	7,63 - 6,32	6,31 - 5,79	5,78 - 4,42	≤ 4,41
16 anos	≥ 7,41	7,40 - 6,00	5,99 - 5,44	5,43 - 4,34	≤ 4,33
17 anos	≥ 7,22	7,21 - 5,82	5,81 - 5,21	5,20 - 4,12	≤ 4,11
18 anos	≥ 7,12	7,11 - 5,66	5,65 - 4,99	4,98 - 4,11	≤ 4,10
19 anos	≥ 7,13	7,12 - 5,64	5,63 - 4,80	4,79 - 4,08	≤ 4,07
20 anos	≥ 7,20	7,19 - 5,62	6,61 - 4,76	4,75 - 4,08	≤ 4,07

Tabela 34: valores de referência para avaliação da velocidade no sexo feminino

Idades	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom	Ótimo
10 anos	≥ 7,84	7,83 - 7,78	7,77 - 7,01	7,00 - 6,72	≤ 6,73
11 anos	≥ 7,70	7,69 - 7,55	7,54 - 6,93	6,92 - 6,05	≤ 6,04
12 anos	≥ 7,32	7,31 - 6,24	6,23 - 6,10	6,09 - 5,81	≤ 5,80
13 anos	≥ 7,26	7,25 - 6,10	6,09 - 5,81	5,97 - 5,73	≤ 5,72
14 anos	≥ 7,18	7,17 - 6,00	5,99 - 5,78	5,77 - 5,61	≤ 5,60
15 anos	≥ 7,14	7,13 - 5,84	5,83 - 5,40	5,39 - 5,11	≤ 5,10
16 anos	≥ 7,08	7,07 - 5,80	5,79 - 5,38	5,37 - 5,06	≤ 5,05
17 anos	≥ 7,12	7,11 - 5,88	5,87 - 5,26	5,25 - 5,27	≤ 5,26
18 anos	≥ 7,25	7,24 - 5,94	5,93 - 5,42	5,41 - 5,29	≤ 5,30
19 anos	≥ 7,10	7,09 - 5,78	5,77 - 5,39	5,38 - 5,22	≤ 5,21
20 anos	≥ 7,09	7,08 - 5,76	5,75 - 5,31	5,30 - 5,19	≤ 5,20

As tabelas apresentam um padrão crescente de resultados na maioria das categorias de idade, exceto nas idades de 17 a 20 anos nas mulheres. Essa diferença poderia ser explicada pelo nível de obesidade apresentado nessas categorias, que dificultam um contínuo dos resultados de aptidão física.

Verificando-se os resultados do sexo feminino, observou-se no teste do qui-quadrado uma associação estatisticamente significativa entre ser obeso e não praticar atividade física, onde aos 16, 18, 19 e 20 anos encontrou-se um $p < 0,001$ e aos 17 anos $p=0,02$.

O PRODOWN foi desenvolvido nas mesmas bases do PROESP, direcionado para a população de crianças e jovens brasileiras com SD. Dessa forma o programa pretende se constituir em um observatório permanente dos indicadores de crescimento e desenvolvimento somatomotor e estado nutricional de crianças e jovens brasileiras entre 10 e 20 anos com SD.

Seus objetivos são:

- Descrever, acompanhar e analisar o comportamento do crescimento corporal, da aptidão física, do estado nutricional e dos hábitos de vida de jovens com SD;
- Criar uma base de dados que permita a compreensão do universo complexo em que se inserem os fatores de crescimento, da aptidão física do perfil nutricional de crianças e jovens com SD;
- Disponibilizar informações sobre os aspectos de desenvolvimento de crianças e jovens com SD;
- Promover o apoio pedagógico a educação física escolar especial através da possibilidade de constituir-se num sistema de avaliação dos parâmetros de crescimento, do perfil nutricional e da aptidão física de crianças e jovens com SD;
- Fomentar conhecimentos básicos para a diminuição do preconceito social, quanto a participação de crianças e jovens com SD em programas de atividades físicas que visem a mudança do estilo de vida na promoção de uma vida ativa.

Entende-se que existem muitas barreiras para uma efetiva participação dos professores de educação física no atendimento a crianças e jovens com SD, seja pela falta de qualificação, oportunidade, estrutura ou material.

Na intenção de proporcionar o acesso de todo o professor, independentemente das condições de sua escola, alguns pressupostos receberam atenção especial:

- Instrumentos de fácil obtenção e acesso;
- Instrumentos e materiais de baixo custo;
- Medidas e testes de fácil aplicação no ambiente escolar ou esportivo.

Em síntese, acredita-se que o PRODOWN venha ser um observatório permanente dos indicadores de crescimento e desenvolvimento somatomotor e estatuto nutricional de crianças e jovens brasileiros com SD entre 10 e 20 anos.

O acompanhamento dos níveis de aptidão física auxiliará os profissionais da área da saúde no planejamento de programas de promoção da saúde, com a intenção de incrementar um estilo de vida ativo para essa população. Será possível ainda com a construção de um banco de dados nacional, incentivar a pesquisa em uma área carente de estudos epidemiológicos relacionados à atividade física. Por fim, a evolução do conhecimento deverá propiciar um conhecimento maior às famílias dessas pessoas sobre a importância da atividade física, além de promover nas crianças e jovens com SD melhores níveis de independência e autonomia na realização nas suas tarefas de vida diária.

