



NACIONAL DAS APAES

Maceió (AL) - 29 de novembro a 1º de dezembro de 2023

Síndrome de Down no curso da vida



LA BEBÊ
PEEDH

Profa. Dra. Maria de Fátima Minetto
fa.minetto@gmail.com

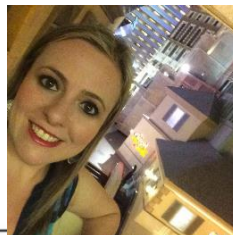


THE TEAM

Profª PhD Maria De Fatima Minetto

Profª PhD Iasmin Boueri

(UFPR/ DTFE)
Título



Collaborators

Profª PhD Lídia Weber (UFPR)

Prof PhD Giovanna B. K. Medina (FAE)

Prof PhD Sabrina Castro (UFSM)

INTERNACIONAL COOPERATION RESEARCH GROUP



Autism Research-USA

PhD Andy Shih

Senior Vice President, Public Health and Inclusion

PhD Pamela Dixon

Director, Clinical Services and Inclusion



LA BEBÉ
PEEDH



Prof PhD Vitor Franco

University of Évora –
Portugal



**Prof PhD James
Thompson**

Kansas University
Department of Special
Education

Nomenclatura Trissomia-21 (T21)

Título

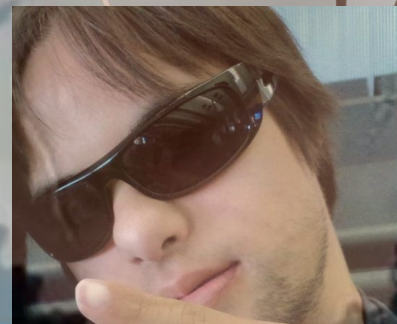
- **Por traduções inadequadas para Down syndrome, muitos profissionais passaram a escrever a palavra “Síndrome” com a primeira letra maiúscula e down com letra minúscula, dando uma conotação pejorativa e ignorando a referência do sobrenome do médico John Langdon Down que descobriu a referida síndrome.**
- **Por esse justificativa o professor Lejeune manifestou intenção em mudar tal nomenclatura, justificando, assim a proposta do termo Trissomia 21 (MUSTACCHI; SALMONA E MUSTACCHI, 2017).**



SONHAR



I A BEBÊ
PEEDH



CARLOS EDUARDO



SONHAR



rio



INÍCIO: 13 DE MAIO DE 1997



- **Número de pacientes cadastrados: MAIS DE 5.000**
- **Horário de atendimento: terças e quintas-feiras, das 13 às 18 horas.**
- **Demanda: 18 pacientes por dia**
- **Faixa etária: 0 a 64 anos.**



AMBULATÓRIO DA SÍNDROME DE DOWN DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR



Curitiba 41 %



Região Metropolitana 35 %



Outros PR 23 %



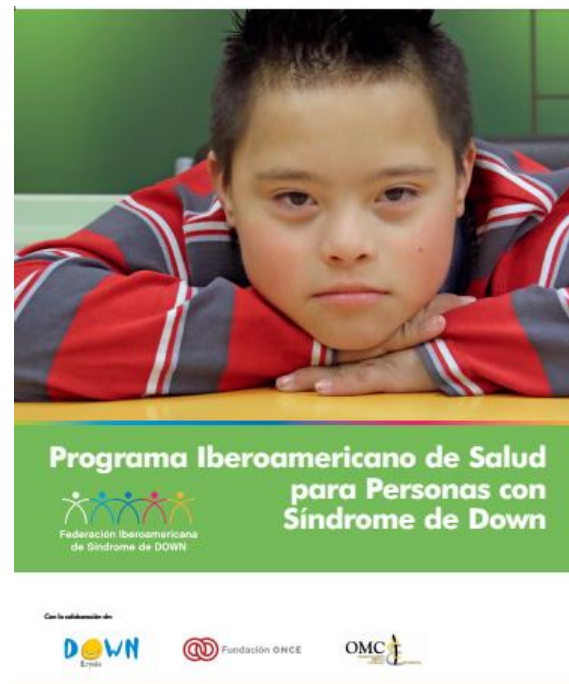
Outro Estados 1 %



Outros Países 0,5 %



Síndrome de Down T21





UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA



PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS, CRENÇAS PARENTAIS, ESTRESSE PARENTAL E FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE PAIS DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO E ATÍPICO.

DOUTORA: MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO

ORIENTADORA: Profª Drª. MARIA APARECIDA CREPALDI /UFSC, Brasil

CO-ORIENTADOR: Prof. Dr. MARC BIGRAS /UQAM, Canadá



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

MARIA DE FATIMA JOAQUIM MINETTO



120 mães e ou pais

**45 Desenvolvimento
Típico**

**41 Com deficiência sem
Fenótipo**

34 Síndrome de Down



- **Desenvolvimento típico**

- **Desenvolvimento atípico**



É possível supor que a diferença entre os grupos de pais de filhos com desenvolvimento atípico (**SD** e **DI**) esteja relacionada ao fato:

- pais de filhos com a **SD** recebem o diagnóstico logo após o nascimento da criança,
- dispõem de rede de apoio mais organizada.



- As crenças sobre práticas, o nível de estresse paterno e o funcionamento familiar influenciam na seleção das estratégias educativas, sendo as crenças sobre as práticas o fator de maior contribuição.

Importante!





longitudinal do desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down

Experiências em 20 anos
de Ambulatório de
Síndrome de Down

DR^a

Beatriz Elizabeth Bagatin Bermudez

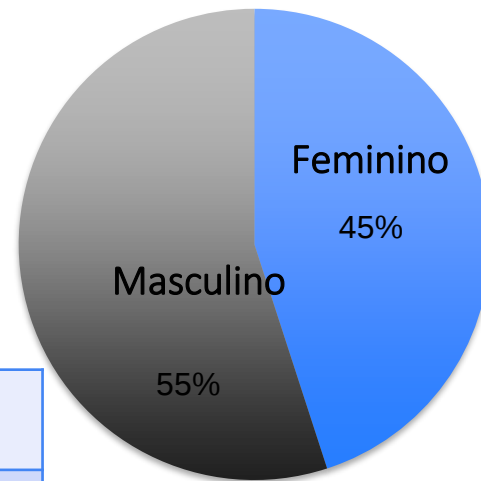


LA BEBÊ
PEEDH

Faixa Etária e Sexo

Título

Faixa etária	n=1207 (100%)
0 a 5 anos	187 (15,5%)
6 a 10 anos	442 (36,6%)
11 a 20 anos	427 (35,4%)
21 a 30 anos	98 (8,1%)
31 anos ou mais	53 (4,4%)



Síndrome de Down - Diagnóstico Clínico



Comunicação do Diagnóstico

- Diagnóstico pré-natal: 2,9%

- *Pós-Natal:*

- 103 (85,4%) ao nascer
- 25 (2,1%) 1º dia de vida
- 12 (1,0%) 2º dia de vida
- 139 (11,5%) após a alta

- Pediatra
- Nas primeiras 24 horas
- Após mãe apresentar condições clínicas
- Preferência mãe e pai juntos
- Depois que os pais já viram a criança
- Sala adequada, sem interrupções
- Sem pressa, com disponibilidade
- Linguagem simples
- Utilizar o nome da criança

Comunicação do Diagnóstico

n=1207

Sentimentos dos pais	%
Choque	57
Dúvida	15,1
Tristeza	10,8
Normal	6,2
Preconceito	4,7
Preocupação	3,2
Vários sentimentos	1,6
Raiva/ansiedade	1,2
Aliviada	0,1

56,4% mãe sozinha

37,2% casal

3% mãe e outro familiar

2,3% pai antes da mãe

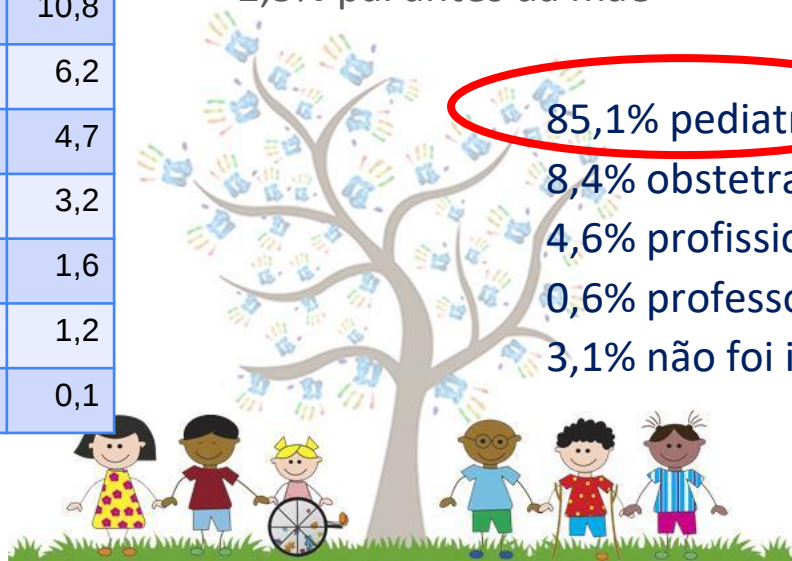
85,1% pediatra

8,4% obstetra

4,6% profissionais de saúde

0,6% professor, vizinho, amigos

3,1% não foi identificado



Aleitamento Materno



Tempo de aleitamento	%
Sem aleitamento	24,8
< 3 meses	24,7
3 a 6 meses	16,5%
6 a 12 meses	19,0
12 a 24 meses	12,5
> 24 meses	2,6

75,2% aleitamento
materno
54,3% até 6 meses

- 61% é a prevalência em menores de 6 meses nas capitais brasileiras
- Holanda (48%)

Triagem neonatal

Teste do olhinho

catarata: 2,2%

Teste da orelhinha

alterado em 7,1% => BERA

Teste do pezinho

hipotireoidismo congênito: 1%

Ecografia abdominal

anomalias aparelho digestivo (2,6%) e urinário
(2,6%)

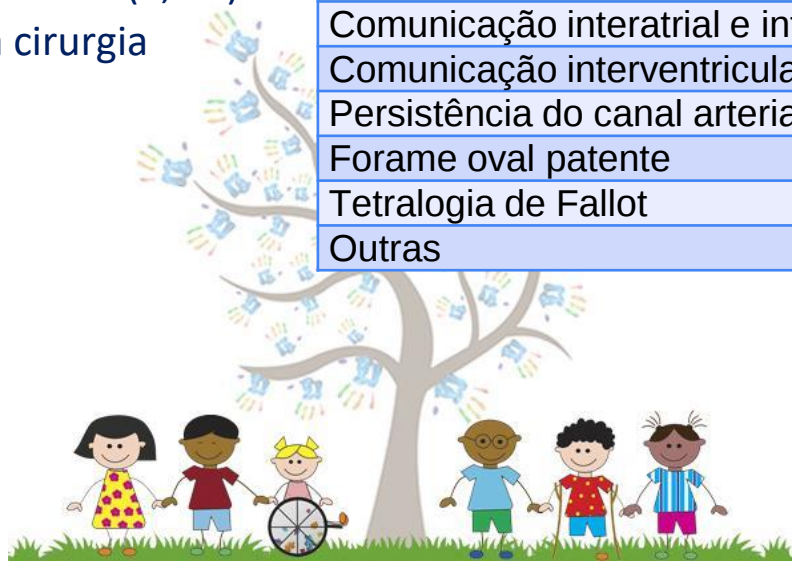
Ecocardiograma



Alterações Cardíacas

- 50%
 - 55,8% sexo masculino
 - Hipertensão pulmonar: 57 (9,4%).
 - 24,8% submetidas à cirurgia cardíaca.

