



T368a
FEF

1290004079

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA**

Marina Gusman Thomazi

**ASPECTOS DA SÍNDROME DE TAR E A
ATIVIDADE FÍSICA:
UM ESTUDO DE CASO**

**Campinas
2008**

Marina Gusman Thomazi

**ASPECTOS DA SÍNDROME DE TAR E A
ATIVIDADE FÍSICA:
UM ESTUDO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado no Curso de Especialização em Atividade Motora Adaptada, da Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Atividade Motora Adaptada.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Ferreira de Araújo

**Campinas SP
2008**

Agradecimentos

Agradeço ao meu Professor pela valiosa colaboração em meu trabalho, ao
orientar meu caminho durante esta jornada.

Aos meus pais, por me proporcionarem a oportunidade para tamanho
conhecimento durante toda a minha trajetória até aqui.

A família de meu aluno, que abriu as portas para que este trabalho fosse
realizado de uma forma que proporcionasse à criança o aprendizado das noções básicas da
matéria, e por nos proporcionar um contato mais direto com os médicos da criança, e fim de que
fosse possível ter feito.

Meu muito obrigada a todos que me apoiaram.

**Dedico este trabalho ao
meu querido aluno,
que tanto me ensinou.**

Agradecimentos

Agradeço ao meu Professor pela valiosa colaboração em meu trabalho, ao nortear meu caminho durante esta jornada.

Aos meus pais, por me proporcionarem a oportunidade para tamanho conhecimento durante toda a minha trajetória até aqui.

À família de meu aluno, que abriu as portas para que este trabalho fosse realizado de uma forma que proporcionasse à criança o aprendizado das noções básicas da natação, e por nos propiciar um contato mais direto com os médicos da criança, a fim de que fosse possível tal feito.

Meu muito obrigada a todos que me apoiaram.

THOMAZI, Marina G. **Aspectos da Síndrome de TAR e a atividade física: um estudo de caso.** 90f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Atividade Motora Adaptada), UNICAMP/Universidade Estadual de Campinas, Campinas: SP, 2008.

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada na forma de um relato de caso, de caráter qualitativo, sobre um aluno com Síndrome de TAR que realizou atividades físicas na água, acompanhado por uma professora de Educação Física. A Síndrome de TAR (Trombocitopenia Aplasia Radial) é caracterizada por suas anomalias hematológicas e deformidades esqueléticas de causas congênitas. Um estudo bibliográfico sobre as características da Síndrome foi realizado previamente para identificar as possibilidades ou não da realização desta prática. Porém, a pesquisa bibliográfica não se fez suficiente para o início das atividades. Neste sentido, foi enviada uma carta aos médicos que acompanham esta criança anualmente, e também, aos especialistas que auxiliam na introdução de atividades voltadas para a qualidade de vida desta criança, que vivenciam semanalmente as atividades. A carta enviada aos médicos teve o caráter de diagnosticar o andamento do tratamento da criança, assim como sua possível liberação médica para a prática de uma atividade física. Já a carta aos especialistas fez referência ao trabalho psicomotor que foi realizado até o momento. Temos, assim, como objetivo geral, proporcionar uma melhoria na qualidade de vida de uma criança com Síndrome de TAR, por meio da prática de uma atividade física na água. Mais especificamente, buscando o bem-estar da criança, procuramos sistematizar, por meio de um estudo de caso a prática de uma atividade física orientada na água. O trabalho de atividades na água com esta criança foi realizado sem vínculo com nenhuma instituição, porém, foi necessária a troca de informações entre os responsáveis pela criança em cada instituição que ela frequenta, com a finalidade de possibilitar uma melhor realização de nossa proposta. As aulas foram realizadas em uma academia de natação, na cidade de Pirassununga, sem vínculos com os professores que nela trabalham. As atividades trabalhadas com a criança na água enfocaram as capacidades da criança, uma vez que sua característica principal e visível é a deficiência física associada à síndrome, que é a ausência de braços, e alterações no membro inferior. As atividades praticadas na água pela criança enfocaram o aprendizado da natação, atividades de alongamento e fortalecimento, assim como atividades recreativas.

Palavras chaves: Síndrome de TAR; Atividades físicas na água; Natação; Qualidade de Vida.

THOMAZI, Marina G. **Aspectos da Síndrome de TAR e a atividade física: um estudo de caso.** 90f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Atividade Motora Adaptada), UNICAMP/Universidade Estadual de Campinas, Campinas: SP, 2008.

ABSTRACT

This research was accomplished by the means of a case report, with qualitative characteristic, about a student with TAR Syndrome who developed physical activity in the water, along with a Physical Education teacher. TAR Syndrome (Thrombocytopenia and Absent Radius) is characterized for its blood anomalies and congenital skeletal deformities. A bibliographic study about the syndrome's characteristics was developed first to identify possibilities or not of developing these activities. By the way, the bibliographic research was not enough for starting activities. This way, a letter was sent to the medical doctors that follow the case of this child yearly, and also to the specialists that support introducing activities facing improving life quality of this child, that experience the activities weekly. The letter sent to the doctors had the intention to diagnose the step of the child's treatment, and also the possibility to have the medical agreement to a physical activity. In the other hand, the letter to the specialists mentioned the psychomotor work done so far. We have, this way, as a general objective, proportionate an improvement in life quality of a child with TAR Syndrome, by the means of the development of a physical activity in the water. More specifically, looking for the well being of the child, we looked forward to systemize, trough a case research, the practice of a physical activity oriented in the water. The development of activities in the water with this child was done with no links to any institution, but it was needed the exchange of information among the responsible of the child in each institution he participates, with the aim of allowing a better accomplishment of our proposition. Classes took place at a swimming class school, in the city of Pirassununga, with no links with the teachers that work there. The activities done with the child in the water focused his capacities, once his main and visible characteristic is the physical disability associated to the syndrome, that is the lack of arms and changes in the lower limbs. Activities developed in the water by the child focused the learning of swimming, stretching and strengthening activities, as long as recreational activities.

Key words: TAR Syndrome; Physical activities in the water; Swimming; Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Exemplificação da Síndrome de TAR	17
Figura 02 - Figura científica de Vrolik (reproduzido de Wepler, 1937)	20
Figura 03 - Exemplificação da presença de dedos, principalmente polegares (posição anormal de flexão).....	22
Figura 04 - Membros inferiores de uma criança com tetrafocomelia	23
Figura 05 - Relato de Síndrome de TAR no Brasil	25
Figura 06 - Apresentação de caso brasileiro de TAR.....	27
Figura 07 - Exemplos das características de TAR.....	30
Figura 08 - Entrada na piscina pela escada: empunhadura axilar	61
Figura 09 - Atividades com materiais recreativos.....	63
Figura 10 - Adaptação á água.....	63
Figura 11 - Flutuação dorsal em tapete	65
Figura 12 - Flutuação dorsal com mergulho	67
Figura 13 - Batimento de pernas crawl.....	69
Figura 14 - Equilíbrio dinâmico no tapete.....	70
Figura 15 - Atividade de sustentação na barra (I)	72
Figura 16 - Atividade de sustentação na barra (II)	72
Figura 17 - Materiais utilizados nas aulas	73

LISTA DE ANEXOS

Introdução.....	09
Anexo 01 – Relatórios médicos.....	85
Capítulo I	
Anexo 02 – Músicas Infantis utilizadas.....	88
1.1 Trombocitopenia.....	13
Anexo 03 – Carta aos médicos e especialistas	89
1.3 Relatos de caso: conhecendo e conhecendo.....	16
Anexo 04 – Termo de consentimento livre e esclarecido (aos pais)	90
Capítulo II	
TAR e a atividade física na água	37
2.1 Aspectos gerais sobre a atividade física no meio líquido e a Síndrome de TAR.....	40
2.2 O meio líquido como recurso pedagógico.....	44
2.3 Benefícios da prática de atividades no meio líquido.....	48
Capítulo III	
Metodologia.....	51
3.1 O contexto ético da pesquisa.....	51
3.2 Sujeito.....	52
3.3 Locais da realização das atividades	55
3.4 Recursos materiais utilizados.....	55
3.5 Tempo de intervenção.....	57
3.6 Coletas de dados.....	57
Capítulo IV	
Resultados.....	59
4.1 Procedimentos adotados na realização das atividades.....	59
4.1.1 Procedimentos de intervenção: entrada e saída na água.....	60
4.1.2 Adaptação na água.....	62
4.1.3 Flutuação.....	64
4.1.4 Imersão.....	66
4.1.5 Batimento de pernas.....	67
4.1.6 treino de equilíbrio.....	68
4.1.7 Atividades para fortalecimento da musculatura dos membros inferiores.....	70
4.1.8 Atividades recreativas.....	71
4.2 Proposta de trabalho: relato de caso.....	73
Capítulo V	
Considerações finais.....	75
Reflexões.....	77
BIBLIOGRAFIA.....	79

SUMÁRIO

Introdução.....	09
Capítulo I	
Revisão de Literatura: A Síndrome de TAR.....	13
1.1 Trombocitopenia.....	13
1.2 Características da Síndrome de TAR.....	15
1.3 Relatos de caso: conhecendo a Síndrome.....	16
1.4 Novos entendimentos sobre TAR.....	33
Capítulo II	
TAR e a atividade física na água.....	37
2.1 Aspectos gerais sobre a atividade física no meio líquido e a Síndrome de TAR.....	40
2.2 O meio líquido como recurso pedagógico.....	44
2.3 Benefícios da prática de atividades no meio líquido.....	48
Capítulo III	
Metodologia.....	51
3.1 O contexto ético da pesquisa.....	51
3.2 Sujeito.....	52
3.3 Locais da realização das atividades.....	55
3.4 Recursos materiais utilizados.....	55
3.5 Tempo de intervenção.....	57
3.6 Coletas de dados.....	57
Capítulo IV	
Resultados.....	59
4.1 Procedimentos adotados na realização das atividades.....	59
4.1.1 Procedimentos de intervenção: entrada e saída na água.....	60
4.1.2 Adaptação na água.....	62
4.1.3 Flutuação.....	64
4.1.4 Imersão.....	66
4.1.5 Batimento de pernas.....	67
4.1.6 treino de equilíbrio.....	68
4.1.7 Atividades para fortalecimento da musculatura dos membros inferiores.....	70
4.1.8 Atividades recreativas.....	71
4.2 Proposta de trabalho: relato de caso.....	73
Capítulo V	
Considerações finais.....	75
Reflexões.....	77
BIBLIOGRAFIA.....	79

INTRODUÇÃO

A prática de uma atividade física como de meio de promoção da saúde está sendo divulgada em todas as suas formas pela mídia, nos dias de hoje. Dentre as possíveis práticas podemos encontrar diversos meios de aquisição de uma melhor qualidade de vida em diferentes atividades, os quais, o aprendizado de atividades recreativas, atividades esportivas, que podem contribuir para a socialização, ampliação de oportunidades, formação da autoconsciência ou descoberta de novas possibilidades, dentre outras.

A nossa pesquisa focou a elaboração de uma proposta de atividade física para uma criança com a Síndrome de TAR (Trombocitopenia Aplasia Radial), conhecida nos dias de hoje como uma síndrome genética congênita, caracterizada por seu aspecto hematológico, que necessita de constante acompanhamento e cuidados de diferentes profissionais, devido às especificidades como forma de assegurar o seu desenvolvimento o mais próximo da normalidade.

Dentro dos possíveis aspectos trabalhados em relação à criança com TAR, realizamos um trabalho de atividades físicas na água, voltado tanto para atividades recreativas e de alongamento/fortalecimento, quanto para a prática de uma modalidade esportiva que utilizou movimentos dos dois nados básicos a serem ensinados, os nados crawl e costas.

Porém, a síndrome de TAR pode estar associada a alterações diversas no sistema esquelético e imunológico, sendo possível observar no sujeito de nossa pesquisa as características físicas alteradas apontadas pela literatura, como a ausência de membros superiores (braços – focomelia dos membros superiores – a forma mais severa de aparecimento) – com as mãos presentes logo após os ombros, e as alterações nos membros inferiores, com o joelho varo e impossibilidade de extensão dos mesmos.

Neste sentido percebemos que o movimento humano requer um conjunto de habilidades e destrezas que auxiliam em nossa vida diária em amplos aspectos, sendo eles: a realização das Atividades de Vida Diárias (AVD) e as Atividades Instrumentais de Vida Diárias (AIVD). Dentre estes aspectos podemos mencionar como essenciais a execução da garra/preensão, da locomoção, do equilíbrio, e atividades rotineiras como vestir-se, alimentar-se, dentre outros.

Algumas das habilidades fundamentais para a realização destas atividades compreendem acima de tudo, o equilíbrio, o alongamento da musculatura envolvida e a força muscular. Dados que nos levam a focar a prática de uma atividade física por tal criança.

Com relação às atividades físicas na água podemos observar que a locomoção realizada no meio terrestre dificulta o caminhar de pessoas obesas ou até mesmo com alguma deficiência. Já quando esta é realizada em outro meio, a água, notamos que os movimentos tornam-se mais complexos (por exigirem maior atenção e controle motor), porém, surgem as diferenças: na água não há riscos de quedas que provocam lesões e, tão pouco, ferimentos mais graves.

Ao contrário, as atividades realizadas na água propiciam a liberdade de movimentos e grandes possibilidades para o lazer de qualquer indivíduo. Neste aspecto podemos considerar, segundo WINNICK, que:

A Educação Física Adaptada designa um programa individualizado de aptidão física e motora, habilidades e padrões motores fundamentais e habilidades de esportes aquáticos e dança, além de jogos e esportes individuais e coletivos; um programa elaborado para suprir as necessidades especiais dos indivíduos (1990, p. 04).

Dentre as atividades que podem ser trabalhadas na água, a prática de princípios da natação (ou até mesmo suas modalidades em tempos futuros) para pessoas deficientes propicia a maior liberdade de movimentos e infinitos benefícios para a saúde. Toloï (p. 328) afirma que a água proporciona aos indivíduos deficientes diversos benefícios, sendo, dentre eles, o “fortalecimento da musculatura que auxilia na postura, alívio de dores, trabalho de força sem preocupações com atrito, intervenção perceptivo-motora, independência na mobilidade, entre outras”. Esses aspectos podem ainda contribuir para a melhoria da qualidade de vida do indivíduo que a pratica.

Baseado nos benefícios citados por Toloï e tendo em vista a necessidade da criança em foco temos como problemática central para esta pesquisa realizar um estudo de caso envolvendo uma metodologia de trabalho da natação para uma criança com a Síndrome de TAR.

Esta é conhecida como Síndrome da Trombocitopenia Aplasia Radial, por se tratar de uma síndrome cujas principais características são a ocorrência de distúrbios

hematológicos, ocasionando a trombocitopenia, principalmente após o nascimento da criança, e da aplasia (ausência) bilateral do rádio.

Temos, assim, como objetivo geral, proporcionar uma melhoria na qualidade de vida de uma criança com Síndrome de TAR, por meio da prática de uma atividade física na água. O termo qualidade de vida aqui abordado pode ser vinculado com a prática de uma atividade física, no sentido de que os benefícios dessa prática, que serão posteriormente citados neste trabalho, possam vir a contribuir com a saúde, o bem-estar e também de se tornar um momento propício para o descanso da criança.

Mais especificamente, buscando o bem-estar da criança, procuramos (1) realizar uma Pesquisa Bibliográfica para o aprofundamento de nossos conhecimentos com relação a esta síndrome e, (2) sistematizar, por meio de um estudo de caso a prática de uma atividade física orientada na água.

A sistematização do estudo de caso foi realizada por meio da constatação da devida liberação médica, com o encaminhamento de uma carta enviada aos médicos e aos especialistas que acompanham o caso da criança, solicitando a eles o diagnóstico clínico, e a confirmação da possibilidade de a criança realizar a prática de atividades físicas na água.

Foi realizado ainda, neste estudo de caso, o acompanhamento das aulas de natação da criança, para que seu desenvolvimento em busca de uma melhor qualidade de vida seja alcançado por meio de benefícios para sua saúde e atividades diárias.

Inicialmente neste trabalho podemos encontrar uma revisão de literatura sobre a síndrome da criança para que, a partir desta, possamos compreender suas dimensões e aspectos mais marcantes relacionados aos eventos de trombocitopenia que podem ocorrer, e também, com relação às atividades realizadas na água, que objetivaram não provocar riscos de lesões e ferimentos, por ser um meio com impactos reduzidos e limitados pela ação da água. Nesta revisão de literatura podemos encontrar relatos de casos da literatura internacional e também da literatura brasileira sobre a síndrome.

Posteriormente a esta revisão, encontramos a metodologia utilizada nesta pesquisa, que compreende um estudo de caso realizado com uma criança com Síndrome de TAR.

A prática de uma atividade física foi abordada a seguir, com enfoque para as atividades a serem realizadas pela criança na água, voltadas para a prática de princípios da

natação, de alongamentos e fortalecimentos, assim como atividades recreativas como forma de propiciar o bem-estar da criança pela realização da proposta.

Os resultados obtidos nesta pesquisa foram associados diretamente à liberação da criança para a prática da atividade por meio dos médicos e especialistas que a acompanham, e também, com relação aos procedimentos adotados para tal atividade. A descrição deste relato de caso com as atividades realizadas também foram descritas nesta pesquisa.

As considerações finais abordaram os aspectos gerais da pesquisa e as reflexões nos enfatizam a possibilidade de continuidade deste trabalho, uma vez que a prática de uma atividade física deve estar presente na vida de uma criança, seja ela deficiente ou não, por toda a vida, para possibilitar a ela seus benefícios diversos e também como um meio para ampliar suas relações sociais.

Hall et al (1969) realizaram um estudo, relatando 13 novos casos (anteriores aos da literatura já existente) que apresentavam dentre os sintomas, recorrências hematológicas, deformidades esqueléticas, e intolerância ao leite de vaca. Neste estudo constatou-se a definição da sigla "TAR" para a Síndrome da Trombocitopenia Aplasia/Agnesia Radial, mencionada anteriormente em outros 27 estudos analisados por eles. Sendo assim, TAR é caracterizada como sendo uma "trombocitopenia congênita ou recessiva associada com a ausência, número reduzido ou aparecimento imaturo do megacariócito" (p. 424), células responsáveis pela produção de plaquetas no sangue circulante.

1.1. Trombocitopenia

A Trombocitopenia pode ser definida, segundo Robins et al (1986, p. 622), como "a depleção no número de plaquetas circulantes" no sangue. Esta "diminuição" no número de plaquetas pode acarretar sangramentos generalizados. A quantidade de plaquetas para a

CAPITULO I

Revisão de Literatura: A Síndrome de TAR

A Síndrome de TAR (Trombocitopenia Aplasia Radial) tem sido motivo de diversos estudos de casos, nos quais são relatadas as ocorrências médicas anteriores ao nascimento da criança que a possui e seu período neonatal, até que esta esteja fora de risco de vida, liberada pelos médicos.

Os cuidados com indivíduos que possuem esta síndrome seguem-se por toda a vida, sempre enfatizando a importância do acompanhamento hematológico. Este acompanhamento deve ser realizado até o momento em que os sintomas mais latentes da síndrome são regularizados, no que diz respeito à necessidade de se controlar a taxa de plaquetas no sangue, e a criança/indivíduo passa a ter uma vida "normal" em relação à síndrome, convivendo com as deficiências associadas a ela, sendo a expectativa de vida comparada a de uma pessoa "comum".

Hall et al (1969) realizaram um estudo, relatando 13 novos casos (anteriores aos da literatura já existente) que apresentavam dentre os sintomas, recorrências hematológicas, deformidades esqueléticas, e intolerância ao leite de vaca. Neste estudo constatou-se a definição da sigla "TAR" para a Síndrome da Trombocitopenia Aplasia/Agnesia Radial, mencionada anteriormente em outros 27 estudos analisados por eles. Sendo assim, TAR é caracterizada como sendo uma "trombocitopenia congênita ou neonatal associada com a ausência, número reduzido ou aparecimento imaturo do megacariócito" (p. 424), células responsáveis pela produção de plaquetas no sangue circulante.

1.1. Trombocitopenia

A Trombocitopenia pode ser definida, segundo Robins et al (1986, p. 622), como "a depleção no número de plaquetas circulantes" no sangue. Esta "diminuição" no número de plaquetas pode acarretar sangramentos generalizados. A quantidade de plaquetas para a

ocorrência de hemorragias é na “ordem de 10.000 a 20.000 plaquetas por mm^3 (variação normal = 150.000 a 300.000 por mm^3)” para sua constatação. Neste contexto, vale ressaltar que as plaquetas são vitais para a “hemostasia por formarem tampões temporários e por participarem na reação da coagulação” sanguínea em caso de ferimentos, ou até mesmo, hemorragias.

A trombocitopenia pode também ocorrer na forma de menores hemorragias “na pele, nas membranas de mucosas, nos órgãos internos, nos espaços articulares ou em outros tecidos” (Robins et al, 1986, p. 620), que podem ocorrer de forma espontânea, a partir de petéquias, que são pequenas hemorragias, muito reduzidas em tamanho; em forma de púrpura, que possuem tamanho de cerca de 1 cm; e em forma de ecimoses, quando as manchas de sangue na superfície da pele são grandes e aparentam aspecto de borradas. Vale ressaltar que na Síndrome de TAR são mais comumente encontrados os sangramentos em forma de petéquias e de púrpuras ao nascimento, ou dias depois.

Estes sangramentos podem ocorrer em número reduzido com o avançar da idade da criança ou até mesmo ficarem latentes durante a fase de controle do número de plaquetas.