8. Considerações Finais

8.1. Esclarecimento dos Objetivos Operacionais

8.1.1. Objetivo 1

a) Os indivíduos com SD desse estudo (n=2187 – idades entre sete e 64 anos) apresentaram uma classificação socioeconômica, onde 5% (n=10) estão na classe A, 6,7% (n=147) na classe B, 36,1% (n=790) na classe C, 49,7% (n=1087) na classe D e 7% (n=153) na classe E. Para essa avaliação utilizou-se os critérios da Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado (ABIPEME), a qual divide a população em classes segundo padrões ou potenciais de consumo.

b) Quanto ao nível educacional, encontrou-se 12,5% (n=242) de indivíduos que sabem ler e escrever.

c) Verificou-se a presença de doenças associadas à SD. Observou-se que 39% (n=852) dos indivíduos relataram algum problema. As doenças cardíacas foram as mais citadas com 41,1% (n=357), seguida dos problemas respiratórios /pulmonares com 14,9% (n=129) e dos distúrbios de audição com 13,6% (n=118). Foram descritas no total 18 enfermidades, tais como, estômago, tireóide, diabetes, hipertensão, circulação, visão, convulsões, colesterol, pele, adenóides, garganta, reumatismo e audição.

d) Com relação às atividades de vida diária (AVD), verificou-se um decréscimo da prestação das tarefas com o aumento das idades, porém no geral os resultados são satisfatórios.

e) Nas atividades instrumentais de vida diária, a amostra estudada apresentou dificuldade para realização dessas tarefas, verificando-se uma menor prontidão nas idades iniciais e nos mais velhos.

f) As atividades de lazer são basicamente passivas, onde 41,5% (n=908) prefere ver televisão. Observou-se nesse estudo, que 13,5% (n=296) utilizam os computadores.

g) A percepção de saúde apresenta 70,9% (n=1552) dos indivíduos, com uma condição entre boa e excelente.

h) Com relação à prática de atividade física (AF), verificou-se que 65,8% (n=1435) são inativos fisicamente. Com relação aos sexos verificou-se que 37,4% (n=447) dos homens e 30,2% (n=298) das mulheres realizam algum tipo de atividade. A faixa de idade dos 15 aos 19 anos foi a que relatou melhores índices de prática AF dos homens com 45,5% (n=130); já nas mulheres foi a faixa dos sete aos oito anos com 36,6% (n=15). Percebe-se um decréscimo com o aumento da idade em ambos os sexos.

8.1.2. Objetivo 2

a) Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre a prática de atividades físicas e saber ler e escrever; doenças associadas a SD, percepção de saúde geral e física.

b) Com relação à percepção da saúde mental, na categoria dos 20 aos 39 anos de idade, percebe-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,03$) entre não praticar AF e perceber uma saúde mental “muito negativa”. Na categoria dos mais velhos com 40 anos ou mais, observou-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,02$) entre praticar AF e perceber a saúde mental como “muito positiva”.

c) Nas AVD observou-se que não houve associação da prática de AF com as variáveis de *alimentar-se*, *vestir-se*, *banhar-se* e *caminhar*, entretanto, na categoria dos mais velhos que possuem 40 anos ou mais, verificou-se que na tarefa de *higiene pessoal* houve uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,02$) entre praticar AF e executar a tarefa de higiene satisfatoriamente. Encontrou-se na tarefa de *arrumar-se* uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,04$) entre não praticar AF e não realizar a tarefa adequadamente.

d) Quanto as AIVD apenas nas tarefas domésticas encontrou-se uma associação estatisticamente significativa (*qui-quadrado* - $p=0,05$) entre não praticar AF e não realizar a tarefa adequadamente, nas categorias de 20 a 39 e nos de 40 anos ou mais.

8.1.3. Objetivo 3

a) Quanto a associação entre IMC e prática de AF, verificou-se que existe uma associação estatisticamente significativa entre ser inativa fisicamente e estar com sobrepeso ou obesidade (X^2 $p < 0,001$), nas idades entre 10 e 20 anos, quando feito o corte para avaliação dos indivíduos que realizaram os testes. Nas demais categorias (7 a 8 anos, 9 e 10 anos, 11 a 14 anos, 15 a 19 anos, 20 a 29 anos, 30 a 39 anos, 40 a 49 anos e maiores de 50 anos) não encontrou-se associação, apenas uma tendências entre praticar AF e estar com o IMC normal.

8.1.4. Objetivo 4

a) A bateria foi aplicada conforme as normas do PROESP, com exceção do teste de resistência aeróbica, que foi cancelado na realização do projeto piloto, em razão da não compreensão dos participantes.

8.1.5. Objetivo 5

a) As normas de referência foram construídas para cada um dos testes da bateria e encontram-se descritas no Cenário 2, bem como a organização do programa PRODOWN.

9. Tendências

9.1. No Caminho de um Estilo de Vida Ativo para Pessoas com Síndrome de Down.

A identificação dos facilitadores e barreiras na adoção e manutenção de um estilo de vida ativo, são importantes para a compreensão de fenômenos relacionados com a implementação de programas de promoção a saúde das pessoas com SD.

Na perspectiva da educação para um estilo de vida ativo, a aderência a prática de atividade física é considerada um comportamento de saúde, similar a outros como: cuidados de saúde primária, alimentação adequada, diminuição de consumo de medicamentos antidepressivos, estado de humor, controle de estresse e etc.

Para intervir na modificação de comportamentos quanto à adoção de um estilo de vida que inclua a prática de atividade física, é necessário compreender as necessidades das pessoas com SD, identificando os determinantes sociais, situacionais, cognitivos, emocionais e comportamentais desse grupo.

As barreiras mais comuns para o desenvolvimento de um estilo de vida ativo estão relacionadas com algumas questões, tais como: o preconceito, qualificação profissional, informação à família sobre os benefícios da atividade física e acolhimento social.

Quanto ao preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. A deficiência inscreve no próprio corpo do indivíduo seu caráter particular.

A estrutura funcional da sociedade demanda pessoas fortes, que tenham um corpo saudável. As pessoas com deficiência causam estranheza num primeiro contato, que pode manter-se ao longo do tempo a depender do tipo de interação e dos componentes dessa relação.

As pessoas com SD são dependentes das atitudes familiares, e por esse motivo é que instruindo a família há uma chance maior de aderência a prática de atividades físicas.

A promoção de um estilo de vida ativo pode ter importantes implicações para a qualidade de vida das pessoas com SD, por estar relacionada com a capacidade de ocupá-los no tempo livre.

Entende-se que ações de ordem preventivas irão possibilitar o manejo de fatores relativos a atividades e programas sociais, que podem facilitar e promover a aquisição de hábitos saudáveis, estimulando uma vida associativa e feliz com a realização de atividades recreativas, físicas e culturais.