TIPO DE CARDIOPATIA	n=604 (100%)	
	n	%
Comunicação interatrial	254	42,1
Defeito de septo atrioventricular total	91	15,1
Comunicação interatrial e interventricular	88	14,6
Comunicação interventricular	77	12,7
Persistência do canal arterial	40	6,6
Forame oval patente	34	5,6
Tetralogia de Fallot	12	2,0
Outras	8	1,3



Acompanhamento

Intervenção precoce:

- fisioterapia
- psicologia
- fonoaudiologia
- terapia ocupacional



Infecções Respiratórias

- Infecção invasiva (pneumonia, meningite, septicemia): 39,8%
- Bronquiolite obliterante: 0,2%

- Mais suscetíveis a infecções respiratórias
- Risco 30% maior de mortalidade por sepse
- 54% das internações
- Unidade de terapia intensiva pediátrica (43%)
- Ventilação mecânica (50%)
- Tempo de internação duas a três vezes maior das crianças sem SD.
- 70% de pacientes com cardiopatia congênita

Infância

Anualmente:

- Avaliação auditiva e oftálmica
- Exames laboratoriais: hemograma, TSH, parcial de urina, urocultura...

2 anos:

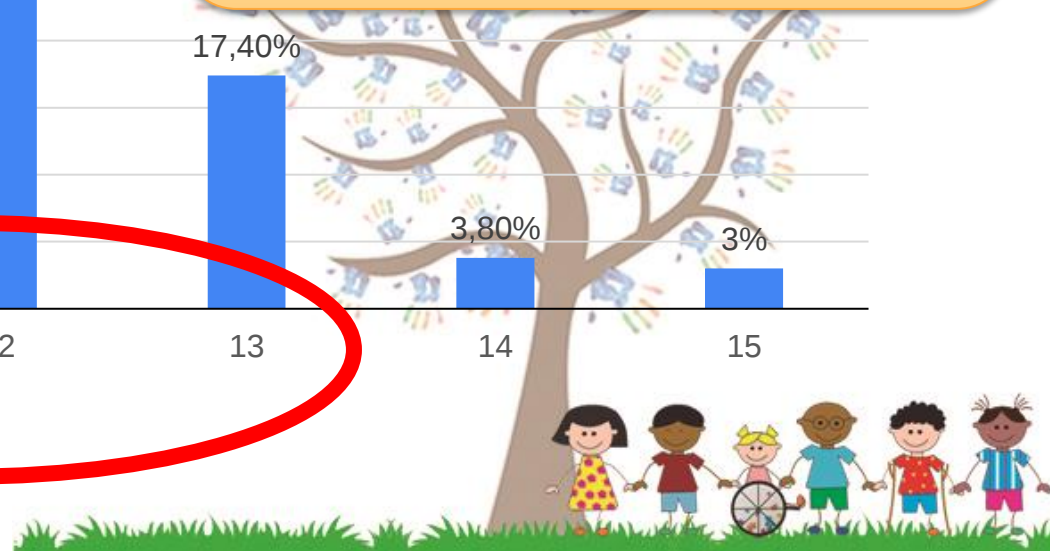
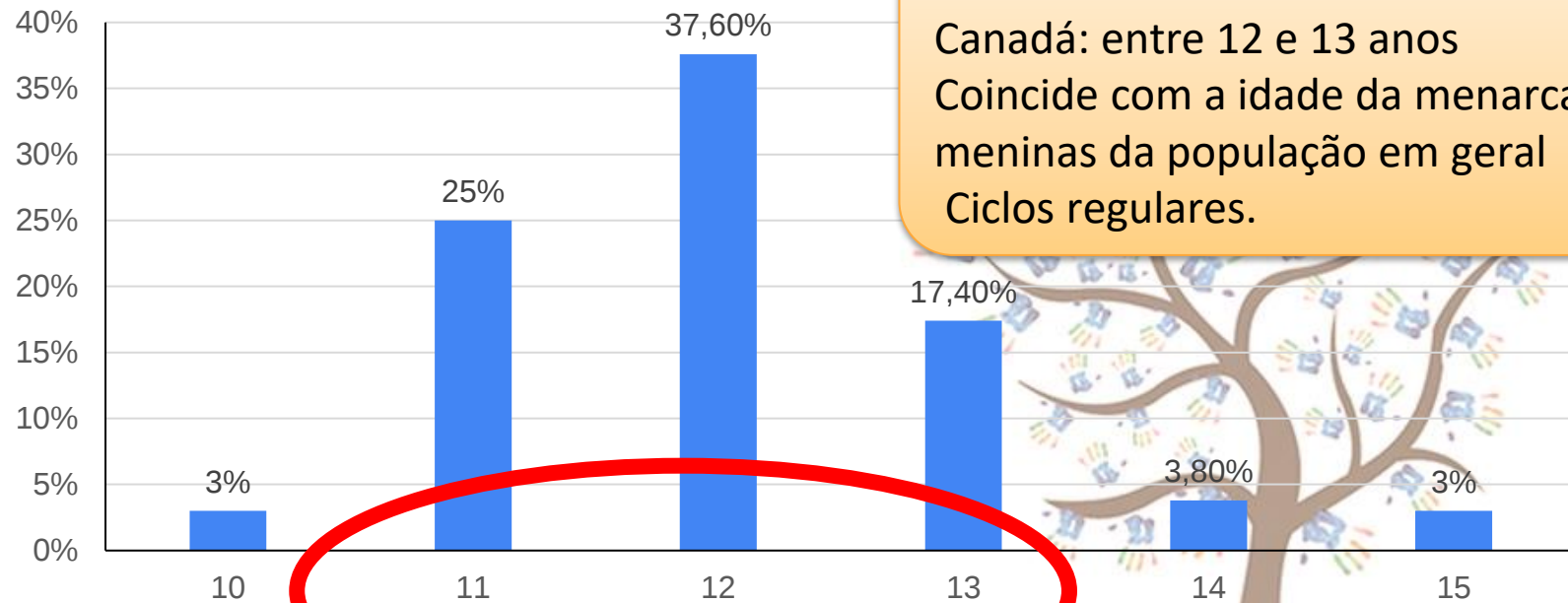
- Ig A e anticorpo antiendomíio:
- Doença celíaca – 1,9%

3 e 10 anos

- Radiografia de coluna cervical dinâmica
- Instabilidade atlantoaxial – 0,5%



Desenvolvimento Puberal - Menarca

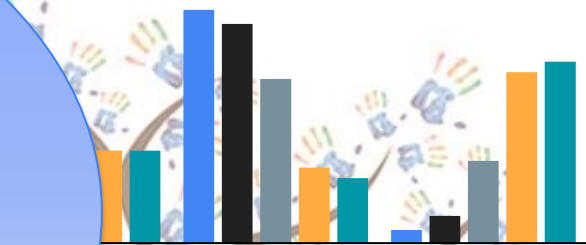


Estado Nutricional, Hábitos Alimentares e Atividade Física

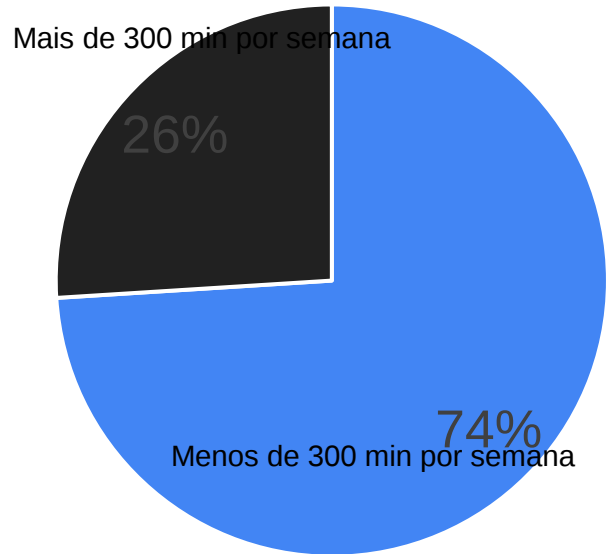
Entre os fatores de risco estão:

- dificuldades de lidar com adversidades
- falta de acesso
- superproteção da família
- violência
- dificuldades financeiras
- impulsividade, comportamento de oposição e desobediência