Já a aplasia bilateral refere-se à ausência do rádio em ambos os braços. Esta aplasia pode ser constatada ainda no útero materno, por meio da ultra-sonografia. Esta constatação anterior ao nascimento da criança possibilita um adequado tratamento após o nascimento, e conseqüente preparação da mãe e familiares para a chegada do bebê, que necessitará de maiores cuidados.

Tendo em vista o desenvolvimento embrionário do feto, em seu aspecto hematológico, constata-se, a partir de estudos de Robins et al (1986, p. 589) que é a partir do 4º mês de vida uterina que se inicia a hematopoiese na medula óssea, considerada após o nascimento “a única fonte virtual de todas as formas de células sanguíneas”.

Vale ressaltar que de uma forma em geral todos os distúrbios hemorrágicos, sejam eles causados pela trombocitopenia, ou não, têm em comum uma tendência ao sangramento espontâneo e ao sangramento demasiado em casos de ocorrência de traumas, lesões ou até mesmo pequenos procedimentos cirúrgicos.

As causas da trombocitopenia descritas por Robins et al (1986, p. 621) estão relacionadas à menor produção de plaquetas e referem-se a doenças que afetam especificamente os megacariócitos, e podem ser tanto congênitas, quanto adquiridas. Como a síndrome de TAR é

congenita, ou seja, está presente desde o nascimento da criança, enfatizaremos este aspecto. Sendo assim, as doenças que afetam especificamente os megacariócitos em seu aspecto congênito podem estar ligadas a deficiência de uma substância semelhante à trombopoietina (hormônio glicoprotéico regulador da produção de plaquetas pela medula óssea); ainda com megacariócitos reduzidos ou ausentes, podendo estar presente em associação a outros defeitos congênitos; e por fim, a presença de um número normal de megacariócitos, porém com produção defeituosa de plaquetas.

Algumas ocorrências hemorrágicas relacionadas a disfunções das plaquetas podem ser vistas em indivíduos com hemorragias, e são relativas ao período de sangramento e ao número existente de plaquetas, já que uma das funções das plaquetas é a de auxiliar no sistema tampão em caso de hemorragias. O número existente de plaquetas, assim como outros fatores podem estar relacionados, segundo Robins et al (1986) a “defeitos de adesão das plaquetas (relacionados principalmente a doenças de herança autossômicas recessivas); defeitos de agregação e distúrbios da secreção plaquetária, ligados a reação de liberação das plaquetas no sangue”.

1.2. Características da Síndrome de TAR

A seguir, alguns autores são citados para nos auxiliar no entendimento desta síndrome e possibilitar a inclusão social de uma criança com TAR, em questão, e sua prática de atividade física orientada por um profissional da área de Educação Física.

A Síndrome de TAR foi descrita por Hall (1987, p. 79), como sendo uma síndrome “de anomalias congênitas relativamente comuns”, caracterizada por trombocitopenia com ausência de megacariócitos, com hereditariedade autossômica recessiva. Enfatiza a ocorrência de hemorragias logo após o nascimento da criança, ou dias após e a ausência do rádio em ambos os braços.

Podemos citar aqui algumas das características mais mencionadas em crianças com Síndrome de TAR, que podem ser desde somente a ausência bilateral do rádio, até mesmo a presença de problemas cardíacos e deficiência mental. Segundo Hall (1987, p. 79), são elas:

- Anormalidades hematológicas com relação ao número de plaquetas, células brancas de defesa (imunidade) do organismo e também células vermelhas;
- Anormalidades esqueléticas como, por exemplo, a baixa estatura, a ausência bilateral do rádio, pernas genuflexas;
- Anormalidades cardíacas;
- Alergia ou intolerância ao leite de vaca devido a distúrbios gastrointestinais nos primeiros anos de vida;
- Estrabismo;
- Retardo mental, com a ocorrência de hemorragia cerebral durante o primeiro ano de vida da criança, dentre outras.

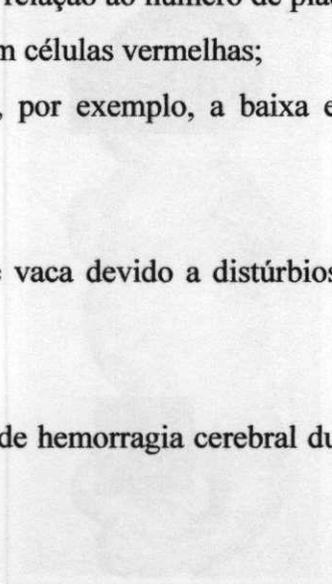


Fig. 01. Exemplificação da Síndrome de TAR: Menino, segundo caso citado por Shaw e Oliver. (c: Shaw e Oliver, 1959, p. 376).

1.3. Relatos de Caso: Conhecendo a Síndrome

Ambos os autores enfatizaram a não consanguinidade existente entre os pais das crianças. Em alguns relatos de caso existentes na literatura foi possível observar a recorrência da Síndrome de TAR em indivíduos da mesma família. Neste aspecto, Shaw e Oliver (1959) relataram o caso de dois irmãos, uma menina que apresentou deformidades em ambos os braços devido à ausência bilateral do rádio, petéquias logo após o nascimento, e após análise de sangue constatou-se ausência de megacariócitos; e um menino.

A menina, apesar do tratamento com transfusões de sangue, faleceu devido a uma hemorragia cerebral. Já o menino (fig. 01), nasceu com ausência de ambos os rádios e ulna e apresentou juntamente a estas anomalias, espinha bífida cervical e pés eqüinos varo (pode ser definida como uma “deformidade complexa do pé, associada ao varismo, com dedos geralmente flexionados” / Tribastone, 2001, p. 363). Este apresentou petéquias a partir da quarta semana de vida, mas houve ganho de peso, realizando somente uma transfusão de sangue, pois logo após, os sintomas da trombocitopenia foram controlados.

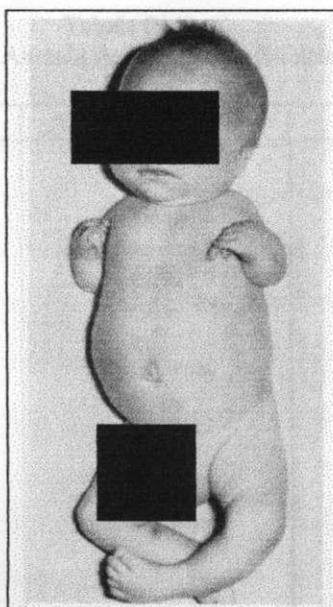


Fig. 01. Exemplificação da Síndrome de TAR: Menino, segundo caso citado por Shaw e Oliver. In: Shaw e Oliver (1959, p. 376).

Homoglobina Fetal
Hexoquinase na célula

Ambos os autores enfatizaram a não consangüinidade existente entre os pais das crianças. Muitas vezes a consangüinidade entre pais é uma das causas responsáveis por deficiências congênitas em seus filhos. Estes autores relataram a similaridade desta Síndrome com a Anemia de Fanconi, porém a diferenciaram pelo fator físico, onde consta que nesta anemia há ausência dos polegares, e atraso na ocorrência do processo trombocitopênico.

Neste caso, anteriormente relatado acima, os autores afirmaram a existência de herança genética das anomalias congênitas, presentes nos irmãos. A nomenclatura da Síndrome, segundo estudos, foi sugerida primeiramente por Hall et al (1969), na qual foi diferenciada devidamente da Anemia de Fanconi (dados constatados na tabela 01).

A Anemia de Fanconi relatada por Shaw e Oliver corresponde a uma doença de característica autossômica recessiva, que tem como formas de expressão anomalias congênitas múltiplas, falhas durante o processo de formação da medula óssea, e tendência a aquisição de câncer. Para D'Andrea e Gronpe (1997), indivíduos com a Anemia de Fanconi apresentam retardo no crescimento, anormalidades na pigmentação da pele (com hiperpigmentação), nas extremidades superiores, principalmente referente à ausência dos polegares em ambas as mãos, rins e problemas ou anomalias gastrointestinais.

Tabela 01
 Comparação entre a Anemia de Fanconi e a Síndrome de TAR

	Anemia de Fanconi	Síndrome de TAR
Idade no aparecimento de sintomas hematológicos	5-10 anos	Nascimento, 1ª Infância
Peso ao nascimento	Baixo	Normal
Estatura	Pequena	Pequena
Deformidades esqueléticas	66%	100%
Ausência de rádios com dedos e polegares presentes	0%	100%
Deformidades outras da estrutura radial	Muito rara	Freqüente
Anomalias cardiovasculares	Rara	33%
Pigmentação anormal da pele	77%	0%
Retardo mental	17%	7%
Outras anomalias congênitas	Freqüente	Rara
Sangue periférico	Pancitopenia	Trombocitopenia Eosinofilia Reações Leucemóides Anemia (?)
Sangue medular	Aplásico	Megacariócitos ausentes ou anormais Precursores mielóides e eritróides normais
Hemoglobina Fetal	Aumentada	Normal
Hexoquinase nas células sanguíneas	Diminuídas em algumas	?
Quebra de cromossomos em leucócitos	Aumentado	Nenhum
Taxa de sexo (masculino:feminino)	2:1	1:2
Irmãos afetados: Irmãos não afetados	1:1.17	1:1.25
Consangüinidade	Aumenta	Não aumenta
Padrão de herança	Autossômica recessiva	Autossômica recessiva
Prognóstico	Pobre	Bom, se o paciente sobreviver ao primeiro ano.

In: Hall et al, 1969, p. 435, "Table 14: Comparison of Fanconi's Anemia and Thrombocytopenia with Absent Radius Syndrome"

A Anemia de Fanconi relatada por Shaw e Oliver corresponde a uma doença de característica autossômica recessiva, que tem como formas de expressão anomalias congênitas múltiplas, falhas durante o processo de formação da medula óssea, e tendência a aquisição de câncer. Para D'Andrea e Grompe (1997), indivíduos com a Anemia de Fanconi apresentam retardo no crescimento, anormalidades na pigmentação da pele (com hiperpigmentação), nas extremidades superiores, principalmente referente à ausência dos polegares em ambas as mãos, rins e problemas ou anomalias gastrointestinais.

Tetrafocomelia: Ausência ou encurtamento dos quatro membros

Comparações entre TAR e outras síndromes são freqüentes, devido à presença de fatores possíveis de serem analisados em um conjunto miscigenado. Urban et al (1998) realizaram um importante estudo comparativo entre as características da Síndrome de Roberts x Síndrome de TAR. Relataram o caso de um paciente que apresentou lábio e palato leporinos bilateralmente, com focomelia no membro superior, porém com mãos normais (todos os dedos, inclusive polegares presentes), e pouca diferença nos ossos longos da simetria do membro inferior. Estudos dos familiares mais próximos evidenciaram que a mãe da criança também apresentou lábio (lado esquerdo) e palato leporinos, porém não se evidenciou consangüinidade entre os pais.

O autor acima diferenciou a Síndrome de TAR da Síndrome de Roberts pela presença de fendas faciais (lábio leporino; palato leporino), deficiência nos membros resultando em muitos casos tetrafocomelia¹ (como citado a seguir no estudo de Anyane-Yeboah, porém fazendo ligação com a Síndrome de TAR), e a existência de hiperplasia genital.

Constatou-se assim, que a criança acima referida possuiu Síndrome de TAR, com características da Síndrome de Roberts, porém apresentou inteligência normal e durante o estudo freqüentou uma escola especial para pessoas com deficiência física.

A figura a seguir (fig. 02) faz referência à Síndrome de TAR com tetrafocomelia, representada por uma ilustração de uma artista de circo, Marco Catone que faleceu em Paris no ano de 1800, com uma idade aproximada de 62 anos. Este dado nos faz evidenciar que pessoas com esta síndrome rara, além de poder conviverem com a síndrome de uma forma segura, e nos dias de hoje ainda mais facilmente, nos mostra que pessoas com TAR mesmo em tempos passados já podiam ter uma vida normal como a de outros indivíduos sem a síndrome.

A baixa estatura pode ser constatada, quando em comparação com equivalência etária de pessoas da população em geral, principalmente, e também, com relação a membros da própria família. Não há comprovação de que a baixa estatura seja resultante de alterações endócrinas do organismo, e sim, acredita-se que seja resultado de uma característica genética da síndrome.

¹ Tetrafocomelia: Ausência ou encurtamento dos quatro membros

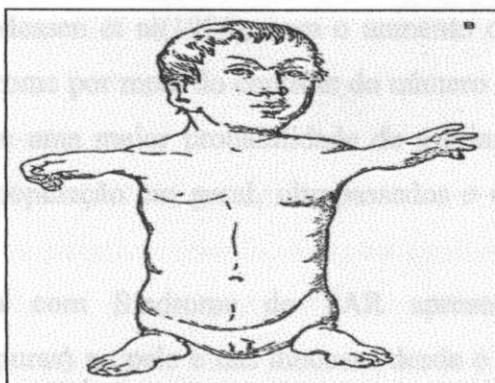


Fig. 02. Figura científica de Vrolik (reproduzido de Wepler, 1937). In: Urban et al (1998, p. 159). Scientific figure by Vrolik [reproduced from Wepler, 1937].

Com o intuito de nos aprofundar um pouco mais acerca dos estudos publicados na literatura internacional sobre TAR, podemos citar um estudo de caso que relatou o caso de gêmeas univitelinas ambas com a Síndrome de TAR, que foi realizado por Messen et al (1986). O caso foi diagnosticado logo após o nascimento das meninas por meio da observação de suas características físicas, com relação a anormalidades esqueléticas e confirmação por meio de estudo hematológico do baixo número de plaquetas, ambas as características marcantes e bem definidas da síndrome.

O acompanhamento deste caso, que se iniciou com o nascimento das gêmeas, teve curso benigno, segundo relato do autor, pela ausência de hemorragias cerebrais e internas durante o primeiro ano de vida de ambas.

Em seu estudo, no decorrer do acompanhamento realizado, os autores observaram que a altura das meninas, quando comparadas com crianças “normais” sem a síndrome era reduzida, sendo apresentado um déficit de “15% na estatura”. Podemos observar neste caso mais uma característica da Síndrome de TAR. Mesmo com a baixa estatura, as gêmeas apresentaram desenvolvimento psicomotor normal. Hall (1987) relatou em seu estudo que as crianças com TAR são pequenas, quando comparadas com outros membros da família.

A baixa estatura pode ser constatada, quando em comparação com equivalência etária de pessoas da população em geral, principalmente, e também, com relação a membros da própria família. Não há comprovação de que a baixa estatura seja resultante de alterações endócrinas do organismo, e sim, acredita-se que seja resultado de uma característica genética da síndrome.

Segundo Messen et al(1986), com o aumento da faixa etária da criança e a diminuição de riscos da síndrome por meio do controle do número de plaquetas e órgãos como o coração, fígado e rins, existe uma maior probabilidade de a criança ter a expectativa de vida como a de uma pessoa da população em geral, ultrapassados e controlados seus sintomas no período inicial de vida.

A criança com Síndrome de TAR apresenta pequenos sangramentos superficiais (petéquias e púrpuras) na pele e nas mucosas desde o nascimento. Pode ocorrer em número reduzido com o avançar da idade da criança ou até mesmo ficar latente durante a fase de controle do número de plaquetas.

Outros fatores além da trombocitopenia e ausência de rádio podem estar incluídos no diagnóstico de uma criança com TAR. Para Hall:

Os aspectos clínicos de TAR incluem anomalias hematológicas (de plaquetas, células brancas, e possivelmente células vermelhas), anormalidades esqueléticas (principalmente em ambos os braços e pernas), anormalidades cardíacas (principalmente a Tetralogia de Fallot e defeitos do Septo Atrial), e intolerância ou alergia ao leite de vaca, levando a distúrbios gastrointestinais nos primeiros anos de vida (1987, p. 79).

Dentre as anomalias hematológicas, a mais recorrente nos casos com TAR, é a trombocitopenia, com a diminuição ou número reduzido da produção de megacariócitos. Segundo relatos da mesma autora citada acima, a trombocitopenia ocorre em 100% dos casos relatados desta síndrome, sendo característica sintomática durante os primeiros anos de vida da criança afetada, e pode ser desencadeada pela ocorrência de stress, infecções, intervenções cirúrgicas e até mesmo distúrbios gastrointestinais. Cuidados com a criança com TAR devem estar presentes desde o nascimento da criança, pois:

Sangramento sintomático significativo pode ocorrer durante os primeiros dois anos de vida. Crianças neste período precisam ser monitoradas cuidadosamente, porque vírus, particularmente gastrointestinal e doenças podem precipitar episódios de trombocitopenia. Suporte extremo para a trombocitopenia deve ser providenciado no primeiro ano de vida. Pode ser prudente evitar contato social excessivo durante os primeiros anos de vida para evitar a exposição a mais vírus do que os necessários. Gradualmente, durante a infância o número de plaquetas aumenta e na fase adulta é próxima a níveis normais a maior parte do tempo (HALL, 1987, p. 82).

Reações leucemóides (baixo número de células brancas no sangue) e anemia podem ocorrer em crianças com TAR, aumentando ainda mais os riscos que a trombocitopenia apresenta para esses indivíduos.

A principal anormalidade genética característica e presente na síndrome é a ausência do rádio em ambos os braços da criança. As mãos em indivíduos com TAR não podem ser consideradas normais, pois em grande parte dos casos há “extensão limitada dos dedos, presença de desvio radial das mãos e hipoplasia nos ossos do carpo e das falanges” (Hall, 1987, p. 80).

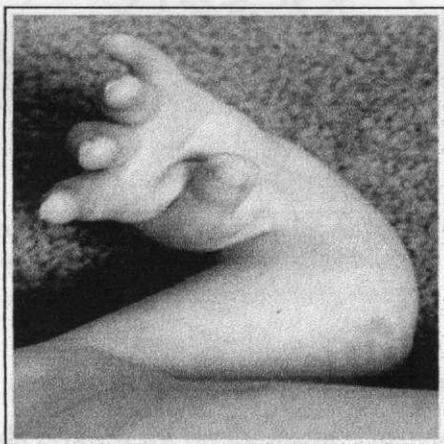


Fig. 03. Exemplificação da presença de dedos, principalmente polegares (posição anormal de flexão). (In: Goldfarb, C. A.; et al, 2007, p. 159)

Recentemente, em seu estudo, Goldfarb et al (2007) analisaram a função dos polegares de sete pacientes com a Síndrome de TAR, dando ênfase ao tamanho e formato dos polegares de ambas as mãos (fig. 03). Testes de garra e preensão foram realizados, resultando na conclusão de que indivíduos com TAR adaptam-se a esta deficiência (mesmo quando os polegares estão em posição fletida, ou há limitação do movimento dos mesmos), porém, com grande dificuldade para realizar a garra e preensão de objetos grandes e volumosos, devido ao tamanho das mãos, e conseqüentemente, dedos.

Ainda em relação à ausência ou deformidades de membros relatadas em crianças com TAR, Anyane-Yeboa (1985) realizou um relato clínico de um menino, com seis dias de vida, que apresentou anomalias severas nos membros superiores e inferiores. Não houve

relato de consangüinidade entre os pais. Foi descrita assim, a ocorrência da Tetrafocomelia, com a descrição clínica de que possuía as mãos diretamente posicionadas nos ombros, com polegares presentes e mais quatro dedos funcionais em cada mão. O úmero, a ulna, o rádio, e os ossos do punho em ambos os lados do corpo estavam ausentes. O membro inferior foi relatado como “pequeno” e com deformidades em varo nos joelhos, com os dedos dos pés todos presentes e sobrepostos (fig. 04).

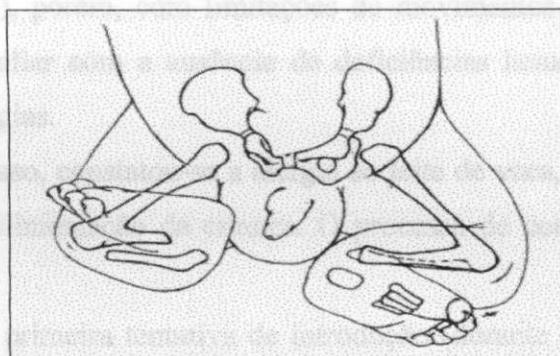


Fig. 04. Membros inferiores de uma criança com tetrafocomelia. In: Anyane-Yebova, 1985, p. 574: “Composite image of pelvis and lower limbs from X-Ray demonstrating bilateral femorotibial fusion”.

Neste relato, devido às malformações dos membros superiores e inferiores, o desenvolvimento motor grosso da criança foi prejudicado. Quando a criança completou dois anos de vida, após a regulação hematológica do organismo, e de um trabalho psicológico com a criança e os pais, foi realizada uma cirurgia para amputar ambos os joelhos, para possibilitar o andar da criança, mesmo que com uma prótese.

Correções cirúrgicas do aspecto físico e clínico são relatos comuns em TAR. Algumas dessas intervenções são necessárias para a correção de problemas cardíacos, intestinais, e correções de lábio leporino, dentre outras. Estas cirurgias são consideradas de grande risco, podendo haver a ocorrência de hemorragias, ocasionando a morte da criança. Ao nascer, a aplasia bilateral do rádio, e a ocorrência de trombocitopenia podem auxiliar no diagnóstico da criança. Neste sentido,

É importante fazer um rápido diagnóstico em formas cautelosas da Síndrome de TAR devido à alta mortalidade nos dois primeiros anos de vida dessas crianças. A causa da morte, em quase todos os casos, é decorrente de hemorragias intracranial, uma complicação severa da trombocitopenia (ANYANE-YEBOVA, 1985, p. 575).