9.2. Sites de Apoio

Brasil

www.vezdavoiz.com.br
www.redesaci.org.br
www.entreamigos.com.br
www.reviverdown.org.br

Espanha

www.fcsd.es
www.down21.or
www.downcantabria.com
www.asdra.org.ar/

Inglês

<http://www.ds-health.com/>
<http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm>
<http://www.ds-health.com/>
<http://www.ndss.org/>
<http://www.downs-syndrome.org.uk/>
<http://www.downsed.org/>
<http://www.advocatehealth.com/adultdown/>
<http://www.down-syndrome-int.org/>
<http://www.disabilitysolutions.org/>
<http://listserv.nodak.edu/archives/down-syn.html>

ANEXOS

As pessoas com Síndrome de Down estão vivendo mais e de forma mais sadia. Seu estilo de vida tem mudado e aumentado suas oportunidades de educação, emprego, lazer e integração. Porém, pouco se conhece dos hábitos de vida dessas pessoas em nosso estado; para tanto, pretende-se realizar uma pesquisa, cujo objetivo, nesta primeira etapa, é cadastrar e caracterizar o **Perfil Geral do Estilo de Vida de Pessoas com Síndrome de Down**. O preenchimento adequado destas perguntas vai permitir analisar o estilo de vida e oferecer informações que possam contribuir de alguma forma, para a melhoria da sua **qualidade de vida**.

- **Instruções para o preenchimento:**
- **Este questionário pode ser respondido pelos pais, parentes, responsáveis ou profissionais que tenham uma relação direta com o respondente.**
- Não existem respostas certas ou erradas, não se trata de um teste;
- As informações serão mantidas em sigilo;
- Procure responder com atenção todos os itens evitando respostas em branco.

Instruções para a devolução:

- Entregue o questionário respondido para o responsável de sua escola.
- Em caso de dúvidas, contate o Professor Alexandre Marques, Fone: 0xx.53.8111.0911

Dados de Identificação

1. Data de Nascimento: ____/____/____
2. Sexo: () Masc. () Fem
3. Peso:.....kg
4. Estatura (sem sapatos):.....cm
5. Cidade:

Dados Familiares

6. Idade do pai:.....anos Se já é falecido assinale aqui ()
7. Até que *série* escolar estudou:.....
8. Idade da mãe:.....anos Se já é falecido assinale aqui ()
9. Até que *série* escolar estudou:.....
10. *Número de filhos*:.....
11. Outros filhos *com SD*? Não () Sim ()

12. Indique nos espaços abaixo a **quantidade** de itens que existem na residência da família, por exemplo: TV em cores [2] Banheiro [1]

TV em cores []	Banheiro []	Rádio []
Televisor p&b []	Empregada mensalista []	Geladeira []
Máquina de Lavar []	Automóvel []	Aspirador []
Videocassete []	Computador []	

Informações Educacionais

13. Frequenta *escola*? () Sim () Não
14. *Qual?* () Especial () Regular
15. Que série está?

16. Sabe *ler e escrever*? () Sim () Não

Relações de Trabalho

17. Com relação ao trabalho:
() Está trabalhando () Já trabalhou () Nunca trabalhou
18. Se **estiver trabalhando** responda as seguintes questões:
19. Onde trabalha?
20. Qual sua função?

Doenças Associadas à Síndrome de Down

São doenças associadas à Síndrome de Down problemas de coração, pulmões, estômago, convulsões, tireóide e outros.

21. Tem algum problema de saúde diagnosticado pelo médico? () Sim () Não
22. Caso tenha respondido **sim** qual ou quais:.....

Atividades da Vida Diária

23. Com relação ao grau de independência, **quando está em casa**, marque o nível de capacidade para realizar **sozinho** as tarefas diárias? Marque apenas uma opção.

- a. alimentar-se () sim () com dificuldade () não
b. vestir-se () sim () com dificuldade () não
c. higiene pessoal () sim () com dificuldade () não
d. arrumar-se / pentear-se () sim () com dificuldade () não
e. banhar-se () sim () com dificuldade () não
f. caminhar () sim () com dificuldade () não

Atividades Instrumentais da Vida Diária

24. Com relação ao grau de independência, **na relação com a comunidade**, marque o nível de capacidade para realizar sozinho as seguintes tarefas diárias? Marque apenas uma opção.

- a. mexer com dinheiro () sim () com supervisão () não
- b. realizar tarefas domésticas () sim () com supervisão () não
- c. usar transporte coletivo () sim () com supervisão () não
- d. fazer compras () sim () com supervisão () não
- e. cuidar da saúde / medicar-se () sim () com supervisão () não
- f. comunica-se com as pessoas () sim () com supervisão () não
- g. usar o telefone () sim () com supervisão () não

Atividade Física Habitual e Preferências no Lazer

25. Em geral, quantas horas por dia ele assiste TV?

- a) num dia normal da semana [] horas
- b) durante um dia no final de semana [] horas

26. Em geral quantas horas por dia ele usa o computador e/ou vídeo game?

- a) num dia normal da semana [] horas
- b) durante um dia no final de semana [] horas

39. Marque a atividade mais realizada no momentos de lazer:

- () ver televisão () conviver e conversar com os amigos
- () ir ao cinema () ler ou desenhar
- () escutar música () passear com os amigos e ou família
- () ajudar nas tarefas em casa () fazer atividade física

Outra: _____

Atividades Físicas

Atenção → Atividades Físicas incluem: prática de esportes, atividades de lazer (jogos, brincadeiras), caminhar rápido, correr, jardinagem, faxina, subir escadas, dançar ou qualquer outra atividade física de esforço similar a esta realizada em casa, como meio de transporte, no período de lazer ou no trabalho. Atividades Físicas de intensidade moderada ou vigorosa são aquelas que aumentam os batimentos do coração, aceleram a respiração e podem produzir suor.