■ 0-5anos ■ 6-20anos ■ 21-30anos ■ mais30anos



Atividade Física

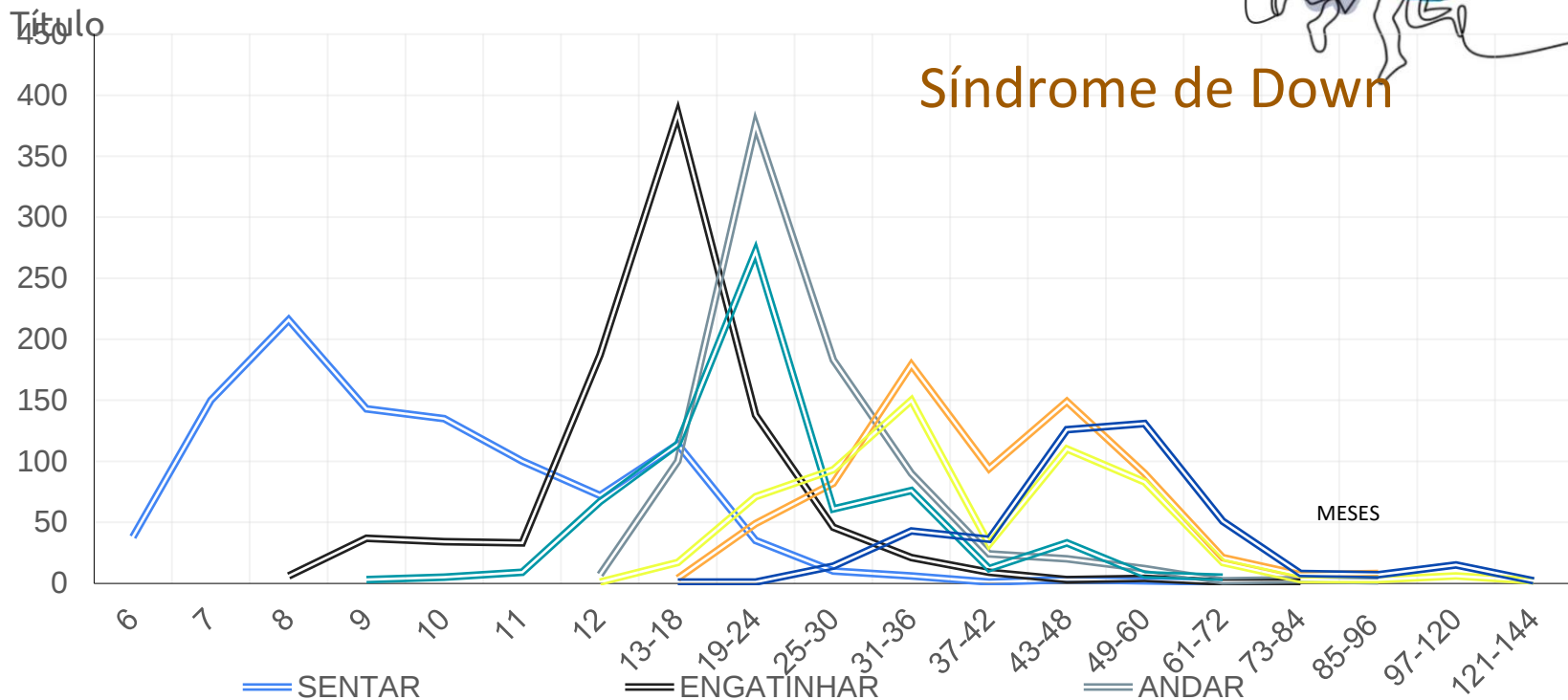


- USA: 56% – sem atividade física no tempo livre
 - Treinamento aeróbico na SD:
 - melhora força de trabalho, equilíbrio, capacidade de trabalho
 - reduz índice de massa corporal e medidas.

Desenvolvimento Neuropsicomotor

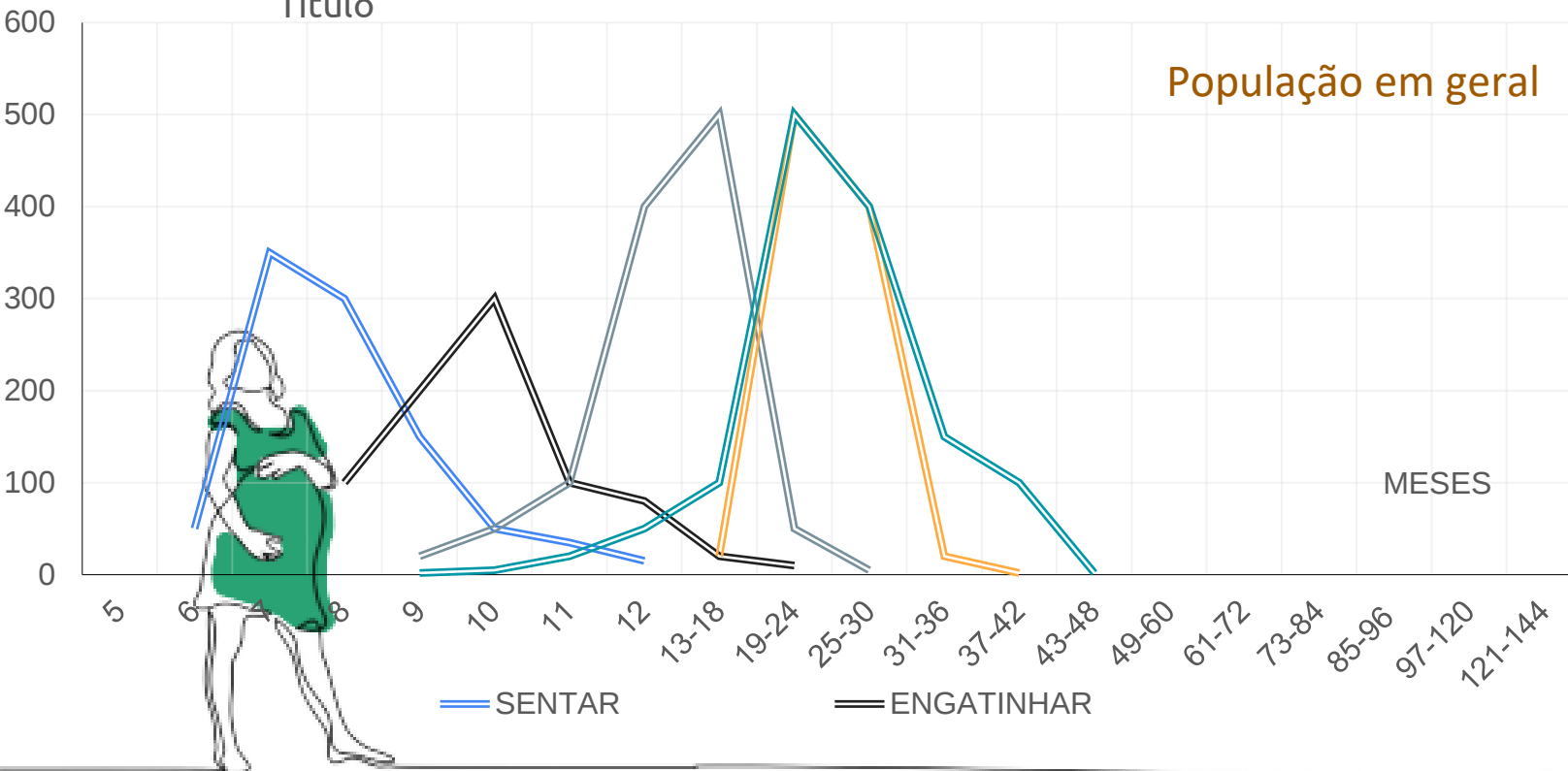


Síndrome de Down



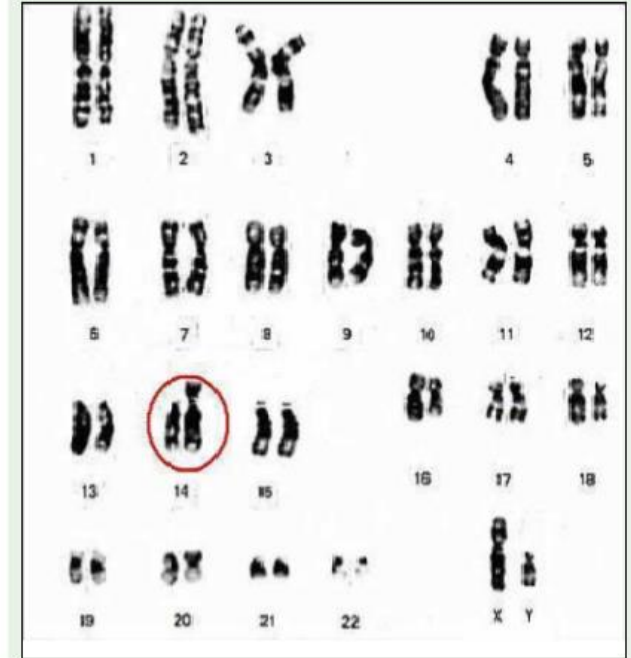
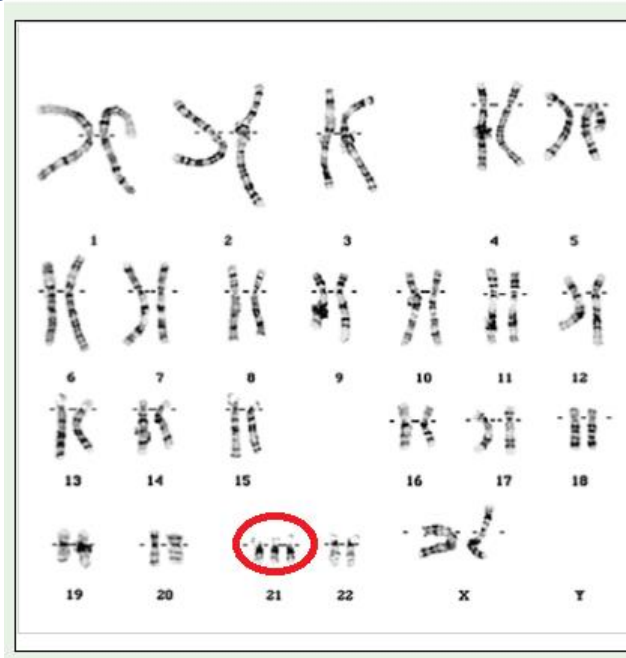
Desenvolvimento Neuropsicomotor

Título



Cariótipo

- Trissomia simples ou regular: 95%
- Translocação: 2-3%
- Mosaicismo: 2-3%



O IMPACTO



Máscaras de oxigênio.....

- Muito frequentemente, as exigências da problemática da criança desloca toda a atenção sobre ela, e mesmo numa perspectiva centrada na família.





A crise e a tentação de a resolver





NA CRISE

CULPA
REVOLTA

- AUMENTO DAS INCERTEZAS

- MUDANÇAS

- O QUE EU SEI NÃO SERVE PARA O MOMENTO

OPORTUNIDADE!





Impossible



Possibilidades



▶ Ações integradas:
um desafio

**Intervenção de
qualidade**

Pilares da Intervenção Precoce



Título

- ▶ **Neurociências/plasticidade cerebral (Sameroff & Fiese, 2000)**
- ▶ **Desenvolvimento infantil nos primeiros anos de vida, da relação mãe/bebê, e o estabelecimento de vínculos (Sameroff & Fiese, 2000)**
- ▶ **Perspectivas ecológicas (Bronfenbrenner, 1979)**



ARTIGO

- Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down / Cognitive processes and brain plasticity in Down Syndrome.
- **Fonte:** [Rev. bras. educ. espec](#);12(1):123-138, jan.-abr. 2006.



Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental

[Beatriz Garvía Peñuelas](#)

[Jesús Florez Beledo](#)

[Roser Fernández-Olaria](#)

*Fundação Ibero Americana Down

21

Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental

Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental

Compre su ejemplar
pinchando aquí



Jesús Flórez
Beatriz Garvía
Roser Fernández-Olaria

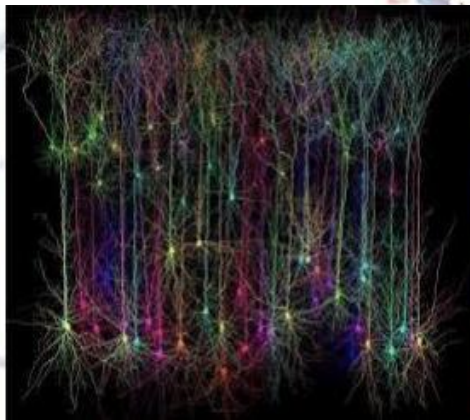


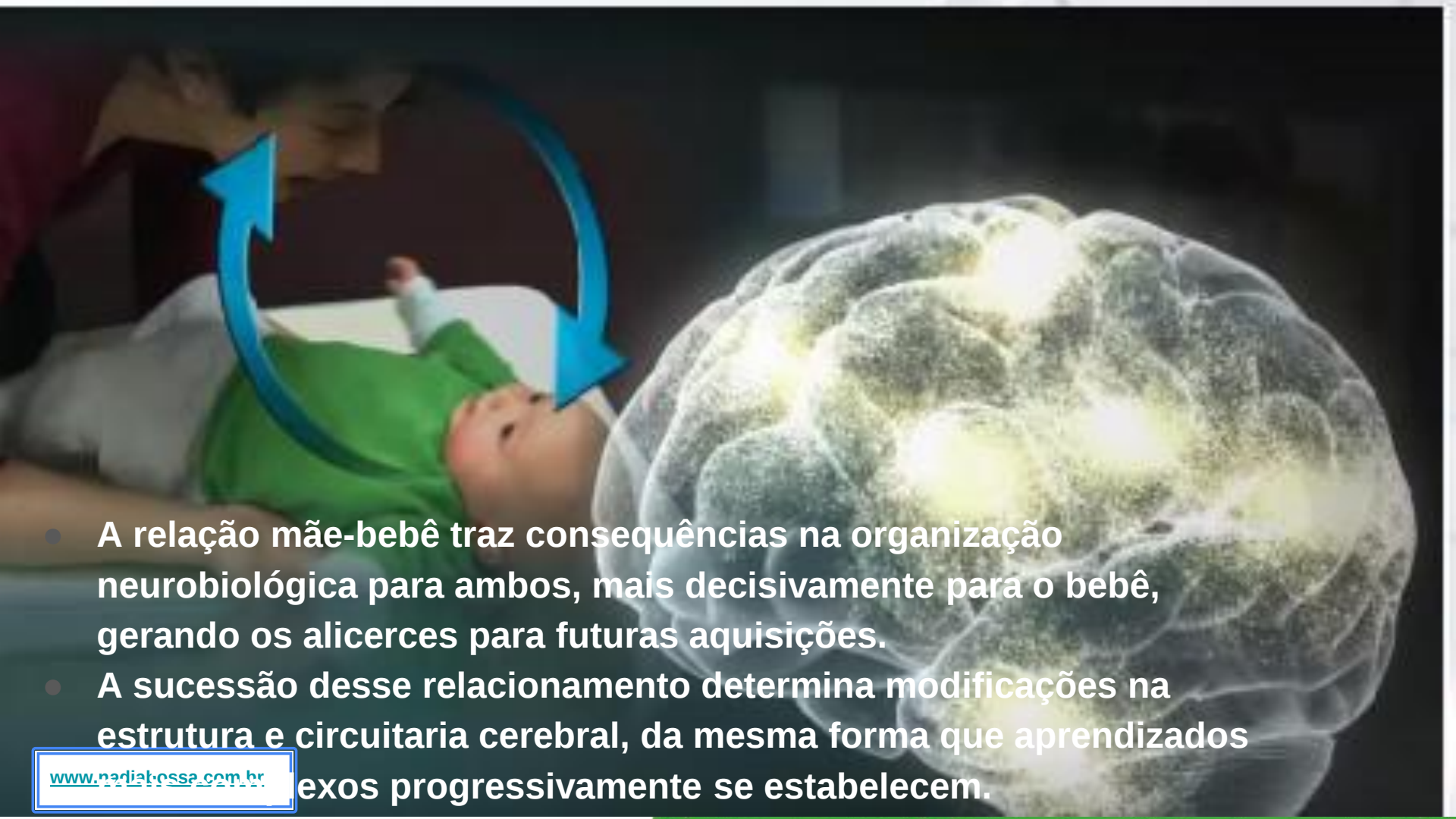
Título

- **Experiências precoces afetam a arquitetura cerebral estabelecendo um alicerce frágil ou forte para a construção de todo o aprendizado.**
- **Aprendizagem produz modificações estruturais no cérebro.**



- ✓ Permitiu visualizar cada parte do cérebro vivo em ação, do maior circuito até a sinapse no diminuto espaço entre neurônios.
- ✓ Essas técnicas permitem estudos científicos sobre a mente e o cérebro, os processos neurológicos que ocorrem durante o pensamento, a aprendizagem e o desenvolvimento de





- A relação mãe-bebê traz consequências na organização neurobiológica para ambos, mais decisivamente para o bebê, gerando os alicerces para futuras aquisições.
- A sucessão desse relacionamento determina modificações na estrutura e circuitaria cerebral, da mesma forma que aprendizados exos progressivamente se estabelecem.

- **O cérebro é um sistema biológico aberto, flexível, que cresce e transforma a si próprio em resposta a desafios e que encolhe em consequência de falta de uso.**
- **O cérebro está sempre tentando fazer conexões entre novos padrões e os existentes, agindo não só racionalmente, mas também de forma criativa buscando por conexões não usuais**

FIQUE DE OLHO!

Síndrome
de Down
tem
DIRETRIZ!!



O que é aprendizagem?



- Na perspectiva das neurociências a aprendizagem é a aquisição de novas funções neurais envolvendo por conseguinte sistemas neurais plásticos não previamente conectados.



Sistema Nervoso na SD, alterações estruturais e funcionais

Tamaño normal de la cabeza



Microcefalia

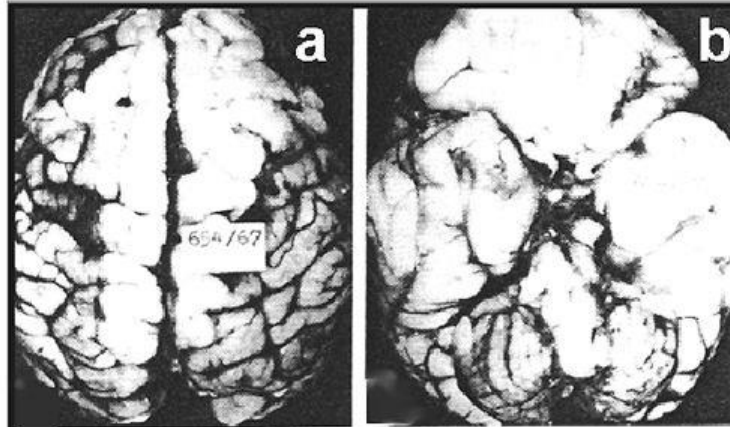


- LÚRIA (1964) conclui existir uma lesão difusa e superficial, salienta dificuldades em selecionar e direcionar estímulo pela fadiga das conexões.
- O cérebro das pessoas com SD têm volume menor, com hipoplasia nos lóbulos frontais e occipitais, redução lóbulo temporal em até 50% dos casos, unilateral ou bilateral, diminuição no corpo caloso, comissura anterior e hipocampo.

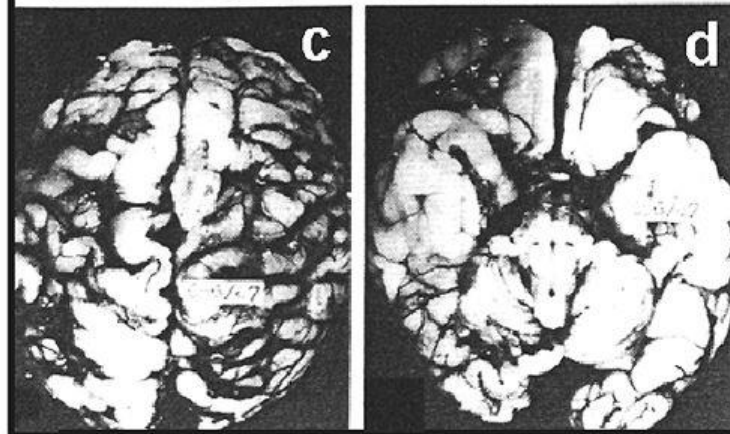




síndrome de Down

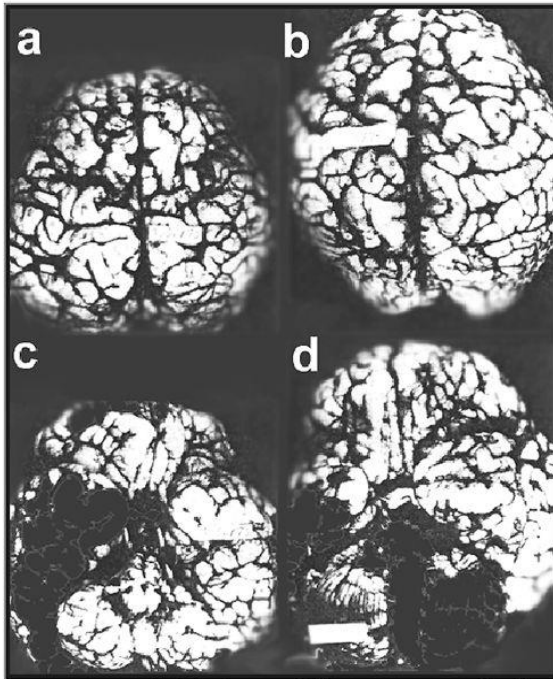


controle



**encéfalos de recém-natos com SD (a,b) não diferem, praticamente,
de encéfalos de recém-natos não Down
(mod. de Wisniewski,1990)**

síndrome de Down



controle

após os 3-5 meses de idade, as diferenças anatômicas entre crianças com (a,c) e sem SD (b,d) são evidentes: diminuição dos lobos frontais, achatamento dos pólos occipitais e menor tamanho do tronco cerebral e cerebelo (mod. de Wisniewski, 1990)

- ✓ O cérebro da pessoa com SD encontra-se anatomicamente similar
- ✓ Apresentado alteração de peso devido uma desaceleração do crescimento encefálico por volta dos 3 meses.



- Flórez e Troncoso (1997), todos os neurônios formados são afetados na maneira como se organizam em diversas áreas do sistema nervoso e não só há alterações na estrutura formada pelas redes neuronais, mas também nos processos funcionais da comunicação de um com o outro.
- Ainda, para os mesmos autores, o cérebro da pessoa com SD, em seu conjunto, tem um volume menor que o das pessoas normais



Na SD existe uma limitação na transmissão e comunicação em muitos dos sistemas neuronais.