Referente aos cuidados durante o período neonatal após a observação das principais características da Síndrome deve-se também observar a alimentação da criança e a presença ou não de hemorragias do sistema gastrointestinal. Whitfield e Barr (1976) relataram a ocorrência de sintomas gastrointestinais severos como a ocorrência de desidratação, vômitos e hemorragias gastrointestinais em uma criança com TAR, durante o período de alimentação com leite de vaca. Estes autores citam o caso de uma menina, com deformidades em somente um dos braços (ausência de rádio), porém, com limitações de movimentos no braço sem anomalia, e enfatizam o histórico familiar com a ausência de deficiências hematológicas, esqueléticas, ou mesmo, ocorrência de alergias.

Neste caso, constatou-se a alergia ao leite de vaca, após a terceira tentativa de reintrodução do leite na alimentação da criança. O processo de constatação foi seqüencial, de acordo com os fatos.

Após a primeira tentativa de introdução (durante a primeira semana de vida) do leite, segundo autor, a criança apresentou diarreia e vômito, levando à desidratação. O processo de alimentação foi descontinuado, havendo a necessidade de transfusão sanguínea devido à trombocitopenia. As duas tentativas seguintes tiveram o mesmo resultado, apesar de terem sido intervaladas, até a idade de três meses da criança. A introdução do leite de vaca na dieta da criança foi realizada no 13º dia, 26º dia, e 52º dia. A alimentação pelo leite de vaca, após estas tentativas foi substituída por um leite a base de soja. Exames complementares realizados na criança demonstraram significativa participação da introdução do leite de vaca nos processos gastrointestinais ocorridos.

No Brasil, alguns casos de crianças com TAR foram relatados. Dentre eles, podemos citar o relato de caso de Zaba et al (1979), que descreveram o caso de um menino, de cor branca, com pais não consangüíneos, e sem antecedentes familiares. Ao exame físico o menino apresentou crânio assimétrico, orelhas com implantação posteriorizada e no membro superior apresentaram hipertrofia da musculatura escapular, malformações de braços e mãos com desvio radial, com agenesia (ausência) bilateral do rádio, hipoplasia de polegares, tronco com simetria e órgão genital normal.

Devido a suspeita da síndrome de TAR foram realizados exames hematológicos para a constatação da mesma, sendo possível observar pouquíssimos núcleos de

megacariócitos, e raras plaquetas presentes. Ao desenvolver gastroenterocolite aguda (inflamação no estômago, intestino delgado e grosso) a criança veio a óbito no 23º dia de vida, após o quadro agravar-se para uma septicemia.

Como exemplo, a Síndrome de Holt-Oraui que é caracterizada pela herança autossômica recessiva (Cabral et al (1981), outro estudo brasileiro, nos descreveu o caso de uma menina, filha de pais consangüíneos, que nasceu com mal formações nos membros superiores, com antebraços curtos e encurvados (observar figura 05), com ausência bilateral de raios, e a presença de espinha bífida. Apresentou sob exame hematológico número reduzido de megacariócitos e a ocorrência de trombocitopenia severa não apresentando petéquias na pele, ou mucosas. O tratamento sintomático deu-se por meio de transfusões de “papa de hemácias e concentrado de plaquetas”.

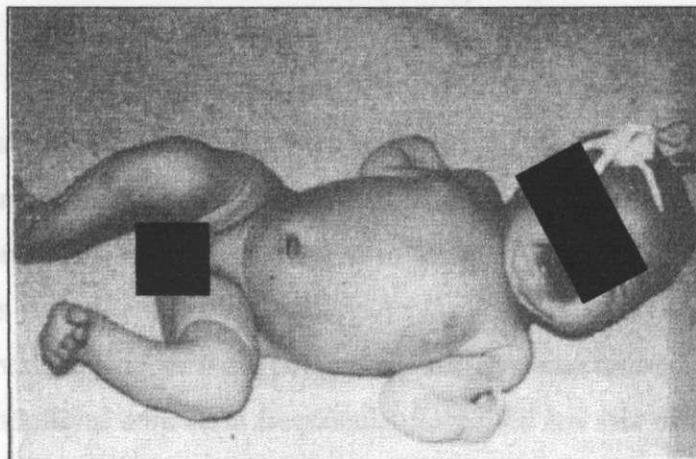


Fig. 05. Relato de Síndrome de TAR no Brasil. In: Cabral et al (1981, p. 124)

Para estes autores um diagnóstico diferencial pode ser feito com relação a esta síndrome, evidenciando-se a hipoplasia ou aplasia radial como uma anomalia não específica que pode estar presente em fatos isolados, ou associadas a outras anomalias.

Podemos fazer uma breve comparação entre a Síndrome de TAR e algumas outras síndromes que acarretam a deficiência, como por exemplo, a Anemia de Fanconi (anteriormente descrita), que apresenta divergência da Síndrome de TAR pela ausência de polegares; e a Embriopatia por talidomia, onde as alterações são consistentes da focomelia (ausência de membros), sem alterações hematológicas, dentre outras.

Outras síndromes podem ainda ser relacionadas com as características de TAR, como nos mostra Cabral et al (1981), que além da Anemia de Fanconi relaciona outras síndromes com TAR, como pro exemplo, a Síndrome de Holt-Oram que é caracterizada pela herança autossômica dominante, sem distúrbios hematológicos, porém com deformidades esqueléticas e ausência de polegares; e a Síndrome de Aase, caracterizada pela anemia hipoplástica congênita, cujas características tendem a melhorar (amenizar) com a idade. Há relatos ainda de que

Outras síndromes apresentam hipoplasia radial como parte de seu quadro de anomalias, entre elas a Síndrome de Roberts, Síndrome de Lange, Síndrome de Seckel, Síndrome da talidomia, trissomia do 18 e trissomia do 13, mas em geral elas não apresentam grandes dificuldades no diagnóstico diferencial com a síndrome de TAR (CABRAL et al, 1981, p. 125).

Mais um estudo de caso brasileiro pode ser apontado por nós, fazendo referência a característica marcante de TAR que é a trombocitopenia e a aplasia bilateral de rádio. De acordo com Valentim et al (1989), outro caso confirmado de Síndrome de TAR que foi relatado na literatura brasileira, em questão, o caso de um menino com histórico de não consangüinidade entre os pais e nem relatos de deficiências consangüíneas na família de ambos, com idade de 10 dias de vida, que apresentou petéquias e sangramento umbilical. Seu histórico de vida correspondeu a hemorragias com certa freqüência, falecendo aos seis meses de vida, devido a uma hemorragia digestiva. O tratamento médico correspondente a ele foi sintomático, de acordo com os eventos de hemorragias.

A partir da figura (06) podemos observar as alterações presentes no membro superior, como antebraços curtos e encurvados, hipoplasia da ulna, e agenesia bilateral de rádio. A presença de todos os dedos foi constatada, porém, houve relato de contraturas anormais nos dedos das mãos. A deformidade descrita no membro inferior foi tal como displasia acetabular bilateral, com subluxação dos fêmures. Para Hall (1987) as ocorrências de distúrbios nos membros inferiores (pernas, pés) estão presentes em aproximadamente 50% dos casos constatados desta síndrome.

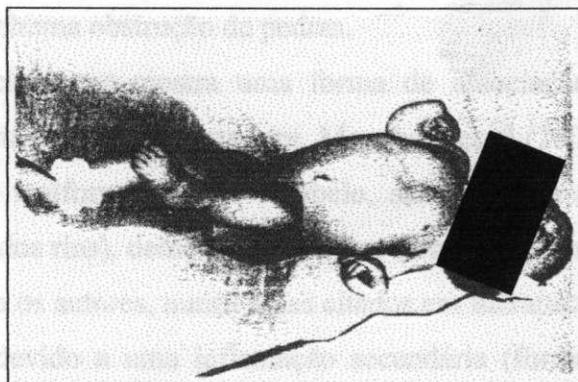


Fig. 06. Apresentação de caso brasileiro de TAR. In: Valentin et al (1989, p. 174).

Christensen e Ferguson (2000) realizaram um estudo de revisão enfatizando os membros inferiores de indivíduos com TAR, a partir da análise do histórico evolutivo de 11 pacientes que freqüentaram duas instituições entre os anos de 1970 e 1996. Todos os 11 casos estudados apresentaram ausência bilateral do rádio e os cinco dedos presentes, incluindo os polegares, um em cada mão, e trombocitopenia, também presente em todos os casos estudados. Neste estudo todos os históricos familiares foram negativos com relação à presença de deficiências ou doenças referentes a sangramento e ausência de membros. Um total de oito pacientes apresentaram deformidades no membro inferior, dentre elas, displasia do quadril, pés valgus, tornozelo valgo, pés retorcidos, união do 4° e 5° metatarso e sobreposição dos dedos dos pés. Os autores enfatizam que todos os casos afetados no membro inferior, eram de meninas.

Ahmad (2007) descreveu em seu relato de caso uma mulher, com 24 anos de idade, com síndrome de TAR, que após ter fratura pélvica e apresentar infecções no trato urinário, e realizar exames para tal, teve identificada a presença de rins cruzados (presentes no mesmo lado do corpo) e fundidos. Neste caso o autor relatou que grande parte dos pacientes com anomalias renais notam estas alterações somente quando apresentam sintomas característicos do local, como por exemplo, infecções urinárias e presença de pedras nos rins, e necessitam de maior investigação para serem descobertos.

A associação entre a Síndrome de TAR e a presença de rim em formato de ferradura pode ser descrita tomando-se como base o estudo de caso realizado por Bradshaw et al (2000) em um menino que apresentou trombocitopenia ao nascimento, com ausência bilateral de

rádio, presença de polegares, e que ao exame de ultrassom dos rins foi possível observar seu formato de ferradura, com nenhuma obstrução de pedras.

O caso acima nos mostra uma forma de associação diferenciada entre a Síndrome de TAR e o rim em formato de ferradura. Menghsol et al (2003) relataram o caso de uma criança que apresentou malformações no cerebelo, anomalias cardíacas (compressão da aorta) e renais (rotação axial dos rins), demonstrando outra forma de alteração. Fatos estes foram considerados raros, e segundo os autores, nunca antes citados em literatura. Este relato fez alusão a uma criança que morreu devido a uma inflamação secundária (formação de pus) devido à pneumonia aguda, e apresentou malformações nas extremidades superiores, com encurtamento no antebraço, polegares presentes, contagem baixa de plaquetas, necessitando de transfusões sanguíneas, característica essas da Síndrome de TAR.

Outras correlações podem ainda ser feitas, como por exemplo, no estudo de caso relatado por Garavito et al (2004), que descreve o caso de um menino com 20 meses de vida, com pais sem antecedentes de consangüinidade, que apresentou no seu quadro clínico a Síndrome de TAR, devido à ausência de rádio e presença de todos os dedos e polegares, associada com a anemia falciforme, provinda da família da criança. A anemia falciforme, segundo Paiva e Silva et al (1993) é uma doença congênita nas plaquetas, que deve ser diagnosticada logo após o nascimento para possibilitar uma sobrevida maior para esses indivíduos portadores, que muitas vezes chegam somente até a idade da adolescência. Esta doença causa dores e pode prejudicar a vida adulta do indivíduo que a possui devido a sua constante necessidade de consultas médicas e hospitalares para controle.

Leclerc e Toth (1982) relataram dois casos, apenas, com a presença da síndrome de TAR. No primeiro caso, nos apresentaram o histórico de um menino, que nasceu com deformidades nos braços, com antebraços curtos e mãos rígidas. Logo após o nascimento, auxiliando na constatação da ocorrência da síndrome, surgiram púrpuras, que dias depois desapareceram. O tratamento aplicado as correções das deformidades esqueléticas foram realizados em etapas, com talas utilizadas para a correção dos braços (que eram voltados radialmente) e, uma cirurgia para normalizar os dedos (que eram curvados) aos sete meses de vida da criança. Esta criança recebeu medicamentos à base de hormônios, para controlar eventos da trombocitopenia, apresentando sinais de puberdade aos cinco anos, e agressividade aos 10 anos devido ao uso deste tipo de medicamento.

O segundo caso, deste estudo citado acima, fez referência a uma menina, que apresentou as mesmas características de púrpura do caso 01, citado anteriormente. O tratamento ortopédico realizado nesta criança foi de acordo com o deslocamento congênito dos ossos da bacia.

Os autores enfatizaram a presença de púrpuras durante os primeiros dias de vida das crianças com TAR, e a presença da trombocitopenia severa. Afirmaram também que o evento da trombocitopenia está ligado a presença de megacariócitos imaturos ou inexistentes. Ressaltam ainda que as hemorragias podem aumentar caso o indivíduo com TAR adquira doenças contagiosas. Neste caso, o prognóstico dos pacientes refere-se à suscetibilidade ou não de sangramentos decorrentes de um defeito no sistema de coagulação do sangue.

As correções cirúrgicas estão presentes em diversos casos de indivíduos com TAR, porém, devem ser realizadas somente em caso de extrema necessidade, e em um momento em que a trombocitopenia esteja controlada, para não provocar eventuais hemorragias, ou recorrências quanto à púrpuras superficiais.

Um estudo com 34 indivíduos com TAR foi realizado por Greenhalgh et al (2002) no qual foi constatado que 100% dos pacientes pertencentes a este grupo apresentaram trombocitopenia e aplasia bilateral do rádio, com outros percentuais menores relativos a outras anomalias nos membros, intolerância ao leite de vaca, anomalias renais e anomalias cardíacas. Enfatizou-se neste estudo que todos os dedos estavam presentes, inclusive os polegares.

Esses 34 indivíduos foram recrutados, assim como seus históricos médicos, pelos autores por meio do “serviço de clínica genética”, e foram utilizados como meio de seleção para a pesquisa os fatores de ausência bilateral do rádio, a presença de todos os dedos e a ocorrência da trombocitopenia.

Dentre as mais diversas características citadas neste estudo, os percentuais de acontecimentos de cada variável fizeram referência a percentuais como: 47% dos indivíduos afetados apresentaram intolerância ao leite de vaca; 23% apresentaram anomalias renais; 15% anomalias cardíacas; 76% apresentaram circunferência da cabeça maior que das pessoas normais com mesma altura; 1 caso com dificuldade de aprendizagem. Vale a pena ressaltar que eventos de trombocitopenia e ausência bilateral de rádio estavam presentes.

A ocorrência de focomelia (membros curtos, ou partes ausentes) é um fator presente nos casos mais severos da síndrome. A partir da figura (07), retirada do trabalho de

Greenhalgh et al (2002, p. 234), podemos fazer uma comparação entre os diferentes graus da síndrome, onde diferentes tamanhos de braços são evidenciados, até sua ausência total, somente com o aparecimento das mãos, que provêm diretamente dos ombros.

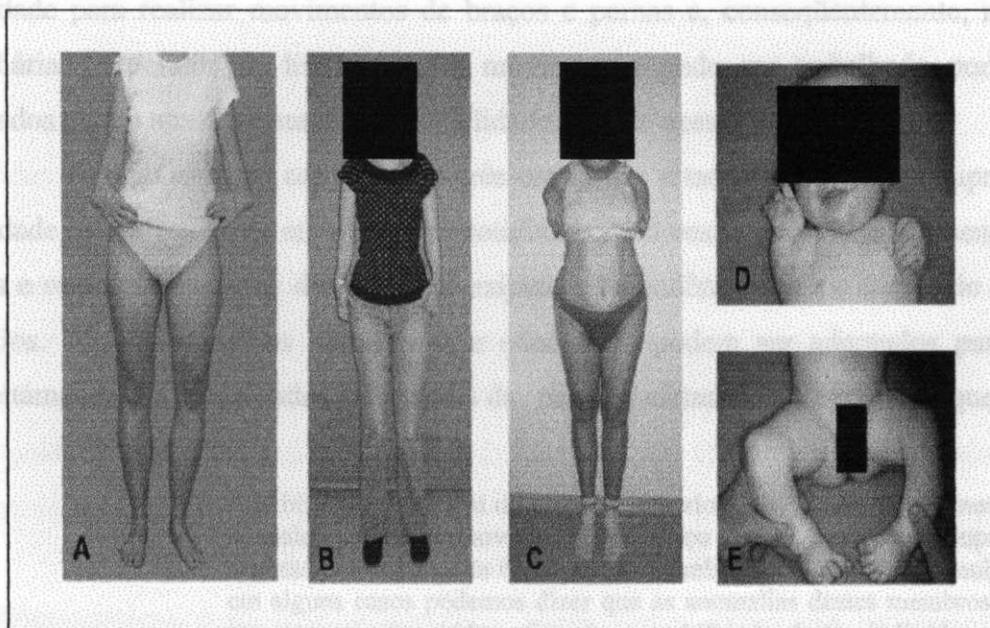


Fig. 07. Exemplos das características de TAR. A) Comprometimento moderado do membro superior, com desvio radial de ambas as mãos; B) Envolvimento leve do membro superior com ligeira redução do comprimento dos braços; C) Severo fenótipo com focomelia; D) Focomelia em um paciente severamente afetado; e E) curvatura dos ossos longos. In: (Greenhalgh et al, 2002, p. 234).

Alguns movimentos das mãos quando diretamente dispostas nos ombros, ou quando possui limitações dos antebraços, são limitados como, por exemplo, a pronação e a supinação, presentes em casos de malformações moderadas a severas.

As anomalias dos membros superiores, de acordo com os autores, puderam ser divididas em três categorias, de acordo com a severidade das seqüelas da anomalia. A primeira categoria fez alusão a sujeitos levemente afetados, com aplasia radial associada com diferentes graus de malformações da ulna e do úmero, com a tendência de garra normal e força normal no membro superior. A segunda categoria referiu-se a pacientes moderadamente afetados, com um alto grau de deformações com relação ao comprimento do membro superior e inferior, seguidas por malformações do úmero e movimento de garra e força reduzidas. Já na terceira categoria

encontram-se pacientes mais afetados, com severo encurtamento da ulna e do úmero, muitos casos com evidências da focomelia nos membros superiores.

Pudemos relacionar, assim, o comprometimento dos membros com a mobilidade do indivíduo afetado com TAR. Quanto maior seu comprometimento, maior será sua dificuldade para realizar movimentos de braços e pernas e, conseqüentemente, relacionados a vida diária. Este fator de limitação dos movimentos pode ser trabalhado por profissionais habilitados para o auxílio e aumento da qualidade de vida desses indivíduos.

Os casos contidos nas três categorias citadas anteriormente apresentam certa dificuldade na realização de atividades do cotidiano como vestir uma roupa, alimentar-se, segurar objetos e realizar atividades diversas que exijam independência para o manuseio de objetos ou utensílios. Alguns utensílios domésticos e educativos podem ser adaptados para um melhor aproveitamento das capacidades individuais das pessoas afetadas. Vale ressaltar que

A habilidade funcional do membro superior depende do comprimento longitudinal. A maior parte dos movimentos do braço exceto pronação e supinação pode ser realizada. A habilidade funcional do membro inferior pode ser muito variável, mas em alguns casos podemos dizer que as anomalias destes membros têm um grande impacto em suas vidas afetando a mobilidade destes indivíduos. Procedimentos cirúrgicos e aplicações podem auxiliar a recuperar alguns dos problemas funcionais (GREENHALGH et al, 2002, p. 879).

Com relação à TAR e o diagnóstico de seus sintomas e tratamentos, e eventos presentes na síndrome de TAR, Greenhalgh et al afirmam que:

Trombocitopenia, que pode ser transitória, é vista em todos os casos e pode ser sintomática em cerca de 90% das ocorrências dentro do período de quatro meses de vida. Sangramento gastrointestinal e ocasionalmente sangramento intracranial podem ocorrer. A introdução de plaquetas (transusão) tem ajudado a prevenir a ocorrência posterior, que foi primeiramente a principal causa de mortalidade. A contagem de plaquetas tende a aumentar como a criança fica mais velha e pode alcançar níveis normais na idade adulta. A etiologia da trombocitopenia é incerta. (2002, p. 876)

Estudos mais recentes, como o citado acima, fizeram referência não somente a relatos de casos, mas também, a novos estudos acerca da genética desta síndrome, que por muito tempo é tida como incerta. Diferentes áreas médicas foram e são envolvidas no tratamento do indivíduo com esta síndrome, para um tratamento adequado e preciso, de acordo com os sintomas

apresentados. Essas áreas médicas correspondem desde clínicos gerais, pediatras, ortopedistas, hematologistas, cardiologistas, dentre tantas outras especialidades necessárias para suprir as necessidades de um indivíduo com TAR.

A relação entre trombocitopenia e TAR está muito clara, uma vez que todos os afetados pela síndrome apresentam este evento. Autores como Ballmaier et al (1997), Drachman (2004), Strippoli et al (1998) e Rabello et al(2004) referem-se à trombopoietina (TPO-agente regulador da trombocitopoiese e da megacariocitopoiese) e a seqüência c-Mpl como causas associadas para a ocorrência da trombocitopenia.

Estas causas estariam associadas a defeitos na transdução de sinais da via c-Mpl, resultado da baixa produção, ou diferenciação na produção de trombopoietina. Ballmaier et al (1997) relata a reação defeituosa da trombopoietina com seu receptor c-Mpl, afirmando que a “produção de plaquetas na Síndrome de TAR não é ocasionada por um defeito na produção de trombopoietina (TPO), mas sim por uma baixa resposta de TPO ao sinal de transdução da via c-Mpl” (p. 612).

Apontam também que a ocorrência da síndrome de TAR é devido a defeitos na megacariocitopoiese e na trombocitopoiese. Desta forma, diferentes mecanismos podem ser sugeridos para a diminuição do número de plaquetas no sangue circulante, dentre eles, a ausência de estimuladores de células da megacariocitopoiese; a inexistência de megacariócitos formadores de células; alterações celulares em megacariócitos e a presença de inibidores de células da megacariocitopoiese. Afirma ainda que pontos de mutação na via c-Mpl não podem ser excluídas como causas dos defeitos destes sinais de transdução.