27. Pratica algum **tipo de atividade física**? () Sim () Não

28. Como ele se desloca **para a escola** (colégio)?

- [] ônibus
- [] carro ou moto
- [] a pé
- [] bicicleta
- [] outro _____

29. Durante uma SEMANA NORMAL (típica), sem considerar as aulas de Educação Física, em quantos dias ele participa de alguma prática esportiva (futebol, natação, voleibol, etc.)? _____ dias

30. Nos dias em que pratica esportes, durante quanto tempo ele participa dessa

atividade? ____ horas ____ min

31. Qual o esporte que ele pratica? _____

32. Durante uma SEMANA NORMAL (típica), em quantos dias ele caminha rapidamente ou anda de bicicleta (pedala), para se deslocar de um lugar para outro? ____ dias

33. Nos dias em que anda de bicicleta ou caminha de forma rápida, durante quanto tempo ele faz essas atividades? ____ horas ____ min

PERCEPÇÃO DE SAÚDE

34. De um modo geral, a saúde de seu filho é:

Ruim Regular Boa Muito Boa Excelente

35. De um modo geral, que tipo de efeito a Síndrome de Down tem sobre a saúde emocional ou mental de seu filho?

Muito negativo Pouco negativo Nem positivo nem negativo Pouco positivo Muito positivo

36. De um modo geral, que tipo de efeito a Síndrome de Down tem sobre a saúde física de seu filho?

Muito negativo Pouco negativo Nem positivo nem negativo Pouco positivo Muito positivo

37. Considerando os últimos 30 dias com que freqüência ele comeu ou bebeu os seguintes alimentos:

	Nunca	1 a 3 vezes no MÊS	1 a 3 vezes na SEMANA	4 a 6 dias na SEMANA	Todos os DIAS da semana
1. sucos de frutas naturais	<input type="checkbox"/>				
2. saladas verdes (com ou sem outros vegetais)	<input type="checkbox"/>				
3. batatas fritas e outras frituras	<input type="checkbox"/>				
4. doces (balas, bolos, etc.)	<input type="checkbox"/>				
5. frutas (não inclui sucos)	<input type="checkbox"/>				
6. verduras (não inclui sucos)	<input type="checkbox"/>				
7. Carnes (porco, rês, frango ou peixe)	<input type="checkbox"/>				

Dados de Identificação de Quem Respondeu o Questionário

38. Qual sua relação com o entrevistado?

Pai Mãe Irmão
 Professor Médico Outro:
 Outro parente

Idade:.....anos

Sexo: Masc. Fem.

Fone contato:.....

Muito Obrigado !

Indicadores de saúde e fatores de prestação esportiva em crianças e jovens

O PROESP-BR foi criado para constituir-se como um instrumento de apoio pedagógico aos professores de educação física. Caracteriza-se como um sistema de medidas, de testes e de avaliação para o acompanhamento dos parâmetros de crescimento somático, perfil nutricional, da aptidão física relacionada à saúde e ao desempenho esportivo de crianças e jovens entre 7 a 17 anos.

A equipe de pesquisadores do PROESP-BR, ao longo da última década, com apoio imprescindível da Secretaria de Esporte de Alto Rendimento do Ministério do Esporte, desenvolveu vários projetos de pesquisa com o intuito de propor medidas e testes que fossem plenamente adequados a realidade de nossas escolas. Cientes das dificuldades de material esportivo, local apropriado, os pesquisadores preocuparam-se em desenvolver um sistema de medidas e testes que exigissem o mínimo de material possível, tivesse muito baixo custo, facilidade de implantação e aplicação, evidentemente, sem prejuízo das exigências científicas de validade, fidedignidade e objetividade.

No âmbito da avaliação o PROESP-BR, através de suas pesquisas populacionais de grande dimensão amostral, constituiu tabelas e gráficos a partir de dados da própria população brasileira. Isto significa objetivamente que não mais necessitamos avaliar nossos alunos a partir de valores importados de outros países. Tais valores importados, como demonstramos em algumas de nossas pesquisas, realmente não são ajustados a nossa realidade. Portanto, ao sugerir curvas de estatura, massa corporal, Índice de Massa Corporal e tabelas de capacidades físicas o PROESP-BR permite a avaliação dos alunos brasileiros a partir de dados oriundos de sua própria realidade cultural.

Todavia, além das medidas, testes e um sistema de avaliação para a população de crianças e jovens brasileiros entre 7 a 17 anos o PROESP-BR desenvolveu uma rede de comunicação entre pares que permite aos professores de todo o Brasil uma ampla interação com os pesquisadores e responsáveis pelo projeto no Centro de Excelência Esportiva da UFRGS. Assim, criou-se a Rede PROESP-BR (www.proesp.ufrgs.br) através da qual professores de todo o Brasil podem receber informações sobre como integra-se no projeto, como realizar as medidas e testes, como utilizar o sistema de avaliação, como receber os relatórios, solicitar apoio técnico e informações gerais sobre temas relacionados ao projeto. Enfim, os integrantes da Rede PROESP-BR podem conversar com os pesquisadores, tirar suas dúvidas, emitir críticas e sugestões. Nosso objetivo é constituir uma grande rede integrada de professores de educação física capaz de oferecer subsídios e indicadores para a constituição e elaboração de políticas públicas para educação física e esportes no Brasil.

Portanto, o PROESP-BR, através do seu sítio na Internet, tem a pretensão de se constituir num instrumento efetivo de apoio pedagógico. Ele deve servir como fonte de consultas, como manual de testes, medidas e avaliação tanto no âmbito das preocupações com a saúde como das práticas esportivas mais exigentes. Esperamos, e estamos convencidos dessa possibilidade, que o PROESP-BR se constitua como um ponto de encontro a reunir os milhares de

professores de educação física de todo o Brasil que, em seu cotidiano, ajudam na formação de nossas crianças e jovens. A intenção é que possamos, todos juntos, planejar e definir os rumos da educação física e o esporte de crianças e jovens de nosso Brasil.

BATERIA DE MEDIDAS E TESTES SOMATOMOTORES DO PROESP-BR

O conceito de capacidade somatomotora no PROESP-BR é concebido a partir de medidas e testes de qualidades morfológicas e capacidades funcionais.

As qualidades morfológicas se referem às medidas do corpo. São informações referentes às dimensões representadas pela massa (peso corporal), estatura (altura), envergadura e índice de massa corporal (IMC).