Título

- **São conhecidas cada vez mais as deficiências das ramificações dendríticas, da precoce redução dos neurônios responsáveis pela conduta associativa e pela comunicação nas áreas cerebrais umas com as outras (TRONCOSO; CERRO, 1999).**
- **A criança com a Síndrome pode ter dificuldades para fixar o olhar devido à lentidão e seu baixo tono muscular, necessitando do meio para desenvolver a capacidade de atenção.**



Hipocampo e Cerebelo

**teimosia*

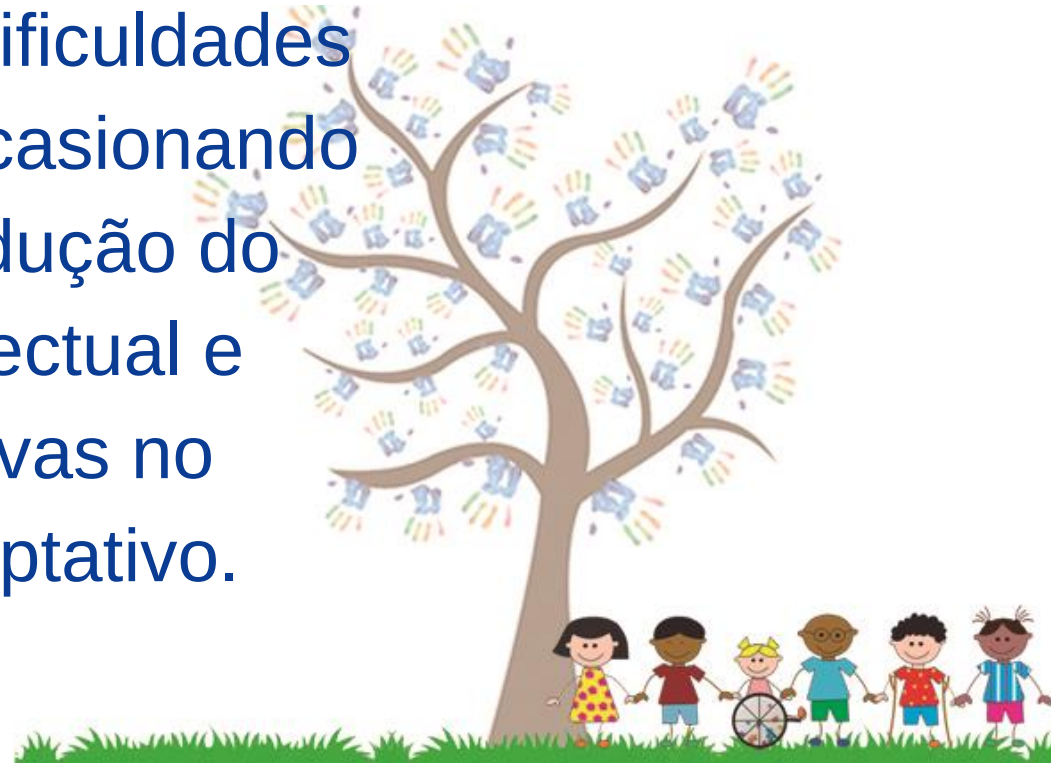
- Na SD percebe-se uma dificuldade motora, falta de orientação espacial, dificuldade em aprender movimentos rápidos e integrados sendo necessário trabalhar com áreas de motricidade fina e grossa.



- **LÚRIA (1964) conclui existir uma lesão difusa e superficial, salienta dificuldades em selecionar e direcionar estímulo pela fadiga das conexões.**
- **O cérebro das pessoas com SD têm volume menor, com hipoplasia nos lóbulos frontais e occipitais, redução lóbulo temporal em até 50% dos casos, unilateral ou bilateral, diminuição no corpo caloso, comissura anterior e hipocampo.**



- O mau funcionamento no sistema de neurônios colinérgicos pode ser responsável pelas dificuldades cognitivas na SD, ocasionando uma significativa redução do funcionamento intelectual e limitações significativas no comportamento adaptativo.

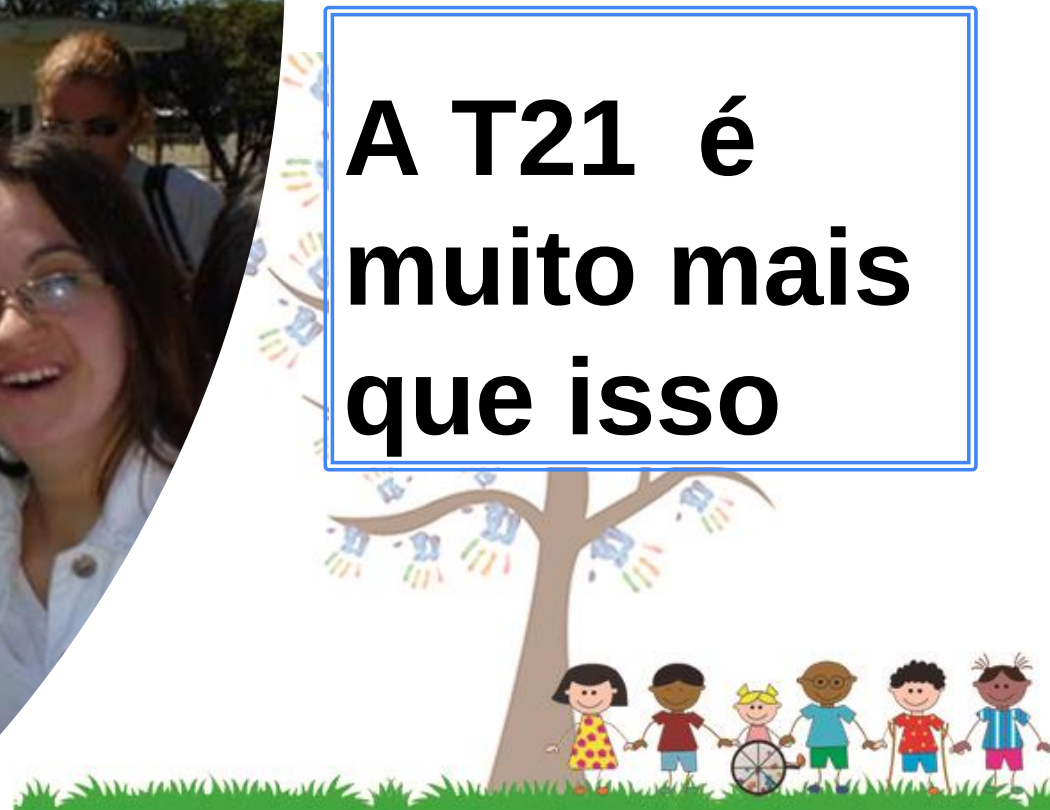


- As conclusões evidenciam que alterações na maturação neuronal é uma das causas da DI.
- (LÚRIA e TSKVETKOVA, 1964; FLÓREZ; TRONCOSO, 1997; ESCAMILLA,1998)





**A T21 é
muito mais
que isso**



Deficiência Intelectual e Aprendizagem

- Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD (2010) e
- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-V 2013)



Cérebro: desperto, informado, humanizado

Teoria do Sistema Funcional

3ª Unidade Funcional-

Córtex Anterior:

- programar, regular e verificar a atividade.**

2ª Unidade Funcional-

Córtex Posterior:

- receber, analisar e armazenar as informações**

1ª Unidade Funcional - Tronco Encefálico:

- regular o tônus, a vigília e os estados mentais**



3ª Unidade Funcional



PLANO B

~~Plano A~~

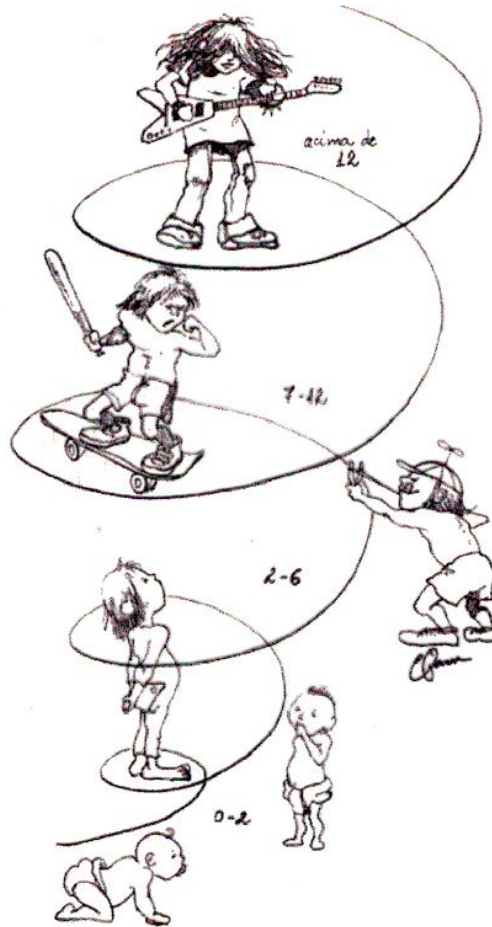
Plano B



Mecanismos para resolução de atividades

Tarefa	INPUT(entrada)	INTEGRAÇÃO	OUTPUT (saída)
Leitura oral	1ª UF +-parte da 2ª UF: Lobo Occipital	Parte da 2ª UF: integração A-3ª - Região T-P-O	3ª UF Lobo Frontal
Cópia de palavras	1ª UF + parte da 2ªUF: Lobo Occipital	Parte 2ª UF: integração A-3ª - Região T-P-O	3ª UF Lobo Frontal
Ditado	1ª UF + parte da 2ªUF: Lobo Temporal	Parte 2ª UF: integração A-3ª - Região T-P-O	3ª UF Lobo Frontal
Produção Texto	1ª UF + Região Pré-Frontal	Toda 2ª UF	3ª UF Lobo Frontal





*** PENSAMENTO FORMAL**
Opera sobre as hipóteses

*** OPERATÓRIO CONCRETO**
Opera sobre os objetos

*** PRÉ-OPERATÓRIO**
Imitação, desenho, jogo, visão semi-
ótica, reprodução do que foi
assimilado e acomodado

*** SENSORIO MOTOR**
Reflexos esquemas, RC, Noções de
OP,CF,E,T





- **ASSIMILAÇÃO**
- Ao agir sobre o meio, o indivíduo incorpora a si elementos que pertencem ao meio. Esse processo de incorporação Piaget chamou de assimilação.
- EX: Ao ler estas palavras você está assimilando o que está escrito (objeto de conhecimento) conforme vai estabelecendo relações com idéias e os conhecimentos que já possui.
- As idéias e os conceitos do texto são incorporados aos conceitos que você já tem.
- *É como se filtrasse algo.*





ACOMODAÇÃO

- **ACOMODAÇÃO**
- Quando modificamos nossa ação a fim de manejarem novos conteúdos ou situações (objetos) que foram assimilados estamos fazendo o que Piaget chamou de acomodação.
- É um processo de reorganização das estruturas existentes, de tal forma que possa incorporar novos conceitos.