Drachman (2004) relatou que embora o receptor de TPO esteja presente na superfície das células na via c-Mpl em níveis normais, as plaquetas de pacientes com esta síndrome não se unem ao receptor TPO, não sendo realizada desta forma a produção de plaquetas.

O fator de regulação da trombopoietina é descrito também por Strippoli et al (1998), como sendo não somente fator exclusivo do sistema hematopoético. Constatou-se com seu estudo que as mutações do receptor TPO não estão relacionadas com os defeitos da megacariocitopoiese nas cinco crianças investigadas por ele. Desta forma elimina-se a possibilidade de um receptor anormal levar uma resposta inesperada ao TPO. De um modo geral,

podemos entender que as plaquetas não combinam com a TPO, apesar de ser encontrada na superfície das plaquetas.

Para Rabello et al (2004) a gênese da trombocitopenia deu-se por obscura, mesmo com novos estudos nos dias atuais acerca deste assunto. Além de ser um caso brasileiro, descreveu o caso de um menino, de cor negra (fato este descrito por Hall (1969) como raro), com idade de cinco anos, ao qual foi dirigido um tratamento ortopédico com o uso de uma órtese, para a finalidade de correção do varismo. Este tratamento foi descontinuado por não apresentar resultados satisfatórios.

Letestu et al (2000) descreveram a existência de um bloqueio da diferenciação no estágio precursor dos megacariócitos na Síndrome de TAR, enfatizando em sua pesquisa a investigação dos mesmos. Foi encontrado um profundo defeito nos megacariócitos progenitores (geradores) associados com um bloqueio do mesmo em seu processo de diferenciação. Sugerem que a presença anormal de c-Mpl na síndrome de TAR pode ser conseqüência de um defeito celular intrínseco, não excluindo sua participação no processo da trombocitopenia.

1.4. Novos entendimentos sobre TAR

Klopocki et al (2007) afirmaram que a característica da Síndrome de TAR é a de uma trombocitopenia hipomegacariocítica, de herança autossômica recessiva, com ausência bilateral de rádio com presença de polegares em ambas as mãos. É esta existência de polegares que diferencia esta síndrome de outras, anteriormente já citadas, como a Síndrome de Holt Oran, Roberts e Anemia de Fanconi, que apresentam ausência de polegares ou polegares hipoplásicos em sua definição.

De acordo com a herança autossômica da síndrome citada acima, Klopocki et al (2007, p. 232) enfatizou que “não pareceu haver um aumento na incidência de consangüinidade em famílias com síndrome de TAR, como poderia ser esperado para uma desordem autossômica recessiva rara”, fato este comprovado pelos relatos de caso anteriores que enfatizaram, muitas vezes, a não consangüinidade dos pais dos indivíduos afetados.

Estes autores citados anteriormente estudaram 30 casos de pacientes com TAR, porém, estabeleceram como critérios rigorosos de seleção a existência da aplasia bilateral do rádio na presença de ambos os raios e a trombocitopenia. Os casos foram analisados individualmente, por meio de amostras de sangue dos pacientes, pais, e outros indivíduos da família. Os casos estudados eram originários de diferentes partes do mundo, como a Alemanha, o Reino Unido, EUA, Líbano e Índia.

Pôde-se constatar, a partir deste estudo, a existência da variabilidade clínica em indivíduos com TAR, em casos que alguns indivíduos apresentaram poucas anomalias nos membros superiores, quando outros apresentaram grande envolvimento dos membros inferiores. Algumas dessas características mais comumente envolvidas neste estudo realizado por Klopocki et al (2007), podem ser citadas a seguir, como sendo;

- Displasia do quadril;
- Curvatura dos ossos longos e genu vara;
- Baixa estatura;
- Rim em formato de ferradura;
- Alergia ao leite de vaca;
- Anomalias cardíacas;
- Anomalias nas genitálias;
- Hipoplasia do útero e vagina;
- Dilatação renal e pélvica;
- Perda auditiva;
- Lábio e palato leporinos.

Enfatizou-se neste estudo a microdeleção do cromossomo 1q21.1 associada com a síndrome de TAR, e constatou-se que esta foi herdada de um parente não afetado na maioria dos casos estudados, ou seja, foi possível entender que este fato é um dos pré-requisitos para a formação deste fenótipo do indivíduo com TAR.

Segundo Klopocki et al (2007, p. 238), a partir de seu estudo, foi possível concluir que a herança de TAR pode ser entendida observando-se que:

O modificador (mTAR) é um polimorfismo comum, que pode ser indicado pela proporção de deleção de portadores afetados para não afetados. mTAR pode ser herdado de um modo dominante ou recessivo, com ambas as possibilidades resultando no risco de recorrência observado de aproximadamente 25%. Casos esporádicos aparecem se a deleção ocorrer novamente e se o modificador mTAR é herdado de um dos pais (dominante) ou de ambos os pais (recessivo). Se um dos pais carrega a deleção, a chance de transmissão será de 50% para a criança, mas somente desenvolverão a síndrome aqueles que tiverem herdado o gene mTAR. Da mesma forma, uma transmissão de pai para filho é possível se a criança herdar a deleção do pai afetado com mTAR de qualquer um ou de ambos os pais. Embora se possa esperar a ocorrência da síndrome de TAR em 25% dos nascimentos para o caso de modificador dominante, a transmissão de pai para filho é rara (KLOPOCKI ET AL, 2007, p. 238).

Propôs ainda que “a síndrome de TAR fosse considerada não uma doença de um único gene, mas sim de um traço complexo, requerendo no mínimo dois alelos distintos/improváveis – um raro e o outro freqüente para a manifestação do fenótipo” (p. 238).

Vale ressaltar a importância dos exames pré-natal durante a gestação. Este exame pode auxiliar os pais no entendimento da síndrome, anterior ao nascimento da criança. Em casos de presença desta síndrome na família, ou mesmo de outras alterações genéticas, devemos enfatizar a hipótese de se realizar um aconselhamento genético anterior ao nascimento dos filhos.

Em ambos os estudos já mencionados neste trabalho fica evidente que o período mais grave de manifestação da síndrome é o primeiro ano de vida da criança, com a probabilidade de ocorrência de hemorragias, dentre elas a intracranial, devido à trombocitopenia ou também, plaquetopenia, que se refere ao baixo número de plaquetas no sangue circulante.

As correções cirúrgicas necessárias devem ser realizadas com muita cautela e somente quando os níveis de plaquetas do sangue circulante estiverem controlados.

Alguns estudos apontados anteriormente referiram-se ao processo de correções tanto cirúrgicas quanto pelo uso de talas corretivas para melhorar a qualidade de vida das crianças afetadas, porém, nenhum estudo enfatizou a importância de uma atividade física acompanhada por profissionais capacitados como um meio de intervenção para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Estudos nas áreas médicas predominam sobre este assunto, enfatizando sempre o aspecto clínico da síndrome, assim como suas características físicas. Estudos na área hematológica e genética predominam a respeito da Síndrome.

É neste sentido que se objetivou com este estudo sistematizar a realização de atividades físicas no meio líquido por uma criança com Síndrome de TAR. Como principal fator contribuinte para este trabalho, enfocaremos o diagnóstico dos médicos que acompanharam a criança e a encaminharam para outros profissionais, como Fisioterapeuta, Fonoaudióloga, e Terapeuta Ocupacional, assim como um profissional da área da Educação Física, que terá como base para a realização de seu trabalho os diagnósticos e prognósticos anteriores para a realização da prática. Devemos enfatizar aqui que serão realizadas atividades no meio aquático com a criança somente em circunstâncias de controle hematológico e ausência de quadro clínico incerto com relação a doenças e vírus que possam provocar maiores traumas à criança.

A família da criança envolvida neste processo que é a realização de atividades físicas na água, também é de fundamental importância, fato que pode ser observado tanto pela regularidade de visitas aos médicos (acompanhamento e manutenção dos níveis de plaquetas), quanto ao apoio e incentivo a uma prática de atividade no meio aquático. Estes e demais aspectos serão abordados a seguir.

CAPITULO II

TAR e a atividade física na água

Por meio da problemática central desta pesquisa buscamos formular uma metodologia de trabalho de atividades físicas na água, dentre elas a prática da natação, do alongamento e da recreação, para uma criança com a Síndrome de TAR, a partir da liberação médica para tal prática de atividade física.

O aluno M.S. não havia completado cinco anos ao início de sua prática de atividades na água. Seu histórico médico foi fornecido pela Ortopedista (SP) e Hematologista (Campinas) que acompanham a criança, á mãe, após solicitação do mesmo para início das atividades.

A equipe de profissionais que realizaram o trabalho de desenvolvimento psicomotor da criança até o momento de início desta pesquisa também forneceu dados significativos para o desenvolvimento desta atividade, uma vez que Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais e Fonoaudiólogos trabalham diretamente ligados aos diagnósticos médicos para o benefício da criança.

Podemos compreender melhor a importância desta pesquisa, e para tanto, sua necessidade de possuir liberação médica para tal atividade, quando observamos a severidade da síndrome quando o nível de plaquetas do organismo da criança encontra-se em níveis inferiores do que o normal. Os médicos, além de fazerem o diagnóstico desta criança estão aptos a confirmarem ou não a possibilidade da realização destas aulas pela criança, no sentido de que tendo ela um diagnóstico positivo para tal, estará apta a sua realização, mesmo com os cuidados necessários da síndrome com relação a quedas, gripes/resfriados, e até mesmo disfunções intestinais. Porém, devemos enfatizar que a deficiência física está evidentemente relacionada com as características desta criança, portanto, necessitando de maiores cuidados para tais práticas, enfocando sempre as qualidades da criança, oportunizando a ela uma maior liberdade, sem o risco de quedas com lesões.

Zuhrt (1983) enfatizou a importância de um acompanhamento durante o processo de educação físico-motora da criança deficiente, com a finalidade de se evitar “maus hábitos nos movimentos e na postura” (p. 01), e dentro deste contexto nos mostrou também a

importância de se desenvolver o equilíbrio em indivíduos com deficiência, principalmente quando esta afeta o sistema de equilíbrio.

Ao nos referirmos aos cuidados necessários para com a criança M.S, podemos entender que eles referem-se a quedas que podem provocar sangramentos espontâneos e afetar no controle das plaquetas no sangue circulante, e também com relação a ausência de membros superiores, que pode ser entendida como uma ausência total de braços, caracterizando a deficiência da criança, no aspecto físico, derivada de uma anomalia congênita.

Pedrinelli e Teixeira (2005) dividiram as anomalias congênitas em sete seguimentos, dentre eles, podemos citar a “ausência parcial ou total de um membro causada por falhas de formação” (p. 203).

Podemos ressaltar ainda que:

O tratamento das deficiências e das deformidades congênitas é complexo, demorado e com resultados de difícil previsão a curto prazo, pois as variáveis a serem consideradas são numerosas. Por isso, é fundamental a interação com relação aos objetivos e métodos de tratamentos empregados, entre a equipe multidisciplinar de acompanhamento, a família e o paciente, para que se consiga maior sucesso ao final do tratamento (PEDRINELLI E TEIXEIRA, 2005, p. 212).

Não podemos nos referir a esta pesquisa como referente à formação de uma equipe multidisciplinar, embora todos os profissionais que realizam alguma forma de intervenção com esta criança necessitem trocar informações a respeito da mesma para o benefício da própria criança. Podemos ressaltar que todas as intervenções médicas, e com especialistas de outras áreas foram iniciadas antes de a criança completar seu primeiro ano de vida, e que somente aos cinco anos incompletos a criança iniciou uma atividade física orientada.

Podemos aqui dividir a prática de uma atividade física em uma forma competitiva e em outra, que não visa a competição.

Para Gorgatti e Gorgatti (2005) o esporte competitivo para pessoas deficientes surgiu com o intuito de auxiliar no processo terapêutico de reabilitação, recuperação de uma lesão ou até mesmo como forma de inserção social.

Ressaltam ainda que o esporte para esses indivíduos assume papel importante no que se refere ao seu aspecto competitivo, podendo ser visto no aumento da participação desses atletas nas principais competições para deficientes. Para os autores, embora o esporte não enfatize obrigatoriamente a reabilitação das capacidades físicas, ele possibilita a reabilitação social dos

deficientes que encontram no esporte um meio de voltar ao convívio social, e também uma forma nova de propriocepção, com as novas habilidades, muitas vezes antes nunca descobertas.

Labronici et al (2000) realizaram um estudo psicológico em 30 indivíduos com deficiências crônicas que não estavam mais em grupos de reabilitação, e ressaltaram a prática de duas atividades físicas: o basquetebol e a natação. Vale ressaltar que dentre os parâmetros analisados, o esporte contribuiu efetivamente para a melhora no aspecto social e para a aceitação da própria deficiência.

Apesar de não enfatizarmos a competitividade em nossa pesquisa vale ressaltar que este fator é um dos grandes responsáveis pelo aumento da prática esportiva por deficientes, considerado por Labronici et al (2000) como uma forma de não se obter desistências durante a realização de um tratamento.

Azevedo e Barros (2004) em seu estudo enfocaram a gestão do esporte em nível brasileiro, com a finalidade de que este seja institucionalizado visando a uma melhor inclusão social dos deficientes brasileiros. Ressaltou-se que o incentivo dado ao esporte adaptado ainda é muito falho. Incentivou, a partir de seu trabalho, a promoção de atividades físicas para deficientes, sendo elas recreativas ou não, competitivas. Contudo, afirmou que a atividade física promove a inclusão social do indivíduo, que muitas vezes vive recluso à sociedade devido a sua deficiência.

Neste sentido, podemos entender que a prática esportiva também pode estar vinculada com a melhoria do relacionamento social do deficiente, assim como atividades recreativas, e em fase de iniciação de uma modalidade, que permite o contato entre indivíduos diferentes, e com necessidades mútuas: o contato social.

Podemos definir, então, a prática de uma atividade física no sentido não competitivo como uma atividade voltada para o aprendizado de técnicas, no sentido recreativo ou não, interagindo o indivíduo deficiente com o meio social ao qual pratica a atividade.

Vale ressaltar que o esporte, e em sua seqüência seu papel competitivo, precede a base do aprendizado, seguindo-se uma ordem pedagógica e lógica, ou seja, todos que passam a exercer uma modalidade esportiva em sua plenitude realizaram um trabalho de base, muitas vezes prolongado por um determinado período, que pode ser desde a adaptação ao esporte trabalhado, assim como o aprendizado de suas técnicas e aperfeiçoamento.

Inserimos a este conteúdo o aspecto competitivo para ilustrar as possibilidades de um indivíduo deficiente. E também, para ressaltar que o esporte competitivo ou não auxilia no melhor entendimento das capacidades de cada indivíduo se trabalhadas corretamente.

Porém, é a partir da iniciação em uma atividade física, muitas vezes voltada para a recreação e para o aprendizado de uma modalidade esportiva que os contatos sociais e as capacidades do indivíduo começam a ser trabalhadas, auxiliando em suas atividades de vida diária e relacionamentos pessoais.

Nesta pesquisa enfocaremos a realização de uma atividade física na água, que consiste, desde o aprendizado das técnicas da natação, assim como atividades recreativas e proprioceptivas de alongamentos.

Segundo Guedes (2006), podemos dizer que a prática de uma atividade física, quando relacionada diretamente com a motivação em sua execução, está estritamente vinculada com a prática pedagógica do professor, no sentido de que este, ao incluir em suas aulas caminhos (meios) que permitam com que os alunos apresentem sucesso e êxito, favorece seu aprendizado e o incentiva a continuar em sua prática.

Para a sistematização do trabalho de atividades físicas realizadas na água, devemos anteriormente, compreender alguns princípios básicos, de conhecimento do profissional de Educação Física habilitado a dar aulas na piscina (no sentido de aulas de natação, estimulação recreativa e da realização de alongamentos na água), voltados para o campo pedagógico do ensino. Estes conhecimentos nos ajudarão a compreender a importância de se realizar um planejamento de aulas voltadas para um objetivo em comum: o bem-estar do indivíduo que realiza o aprendizado.

2.1. Aspectos gerais sobre a atividade física no meio líquido e a síndrome de TAR

Quando pensamos em realizar uma atividade física na água logo pensamos nos benefícios que dela podemos adquirir. Neste sentido torna-se importante compreender suas propriedades físicas.

Podemos considerar a água como sendo uma matéria, pois ocupa lugar no espaço, e é composta por moléculas, que em sua menor expressão são compostas por átomos.

Facilmente observamos que a água, assim como outras matérias, é encontrada nas formas (estados) de gelo (sólido), água (líquido) e vapor (gasoso). O gelo está presente quando a temperatura da água é menor do que 0°C , a água, quando a temperatura varia de 0°C a 100°C , e o vapor (forma gasosa do líquido) quando a temperatura está acima de 100°C .

Para a AST (1986) as diferenças entre a água e o ar no qual estamos acostumados a realizar nossas atividades vão além das diferenças de superfície sólida para superfície líquida. A mais simples e notável diferença pode ser percebida no que se refere à água como sendo uma substância úmida e possível de ser notada, e o ar não, é algo seco e dificilmente o sentimos.

Com estas percepções já podemos incluir que as atividades realizadas na superfície plana da terra são diferenciadas das atividades realizadas no meio líquido. A água, assim como outras matérias, possui algumas propriedades físicas importantes de serem conhecidas antes de se iniciar a atividade neste meio, segundo Skinner (1985, p. 04) elas são: “massa, peso, densidade, gravidade específica ou densidade relativa, flutuação, pressão hidrostática, tensão superficial, refração e viscosidade”. Uma breve descrição destas propriedades pode ser realizada, assim como observamos a seguir:

- Massa: quantidade de matéria compreendida;
- Peso: força pela qual é atraída ao centro da Terra;
- Densidade: quantidade de massa/volume;
- Densidade relativa: “relação entre a massa de um dado volume da substância e a massa do mesmo volume de água” (Skinner, 1985, p. 06);
- Flutuação: força contrária á gravidade (Princípio de Arquimedes);
- Pressão hidrostática: “a pressão do líquido é exercida igualmente sobre todas as áreas da superfície de um corpo imerso em repouso, a uma dada profundidade” (Lei de Pascal, Skinner, 1985, p. 12);
- Tensão superficial: força caracterizada pela resistência ao movimento;
- Refração: propriedade física de deflexão de um raio de luz qualquer quando passa de um meio denso para um meio menos denso, ou fato contrário;

- Viscosidade: fluxo do líquido.

Todos esses princípios citados acima fizeram referência à água. Mas, quando observamos um corpo imerso nela facilmente observamos que há um ligeiro desequilíbrio momentâneo, até o indivíduo se adequar ao novo meio. Esta dificuldade pode ser expressa por meio dos princípios citados acima.

Quando iniciamos uma atividade na água com indivíduos deficientes, principalmente, temos que ter o conhecimento de algumas dessas propriedades e também do fato de que algumas pessoas possuem maior dificuldade de locomoção neste meio com relação ao equilíbrio, que sofre alterações quando da mudança de ambiente.

Um indivíduo que muitas vezes não consegue ter sustentação suficiente para caminhar sem auxílio no meio terrestre, lentamente pode se adaptar a caminhada no meio líquido, inicialmente com auxílio, e depois adquirindo sua liberdade maior de movimentos, que é a independência no meio.

Esta independência deve ser introduzida em etapas, sempre respeitando os limites individuais de cada um, compreendendo que alguns possuem maior facilidade de locomoção, e conseqüentemente, maior facilidade para realizar os movimentos.

Kerbej (2002) enfatizou a necessidade de o professor de Educação Física ter o conhecimento de como seu aluno reagirá na água de acordo com sua forma física. Ressaltou que “o uso de bóias deve ser desencorajado, pois elas prolongam o período de dependência na água e criam problemas de equilíbrio posteriores, quando são removidas” (p. 89), interferindo também na possibilidade infinita de movimentação neste novo ambiente.

O autor acima citado enfatiza que a possibilidade de se realizar atividades na água pode sofrer interferência em dois fatores, sendo eles a densidade e o volume do indivíduo a realizar a atividade. Neste sentido, dividiu as características da deficiência física em duas categorias distintas, a) a densidade influencia o desempenho, b) e o papel fundamental desempenhado pelo volume corporal do indivíduo.

A partir desta divisão das duas características, subdividiu-as em um contexto no qual enfocou o comportamento corporal desses indivíduos na água. Estes comportamentos puderam ser definidos e entendidos em três subgrupos. No primeiro subgrupo enfatizou os indivíduos que facilmente flutuam e que possuem dificuldade não para realizar este movimento,

mas sim, voltar a posição normal, estando inseridas neste contexto pessoas obesas, e indivíduos que possuem atrofia ou flacidez em membros. O segundo subgrupo referiu-se a indivíduos que facilmente afundam, e que possuem dificuldade para se sustentar na água, podendo ser exemplificado por pessoas com paralisia cerebral, esclerose múltipla, indivíduos com estrutura óssea grande e mais musculosos que o normal. O terceiro subgrupo enfocou o grupo de indivíduos que facilmente sentem-se desequilibrados, realizando, muitas vezes, a rotação corporal quando isto acontece, e estão presentes neste grupo indivíduos com ausência de membros, sejam elas congênitas ou adquiridas, assim como também indivíduos que possuem hemiplegia.

Reis (1987) descreveu testes que podem ser úteis para auxiliar o professor na observação do comportamento de seus alunos durante a realização das atividades na água. Porém, ressalta que cada indivíduo tem sua forma de realizar essa atividade, dentro de um contexto sugerido pelo professor e auxiliado por ele.