As capacidades funcionais, por sua vez, podem ser subdivididas em duas sub-categorias: orgânicas e motoras. As capacidades funcionais orgânicas referem-se aos processos de produção de energia ou capacidade cardio-respiratória, seja na perspectiva da saúde ou do desempenho motor, mede-se através do teste de corrida/caminhada dos 9 minutos.

As capacidades funcionais motoras se referem ao desenvolvimento das qualidades da aptidão física tais como a força, velocidade, agilidade e flexibilidade. Medem-se: a força-resistência abdominal através das repetições de exercício abdominal em 1 minuto; força explosiva de membros superiores através do arremesso de *medicineball* de 2 Kg; força explosiva de membros inferiores através do salto em extensão; flexibilidade através do teste de “sentar a alcançar”; agilidade através do teste do quadrado; e velocidade através do teste dos 20 metros.

No PROESP-BR, as medidas e os testes são também classificados em relação à aptidão física relacionada à saúde e aptidão física relacionada ao desempenho motor e desempenho atlético.

Quanto a aptidão física relacionada à saúde considera-se o nível de aptidão “MUITO FRACO”, principalmente nos testes de capacidade cardio-respiratória, força-resistência abdominal, flexibilidade e índice de massa corporal, como a zona de aptidão física onde é mais provável a probabilidade da ocorrência de fatores de risco para as doenças do sedentarismo.

Considera-se como aptidão física relacionada ao desempenho motor os níveis de aptidão “FRACO”, “RAZOÁVEL” e “BOM”. Julga-se que tais níveis de aptidão física possam estar adequados as atividades cotidianas que não exijam esforços físicos e motores significativos.

Não obstante, considerando as exigências físicas e motoras para a prática esportiva de qualidade, considera-se necessário os índices de aptidão física na zona de aptidão “MUITO BOM”, e, em se tratando de altas performances a exigência da aptidão física na Zona de “EXCELÊNCIA”. É na zona de EXCELÊNCIA que deveremos localizar os prováveis talentos esportivos.

2. Aplicação da bateria de medidas e testes do PROESP-BR.

2.1. Ordem das medidas e testes

- 2.1.1. Medida de massa corporal
- 2.1.2. Medida de estatura
- 2.1.3. Medida de envergadura
- 2.1.4. Teste “Sentar-e-alcançar”
- 2.1.5. Teste de exercício abdominal
- 2.1.6. Teste do salto em distância
- 2.1.7. Teste do arremesso de *medicineball*
- 2.1.8. Teste do quadrado
- 2.1.9. Teste da corrida de 20 metros
- 2.1.10. Teste de Resistência Geral (9 minutos)

Considerando que as medidas de massa corporal, estatura, envergadura e o teste de “sentar-e-alcançar” devam ser coletadas com os estudantes sem calçados, sugere-se que sejam realizados no interior de uma sala adequadamente preparada para este fim. Para as medidas de estatura e envergadura, dá-se preferência para a utilização de uma parede lisa, sem obstáculos e sem rodapé. Os demais testes podem ser realizados em ginásio, quadras esportivas, etc.

Quadro 1. Medida e testes de aptidão física utilizadas pela Bateria PROESP-BR

Variáveis	Medidas e Testes	Área de Intervenção
Massa Corporal (Peso)	Balança	ApFRS
Estatura	Estadiômetro	ApRDM
Envergadura	Trena métrica	ApRDM
Índice de Massa Corporal (IMC)	Massa (Kg)/ estatura (m) ²	ApFRS
Flexibilidade	Sentar e alcançar	ApFRS
Força/Resistência Abdominal	Exercício Abdominal	ApFRS
Força de Membros Inferiores	Salto horizontal	ApRDM
Força de Membros Superiores	Arremesso do Medicineball	ApRDM
Agilidade	Quadrado	ApRDM
Velocidade	20 metros	ApRDM
Resistência Geral	Corrida/caminhada 9min	ApFRS/ ApRDM

Aptidão Física Relacionada à Saúde - ApFRS

Aptidão Física Relacionada ao Desempenho Motor - ApRDM

3. Instruções para a aplicação da Bateria PROESP-BR

- 1) A Bateria PROESP-BR é precedida por um breve aquecimento de 5 minutos conforme modelo apresentado em anexo.
- 2) Retiram seus calçados para os testes de sala.
- 3) Cada aluno recebe sua ficha individual de avaliação a qual deverá ser entregue ao professor para as devidas anotações em cada teste (modelo em anexo).
- 4) Encerradas as medidas e testes de sala, os alunos serão orientados a vestirem seus calçados e serão conduzidos aos testes de campo seguindo a ordem proposta na Bateria PROESP-BR.

4. Bateria de Testes

4.1. Medida da massa corporal

Material: Uma balança com precisão de até 500 gramas.

Orientação: No uso de balanças o avaliador deverá ter em conta sua calibragem. Na utilização de balanças portáteis recomenda-se sua calibragem prévia e a cada 8 a 10 medições. Sugere-se a utilização de um peso padrão previamente conhecido para calibrar a balança.

Anotação: A medida deve ser anotada em quilogramas com a utilização de uma casa decimal.

4.2. Medida da estatura

Material: Estadiômetro ou trena métrica com precisão até 2mm.

Orientação: Na utilização de trenas métricas aconselha-se a fixá-la na parede a 1 metro do solo e estendê-la de baixo para cima. Neste caso o avaliador não poderá esquecer de acrescentar 1 metro (distância do solo a trena) ao resultado medido na trena métrica. A parede deverá ser lisa e sem rodapé.

Para a leitura da estatura deve ser utilizado um dispositivo em forma de esquadro (figura abaixo). Deste modo um dos lados do esquadro é fixado à parede e o lado perpendicular junto à cabeça do estudante. Este procedimento elimina erros decorrentes da possível inclinação de instrumentos tais como réguas ou pranchetas quando livremente apoiados apenas sobre a cabeça do estudante.

Anotação: A medida da estatura é anotada em centímetros com uma casa decimal.

4.3. Medida do Índice de Massa Corporal (IMC)

Orientação: É determinado através do cálculo da razão entre a medida de massa corporal em quilogramas pela estatura em metros elevada ao quadrado.

$$\text{IMC} = \text{Massa (Kg)} / \text{estatura (m)}^2$$

Anotação: A medida é anotada com uma casa decimal.