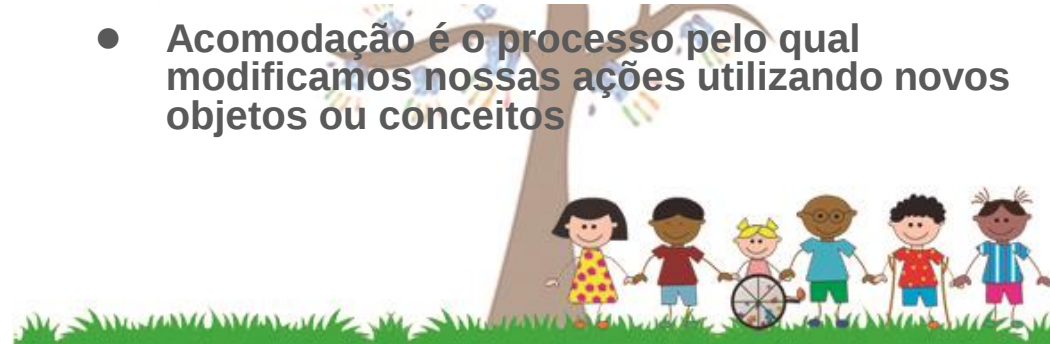
ASSIMILAÇÃO

- Assimilação é a incorporação de um novo conceito ou experiência. (filtrar algo)



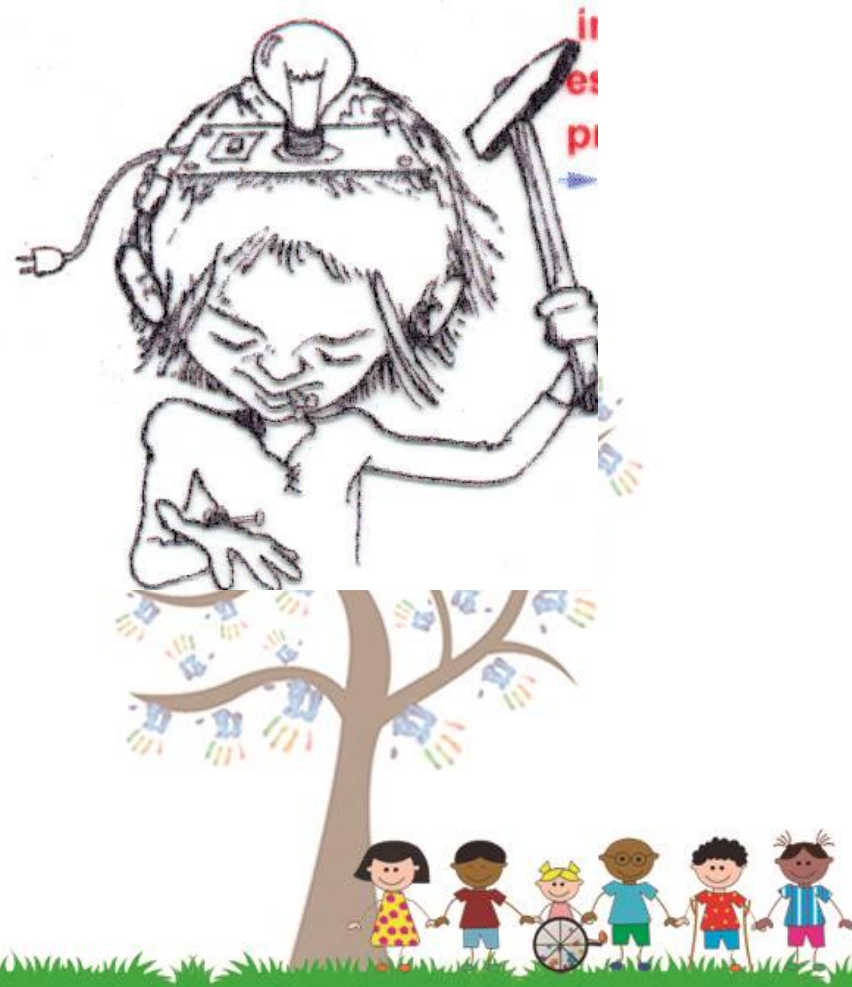
ACOMODAÇÃO

- Acomodação é o processo pelo qual modificamos nossas ações utilizando novos objetos ou conceitos

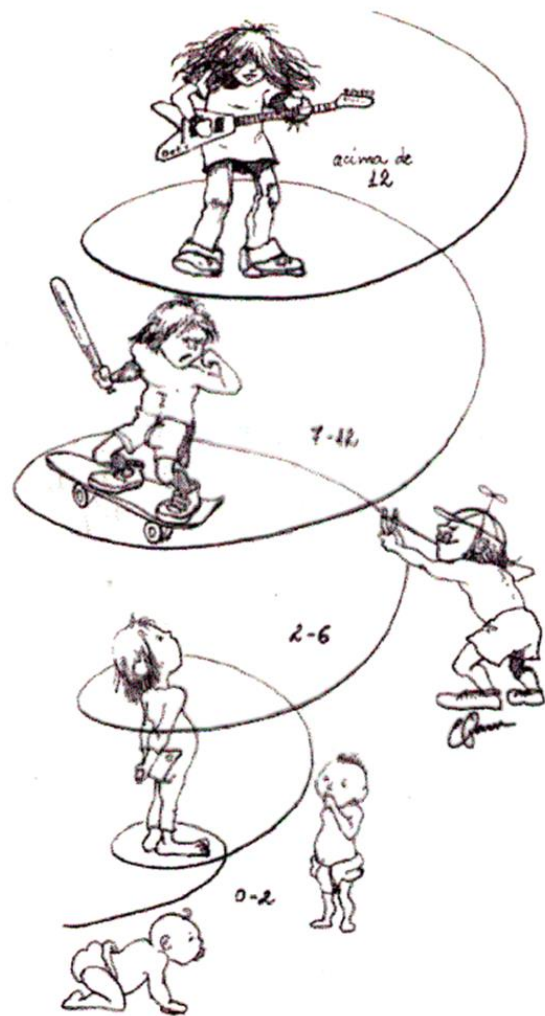


- **Função:** refere-se a maneira pela qual se progride cognitivamente. Características válidas para todas as idades. Definem a essência do comportamento inteligente. (Assim. e Acom. Invariantes funcionais)

- * **Estrutura:** Modifica-se com a idade, as evolutivas. Refere-se as propriedades que explicam porque surgiu um dete (respostas /esquemas).



Título



Reflexões



- O que fazemos?
- O que esperamos?



Quem eu seria se pudesse ser?



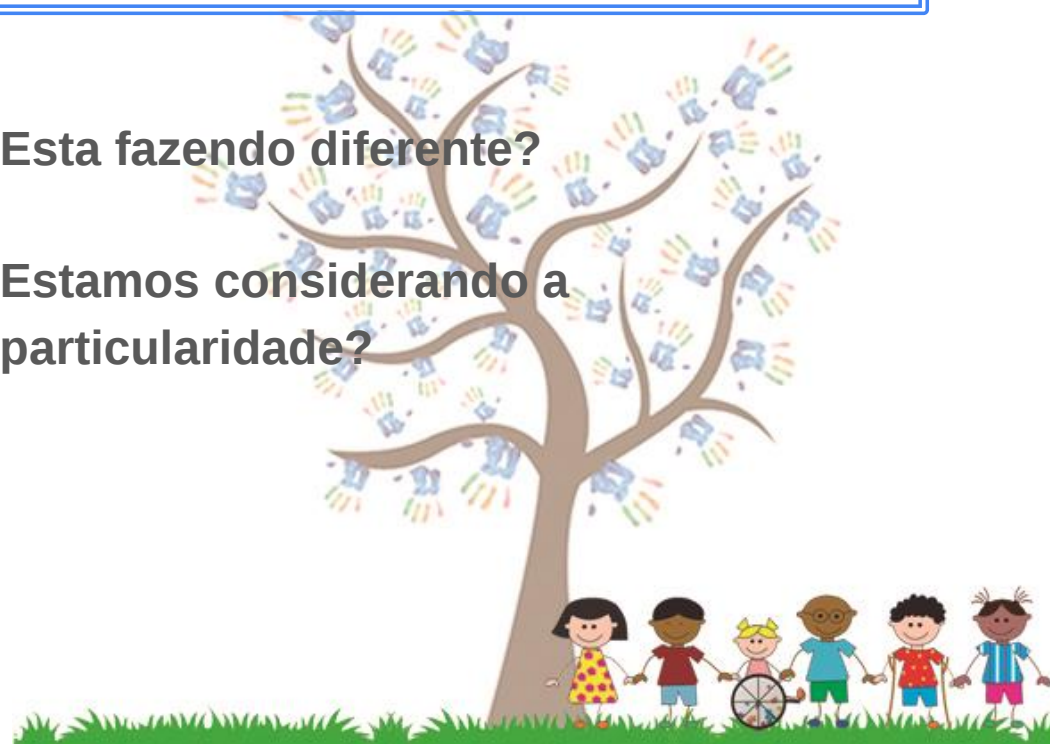
- **Autores: Enrico Motobbio e Carlo Lepri (2007)**
- Este livro propõe aos leitores reflexões de grande importância sobre o itinerário existencial e sobre a condição adulta das pessoas com deficiência intelectual.
- Por meio da metáfora da “viagem imperfeita” e de suas fronteiras, às vezes insuperáveis, o livro aborda o tema delicado e complexo do amadurecimento relacional possível.