Souza (1999) realizou uma divisão metodológica da natação utilizando para isto um quadro com a metodologia indicada por sete autores, que descreveram desde o início da entrada do indivíduo que está se adaptando a água, até a aquisição do conhecimento dos 4 nados, independência total na piscina.

Descreveu ainda, o desenvolvimento de uma metodologia de trabalho na piscina com crianças deficientes realizando atividades acompanhadas de seus pais, juntamente com criança normais com seus respectivos pais, todos em uma mesma faixa etária, e avaliou que o desempenho e desenvolvimento das crianças deficientes na água pode ser diretamente relacionado com o das crianças normais. Ressaltou também que os pais, ao verem seus filhos deficientes realizarem as atividades expressaram o sentimento de entusiasmo para com seus filhos ao verem a realização concreta das atividades propostas.

Ainda com relação às atividades físicas que podem ser realizadas na água, podemos dizer que esta é uma atividade que pode ser realizada por todo o ano, sem interrupções quando a piscina é coberta e aquecida corretamente. Estes dois fatores possibilitam maior controle sobre a temperatura da água, higiene e proteção a eventos externos, como ventos fortes e chuva.

M.S., menino, como descrito anteriormente apresenta trombocitopenia desde o nascimento, que pode ser definida como uma alteração hematológica, assim como seus cuidados, que foram enfatizados na revisão de literatura.

Fisicamente, podemos observar a olho nu que as mãos são implantadas quase que diretamente na região dos ombros, fator limitante para a amplitude de movimentação no que diz respeito a garra e preensão de objetos grandes e volumosos. Neste contexto, inferimos que os materiais utilizados na piscina devam respeitar a esta limitação, possibilitando seu desenvolvimento com objetos de possível manuseio pela criança.

Já em relação aos membros inferiores, podemos notar a impossibilidade de extensão dos joelhos, que é notado pela semiflexão destes membros. Apresenta também joelhos varos, que segundo Salter (1985) pode ser definido por uma posição de afastamento dos joelhos quando os pés encontram-se unidos.

2.2 O meio líquido como recurso pedagógico

Com relação ao profissional habilitado em Educação Física, enfatizamos que para Lima (2006), a necessidade de uma formação adequada para professores que trabalham com a natação nos mostrou que a visão pedagógica é de fundamental importância para se trabalhar todos os aspectos importantes deste novo meio que é apresentado à criança (indivíduo), partindo-se da fase de adaptação, que deve ser realizada de um modo lúdico, que cativa a criança a participar da atividade com prazer, e a partir dela, que possibilite o desenvolvimento de suas habilidades.

Neste contexto, ressalta ainda a importância de o professor conhecer o tempo de aprendizado de cada aluno, realizando este processo em etapas, sem frustrar o aluno com seus possíveis erros. As atividades aquáticas podem ser realizadas na junção de itens da natação, da recreação e no contexto de uma atividade física na água, como por exemplo, a realização de uma caminhada, acompanhada pelo professor.

A atividade física realizada na água pode constituir diferentes parâmetros, sejam eles no sentido de reabilitação, como também uma prática esportiva unida a princípios recreativos. Abordaremos, então, a prática da natação com enfoque em atividades recreativas, unindo esta a psicomotricidade e também, a exercícios de alongamento na água voltados para os membros inferiores.

O aprendizado da natação, como uma atividade física a ser realizada na água, pela criança até os seis anos de idade deve ser realizado de uma forma lúdica, enfatizando-se os movimentos de pernas e braços, respiração no momento de mergulhar para buscar um objeto, deslocamento na piscina em pé, deitado, o momento de se levantar na piscina, dentre outros.

A temperatura da água deve estar adequada para a criança, ou seja, próxima a temperatura do banho, como afirma Lima (2006, p. 35), para que a criança não encontre neste fator uma barreira para iniciar uma nova atividade.

Enfocando a idade de nosso aluno (aproximadamente cinco anos) podemos fazer uma correlação com o desenvolvimento da criança. Nesta faixa etária a criança já iniciou uma fase de compreensão, entendimento e formação de conceitos, iniciando o processo de aquisição de coordenação motora fina que contribui para o início do aprendizado dos estilos da natação.

Vale ressaltar que o aluno M.S. está apto para aprender os princípios dos nados crawl, costas e borboleta, sendo o nado peito desaconselhável em relação ao seu membro inferior, devido ao joelho varo. O nado peito não oferece diferenciação na qualidade de vida da criança se praticado, porém, devido ao fato de a criança M.S. não possuir braços o fortalecimento dos membros inferiores devem ser bem trabalhados para não prejudicar a movimentação global da criança.

A natação oferece a seus praticantes uma melhoria no condicionamento físico, auxilia no processo de correções posturais, no fortalecimento dos músculos trabalhados durante o processo respiratório e também os envolvidos em cada nado, dentre tantos outros benefícios, como a melhoria no equilíbrio, bem-estar, convívio social e melhoria na qualidade de vida.

Lima (2006) propôs, em seu estudo, o processo de aprendizado da natação por meio do erro e do acerto, sendo deixado explícito que a motivação da criança para tal prática é de fundamental importância.

Este processo de aprendizagem possibilita ao professor adaptar as atividades que não são realizadas com sucesso, com a finalidade de tornar possível sua realização. Algumas modificações gestuais podem ocorrer, porém, a inserção de alguns outros elementos, como a música, por exemplo, podem favorecer e auxiliar no prosseguimento da aula.

Além da música, materiais alternativos podem ser utilizados como forma de apoio para a criança, ou até mesmo, incentivo na prática da atividade, como argolas, materiais

pedagógicos (brinquedos de borracha que flutuem, como bolas e tapetes), pranchas e macarrão de piscina, que pode ser encontrado em formato circular, dando maior firmeza e sustentabilidade para a criança que possui dificuldade de equilíbrio e locomoção na piscina.

O processo pedagógico da natação para crianças, segundo Lima (2006) deve seguir algumas etapas, dentre as quais, em primeiro lugar o professor deve propiciar o conhecimento da piscina pelos alunos, por meio de uma breve caminhada, assim como sua profundidade e localização das bordas laterais (altura). Este fato possibilita a criança sua tranquilidade na adaptação ao meio líquido e a incentiva a aprender a flutuar neste meio, sem antecipar ou pular as etapas sequenciais.

A próxima etapa é o aprendizado da respiração durante os nados, que deve ser realizado com uma “inspiração pela boca e uma expiração pelo nariz”. Esta fase pode ser introduzida em brincadeiras de roda na água, como em músicas recreativas.

O princípio de flutuar, terceira etapa, deve ser aprendido nas diversas posições do corpo na água, representando assim, dessa forma, os quatro estilos e as diferentes posições. Neste momento devemos ressaltar a importância de atividades lúdicas para com a criança.

Após esta seqüência de eventos que não deve ser apreendida em poucas aulas, e sim, durante a fase inicial da criança na água e o desenvolvimento de seu instinto de sobrevivência (entrar na água, sair, pular, sustentar-se), os quatro estilos da natação podem ser trabalhados de acordo com o aperfeiçoamento do aluno e seu respectivo entendimento sobre suas ações na água.

Ainda no contexto de seqüência pedagógica e a importância de se ensinar os princípios básicos da natação citados anteriormente podemos inferir que:

Esta natação a que se faz alusão deve proporcionar o inter-relacionamento entre prazer e a técnica, através de procedimentos pedagógicos criativos, principalmente sob a forma de jogos que facultem comportamentos inteligentes de interação entre o indivíduo com o meio líquido, visando o seu desenvolvimento (DAMASCENO, 1992, p. 19).

Esta interação entre o indivíduo com o meio deve ocorrer de forma harmônica para propiciar, acima de tudo, o bem-estar da criança ou indivíduo na água, a fim de que os potenciais da mesma sejam alcançados e auxiliem no processo de aprendizagem.

Kerbej (2002), Skinner e Thomson (1985) e a AST (1986) abordaram o mesmo método de ensino da natação para deficientes, voltados para o processo de adaptação, inclusão e aprendizado, descrevendo ambos a metodologia do método Halliwick.

Podemos assim descrever este método:

1.3. Benefícios da prática de atividades no meio líquido

Utilizando o princípio da mecânica dos fluidos e da mecânica corporal, representa uma evolução considerável no aprendizado da natação e na prática terapêutica. Desenvolveu-se a partir do conhecimento de várias disciplinas reunidas e sintetizadas em torno de um objetivo específico, buscando dar segurança às pessoas de todas as idades, portadoras de diversos tipos de deficiência (KERBEJ, 2002, p. 87).

O desenvolvimento do método Halliwick ocorre por meio de um trabalho realizado em grupos, orientados por um professor responsável, auxiliado por "monitores" que trabalham diretamente com os alunos deficientes.

Os aspectos que podem contribuir para a realização de nosso trabalho utilizando-se os princípios deste método são referentes a fase inicial, durante as adaptações na piscina (entrada, fase inicial de aprendizado, saída da piscina), os procedimentos no decorrer das aulas (formas de pegada, estímulos), e por fim, fatores relacionados com a saúde e bem-estar da criança, podendo ser entendidos como fatores de higiene.

Os cuidados necessários com relação a ferimentos que podem ser ocasionados no percurso do vestiário até a piscina também são abordados. Desta forma, os cuidados devem ser redobrados devido a quantidade de água que se acumula no piso lateral da piscina, caminho utilizado para o início da prática.

As adaptações necessárias para o posicionamento da criança para sua entrada na piscina são citadas neste método, porém, cada deficiência exige ou não um apoio especial, com o intuito de evitar acidentes, e propiciar uma segurança adequada para a entrada na água.

A AST (1986) nos apontou apoios que podem ser utilizados na água durante a fase de adaptação (entrada na piscina, início da imersão, flutuação) e também no período em que o professor passa a oferecer a seu aluno uma maior liberdade de movimentos, sempre proporcionando confiança e independência segura a seu aluno.

As saídas da piscina podem ser realizadas de acordo com a necessidade de cada aluno, necessitando em alguns casos de mais pessoas para auxiliarem na saída da piscina, assim como na entrada.

Algumas abordagens serão mais bem definidas de acordo com as explicações dos métodos utilizados com a criança M.S. referentes á prática da atividade física na água.

2.3. Benefícios da prática de atividades no meio líquido

Alguns movimentos básicos realizados no meio líquido e hoje na natação, como o fato de flutuar e buscar sustentação na água auxiliou no passado grupos primitivos a manterem sua sobrevivência fugindo de animais perigosos por meio da água, a descobrir as possibilidades de alimentação com os peixes e animais aquáticos, dentre outros inúmeros fatores. Ou seja, o homem usufruiu de suas capacidades aquáticas para a sobrevivência do grupo.

A prática da natação, além de ser entendida como uma atividade física na água está vinculada também com o gosto e prazer que a atividade oferece. Além da motivação que as brincadeiras recreativas possibilitam, o contato social que ela oferece só faz fortalecer os laços com a atividade desenvolvida.

Um grande desafio passa a ser o momento de flutuar e descobrir que os apoios fixos (chão, laterais da piscina) não estão mais tão próximos quanto aparentavam. Nesta circunstância o professor deve estar acompanhando próximo ao aluno para lhe oferecer segurança no momento da aprendizagem.

O equilíbrio do corpo na água é de fundamental importância para a flutuação e os futuros passos do aprendizado.

Damasceno (1992) nos afirmou que os movimentos lúdicos associados a natação (ou até mesmo á prática de uma outra atividade física) ocorrem por meio de estímulos do organismo, que encontra no ato do “brincar” uma solução para o aprendizado.

Alguns fatores são resultados de aquisições e benefícios provindos da prática da natação, dentre eles podemos citar o fortalecimento da musculatura de uma forma em geral e do aparelho locomotor, auxiliando na postura corporal. Os benefícios ainda podem ser encontrados no que diz respeito ao sistema circulatório, fortalecendo a musculatura do coração e ainda no sistema respiratório, por meio do “incremento da absorção de oxigênio máxima com o aumento do volume de ar” captado pelos pulmões.

Quando realizada de uma forma correta a prática desta atividade física pode auxiliar também, segundo o autor citado acima (p. 25) a prevenir e evitar doenças relacionadas com a respiração e com o sistema circulatório, o coração.

Encontramos ainda benefícios relacionados com o metabolismo do organismo, auxiliando no controle de peso corporal, e no sistema nervoso geral (global), que passa a recrutar maior número de músculos devido á aquisição de novos movimentos por meio da repetição dos mesmos, assim como seu sincronismo, exigidos pelos nados.

Skinner (1985) enfatizou os benefícios da atividade física realizada no meio líquido em uma temperatura aquecida. Ressalta que:

À medida que a pele se torna aquecida, os vasos sanguíneos superficiais dilatam-se e o suprimento sanguíneo periférico é aumentado. O sangue que está fluindo através destes vasos é aquecido, e, por condução, a temperatura das estruturas subjacentes (como os músculos) se eleva, seus vasos dilatam-se e seu suprimento sanguíneo aumenta...A frequência cardíaca aumenta com a elevação da temperatura e como resultado do exercício, o aumento sendo proporcional à temperatura da água e à severidade do exercício (SKINNER, 1985, p. 40).

Para uma criança com idade aproximada de seis anos, o esquema corporal ainda encontra-se em constante aperfeiçoamento, assim como as habilidades motoras, contribuindo a natação e as atividades na água, juntamente com a psicomotricidade para que este aprendizado ocorra da melhor forma possível.

Desta forma a criatividade e espontaneidade dos movimentos realizados na água auxiliam no processo de formação do esquema corporal da criança.

Observando-se todos os benefícios já citados neste texto referentes á natação, podemos inferir que a prática de uma atividade física na água por meio da psicomotricidade, “por ser uma das atividades que maiores benefícios propiciam ao desenvolvimento corporal e, também pela sua possibilidade de ser praticada sem restrições desde o nascimento, parece a mais indicada para a dinamização do potencial psicomotor do ser humano” (Damasceno, 1992, p. 40).

Sendo assim, pode-se entender que cada indivíduo reage à sua maneira nas diversas situações apresentadas no decorrer de sua vida, porém, quando praticamos uma atividade física, seja ela voltada para o lazer ou para o aperfeiçoamento, nos beneficiamos de seus gestos motores para desenvolver novas habilidades.

Além dos benefícios para a saúde, alguns outros apontamentos podem ser realizados em relação ao aprendizado da natação, dentre eles o fato de melhor locomoção no ambiente aquático, facilitada pela ampla sensação de liberdade oferecida pelo meio, fato este que contribui para aumentar a auto-estima do aluno.

De acordo com esta melhor locomoção e sensação de liberdade, podemos dizer que “equilibrar, voltar, virar, baixar, levantar, saltar, correr ou apoiar, agarrar, apanhar, prender, etc., na água implica uma expansão e uma ampliação do repertório psicomotor da criança nadadora” (Velasco, 1994, p. 45).

Observamos, assim, que a natação é uma atividade física comumente indicada para crianças, jovens, adultos e idosos, desde que não haja contra-indicações médicas. Quando nos referimos à natação para pessoas com deficiência, devemos entender os princípios básicos dos nados como um meio voltado para o lazer, a socialização, o bem-estar físico e psicológico, e até mesmo voltado para a competição.

Segundo Tolo (2007, p. 328) “as atividades aquáticas também contribuem como meio facilitador para ensinar e aprimorar movimentos básicos e fundamentais necessários para outras atividades do dia-a-dia que muitas vezes o aluno não consegue realizar em outros ambientes”. Neste aspecto, a partir de nosso objetivo geral, na busca de sistematizar o processo de ensino-aprendizagem da natação para uma criança com Síndrome de TAR, detalhamos anteriormente as principais características e benefícios que a prática de uma atividade física na água oferece, para prosseguirmos com a sistematização do trabalho, que se refere à atividade no meio aquático.

CAPITULO III

Metodologia

Podemos aqui, antes de iniciarmos outros assuntos pertinentes a esta pesquisa explicitar as etapas que serão seguidas, até a concretização de nossa pesquisa.

Para tanto, esta será realizada na forma de um relato de caso, de caráter qualitativo, sobre um aluno com Síndrome de TAR que realizará atividades físicas na água, acompanhado por uma professora de Educação Física. Um estudo bibliográfico sobre as características da Síndrome foi realizado previamente para identificar as possibilidades ou não da realização desta prática. A pesquisa bibliográfica foi realizada a partir de dados pertencentes às Bibliotecas Virtuais existentes no sistema de Bibliotecas eletrônicas da Unicamp, assim como também, a consulta a livros, teses, revistas e periódicos presentes neste acervo, e também por COMUT.

Porém, a pesquisa bibliográfica não se fez suficiente para o início das atividades. Neste sentido, foi enviada uma carta aos médicos que acompanham esta criança anualmente, e também, aos especialistas que auxiliam na introdução de atividades voltadas para a qualidade de vida desta criança, que vivenciam semanalmente as atividades. A carta enviada aos médicos teve o caráter de diagnosticar o andamento do tratamento da criança, assim como sua possível liberação médica para a prática de uma atividade física. Já a carta aos especialistas fez referência ao trabalho psicomotor que é realizado. Os procedimentos desta pesquisa serão descritos a seguir.

3.1. O Contexto Ético da Pesquisa

3.2. Sujeito

A médica Ortopedista que acompanha a criança na AACD-SP enviou um relatório de recomendação para a prática da natação, enfatizando que a criança encontra-se apta para sua prática. Porém, para a escola que a criança freqüenta recomendou que as atividades

recreativas fossem realizadas normalmente, desde que o nível de plaquetas da criança esteja controlado, de acordo com o diagnóstico da médica hematologista.

A Hematologista que acompanha a criança desde seu 1º mês de vida no Centro Infantil Boldrini, em Campinas, apontou um diagnóstico positivo para a prática da natação, desde que o acompanhamento realizado pelo professor a criança seja especializado.

Já a equipe de profissionais que trabalham mais diretamente com a criança na APAE da cidade de Pirassununga (a Fonoaudióloga, a Fisioterapeuta e a Terapeuta Ocupacional) enfatizou que a criança faz acompanhamento neste local desde seus dois meses de 15 dias de vida. Com a criança foram desenvolvidas atividades que englobam a propriocepção e estímulos sensoriais, estimulando a função das mãos com o uso de materiais adaptados para possibilitar o manuseio pela mesma. Foram desenvolvidas também atividades que englobam o equilíbrio estático e dinâmico, juntamente com alongamentos dos membros inferiores. Sempre foi focado e estimulado a independência da criança para a melhor realização em suas atividades de vida diárias (AVD's).

Em seu relatório para a presente pesquisa, a equipe chama a atenção para os cuidados da família para com a criança. Não somente este cuidado é essencial para o desenvolvimento da criança como também é importante para o futuro deste menino que caminha para seu desenvolvimento normal.

Assim, podemos compreender que por meio do envio da carta para os médicos, a Ortopedista e a Hematologista obtivemos como positivo o estado clínico da criança para a realização das aulas na água.

Os fatores apresentados pela equipe de profissionais que acompanham a criança servem de parâmetro para a prática na água, uma vez que visa à independência da criança neste meio ambiente novo.

3.2 Sujeito

Os médicos (Ortopedista/AACD, Hematologista/Instituto Boldrini e Pediatra) que acompanham à criança com esta síndrome, juntamente com os profissionais que auxiliam no

tratamento da criança nos dias de hoje (Fisioterapeuta, Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional, ambos vinculados à APAE) foram solicitados, por meio de uma carta, a diagnosticar o paciente em questão, fornecendo informações sobre seu estado atual de saúde.

Já com relação à criança (M.S.), menino, com idade de 4 anos no início desta pesquisa, residente com seus pais, na cidade de Pirassununga/SP, foi solicitado o consentimento de ambos, os quais foram informados dos objetivos de nossa pesquisa, assim como dos possíveis resultados obtidos.

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica da Síndrome da criança com o intuito de conhecer as características e limites possíveis no trabalho de atividades a serem realizadas na água, voltadas, principalmente, para o seu processo de inclusão social tanto na escola, como também com relação à Educação Física Escolar, uma vez que a escola que a criança frequenta oferece aulas de natação.

Os pais da criança demonstraram, assim como a própria criança, grande entusiasmo e atenção referentes às aulas na água.

Para a realização desta pesquisa foram realizadas aulas práticas de natação com um menino com TAR. Contando com a colaboração dos pais da criança envolvida, obtivemos as informações contidas abaixo, a respeito do período neonatal da criança, como sendo um registro de seus antecedentes médicos, e também, do diagnóstico de sua síndrome.

A criança M.S., menino, nasceu de parto cesárea, com malformações de membros superiores não detectados nos exames de pré-natal. Apresentou petéquias (pequenos sangramentos) ao nascimento, sendo observada a ocorrência de plaquetopenia (número reduzido de plaquetas) no primeiro dia de vida. No exame físico os médicos observaram as seguintes alterações esqueléticas: focomelia de membros superiores com mãos implantadas diretamente na região dos ombros e alteração de membros inferiores sem possibilidade de extensão dos joelhos. Durante a primeira semana de vida foi realizada uma avaliação genética onde foi diagnosticada a Síndrome de TAR.

O acompanhamento da hematologista é realizado no Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini em Campinas, desde seu 1º mês de vida. Desde os 02 meses de vida têm o acompanhamento na AACD / Central em São Paulo onde faz acompanhamento Ortopédico anualmente das alterações dos membros inferiores (genuflexo e varo bilateral e rotação interna tibial). A partir deste mesmo período faz seguimento no

ambulatório de estimulação precoce da APAE de Pirassununga com acompanhamento em Terapia Ocupacional e Fisioterapia com ótima resposta ao trabalho realizado.