4.4. Medida da envergadura

Material: Trena métrica com precisão de 2mm.

Orientação: Sobre uma parede lisa, de preferência sem rodapé, fixa-se a trena métrica paralelamente ao solo a uma altura de 1,20 metros para os alunos menores e 1,50 m para os alunos maiores. O ponto zero da trena deverá estar na extremidade da parede tocando em uma parede transversal. O aluno posiciona-se em pé, de frente para a parede, com os braços em abdução em 90 graus em relação ao tronco. Os cotovelos devem estar estendidos e os antebraços supinados. O aluno deverá posicionar a extremidade do dedo médio esquerdo no ponto zero da trena, sendo medida a distância até a extremidade do dedo médio direito.

Anotação: A medida é registrada em centímetros com uma casa decimal.

4.5. Teste de Flexibilidade (Sentar-e-alcançar)

4.5.1. Utilizando o Banco

Material: Utilize um banco com as seguintes características:

- a) um cubo construído com peças de 30 x 30 cm;
- b) uma peça tipo régua de 53 cm de comprimento por 15 cm de largura;
- c) escreva na régua uma graduação ou cole sobre ela uma trena métrica entre 0 a 53 cm;
- d) coloque a régua no topo do cubo na região central fazendo com que a marca de 23 cm fique exatamente em linha com a face do cubo onde os alunos apoiarão os pés.

Orientação: Os alunos devem estar descalços. Sentam-se de frente para a base da caixa, com as pernas estendidas e unidas. Colocam uma das mãos sobre a outra e elevam os braços à vertical. Inclina o corpo para frente e alcançam com as pontas dos dedos das mãos tão longe quanto possível sobre a régua graduada, sem flexionar os joelhos e sem utilizar movimentos de balanço (insistências). Cada aluno realizará duas tentativas. O avaliador permanece ao lado do aluno, mantendo-lhe os joelhos em extensão.

Anotação: O resultado é medido a partir da posição mais longínqua que o aluno pode alcançar na escala com as pontas dos dedos. Registra-se o melhor resultado entre as duas execuções com anotação em uma casa decimal.

4.5.2. Sem a Utilização do Banco

Material: Trena e fita adesiva

Orientação: Os alunos devem estar descalços. Estenda uma fita métrica no chão. Na marca de 38,1cm desta fita coloque um pedaço de fita adesiva de 45,0cm atravessada na fita métrica. A fita adesiva deve segurar a fita métrica no chão. A pessoa senta com a extremidade 0 (zero) da fita métrica entre as

Material: Uma trena e um *medicineball* de 2 kg (ou saco de areia com 2 kg)

Orientação: A trena é fixada no solo perpendicularmente à parede. O ponto zero da trena é fixado junto à parede. O aluno senta-se com os joelhos estendidos, as pernas unidas e as costas completamente apoiadas à parede. Segura a *medicineball* junto ao peito com os cotovelos flexionados. Ao sinal do avaliador o aluno deverá lançar a bola a maior distância possível, mantendo as costas apoiadas na parede. A distância do arremesso será registrada a partir da ponto zero até o local em que a bola tocou ao solo pela primeira vez. Serão realizados dois arremessos, registrando-se o melhor resultado. Sugere-se que a *medicineball* seja banhada em pó branco para a identificação precisa do local onde tocou pela primeira vez ao solo

Anotação: A medida será registrada em centímetros com uma casa decimal.

4.9. Teste de agilidade (teste do quadrado)

Material: um cronômetro, um quadrado desenhado em solo antiderrapante com 4m de lado, 4 cones de 50 cm de altura ou 4 garrafas de refrigerante de 2L do tipo PET.

Orientação: O aluno parte da posição de pé, com um pé avançado à frente imediatamente atrás da linha de partida. Ao sinal do avaliador, deverá deslocar-se até o próximo cone em direção diagonal. Na seqüência, corre em direção ao cone à sua esquerda e depois se desloca para o cone em diagonal (atravessa o quadrado em diagonal). Finalmente, corre em direção ao último cone, que corresponde ao ponto de partida. O aluno deverá tocar com uma das mãos cada um dos cones que demarcam o percurso. O cronômetro deverá ser acionado pelo avaliador no momento em que o avaliado realizar o primeiro passo tocando com o pé no interior do quadrado e será fechado quando o aluno tocar o último cone. Serão realizadas duas tentativas, sendo registrado o melhor tempo de execução.

Anotação: A medida será registrada em segundos e centésimos de segundo (duas casas após a vírgula).

4.10. Teste de velocidade de deslocamento (corrida de 20 metros)

Material: Um cronômetro e uma pista de 20 metros demarcada com três linhas paralelas no solo da seguinte forma: a primeira (linha de partida); a segunda, distante 20m da primeira (linha de cronometragem) e a terceira linha, marcada a um metro da segunda (linha de chegada). A terceira linha serve como referência de chegada para o aluno na tentativa de evitar que ele inicie a desaceleração antes de cruzar a linha de cronometragem. Dois cones para a sinalização da primeira e terceira linhas.

Orientação: O estudante parte da posição de pé, com um pé avançado à frente imediatamente atrás da primeira linha e será informado que deverá cruzar a terceira linha o mais rápido possível. Ao sinal do avaliador, o aluno deverá deslocar-se, o mais rápido possível, em direção à linha de chegada. O cronometrista deverá acionar o cronômetro no momento em que o avaliado der o primeiro passo (tocar ao solo), ultrapassando a linha de partida. Quando o

aluno colocar o pé depois da segunda linha (dos 20 metros), será interrompido o cronômetro.

Anotação: O cronometrista registrará o tempo do percurso em segundos e centésimos de segundos (duas casas após a vírgula).

4.11. Teste de Resistência Geral (9 minutos)

Material: Local plano com marcação do perímetro da pista. Cronômetro e ficha de registro. Material numerado para fixar às costas dos alunos identificando-os claramente para que o avaliador possa realizar o controle do número de voltas. Trena métrica.