Como superar as questões cognitivas

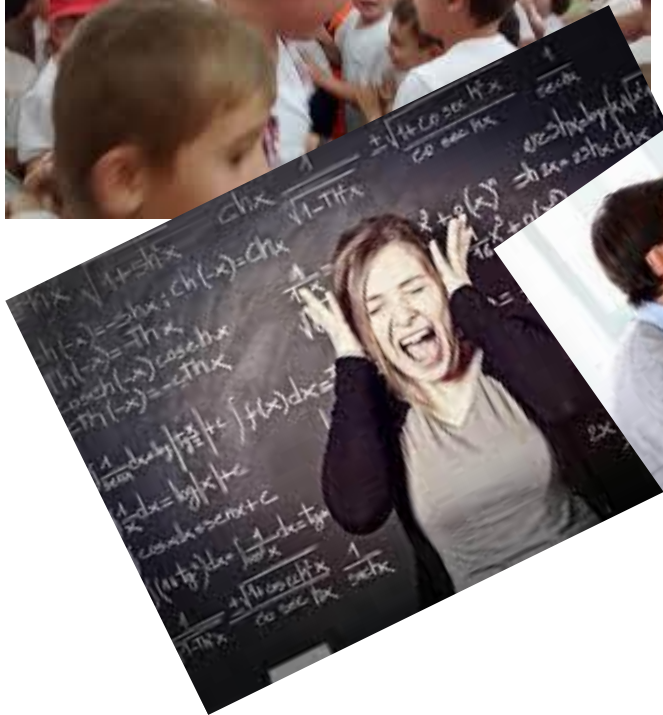


AVALIAR OS CONTEXTOS

- Esta fazendo diferente?
- Estamos considerando a particularidade?



Aspectos relacionais e metodológicos



Profissionais e pais ??

- Esperam mágica??



QUEREMOS UM CULPADO PELO FRACASSO

- E como vc está agindo?



• PARALIZAÇÃO



CHECK LIST

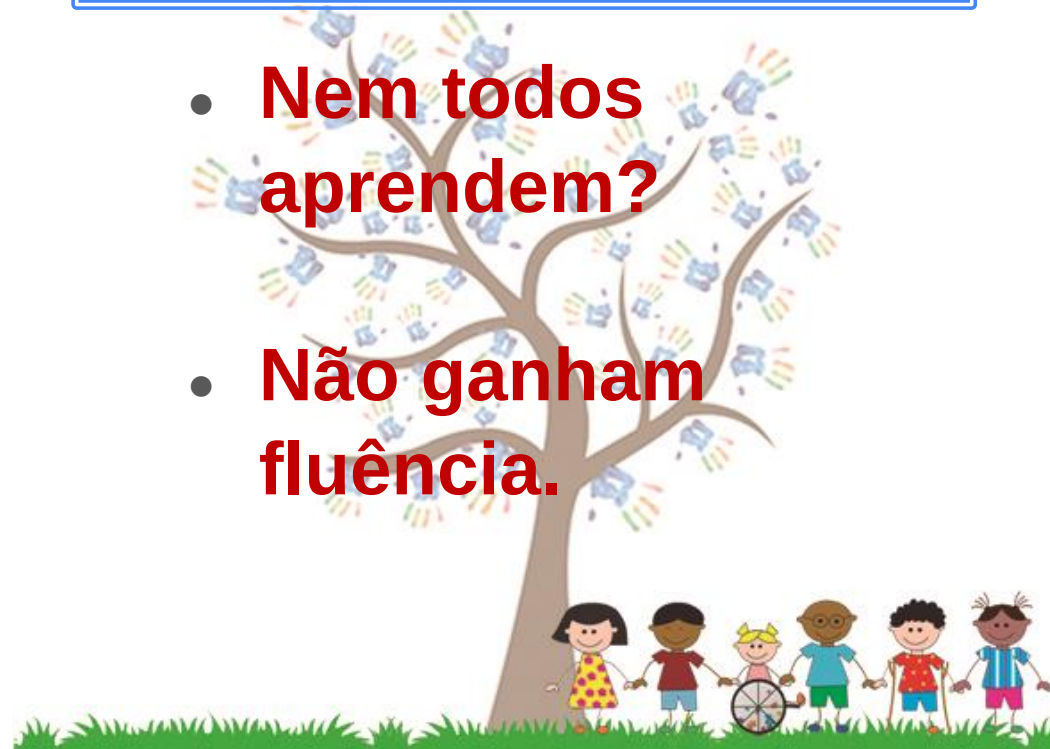
- ✓ Listas as potencialidades (*da criança ou do contexto*)
- ✓ Listar as dificuldades (*são da criança ou do contexto?*)
- ✓ Ter uma base teórica (Buscar equilíbrio e funcionalidade)
- ✓ Elaborar rede de apoio (*para a escola e para os pais*)
- ✓ Plano de ação conjunta





Alfabetização e os mitos

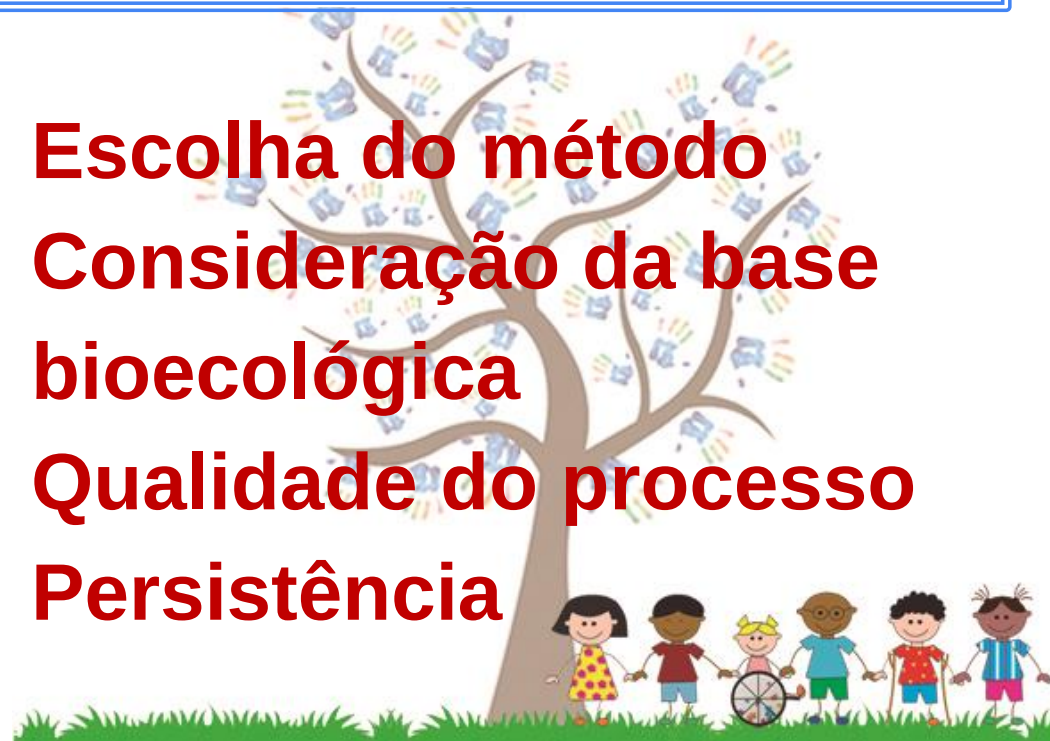
- **Nem todos aprendem?**
- **Não ganham fluência.**





Alfabetização - Possibilidades

- **Escolha do método**
- **Consideração da base bioecológica**
- **Qualidade do processo**
- **Persistência**





**Modelo Bioecológico do
Desenvolvimento de Bronfenbrenner**

O NOVO MODELO PASSA A SER DENOMINADO BIOECOLÓGICO



Título

BIO = características exclusivas de cada pessoa
ECOLÓGICO = características do meio ambiente



Poderíamos dizer que é a ciência que trata das relações entre os seres vivos e o ambiente em que vivem.



Quatro grandes dimensões conceituais para Bronfenbrenner



PESSOA/QUEM



PROCESSO/O



CONTEXTO/ ONDE



TEMPO/QUAN



LA BEBÊ
PEEDH



VISÃO DE DESENVOLVIMENTO SÓCIO CULTURAL

Modelo PPCT:
**Pessoa, Processo, Contexto,
Tempo**

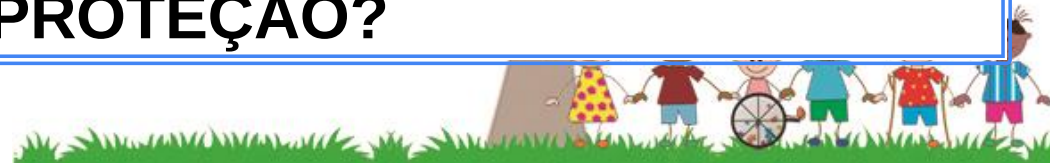
Desenvolvimento e Fatores de Risco



- Título
- **Risco = “a maior possibilidade que um indivíduo ou grupo de pessoas tem de sofrer no futuro um dano em sua saúde”**
 - **Fator(es) de Risco = “características ou circunstâncias pessoais, ambientais ou sociais dos indivíduos ou grupos associados com um aumento dessa possibilidade”**

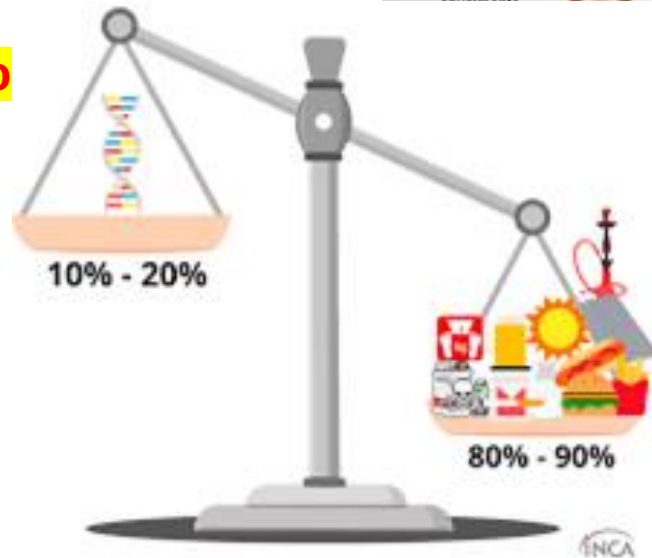
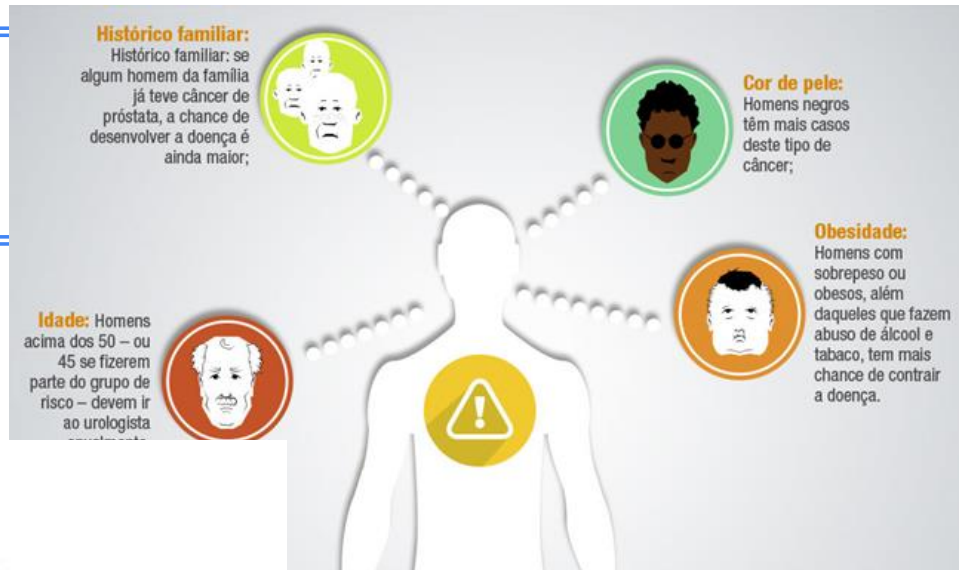


**PENSAR INCLUSÃO = FAMÍLIA E
ESCOLA
FATORES DE RISCO OU PROTEÇÃO?**



• Risco Cumulativos

• Fatores de Proteção



Quem eu seria se pudesse ser?