A criança não apresenta déficit intelectual, é alegre e comunicativa e, apesar das anomalias esqueléticas consegue abrir portas, rabiscar, segurar objetos, e está freqüentando uma escola na cidade de Pirassununga, no qual participa normalmente de suas atividades, com a ressalva de que não pode haver quedas e acidentes com ferimento.

Visando a realização de aulas na água com a criança, buscamos também, acima de tudo, ter conhecimento acerca das características da síndrome presentes na criança.

As características da Síndrome de TAR presentes na criança M.S, segundo relatório de avaliação genética (fornecido pelos pais da criança) realizado ao nascimento, são as seguintes:

- Trombocitopenia desde o momento do nascimento;
- Focomelia (aproximação ou encurtamento dos membros) nos membros superiores;
- Mãos implantadas quase que diretamente na região dos ombros;
- Retrognatia (maxila inferior recuada);
- Lábio superior fino;
- Narinas antevertidas;
- Tórax, abdome e região genitália sem alterações;
- Mãos com dedos finos e com desvio;
- Diminuição da prensa palmar;
- Úmeros hipoplásicos;
- Dor á mobilização dos membros inferiores;
- Impossibilidade de extensão dos joelhos.

Além desses dados, o relatório médico apresentado pelos pais continha a informação de que outros exames complementares foram realizados como a ecocardiografia, a USG da região abdominal, exame de RX dos membros superiores e inferiores, com resultados positivos devido a caracterização do quadro clínico.

Após ter conhecimento das características apresentadas pela criança, podemos dar seguimento a nossa pesquisa, relacionando as atividades a serem realizadas na água com sua

necessidade de vida diária, juntamente com seu fator recreativo e pedagógico para o aprendizado da natação e realização de exercícios na água.

3.3. Local da realização das atividades

O trabalho de atividades na água com esta criança foi realizado sem vínculo com nenhuma instituição, porém, foi necessária a troca de informações entre os responsáveis pela criança em cada instituição que ela frequenta, com a finalidade de possibilitar uma melhor realização de nossa proposta. As aulas foram realizadas em uma academia de natação, na cidade de Pirassununga, sem vínculos com os professores que nela trabalham.

O motivo para estas aulas serem realizadas não em uma das instituições que a criança frequenta está ligado à disponibilidade do local para as aulas, adequabilidade do local para a prática, com relação à piscina, materiais, e por último, a ênfase ao contato social que ela possibilita, uma vez que as aulas foram realizadas em horários em que outras crianças encontravam-se dentro da água. Este fator será descrito posteriormente.

A piscina onde as aulas foram realizadas é de azulejos, com 12 metros de comprimento por 8 metros de largura, profundidade variando de 1 metro na parte mais rasa a 1 metro e 0,50 m na parte mais funda, com apoios laterais rebaixados com largura aproximada de 20 cm, barra de aço inox nas paredes laterais, escada de entrada lateral de alumínio revestida com superfície antiderrapante no apoio para os pés. A temperatura da água da piscina durante a realização das atividades variou de 28°C à 31°C, e a cloração foi mantida a um nível ideal, de responsabilidade da academia de natação.

3.4. Recursos materiais utilizados

Os materiais utilizados na água foram disponibilizados pela academia. Dentre eles foram utilizados:

- ❖ *Brinquedos* de material flutuante, em tamanhos pequenos para possibilitar o manuseio pela criança (devido ao tamanho das mãos e pelo seu posicionamento, diretamente nos ombros), os quais brinquedos em formatos de bichos como baleia, sapo, tubarão, golfinhos, caranguejos, entre outros, bolas de tamanhos pequenos, números de borracha. Esses materiais estiveram presentes em todas as aulas, tendo em vista que auxiliaram no processo de adaptação da criança á água, na realização de exercícios voltados para os membros inferiores, como a bola, sempre enfatizando o aspecto recreativo e pedagógico durante as aulas. O arco foi utilizado no processo de imersão, onde o pai foi convidado a participar da aula com seu filho.

- ❖ *Flutuadores* foram utilizados no início das atividades, mas depois seu uso foi descontinuado, por não auxiliarem no processo de adaptação da criança, uma vez que as mãos eram curtas para segurar tais objetos. Foi utilizado, inicialmente o “macarrão” circular que foi utilizado depois para incentivar o mergulho da criança. O macarrão convencional foi utilizado para incentivar os movimentos de pernas, em atividades recreativas.

- ❖ *Tapete* de flutuação foi utilizado durante a realização das atividades voltadas para o equilíbrio estático e dinâmico, assim como também, posteriormente para exercícios de alongamento e relaxamento muscular. O tapete utilizado possuía as medidas de 1m x 1m, sendo de material mais resistente, possibilitando o aluno ficar deitado, de joelhos e até mesmo na posição de pé sobre o mesmo.

- ❖ *Músicas* infantis como, por exemplo, “A canoa virou”, “Dona Aranha”, dentre outras, foram utilizadas durante todo o período de aulas realizadas até o momento, dando foco ao aspecto da psicomotricidade envolvida neste contexto, com o intuito de estimular a criança durante as atividades propostas.

3.5. Tempo de Intervenção

A duração das aulas correspondeu a um período de 30 minutos, porém, sempre respeitando os limites da criança, e quando necessário, as aulas eram interrompidas para idas ao banheiro, ou até mesmo prolongadas por mais 10 á 15 minutos, de acordo com o entusiasmo da criança.

A frequência das mesmas era de uma vez semanalmente, realizadas sempre no mesmo dia da semana. Até o momento, foram realizados cinco meses de atividades na água com a criança.

3.6. Coleta de dados

Como abordado anteriormente esta pesquisa é de caráter qualitativo, que pode ser definido por Thomas e Nelson (2007) como uma análise que possui como fator principal a “essência de um fenômeno”, correspondendo aos fatos ocorridos dentro da proposta a ser investigada. Para tanto, relata também que a amostra, neste caso de pesquisa, é pequena, e o pesquisador é o responsável pela coleta de dados, não devendo, sob nenhuma hipótese, interferir na ocorrência dos fatos a serem relatados e descritos em sua pesquisa devido ao contato direto com a mesma.

Podemos, neste sentido, enfocar o método de coleta de dados por meio do envio das cartas aos médicos e outros profissionais responsáveis pelos procedimentos adotados para com a criança, assim como também, a observação e relato de caso das atividades a serem realizadas na água com esta criança, após a liberação e diagnóstico médico.

Os relatos médicos serão analisados por meio da compreensão do permitir ou não a realização de atividades físicas na água pela criança. A carta correspondente a equipe de profissionais que trabalhou mais diretamente com a criança, semanalmente, na APAE de Pirassununga foi analisada no sentido de conhecer as atividades propostas e realizadas pela

criança neste local, com o intuito de proporcionar uma interação entre as atividades a serem realizadas, posteriormente na água, visando a melhor qualidade de vida da criança em questão.

O conteúdo da carta enfatizou aos participantes desta pesquisa a necessidade da realização de um estudo mais detalhado relacionando a Síndrome de TAR e a prática de uma atividade física na água por esta criança, uma vez que estudos pertinentes a este assunto não foram encontrados na literatura. Foi pedido, assim, o diagnóstico da criança desde seu início de acompanhamento, até os dias atuais, como forma de conhecer melhor o andamento da Síndrome nesta criança.

As atividades que foram realizadas na água enfocaram as capacidades da criança, uma vez que sua característica física principal e mais visível é a deficiência física associada à síndrome, que é a ausência de braços, e alterações no membro inferior. Fatos estes que serão abordados a seguir.

CAPITULO IV

Resultados

Para um melhor entendimento dividimos esta pesquisa em etapas, passando desde a mais importante e fundamental que foi a compreensão da síndrome pela revisão de literatura a respeito, a constatação da liberação médica para a realização de uma atividade na água/natação, o entendimento dos princípios básicos das atividades a serem realizadas na água e por fim, o processo de sistematização do trabalho nas aulas no meio líquido.

Anteriormente ao início da prática da natação com o aluno M.S. foi realizada uma conversa com os pais do menino, com o intuito de buscar informações sobre o interesse da criança para a prática de uma atividade na água e também para se ter conhecimento a respeito da liberação médica da criança para tal.

O menino, com cinco anos a serem completados em Julho de 2008 apresentou grande interesse quanto à prática da atividade física na água.

As etapas a seguir definem os resultados obtidos com o envio das cartas aos médicos, o relato de caso das aulas realizadas na piscina e os procedimentos adotados referentes às adaptações necessárias para a entrada e saída na água e também dos apoios utilizados.

A seguir o relato de caso das aulas de natação nos é apresentado, como uma forma de compreender as atividades e metodologias aplicadas à criança com TAR.

4.1. Procedimentos adotados na realização das atividades

Os procedimentos adotados para as aulas práticas realizadas na piscina foram os seguintes:

1. Entrada e saída da criança na piscina;
2. Adaptação na água;
3. Flutuação;
4. Imersão;

5. Batimentos de pernas;
6. Treino de equilíbrio;
7. Atividades para fortalecimento da musculatura dos membros inferiores;
8. Atividades recreativas.

4.1.1. Procedimentos da intervenção: entrada e saída da água

Inicialmente, as aulas de natação do aluno M.S. foram realizadas em uma piscina sem adaptações, como a rampa de entrada na água. Esperamos que futuramente, com o desenvolvimento da criança estas aulas possam ser realizadas em uma piscina adaptada, pelo fato de a criança ter mantida a sua independência na entrada e, principalmente, na saída da água. Caso isto não seja possível, outras formas podem ser realizadas se adaptadas ao aluno, de acordo com sua capacidade de locomoção. Um segundo apoio também pode ser necessário e utilizado neste caso.

A entrada do aluno M.S. na água foi realizada com o auxílio da professora, conseguindo este, ao longo das aulas, adquirir a capacidade de mergulhar (saltar) na fase de entrada, porém, para a submersão, ocorreu a necessidade de auxílio da professora ao aluno, uma vez que o aluno encontrou dificuldades no momento de equilibrar-se na água na posição em pé devido à ausência de braços. As empunhaduras mais utilizadas em sua entrada foram, portanto, a empunhadura axilar e a empunhadura torácica, para permitir os movimentos das mãos da criança.

De início, o aluno foi posicionado na borda da piscina, onde aguardava a entrada da professora na água. Desta forma o aluno obteve apoio para sua entrada, locomovendo-se com as pernas e quadril para se aproximar da água. Com sua entrada realizada, há a necessidade de apoio para a criança, devido à profundidade da piscina. Para auxílio com relação à profundidade da piscina, foram utilizados steps aquáticos e jumps, que após a fase de adaptação, contribuíram para o desenvolvimento da impulsão da criança.

Durante o percurso até a piscina, o apoio oferecido ao aluno foi a empunhadura axilar, uma vez que segurar nas mãos da criança não seria suficiente para evitar que ela sofresse algum contratempo. Ao chegar até a borda, a própria criança deixava seus chinelos

na lateral da piscina, e com o auxílio da professora retirava seu roupão, auxiliando o aluno a se sentar na borda da piscina. O aluno aguardava a professora entrar na água para que, com seu apoio, pudesse entrar na água. O único item que a criança necessitou do auxílio da professora para a colocação foram a touca e o óculos de natação, vestidos antes de entrar na água.

Já a saída da piscina pela criança foi auxiliada pela professora, sendo necessárias algumas adaptações para sua melhor segurança, sendo que a criança para realizá-la “abraçou” com as pernas a professora, que o levantava com o auxílio da empunhadura axilar, até que a criança estivesse sentada na borda da piscina. Foi combinado que ele esperaria a professora sair da água para auxiliá-lo no processo de vestir o roupão, e os chinelos.

Por curiosidade da criança algumas tentativas de subir pela escada foram realizadas, todas com sucesso. Porém, muito cuidado foi tomado no momento de a criança passar do último degrau da escada para a borda superior da piscina, uma vez que poderia se desequilibrar e cair. Para tanto, as saídas realizadas foram referentes ao auxílio da professora, juntamente com a criança. A partir do momento em que a criança adquirir mais independência, outra forma de saída poderá ser realizada.



Fig.08: Entrada na piscina pela escada: empunhadura axilar.

4.1.2. Adaptação na água

Já nos seus primeiros dias de aula a criança demonstrou grande interesse pela água e grande gosto pelas de atividades propostas pela professora. Este fato contribuiu para a aquisição de confiança da criança com relação à professora e também para o bem-estar da mesma na água. Materiais como brinquedos flutuantes foram utilizados nesta fase, como forma de interação entre a criança e o meio.

Os materiais pedagógicos para o início desta nova prática também podem e devem, acima de tudo, adaptar-se para auxiliar a criança ou pessoa com deficiência em sua locomoção no meio aquático. O uso de pranchas, macarrão ou material de apoio devem ser utilizados de acordo com sua necessidade e utilidade. Caso o professor não ache necessário, pode facilmente dispensar o uso destes materiais.

Para o aluno M.S. que apresentou características de focomelia nos membros superiores materiais que dificultassem o movimento ou sustentação desta parte do corpo como a prancha comum, não são indicados para o início da prática, até mesmo pela faixa etária, que é de 5 anos incompletos.

Materiais como o macarrão aberto e fechado em formato circular podem auxiliar no processo inicial de flutuação e estabilidade na superfície da água. Porém, como nos ressalta Lima (2006) o contato direto com a professora é de fundamental importância para o desenvolvimento da confiança e motivação para o aprendizado, uma vez que a criança não possui as habilidades necessárias no início de sua aprendizagem.

Outros materiais pedagógicos para a água podem ser utilizados após as primeiras aulas, como argolas e pinos, que auxiliam no processo de mergulho da criança como um incentivo para a realização dos movimentos.



Fig.09: Atividades com materiais recreativos



Fig.10: Adaptação á água.

4.1.3. Flutuação

O processo de flutuação da criança ocorreu em três etapas, que mesmo após o aprendizado são executadas nas aulas correntes para possibilitar maior treino pelo aluno destas posições.

As etapas podem ser citadas a seguir como sendo:

- Flutuação vertical, na posição em pé: utilizou-se o macarrão em atividades como “imitar uma bicicleta e andar á cavalo” na água;
- Flutuação dorsal: enfatizada por não necessitar com que o aluno coloque diretamente o rosto na água, porém, necessita de apoios contínuos pela necessidade de segurança;
- Flutuação ventral: iniciada primeiramente com a apnéia, e aprimorada posteriormente com o aprendizado do mergulho.

Posições relacionadas aos movimentos de sobrevivência na água também foram trabalhadas, uma vez necessárias por oportunizar maior segurança durante o início, e a volta dos nados.

O processo de flutuação foi realizado anterior ao mergulho com a criança, fator representado pelo medo da mesma em colocar seu rosto na água. O contato direto com a professora nestes momentos foram necessários e indispensáveis para o apoio da criança.

A flutuação “vertical” foi realizada com a criança com o intuito de oferecer a ela princípios de sobrevivência na água, uma vez que foram utilizados estes recursos para a fase de adaptação. O macarrão foi utilizado nesta fase, onde a criança, juntamente com a professora (no mesmo macarrão) imitou o “cavalo marinho” e “andou de bicicleta”. A criança foi estimulada a movimentar as mãos, empurrando a água para cima, baixo, laterais, frente e trás.

Já na flutuação dorsal, que foi primeiramente executada, a criança apresentou medo e insegurança, mesmo com o apoio da professora, que foi oferecido apoiando-se sua cabeça em um ombro e apoio torácico. Nas aulas atuais a criança ainda “pede” por este apoio, porém, atividades para sua melhor independência estão sendo realizadas, e envolvem o sistema de

turbulência e empuxo da água. A professora, segurando a criança oferece o empuxo e levemente deixa a criança flutuar. Com esta atividade a criança está respondendo positivamente a proposta.

Para a realização independente da flutuação ventral os aspectos abordados são os mesmos da flutuação dorsal. Porém, neste caso, foi trabalhado anteriormente, na fase de adaptação, o mergulho em apnéia e o mergulho de imersão, com trabalho respiratório. Neste sentido a criança não apresentou dificuldade para a realização da flutuação sem apoio, porém, está sendo trabalhado no aspecto de mergulhar e se locomover sozinha até a professora, com grande sucesso.

Uma aula de mergulho e flutuação foi realizada com a presença do pai da criança. Nesta aula foi utilizado um arco, onde a criança mergulhou até o pai e posteriormente do pai para a professora, com apoios. Atividades como “andar a cavalo e pedalar” foram realizadas com o pai apoiando a criança, e também o batimento de pernas.

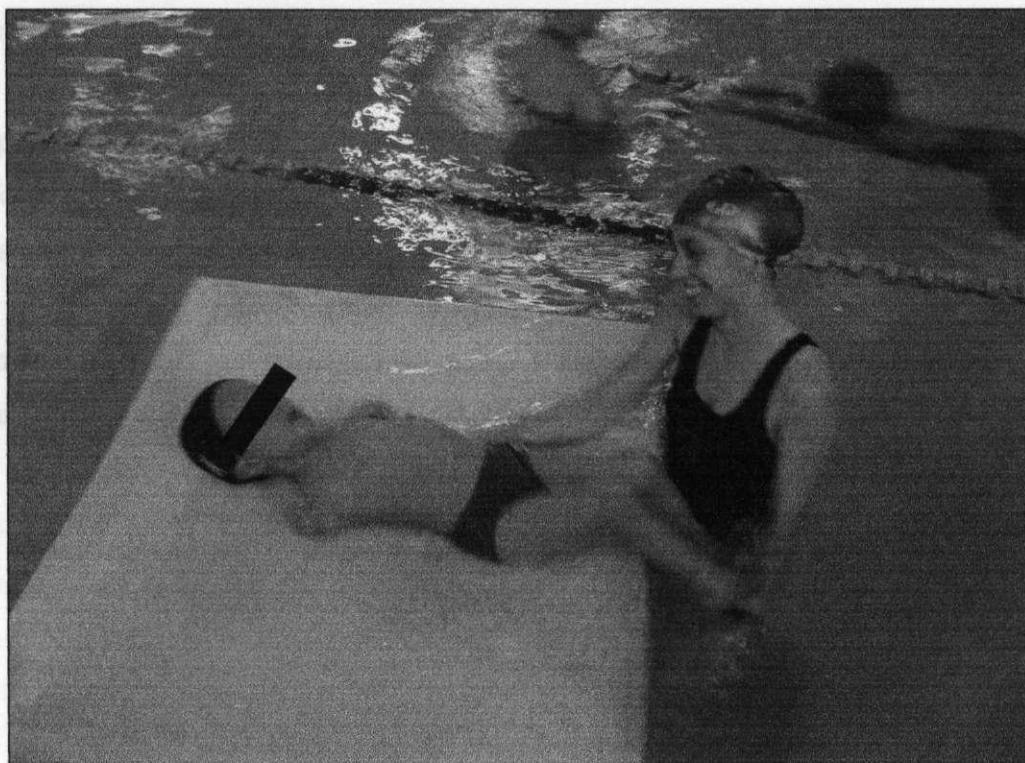


Fig.11: Flutuação dorsal em tapete.

4.1.4. Imersão

O aluno demonstrou medo e insegurança no momento de iniciar o processo respiratório, juntamente com a imersão, pelo fato não conhecer anteriormente estes mecanismos. Segundo sua mãe, quando brincava na água em sua casa ele não deixava molhar o rosto com a água e também não abria os olhos.

Após a fase de adaptação, ensino da flutuação, e início para o preparo do mergulho, foi pedido para que o aluno realizasse o movimento de respiração sem realizar o mergulho por completo, somente na superfície da água. O aluno apresentou receio, mas após algumas tentativas com sucesso, apresentou grande interesse.

A criança M.S. demonstrou receio anterior à realização do mergulho. Anterior a sua primeira tentativa disse que “Peixe mergulha, pois vive no mar, na água. Eu sou só uma criança, sou humano, não respiro debaixo da água!”.

Todos os movimentos realizados durante o aprendizado da respiração, e seu preparo para a imersão foram coordenados com a criança, ou seja, em nenhum momento a criança foi “mergulhada” sem ter o conhecimento de que este fato aconteceria. Para tanto, um bom trabalho inicial na superfície da água foi realizado.

O sistema respiratório deve ser estimulado por meio das respirações, primeiramente iniciadas sem a locomoção na água, e após o entendimento pela criança, realizada juntamente com a pernada.



Fig. 12: Flutuação dorsal com mergulho.

4.1.5. Batimentos de pernas

Paralelamente ao início da respiração, somente com o apoio da professora, o aluno na posição vertical iniciou sua movimentação de pernas. Após esta fase, desenvolveu-se o batimento de pernas na posição horizontal, sempre com a motivação de músicas e materiais pedagógicos.

O aluno demonstrou interesse em movimentar as mãos durante o aprendizado da pernada de crawl e este fato não foi inibido ou mesmo repreendido pela professora.

Na quarta semana de aula, o aluno M.S. mergulhou com o auxílio da professora e realizou o batimento de pernas com a tentativa de realizar a respiração frontal.

No processo de aprendizagem inicial da flutuação, tanto ventral, quanto dorsal ou até mesmo na posição vertical (em pé), o aluno apresentou medo. Para tanto, no início de cada

aula foi realizado o trabalho de flutuação, com brincadeiras recreativas, enfocando a perda do medo da criança. Porém, sempre realizados com o apoio da professora.

Quando a flutuação foi realizada juntamente com a realização do movimento das pernas a criança apresentou maior segurança.

Os movimentos de pernas trabalhados fazem parte do processo de aprendizagem dos nados crawl e costas. A pernada de costas foi primeiramente trabalhada, pela facilidade de adaptação do aluno e também por não necessitar diretamente realizar o movimento de respiração.