Orientação: Divide-se os alunos em grupos adequados às dimensões da pista. Observa-se a numeração dos alunos na organização dos grupos, facilitando assim o registro dos anotadores. Tratando-se de estudantes com cabelos longos, observa-se o comprimento dos cabelos para assegurar que o número às costas fique visível. Informa-se aos alunos sobre a execução correta do testes dando ênfase ao fato de que devem correr o maior tempo possível, evitando piques de velocidade intercalados por longas caminhadas. Informa-se que os alunos não deverão parar ao longo do trajeto e que trata-se de um teste de corrida, embora possam caminhar eventualmente quando sentirem-se cansados. Durante o teste, informa-se ao aluno a passagem do tempo aos 3, 6 e 8 minutos ("Atenção: falta 1 minuto!"). Ao final do teste soará um sinal (apito) sendo que os alunos deverão interromper a corrida, permanecendo no lugar onde estavam (no momento do apito) até ser anotada ou sinalizada a distância percorrida. Todos os dados serão anotados em fichas próprias devendo estar identificado cada aluno de forma inequívoca. Sugere-se que o avaliador calcule previamente o perímetro da pista e durante o teste anote apenas o número de voltas de cada aluno. Desta forma, após multiplicar o perímetro da pista pelo número de voltas de cada aluno deverá complementar com a adição da distância percorrida entre a última volta completada e o ponto de localização do aluno após a finalização do teste.

Anotação: Os resultados serão anotados em metros com aproximação às dezenas.

5. Avaliação da aptidão física

Aptidão física relacionada à saúde

As preocupações com a promoção da saúde constituem-se em prioridades nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. Muitos estudos científicos são realizados com o intuito de identificar os fatores de risco inerentes à etiologia de um conjunto de doenças que representam riscos à saúde pública. Não obstante, no âmbito de um conjunto extenso de temas a serem investigados, destaca-se o importante número de estudos epidemiológicos que têm demonstrado a forte e consistente associação entre atividade física e saúde (Bouchard e Shephard, 1994; Paffenbarger et al., 1994). Além disso constituem-se como evidências as recomendações de um conjunto representativo de instituições internacionais ligadas à saúde tais como a Organização Mundial da Saúde, o Centro de Controle de Doenças dos USA, a Associação de Cardiologia dos USA, o Colégio Americano de Medicina

Desportiva, o Comitê para o Desenvolvimento do Desporto do Conselho da Europa, a Federação Brasileira de Medicina do Esporte e a Associação Portuguesa de Cardiologia, que destacam as implicações dos hábitos de vida fisicamente ativos como fatores de prevenção de um conjunto de doenças entre as quais situam-se as cardiovasculares, a hipertensão arterial, a hipercolesterolemia e hiperlipidemia, a obesidade, a diabetes *militus* tipo II, a osteoporose, as lombalgias, a depressão e determinados tipos de câncer.

Por outro lado, através deste conjunto de estudos epidemiológicos sabe-se que o desenvolvimento de hábitos, comportamentos e atitudes descritores de um estilo de vida saudável e ativo, condicionantes da redução de fatores de riscos nefastos para o indivíduo, tendem a desenvolver-se cedo, no seio da família, e que prosseguem na escola, ambos agentes fulcrais de socialização e ensino-aprendizagem do que se entende que deva ser uma educação esclarecida para a promoção da saúde (Mota & Sallis, 2002). Daí, provavelmente, decorre a crença, muito presente entre epidemiologistas e especialistas em educação física, que a infância e a adolescência possam representar períodos ótimos para uma intervenção pedagógica no sentido de estimular hábitos e comportamentos de saúde, que se espera venham a manter-se durante o curso superior da vida do sujeito.

De nossa parte, enquanto professores, acreditamos que a escola deva assumir um protagonismo ímpar num projeto de educação para a promoção da saúde e mais, enquanto professores de educação física, entendemos que é nosso dever assumir responsabilidades que nos são devidas tendo em conta a especificidade de nossa disciplina no currículo escolar que trata, entre outros objetivos, das relações entre atividade física e saúde.

Referências

- BARBANTI, V. *Aptidão Física Relacionada à Saúde. Manual de testes*. São Paulo: Prefeitura Municipal de Itapira. Departamento de Educação Física Esportes e Recreação, 1983.
- BENTO, J. O. Desporto para Crianças e Jovens - Das Causas e dos Fins. In: GAYA, A.; MARQUES, A.; TANI, G. (org). *Desporto para Crianças e Jovens: Razões e Finalidades* (no prelo).
- BÖHME, M.T.S.; FREITAS, M.C. *Aptidão Física. Avaliação de Aspectos Relacionados com a Saúde*. Viçosa, MG: Imprensa Universitária – Universidade Federal de Viçosa, 1989.
- Technology in Sports. Porto Alegre, 1997.
- BOUCHARD, C. ET SHEPARD, R. Physical Activity, Fitness and Health: The Model and Key Concepts Physical Activity, Fitness and Health. In: BOUCHARD, C., SHEPARD, R. ET STEPHENS, T. (eds). *Physical Activity, Fitness and Health: International Proceedings and Consensus Statement*. Human Kinetics, Champaign, Illinois, 1994.
- COOPER INSTITUTE FOR AEROBICS RESEARCH. *FITNESSGRAM. Manual de Aplicação de Testes*. Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa, 2002.
- GAYA, A.; TORRES, L. O Esporte na Infância e Adolescência: Alguns Pontos Polêmicos. In: GAYA, A.; MARQUES, A.; TANI, G. (org). *Desporto para Crianças e Jovens: Razões e Finalidades* (no prelo).
- GUEDES, D.P.; GUEDES, J.E.P. *Crescimento, composição corporal e desempenho motor em crianças e adolescentes*. São Paulo: CLR Balieiro, 1997.

GUEDES, D.P. *Crescimento, composição corporal e desempenho motor de crianças e adolescentes do município de Londrina (PR)*, São Paulo, 1994. (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo.

MATSUDO, V. K. R. *Critérios Biológicos para Diagnóstico, Prescrição e Prognóstico de Aptidão Física em Escolares de 7 a 18 Anos de Idade*. Rio de Janeiro: Universidade Gama Filho, 1992. (Tese de Livre Docência)

MOTA, J. & SALLIS, J.F. *Actividade Física e Saúde*. Campo das Letras, Porto, 2002.