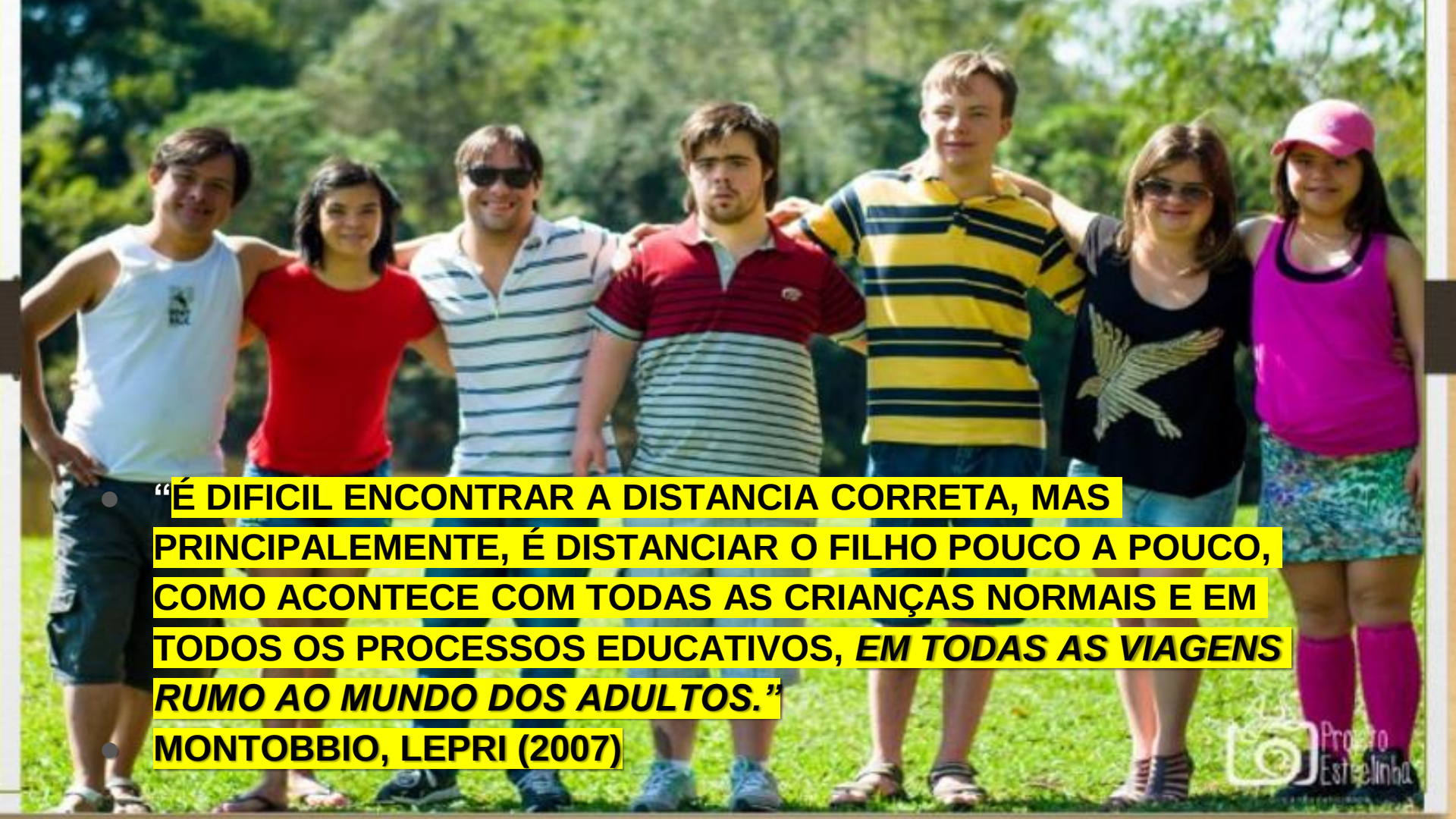
- **Autores: Enrico Motobbio e Carlo Lepri (2007)**
- Este livro propõe aos leitores reflexões de grande importância sobre o itinerário existencial e sobre a condição adulta das pessoas com deficiência intelectual.
- Por meio da metáfora da “viagem imperfeita” e de suas fronteiras, às vezes insuperáveis, o livro aborda o tema delicado e complexo do amadurecimento relacional possível.



Crescer e se tornar adulto

- É resultado de um percurso educativo/afetivo e existencial que deve começar na infância.
- **É preciso um sonho, um imaginário de adulto.**

MONTOBBIO, LEPRI (2007)



- “É DIFÍCIL ENCONTRAR A DISTÂNCIA CORRETA, MAS PRINCIPALMENTE, É DISTÂNCIAR O FILHO POUCO A POUCO, COMO ACONTECE COM TODAS AS CRIANÇAS NORMAIS E EM TODOS OS PROCESSOS EDUCATIVOS, *EM TODAS AS VIAGENS RUMO AO MUNDO DOS ADULTOS.*”

- MONTObbio, Lepri (2007)

COMO ALGUÉM PODE SER AUTONOMO SE NO FOR EDUCADO PARA A AUTONOMIA?





ORGANIZAÇÃO DE REDES



- **Precisamos considerar cada caso individualmente**
- **O que é melhor para a Pessoa**
- **Importância de parcerias/ grupo de apoio**

Bibliografia:

McGoldrick, M. & Carter, B. (2001). Constituindo uma família recasada. In B.

Carter & M. McGoldrick & cols., As mudanças no ciclo de vida da famí-

lia: uma estrutura para a terapia familiar (pp. 344-369).

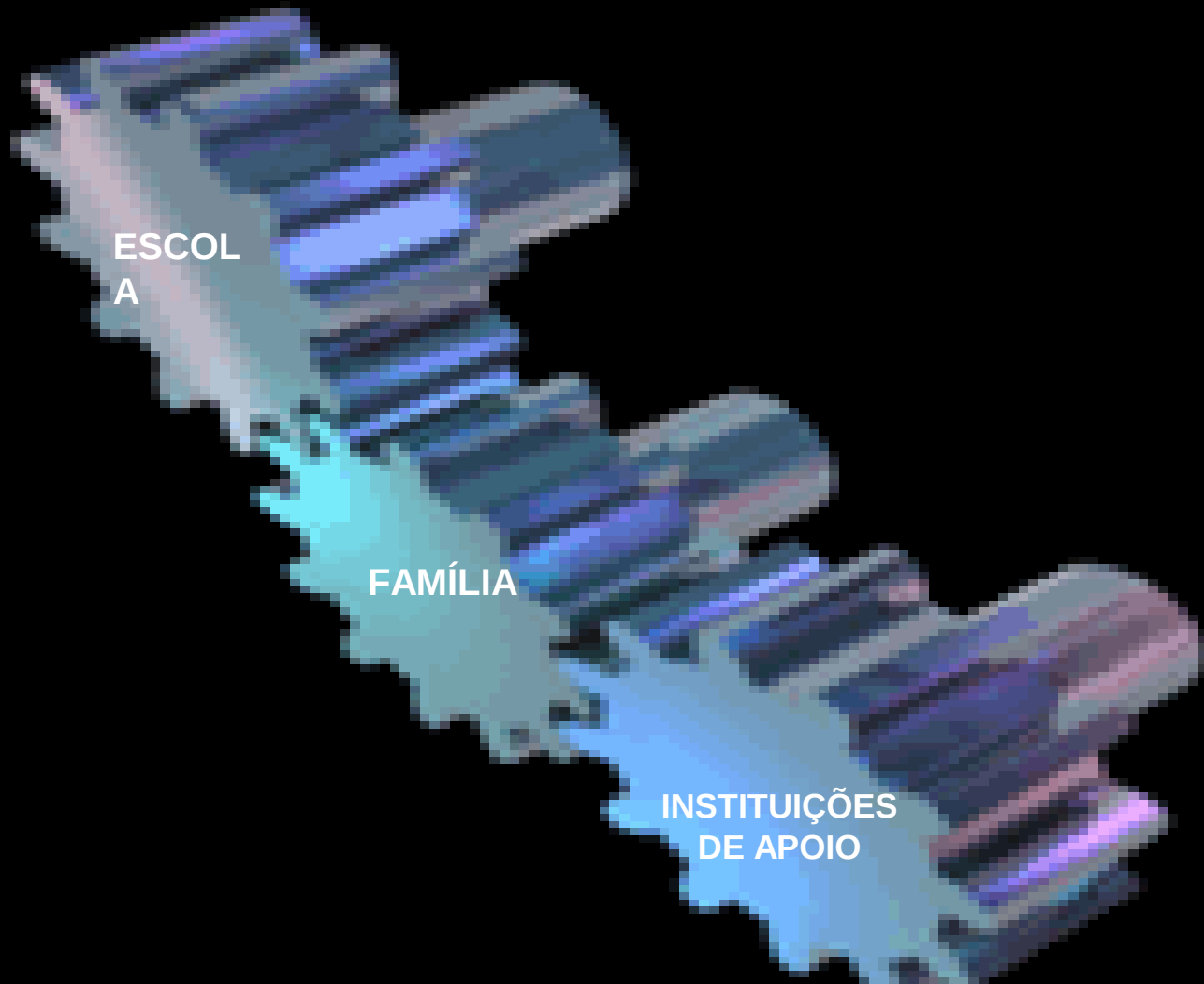
Porto Alegre:

Artmed. **VASCONCELLOS, M.J.E.** 2002–

Pensamento Sistêmico: o novo paradigma da ciência.

SP – Ed. Papirus,.

- Ludwig von Bertalanffy- Teoria Geral dos Sistemas-1967



ESCOLA

FAMÍLIA

INSTITUIÇÕES
DE APOIO