Durante as aulas realizadas não houve somente o enfoque para o aprendizado da natação em si, dos nados, e sim também oferecer a oportunidade de uma vivência que propicie o bem-estar da criança de uma forma em geral, oferecendo a ela a sua integração com o meio, e com as pessoas que estão á sua volta.

A criança M.S. já possuía noções de batimentos de perna, pois em casa, em uma piscina de lona, sua mãe o auxiliava a brincar na água. O batimento de pernas de costas era realizado com perfeita harmonia.

As primeiras aulas enfocando o batimento de pernas foram realizadas sem o auxílio de materiais pedagógicos para sustentação da criança na água, sendo necessário sempre, o apoio da professora.



Fig. 13: Batimento de pernas crawl.

4.1.6. Treino de equilíbrio

Durante as aulas na piscina foram realizadas juntamente com o trabalho da natação, o treino do equilíbrio da criança, utilizando-se um tapete de material mais resistente que propiciou que a criança se estabilizasse sobre ele, primeiramente deitada, de joelhos com o apoio da professora e por último, na posição em pé, com a professora dentro da água, fornecendo apoio logo abaixo às axilas da criança.

Quando da realização desta atividade na posição deitada sobre o tapete, foram enfatizadas as posições dorsal e ventral, como uma forma de adaptação as novas situações. O batimento de pernas foi estimulado, sendo executado com sucesso.

O interesse por passar da posição deitada para a posição de joelhos no tapete partiu da própria criança, que apresentou grande vontade em realizar atividades nesta posição. O apoio da professora foi mantido, sendo logo abaixo das axilas.

As atividades propostas para a criança que enfatizaram seu equilíbrio foram realizadas no “tapete”, dentro da água, sempre com o apoio da professora. Sempre receoso, a criança foi estimulada a deitar no tapete de flutuação, depois ficar de joelhos, e após, por iniciativa própria, ficar em pé, onde realizava mergulhos posteriores.



Fig. 14: Equilíbrio dinâmico no tapete

4.1.7. Atividades para fortalecimento da musculatura dos membros inferiores

Algumas atividades com bola foram realizadas na borda da piscina e até mesmo dentro da água com o intuito de trabalhar a musculatura dos membros inferiores. Com uma bola plástica pequena, foram realizados movimentos de compressão entre as pernas da criança, e movimentos de chute com a bola na água, enfatizando o batimento das pernas.

Os membros superiores, mesmo com as mãos aparecendo diretamente após os ombros foram trabalhados por uma estimulação tátil de objetos, juntamente com o movimento de garra, na barra fixa da piscina. Músicas infantis foram utilizadas para estimular a criança em sua movimentação vertical. Em aulas mais recentes a criança foi capaz de sustentar-se e se locomover sozinha nesta barra.

A proposta de trabalho de fortalecimento da musculatura dos membros inferiores surge a partir da observação do varismo nas pernas da criança, e também, a partir do princípio de que as pernas são os únicos apoios que guiam a criança, auxiliando em seu equilíbrio, uma vez que há a ausência de membros superiores.

Atividades com bolas foram propostas na lateral da piscina e também, dentro dela, sendo realizada esta atividade na água.

Atividades voltadas para o fortalecimento da musculatura das mãos e sustentação corporal foram realizadas junto á barra existente na piscina. A criança, por meio da música infantil “Dona Aranha” realizava movimentos de garra, sustentação e locomoção na barra, realizando mergulhos, acompanhando a música, quando a aranha é derrubada pela chuva.

4.1.8. Atividades recreativas

O foco de nosso trabalho na água foi propiciar ao aluno uma melhoria em sua qualidade de vida, refletindo-se no gosto pela realização das atividades propostas. Para tanto, as atividades recreativas voltadas para auxiliar no processo de adaptação da criança as aulas e também as novas propostas de trabalho foram bem-sucedidas, uma vez que foi de fácil entendimento entre a professora e o aluno.

A seguir apresentamos o relato de caso das aulas realizadas, que puderam nos auxiliar a compreender melhor a proposta de ensino abordada.

A proposta da realização da atividade física dentro da água surgiu pela necessidade de se evitar contatos que pudessem provocar lesões possíveis de hemorragias na criança, uma vez constatado todo o seu histórico médico.

Com o intuito de oferecer a criança uma melhoria nos aspectos relacionados a sua qualidade de vida foram realizadas atividades recreativas juntamente com a proposta de aprendizagem da natação, fortalecimento muscular e treino de equilíbrio, auxiliando este fator, na melhor realização pela criança das atividades propostas.

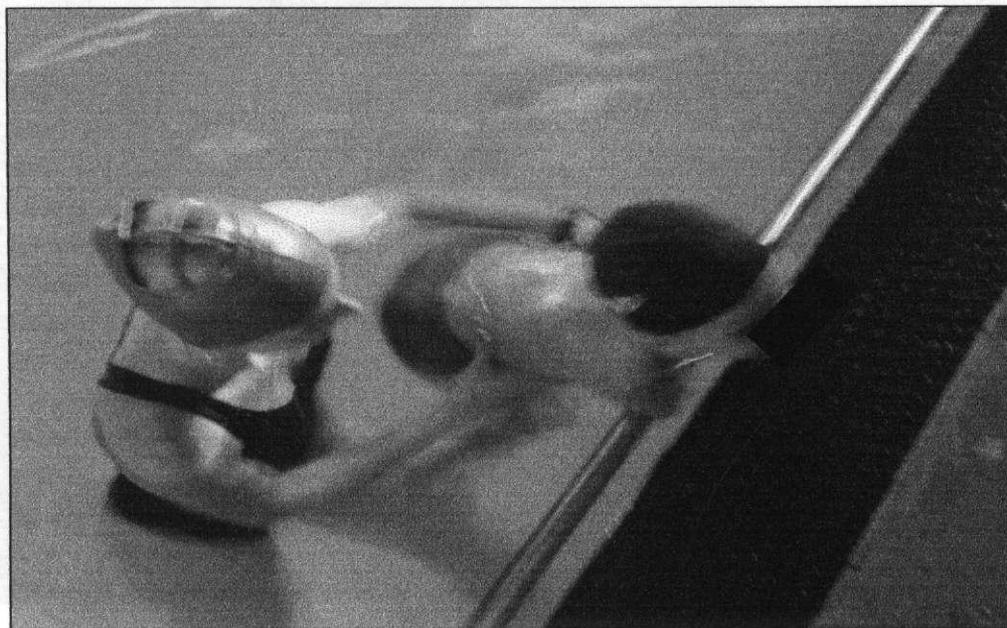


Fig. 15: Atividade de sustentação na barra (I): Música “A dona aranha” com apoio da professora.

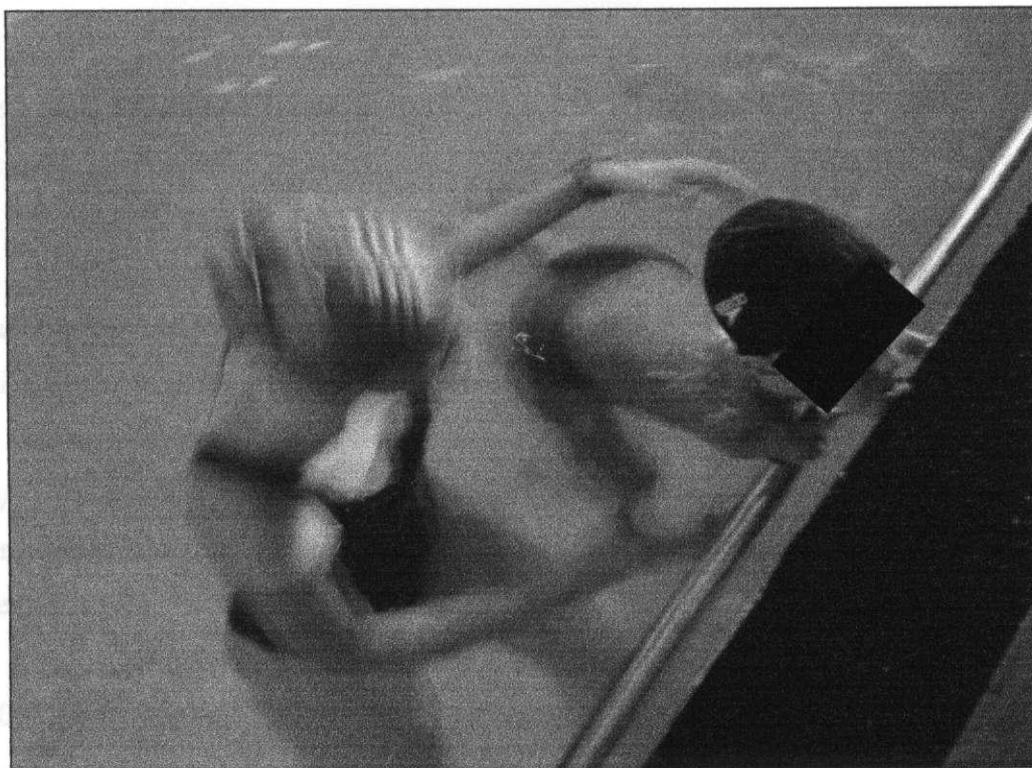


Fig. 16: Atividade de sustentação na barra (II): Música “A dona aranha” sem apoio da professora.



Fig.17: Materiais utilizados nas aulas.

4.2. Proposta de Trabalho: Relato de Caso

A motivação presente na criança que vê a piscina a sua espera a instiga a iniciar suas primeiras aventuras na água. A sistematização do trabalho da natação com uma criança deficiente deve seguir os mesmos princípios que a natação para pessoas sem deficiência.

A primeira aula deve servir de parâmetro para o professor observar a relação da criança com a água e incentivar a percepção dos estímulos que o meio oferece, assim como é de responsabilidade do professor realizar a integração do aluno com este novo meio, muitas vezes ainda inexplorado.

Seguindo uma seqüência lógica e pedagógica como a nos apresentada por Lima (2006), a estimulação inicial deve corresponder ao conhecimento da piscina pela criança, assim como a sua adaptação à temperatura da água, que não pode estar em uma temperatura

“fria”, abaixo de 28°C. Após esta primeira proposta e fase adaptativa, podemos iniciar a sensação da flutuação frontal, sem colocar o rosto da criança inicialmente na água. Músicas infantis como “A canoa virou” (em anexo) podem auxiliar neste processo, dando a oportunidade de continuidade desse processo, com a flutuação dorsal, seguindo-se os mesmo preceitos.

Durante o seguimento das aulas, devemos iniciar a movimentação básica da respiração na água, assim como sua adaptação ao nado crawl. Os movimentos de perna devem ser primeiramente introduzidos, para depois, iniciar os movimentos do braço, finalizando com a respiração. As principais adaptações a serem realizadas em todos os nados para o aluno em questão são referentes à movimentação dos braços na água, que contará somente com o auxílio das mãos para sua locomoção referente aos membros superiores.

Cada fase do aprendizado deve respeitar o limite de cada aluno, e criança. Pelo fato de o aluno M.S. não possuir os braços e ter as mãos unidas aos ombros, a flutuação e o seu retorno para a posição em pé devem ser bem trabalhados. O movimento das mãos pode auxiliar durante a execução dos nados, para que a criança consiga se sustentar na superfície da água. Com relação ao membro inferior, deve-se respeitar o limite da angulação das pernas e joelhos, enfatizando o fortalecimento da musculatura da região de uma forma em geral. O nado peito, assim como sua pernada, deve ser posteriormente trabalhado.

Algumas adaptações na entrada da criança na água e em alguns estilos da natação podem ser realizadas, de acordo com sua necessidade e capacidade de locomoção. Caso seja possível e necessário poderá ser realizada a prática desta atividade em uma piscina adaptada com rampa de acesso, com apoios para os pés devido à profundidade, que podem ser desde steps, jumps, ou até mesmo plataformas fixas para auxílio na locomoção.

CAPITULO V A ondulação referente a perna de nado borboleta e a pernada do nado peito não foram enfatizadas nesta fase por necessitarem de maiores fortalecimentos da musculatura envolvida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Devemos enfatizar neste trabalho que o processo de aprendizagem da natação é resultante de uma repetição de movimentos e seu consequente fortalecimento da musculatura envolvida em cada fase.

Até que a criança sinta-se confiante para realizar a tentativa de nadar sem o auxílio da professora, esta deve acompanhá-la durante o nado oferecendo apoio e oportunidades de tentativas de independências, como, por exemplo, utilizar o macarrão em formato circular como apoio para deixar que a criança tenha iniciativas, porém, nunca a deixando sozinha até que esta adquira confiança.

O apoio e incentivo da família à criança deficiente são de grande importância para sua motivação e desempenho. Rojas (2001) ressalta, em seu trabalho, que a família é um ambiente onde o indivíduo, seja ele deficiente ou não, "inicia seu processo de identificação e socialização" (p. 40). Neste sentido, indivíduos deficientes que dependem da família como meios para contatos sociais adquirem os mesmos mais dificilmente de outros, que não necessitam de tanto auxílio.

No entanto, a família de nosso aluno M.S. apresentou tamanho interesse que possibilitou a sua prática de atividade física na água, intervindo quando necessário com os diagnósticos médicos e com o apoio ao aluno em sua prática.

Percebemos que quando a criança, mesmo com o apoio da professora, demonstra confiança e estabilidade na fase de adaptação os nados seqüentes como o nado crawl e o nado costas podem ser iniciados, dando seqüência ao trabalho pedagógico.

Em seu estudo Velasco (1994) ressalta que se o trabalho inicial básico, como a fase de adaptação ao início dos nados, forem desenvolvidos corretamente, a criança adquire uma maior independência e integração sensorial.

As adaptações nos nados crawl e costas para M.S. foram realizadas por meio da observação da professora e da estimulação oferecida, que resulta na aquisição de movimentos pela criança. O intuito principal durante a fase de aprendizado dos nados foi o de não provocar frustrações na criança com a realização de algo que para ela seria muito difícil ou impossível de se realizar, como, por exemplo, a movimentação dos braços, que foi adaptada para o uso das mãos, com o uso da maior flexibilidade do tronco.

A ondulação referente a pernada do nado borboleta e a pernada do nado peito não foram enfatizadas nesta fase inicial de trabalho na água, por necessitarem de maiores fortalecimentos da musculatura envolvida.

Devemos enfatizar neste trabalho que o processo de aprendizagem da natação é resultante de uma repetição de movimentos e seu conseqüente fortalecimento da musculatura envolvida em cada nado aprendido.

Inicialmente, as aulas de M.S. foram realizadas de uma forma individualizada, personalizada, para que depois de adquiridas as habilidades necessárias a criança possa integrar uma turma de alunos comum em uma escola de natação.

A área da Educação Física como meio que propicia a realização de atividades físicas que auxilia no processo de integração social da criança M.S. está presente em duas formas importantes na vida desta. Uma delas é a prática da atividade física na água descrita nesta pesquisa, e outra, é a Educação Física realizada na escola que a criança freqüenta, onde realizou suas atividades com ressalvas médicas de quedas e contatos bruscos que possam provocar lesões, ferimentos. Na escola há também a possibilidade da realização de aulas de natação, que são acompanhadas pela professora de natação do local, porém com enfoque recreativo.

As atividades voltadas para a prática da natação contidas neste trabalho contribuíram para o envolvimento social da criança, o aprendizado como forma de participação em um meio anteriormente desconhecido, e o seu envolvimento em uma atividade fora do grupo escolar, de médicos e especialistas que o acompanham.

Dentre todas estas características marcantes que acompanham a criança podemos afirmar, a partir desta pesquisa, que a prática de uma atividade física, dentre elas a natação, propiciam diversos benefícios para a criança, seja no aspecto social de interação em um novo ambiente, seja no aspecto físico com os benefícios de uma atividade física na água, e também no aspecto psicológico com a possibilidade de sucesso ao se realizar atividades diferentes das anteriormente presentes na vida da criança M.S.

sendo introduzidos por meio de brincadeiras e sempre com adaptações com relação aos braços ausentes. Neste sentido, as mãos podem contribuir efetivamente para a concretização dos nados.

As atividades de vida diárias desta criança podem ser auxiliadas pela prática da natação com relação ao fortalecimento das musculaturas das pernas e também do tronco, utilizados como forma de equilíbrio pela criança, devido ao posicionamento de suas pernas e

Reflexões

ausência de membros. Pode também ocorrer o cessar respiratório devido ao trabalho da natação.

Com relação à família da criança envolvida, esta é participativa e ciente do seu papel junto à criança.

As aulas realizadas na água contribuíram significativamente para o desenvolvimento do gosto da criança por tal prática. As atividades enfocadas serviram, para tanto, como apoio para a continuidade do trabalho a ser realizado com a criança, visando sua maior independência e adaptação à água.

A escolha da modalidade e do ambiente para a realização das aulas envolvendo uma atividade física com uma criança com Síndrome de TAR foi feita de acordo com a prescrição e sugestão médica para tal, e também, pela vontade da criança em realizar esta atividade.

Os benefícios a serem apontados aqui com relação ao âmbito social da atividade física poderão ser mais bem trabalhados quando a criança iniciar sua prática em uma turma de natação com crianças normais, onde seu relacionamento social poderá ser maior e melhor focado, devido a independência que terá adquirido com as aulas iniciais acompanhadas por uma professora em acompanhamento individualizado.

As aulas voltadas para o aprendizado da natação continuarão a serem realizadas objetivando a independência da criança na água, tanto para sua locomoção, respiração e sustentabilidade. Porém, em alguns momentos das aulas poderão ser enfocadas atividades com a turma de crianças que realizam a aula com a professora da academia de natação que a criança frequenta.

Pôde-se perceber que a criança M.S. demonstrou entusiasmo no momento do aprendizado de novas atividades, cantando e participando das aulas sempre com a vontade de aprender e de alcançar um de seus objetivos na água, que é aprender a nadar. Outras modalidades além dos nados crawl e costas podem ser trabalhados, como o nado borboleta e o nado peito, porém, devem respeitar os limites da criança em questão, sendo introduzidos por meio de brincadeiras e sempre com adaptações com relação aos braços ausentes. Neste sentido, as mãos podem contribuir efetivamente para a concretização dos nados.

As atividades de vida diárias desta criança podem ser auxiliadas pela prática da natação com relação ao fortalecimento das musculaturas das pernas e também do tronco, utilizados como forma de equilíbrio pela criança, devido ao posicionamento de suas pernas e

ausência de membros. Pode também auxiliar no processo respiratório devido ao trabalho da natação.

Com relação à família da criança envolvida, esta é participativa e ciente de seu papel junto à criança, principalmente no que nos referimos à saúde e aos contatos sociais. Esta preocupação faz-se, no momento em que a criança, mesmo com oportunidade de se juntar a brincar com outras crianças que participam da aula de natação no espaço ao lado não demonstra vontade para tal.

Este fator será mais bem desenvolvido com a criança em aulas futuras, uma vez que está se adaptando adequadamente à prática desta atividade física, alcançando sua independência e mobilidade na água.

Vale ressaltar, também, que para o profissional da área da Educação Física algumas barreiras devem ser transpostas para que juntamente com outros profissionais, possa oferecer aos seus alunos a qualidade de vida desejada.

A dedicação em casos especiais vai além do esforço diário de lhes proporcionar o prazer da realização de uma atividade, sendo necessário muitas vezes um maior aprofundamento para o conhecimento das especificações decorrentes de deficiências, doenças, síndromes, e outras características necessárias para que o profissional da área possa se dedicar devidamente ao seu aluno.

BRADSHAW, A.; DONNELLY, L. F.; FOREMAN, J. W. Thrombocytopenia and absent radii (TAR) syndrome associated with a horseshoe kidney. *Pediatr Nephrol* (2000) 14: 29-31.

CABRAL, S. A.; GLEISER, S.; CARAKUSHANSKY, G. Síndrome de TAR. *J Pediatr (RJ)*: 1981. 51(2)p. 124-126.

CHRISTENSEN, C. P.; FERGUNSON, R. L. Lower extremity deformities associated with thrombocytopenia and absent radius syndrome. *Clin Orthop*, 2000; 375: 202-206.

DAMASCENO, L. G. . Natação, Psicomotricidade e Desenvolvimento. Brasília (DF): Secretaria dos Desportos da Presidência da República, 1992. 152p.

D'ANDREA, A.; GROMPE, M. . Molecular Biology of Fanconi Anemia: Implications for diagnosis and Therapy. *Blood*: 1997. 90(5):1725-1736.

BIBLIOGRAFIA

DRACHMAN, J. G.. Inherited thrombocytopenias: when a low platelet count does not mean ITP (immune thrombocytopenia purpura). *Blood*: 2004, 103(2) jan: 390-398.

AHMAD, R. **A rare association of crossed fused renal ectopia.** *BMC. Nephrol*, 2007. 8:5. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov>.

ANYANE-YEBOA, K. ; JARAMILHO, S.; NAGEL, C.; GREBIN, D. . **Tetraphocomelia in the Syndrome of Thrombocytopenia With Absent Radii (TAR Syndrome).** *American Journal of Medical Genetics*: 1985. (20): 571-576.

AST (ASSOCIATION OF SWIMMING THERAPY). **Natação para deficientes.** Manole: São Paulo: 1986. 144p.

AST (ASSOCIATION OF SWIMMING THERAPY). **Natação para deficientes.** Manole: São Paulo: 1986. 144p.

GUEDES, D. P.. Educação Física Escolar com ênfase à educação para a saúde. p. 112-124. In: *Anais do I Congresso Internacional de Epistemologia da Educação Física*. São Paulo, 21 e 22

AZEVEDO, P. H.; BARROS, J. F.. **O nível de participação do Estado na gestão do esporte brasileiro como fator de inclusão social de pessoas portadoras de deficiência.** *R. Bras. Ci. e Mov.*, 2004: Brasília/jan-mar: 12(1): 77-84.