NAHAS, M.V.; CORBIN, C.B. Aptidão física e saúde nos programas de educação física. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, v. 8, n. 2, p. 14-24, 1992.

PAFFEMBARGER, R.; HYDE, M.; MING, A.; LEE, I-M.; KAMPERT, J. N. A Active and Fit Way of Life Influencing Health and Longevity. In: QUINNEY, H.; GAUVING, L.; WALL, A. (eds). *Toward Active Living. Proceedings of International Conference on Physical Activity, Fitness and Health*. Champaign: Human Kinetics, 1994. p. 61-68.

SICHERI, R. & ALLAM, V.L.C. Avaliação do Estado Nutricional de Adolescents Brasileiros Através do Índice de Massa Corporal. *Jornal de Pediatria*, 2(2):80 –84, 1996.

SOBRAL, F. FACDEX: Um Projeto de Investigação em Desporto Escolar. Opções Técnicas e Metodológicas. In: BENTO, J. O. ET MARQUES, A. T. *A Ciência do Desporto. A cultura e o Homem*. Porto, Universidade do Porto, 1998.

TORRES, L. *O Estilo de Vida em Jovens Atletas. Estudo Exploratório Sobre a Influência do Gênero Sexual, do Nível Sócio-Econômico e do Nível de Prestação Desportiva no Perfil dos Hábitos de Vida*. Porto Alegre: UFRGS, 1998. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano), Escola de Educação Física, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1998.

WINNICK, J. P.; SHORT, F. X. *Testes de Aptidão Física para Jovens com Necessidades Especiais. Manual Brockport de Testes*. São Paulo: Manole, 2001.

Ficha de Avaliação

PROJETO ESPORTE BRASIL	
NOME: _____	
NOME DO PAI: _____	
NOME DA MÃE: _____	
SEXO: () Masc () Fem	DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
ESCOLA: _____	SÉRIE: _____ TURMA: _____
DATA DA AVALIAÇÃO: ____/____/____	HORÁRIO: _____ TEMPERATURA: _____
<ul style="list-style-type: none"> • Pratica esportes além das aulas de Educação Física? <li style="margin-left: 20px;">() Não () Sim - Qual a modalidade? _____ <li style="margin-left: 40px;">Qual a freqüência semanal? _____ <li style="margin-left: 40px;">Qual a duração média de cada sessão de treino? _____ 	
Peso:	Salto Horizontal:
Estatura:	Arremesso de Medicineball:
Envergadura:	Quadrado:
Flexibilidade:	Corrida de 20 m:
Abdominal:	Resistência Geral:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a):

Meu nome é Alexandre Carriconde Marques, sou educador físico e gostaria de convidar seu filho, parente ou amigo, para participar da pesquisa *Mapas e cenários: o perfil do estilo de vida de pessoas com síndrome de down e normas para avaliação da aptidão física*. Este estudo é desenvolvido pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano da Escola De Educação Física da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

Por favor, leia com atenção as informações descritas abaixo:

1. A participação na pesquisa iniciará após a leitura, o esclarecimento de possíveis dúvidas e do meu consentimento livre e esclarecido por escrito. A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será em duas vias, permanecendo uma delas comigo.
2. Serei informado (a) pelo pesquisador e professor da instituição sobre os procedimentos e resultados da participação na pesquisa e receberei esclarecimento sobre as dúvidas que possam surgir dela.
3. As informações coletadas na pesquisa não serão vinculadas a identidade, ou seja, permanecerei no anonimato. Apenas o pesquisador Alexandre terá acesso ao banco de dados completo.
4. A primeira parte do estudo será composta de um questionário, o qual abordará o tema de hábitos de vida apresentando as seguintes partes: informações familiares e nível socioeconômico; estado nutricional (massa corporal e estatura); informações educacionais; relato sobre doenças diagnosticadas; atividades da vida diária (nível de independência); características gerais da atividade física diária; atividades de lazer; percepção de saúde e preferências alimentares.
5. Na segunda parte do estudo será aplicado o protocolo da bateria de testes do Proesp – BR para avaliação da aptidão física e desempenho motor de jovens com idades entre 10 e 20 anos, dos dois sexos.
6. Com relação aos testes salienta-se que nenhum dos exercícios foi desenvolvido para esse estudo, são todos testes validados nacionalmente e internacionalmente, aplicados nas escolas que atendem crianças e jovens com Síndrome de Down.
7. Os professores da instituição, mesmo conhecendo os testes, receberão um treinamento a fim de avaliarem os alunos de forma padronizada. Estão aptos

a participar dos testes todos os alunos que freqüentam as aulas de Educação Física normal da instituição

8. A participação na pesquisa será voluntária. Concordando ou recusando em participar, não obterei vantagens ou serei prejudicado no andamento das atividades da instituição. Não serei obrigado a responder a todas as perguntas e realizar todas as avaliações e exercícios, podendo interromper ou cancelá-los a qualquer momento. A participação em todos os procedimentos da pesquisa não implicará no pagamento de qualquer taxa.

9. Estou ciente que a participação na pesquisa envolverá duas fases: preenchimento de um questionário de hábitos de vida, onde participarão todas as pessoas com Síndrome de Down envolvidas na pesquisa. E a segunda com a participação em uma bateria de teste de aptidão física, para aqueles com idades entre 10 e 20 anos.

10. Necessitando quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa ou querendo cancelar a minha participação nela, entrarei em contato com o professor da escola ou com o pesquisador Alexandre Marques ou pelo número do seu telefone celular: (53) 8111.0911

Data nascimento:...../...../.....

Nome do participante:.....

Autorizo a participar da 1ª. Etapa da pesquisa (responder o questionário).

Assinatura do Responsável:.....

Autorizo a participar da 2ª. Etapa da pesquisa (realizar os testes de aptidão).

Assinatura do Responsável:.....

Nome do pesquisador responsável: Alexandre Carriconde Marques

Assinatura do pesquisador responsável:.....