GREENHALGH, K. L.; HOWELL, R. T.; BOTTANI, A.; ANCLIFF, P. J.; BRUNNER, H. G.; VERSCHEUREN DE MELMANS, C. C.; VERNON, E.; BROWN, K. W.; NEWBURY-ROOB,

BALLMAIER, M.; SCHUIZE, H.; STAUB, G.; CHERKAoui, K.; WITTNER, N.; LYNEM, S.; WOITERS, S.; BOGENBERGER, J.; WELTE, K.. **Thrombopoietin in Patients with Congenital Thrombocytopenia and Absent Radii: Elevated Serum Levels, Normal Receptor Expression, but Defective Reactivity to Thrombopoietin.** *Blood*: 1997. 90(2) jul: 612-619.

HALL, J. G.; LEVIN, J.; KURN, J. P.; OTTENHOFER, E. J.; PETER, and NISKUM, K. A..

BRADSHAW, A.; DONNELLY, L. F.; FOREMAN, J. W.. **Thrombocytopenia and absent radii (TAR) syndrome associated with a horseshoe kidney.** *Pediatr Nephrol* (2000) 14: 29-31.

HALL, J.G.. Thrombocytopenia and Absent Radii (TAR) Syndrome. *Journal of Medical Genetics*: 1987. (24): 79-83.

CABRAL, S. A.; GLEISER, S.; CARAKUSHANSKY, G.. **Síndrome de TAR.** *J Pediatría (RJ)*: 1981. 51(2)p. 124-126.

KERBER, P. C.. *Natação: Algo mais que 4 nadas.* Manole: SP, 2002. 129p.

CHRISTENSEN, C. P.; FERGUNSON, R. L.. **Lower extremity deformities associated with thrombocytopenia and absent radius syndrome.** *Clin. Orthop.*, 2000. 375: 202-206.

FLEISCHHAUER, S.; GREENHALGH, L.; NEWBURY-ROOB, K. A.; NEUMANN, L. M.;

HABENICHT, R.; KONIG, R.; SEEMANOVA, E.; MEGABARNE, A.; ROPERS, H.H.;

DAMASCENO, L. G. . **Natação, Psicomotricidade e Desenvolvimento.** Brasília (DF): Secretaria dos Desportos da Presidência da República, 1992. 152p.

D'ANDREA, A.; GROMPE, M. . **Molecular Biology of Fanconi Anemia: Implications for diagnosis and Therapy.** *Blood*: 1997. 90(5):1725-1736.

LABRONICI, R. H. D. D.; CUNHA, M. C. B.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A. Esporte DRACHMAN, J. G.. **Inherited thrombocytopenia: when a low platelet count does not mean ITP (Immune thrombocytopenia pupura)**. Blood: 2004. 103(2) jan: 390-398.

GOLDFARB, C. A.; WUSTRACL, R.; PRATT, I. A.; MENDER, A.; MANSKE, P. R. . **Thumb Function and Appearance in Thrombocytopenia: Absent Radius Syndrome**. The Journal of Hand Surgery: 2007. (32A): 157-161.

LETESTU, R.; VIIRAT, N.; MASSÉ, A.; et al. Existence of a differentiation blockage at the GORGATTI, M. G.; GORGATTI, T.. O esporte para pessoas com necessidades especiais. p. 483-519. In: GORGATTI, M. G.; COSTA, R. F. da (org.). **Atividade Física Adaptada**. Barueri, SP: Manole, 2005. 589p.

LIMA, W. U. de. **Ensinando Natação**. 2ª ed. Phorte: São Paulo, 2006. 183 p. GUEDES, D. P.. Educação Física Escolar com ênfase à educação para a saúde. p. 112-124. In: **Anais do I Congresso Internacional de Epistemologia da Educação Física**. São Paulo, 21 e 22 de set., 2006. 124p.

HARRIS, R. D.; ORNVOLD, K. Thrombocytopenia and absent radii. TAR Syndrome: Report of cerebellar dysgenesis and newly identified cardiac and renal anomalies. Am J Med. Genet.: 2003. 123 A: 193-196. GREENHALGH, K. L.; HOWELL, R. T.; BOTTANI, A.; ANCLIFF, P. J.; BRUNNER, H. G.; VERSCHUUREN-BILMELMANS, C. C.; VERNON, E.; BROWN, K. W.; NEWBURY-ECOB, R. A.. **Thrombocytopenia-absent radius syndrome: a clinical genetic study**. J. Med. Gent.: 2002. 39:876-881.

HALL, J. G.; LEVIN, J.; KUHN, J. P.; OTTENHEIMER, E. J.; PETER van BERKUM, K. A.. **Thrombocytopenia with absent radius (TAR)**. Medicine:1969. 48(6): 411-439.

HALL, J.G.. **Thrombocytopenia and Absent Radius (TAR) Syndrome**. Journal of Medical Genetics: 1987. (24): 79-83.

RAMOS, S.R.T. da S.; VAZ, F.A.C.. **Gastroenterocolite aguda bacteriana no período** KLOPOCKI, E.; SCHULZE, H.; STRAUB, G.; OTT, C. E.; HALL, J.; TROTIER, F.; FLEISCHHAUER, S.; GREEMHALGH, L.; NEWBURY-ECOB, R. A.; NEUMANN, L. M.; HABENICHT, R.; KONIG, R.; SEEMANOVA, E.; MEGABARNE, A.; ROPERS, H.H.; ULLMANN, R.; HORN, D.; MUNDLOS, S.. **Complex Inheritance Pattern Resembling Autosomal Recessive Inheritance Involving a Microdeletion in Thrombocytopenia Absent Radius Syndrome**. The American Journal of Human Genetics, vol. 80; Feb. 2007, p. 232-240.

ROBBINS, S. L.; COTRAN, R. S.; KUMAR, V. **Patologia Estrutural e Funcional**. 3ª Ed. Guanabara: Rio de Janeiro, 1986. 1404p.

KERBEJ, F. C.. **Natação: Algo mais que 4 nados**. Manole: SP; 2002. 129p.

LABRONICI, R. H. D. D.; CUNHA, M. C. B.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A.. **Esporte como fator de integração do deficiente físico na sociedade.** Arq. Neuropsiquiatria, 2000: 58(4): 1092-1099. Campinas, SP, 2001. 246f.

LECLERC, J.; TOTH, J.. **Thrombocytopenia with absent radii.** CMA Journal: 1982. vol 126, march 1: 506-508. Lida, 1985. 556p.

LETESTU, R.; VITRAT, N.; MASSÉ, A.; et al. **Existence of a differentiation blockage at the stage of a megakaryocyte precursor in the thrombocytopenia and absent radii (TAR) syndrome.** Blood, 2000:95(5) 1633-1641.

SKINNER, A. T.; THOMSON, A.M. *Duffield's Exercícios na Água.* 7ª ed. Manole: São Paulo.
LIMA, W. U. de.. **Ensinando Natação.** 2ª ed. Phorte: São Paulo, 2006. 183 p.

MENGHSOL, S. C.; HARRIS, R. D.; ORNVOLD, K.. **Thrombocytopenia and absent radii, TAR Syndrome:** Report of cerebellar dysgenesis and newly identified cardiac and renal anomalies. Am. J. Med. Genet.: 2003. 123 A: 193-196. Campinas, SP, 1999. 171f.

PAIVA E SILVA, R. B. de; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S.. **A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil.** Rev. Saúde Pública, 27 (1): 54-58, 1993. TIA, D.;

ZELANTE, L.; POOLUCCI, G.; BGNARA, G. P. *Mutational screening of thrombopoietin receptor gene (c-Mpl) in patients with congenital thrombocytopenia and absent radii*
PEDRINELLI, A.; TEIXEIRA, W. J.. **Atividade Física nas Amputações e Anomalias Congênitas.** p. 182-217. In: GORGATTI, M. G.; COSTA, R. F. da (org.). **Atividade Física Adaptada.** Barueri, SP: Manole, 2005. 589p.

TOLOI, G. G. *Atividades físicas adaptadas.* In: CASTRO, E. M. de. **Atividade Física Adaptada.** Barueri, SP: Manole, 2005. p. 327-374.

RABELLO, B. T.; CAMPOS, A. A.; MERÇON, R.. **Síndrome de TAR: relato de caso.** Rev. Inst. Nacional de Traumatologia-Ortopedia. Vol. 2, nº 1. Ed. Jan/Fev/Mar?Abr, 2004. Disponível em: <http://www.into.saude.gov.br/revista/2004/artigo8.pdf>. Acesso em: 18/12/2007. Porto Alegre: Arimed, 2007. 396 p.

RAMOS, S.R.T. da S.; VAZ, F.A.C.. **Gastroenterocolite aguda bacteriana no período neonatal:** Terapêutica. Pediat. (S. Paulo) 1: 45-50, 1979. *Atividades físicas adaptadas à reeducação motora postural.* 1ª ed. Brasilia, Manole, 2001. 411 p.

REIS, J. W. dos.. **Exercícios e habilidades aquáticas.** DCL, 1987. 152p.

URBAN, M.; OPTIZ, C.; BOMMER, C.; ENDERS, H.; THINSCHERT, S.; WITKOWSKI, R.. *Bilaterally cleft lip, limb defects, and hematological manifestations: Robert's Syndrome*

ROBBINS, S. L.; COTRAN, R. S.; KUMAR, V.. **Patologia Estrutural e Funcional.** 3ª Ed. Guanabara: Rio de Janeiro, 1986. 1404p.

ROJAS, M. F.. **Família e Deficiência:** O Significado do conviver e crescer junto a uma pessoa portadora de deficiência mental na idade adulta. Tese (Doutorado – Saúde Coletiva) – UNICAMP: Campinas, SP, 2001. 246f.

VELASCO, C. G.. *Natação segundo a metodologia Sprint*. Rio de Janeiro, 1994. 266p.

SALTER, R. B.. **Distúrbios e lesões do sistema músculo-esquelético.** 2ªed. Rio de Janeiro: Ed. Médica e Científica Ltda, 1985. 556p.

ZABA, M.; GONZALEZ, C. H.; CORRADINI, H. B.; RAMOS, J. L. A.. *Caso em foco: Síndrome da Trombocitopenia com Ausência do rádio ou "TAR"*. *Pediatr. (S. Paulo)* 1: 348-351.

SHAW, S.; OLIVER, R.A.M.. **Congenital Hypoplastic thrombocytopenia with skeletal deformities in sibilings.** *Blood:* 1959. (14): 374-377.

ZUHRT, R.. *Desenvolvimento motor da criança deficiente.* São Paulo: Manole, 1983. 148 p.

SKINNER, A. T.; THOMSON, A.M.. **Duffield:** Exercícios na água. 3ª ed. Manole: São Paulo. 1985. 210 p.

WHITFIELD, M. P.; BARR, D. G. D.. *Case's with allergy in the syndrome of thrombocytopenia with absent radii.* *Archives of Disease in Childhood.* 1976. (51): 337-343.

SOUZA, J. V.. **Atividades aquáticas para crianças portadoras de deficiências: uma proposta de adaptação ao meio-líquido.** Tese (Mestrado – Área de concentração: Atividade Física e Adaptação). UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas, SP. 1999, 171f.

STRIPPOLI, P.; SAVOIA, A.; TOLASCON, A.; TONELLI, R.; SAVINO, M.; GIORDANO, P.; D'AVANZO, M.; MASSOLO, F.; LOCATELLI, F.; BORGNA, C.; DE MATTIA, D.; ZELANTE, L.; POOLUCCI, G.; BGNARA, G. P.. **Mutational screening of thrombopoietin receptor gene (c-Mpl) in patients with congenital thrombocytopenia and absent radii (TAR).** *British Journal of Haematology:* 1998. 103: 311-314.

TOLOI, G. G.. **Atividades aquáticas adaptadas.** In: CASTRO, E. M. de. **Atividade Física Adaptada.** Ribeirão Preto, SP: Tecmedd, 2005. p. 327-374.

THOMAS, J. R.; NELSON, J. K.. **Métodos de pesquisa em atividade física.** Porto Alegre: Artmed, 2007. 396 p.

TRIBASTONE, F.. **Tratado de exercícios corretivos aplicados à reeducação motora postural.** 1ª ed. Brasileira. Manole, 2001. 411 p.

URBAN, M.; OPTIZ, C.; BOMMER, C.; ENDERS, H.; THINSCHERT, S.; WITKOWSKI, R... **Bilaterally cleft lip, limb defects, and haematological manifestations: Robert's Syndrome versus TAR Syndrome.** *Am. J. Med. Genet. :* 1998. 79: 155-160.

VALENTIN, L.; CAMPOS, E. S. de; BOETTCHER, C.; AMARAL, C. H. do. **Síndrome de TAR: Apresentação de um caso.** Arquivos Catarinenses de Medicina : 1989. 18(3) jul-set: 173-176.

VELASCO, C. G.. **Natação segundo a psicomotricidade.** Sprint: Rio de Janeiro, 1994. 266p.

ZABA, M.; GONZALEZ, C. H.; CORRADINI, H. B.; RAMOS, J. L. A.. **Caso em foco: Síndrome da Trombocitopenia com Ausência do rádio ou "TAR".** Pediat. (S. Paulo) 1: 348-351, 1979.

ZUHRT, R.. **Desenvolvimento motor da criança deficiente.** São Paulo: Manole, 1983. 148 p.

WHITFIELD, M. F.; BARR, D. G. D.. **Cow's milk allergy in the syndrome of thrombocytopenia with absent radius.** Archives of disease in Childhood. 1976. (51): 337-343.

ANEXOS

Anexo 01
RELATÓRIOS MÉDICOS

Relatório Médico 01: Hematologista (Centro Infantil Dr. Domingos A. Doldorin - Campinas)

Paciente M.S., 5 anos de idade, segue acompanhamento clínico desde 1 mês de vida por Síndrome de TAR (Trombocitopenia e Agenesia de Rádios), bem clinicamente, com plaquetas em nível normal.

Encontra-se em boas condições para exercer atividades esportivas sob acompanhamento especializado para o caso.

Relatório Médico 02: Ortopedista (Associação de Assistência à Criança Deficiente - São Paulo)

ANEXOS

O paciente M.S. tem Síndrome de TAR, com focomelia e deformidades em membros. Está apto a praticar natação.

Relatório Médico 02': Ortopedista para a Escola que a criança frequenta

O paciente M.S. tem Síndrome de TAR, com focomelia, deformidades em membros inferiores e plaquetopenia. Pode participar de atividades recreativas desde que seu nível de plaquetas esteja controlado, conforme acompanhamento de hematologista.

Relatório de Especialistas: Fisioterapeuta, Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional (APAE - Pirassununga)

Anexo 01
RELATÓRIOS MÉDICOS

Relatório Médico 01: Hematologista (Centro Infantil Dr. Domingos A. Boldrini - Campinas)

Paciente M.S., 5 anos de idade, segue acompanhamento clínico desde 1 mês de vida por Síndrome de TAR –(Trombocitopenia e Agenesia de Rádio), bem clinicamente, com plaquetas em nível normal.

Encontra-se em boas condições para exercer atividades esportivas sob acompanhamento especializado para o caso.

Relatório Médico 02: Ortopedista (Associação de Assistência à Criança Deficiente – São Paulo)

O paciente M.S. tem Síndrome de TAR, com focomelia e deformidades em membros. Está apto a praticar natação.

Relatório Médico 02': Ortopedista para a Escola que a criança frequenta

O paciente M.S. tem Síndrome de TAR, com focomelia, deformidades em membros inferiores e plaquetopenia. Pode participar de atividades recreativas desde que seu nível de plaquetas esteja controlado, conforme acompanhamento de hematologista.

Relatório de Especialistas: Fisioterapeuta, Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional (APAE – Pirassununga)

A criança M.S. iniciou atendimento nesta entidade em 30.09.2003, dois meses e 15 dias.

Apresentando diminuição da prensa palmar, bom controle cervical, tônus muscular normal, iniciando o rolar, membros inferiores em semiflexão com impossibilidade de extensão dos joelhos.

O trabalho foi baseado nas etapas do desenvolvimento neuropsicomotor, visando a independência da criança nas atividades de vida diária, onde se enfatizou o uso das mãos pelo trabalho sensorial e proprioceptivo através de adaptações de materiais visando a funcionalidade da mesma. Foi realizado um treino de equilíbrio estático e dinâmico associado à propriocepção e alongamento em membros inferiores para um bom alinhamento corporal.

Iniciou atendimento em fonoaudiologia em fevereiro/2006, quando constatou-se atraso do desenvolvimento da fala e linguagem.

A família junto com a criança se apresentou bastante colaborativa e integrada com o atendimento resultando assim uma ótima evolução de seu quadro neuropsicomotor.

Relatório de Avaliação Genética – Fornecido pela mãe da criança

M.S.

O recém-nato acima foi encaminhado para avaliação genética devido a malfomação em membros superiores e trombocitopenia desde o nascimento. Trata-se do segundo filho de casal jovem e não-consangüíneo, sem histórico familiar significativo para malformações congênitas.

Na gestação não foram detectadas alterações nas avaliações ultrassonográficas. M. S. nasceu de parto cesáreo devido a apresentação pélvica, pesando 2690g, estatura 43 cm e perímetro cefálico 36 cm. No primeiro dia de vida foram notadas petéquias e detectada plaquetopenia.

Ao exame clínico-morfológico são detectadas as seguintes alterações: retrognatia, lábio superior fino, narinas antevertidas, hemangioma em região infranasal. Tórax,

abdome e genitália sem alterações. Focomelia em membros superiores com mãos implantadas quase que diretamente na região dos ombros. Mãos com dedos finos e com desvio, camptodactilia, diminuição da prensa palmar; à palpação parece haver úmeros hipoplásicos. Dor à mobilização de membros inferiores, impossibilidade de extensão dos joelhos, pequeno pterígio poplíteo.

Foram trazidos os seguintes exames complementares:

- Ecocardiografia: estenose de ramos da artéria pulmonar
- USG abdome: hiperecogenicidade renal bilateral
- US transfontanela: normal
- Fundo de olho: normal
- RX: coluna sem alterações; padrão ruim para avaliação dos membros superiores, mas parece haver hipoplasia dos ossos das mãos. Não foi trazido o RX de bacia e membros inferiores.

Considerando as características apresentadas, o diagnóstico proposto é de Síndrome de TAR (Trombocitopenia / Aplasia de Rádio). Trata-se de condição geneticamente determinada, de herança autossômica recessiva. Os afetados apresentam plaquetopenia de início precoce e alterações em membros. A plaquetopenia tende a melhorar com a idade, sendo, no entanto, fundamental a monitoração periódica. É importante ressaltar que a alteração hematológica pode ser agravada por infecções, sendo bastante importante a supervisão médica nesses eventos. São descritas também alterações em membros inferiores e luxação de quadris, justificando avaliação ortopédica especificamente direcionada.

O diagnóstico da condição é eminentemente clínico, não havendo no momento nenhum exame específico para a confirmação do quadro. Sugiro, no entanto, para efeitos de diagnóstico diferencial, a realização de cariótipo com bandeamento G e também com técnica especial com estímulo de quebras cromossômicas visando afastar a possibilidade de Anemia de Fanconi.

O paciente está retornando à sua cidade natal com orientações, além de ter sido recomendado que procure o serviço de genética clínica da USP – Ribeirão Preto ou da UNICAMP – Campinas para complementação diagnóstica.

Anexo 02
Músicas infantis utilizadas

1. A Dona Aranha:

A D. Aranha subiu pela parede, veio a chuva forte e a derrubou.

Já passou a chuva e o sol já está surgindo e a D. Aranha continua a subir.

Ela é teimosa e desobediente, sobe, sobe, sobe, e nunca está contente.

2. A canoa virou:

A canoa virou, quem deixou ela virar, foi por causa da criança (nome) que não soube remar.

Se eu fosse um peixinho e soubesse nadar, eu tirava essa criança (nome) do fundo do mar!

3. Bate perninhas:

Bate, bate, bate,

Bate as perninhas,

Bate as perninhas pro (nome)

Ficar fortinho.

4. Pula Pula seu Sapão:

Pula, pula, seu Sapão,

Preste muita atenção,

Que eu vou dar um mergulhão

(1) E vou colocar o (falar a parte do corpo que toque o chão ou o gesto que quer que a criança faça) no chão!

Não demais,

Grata.

Anexo 03**Carta aos médicos e Especialistas**

Cidade Universitária "Zeferino Vaz"
Campinas, Março de 2008.

Prezados senhores,

Venho por meio desta, pedir a colaboração para a realização de uma pesquisa. Sou formada em Educação Física pela Universidade Federal de Uberlândia e aluna da Pós-Graduação em Atividade Motora Adaptada da UNICAMP - Universidade Estadual Paulista e estou desenvolvendo um trabalho com um de seus pacientes que tem Síndrome de TAR.

Devido à ausência de estudos que relacione a prática de atividade física, dentre elas, a natação, para crianças que possuem diagnóstico positivo quanto à realização desta atividade, tenho como objetivo, por meio de um estudo de caso, sistematizar uma abordagem da Educação Física voltada para a natação, inserindo os seus conteúdos no contexto da criança com a síndrome, para auxiliar no processo de inclusão deste aluno na escola e também, nas aulas de Educação Física da mesma.

Solicito para tanto, o diagnóstico de seu paciente, desde seu primeiro dia de acompanhamento, assim como sua possível liberação para a prática da natação, sob minha orientação e responsabilidade.

As informações sobre a síndrome foram obtidas, principalmente, nos trabalhos de Hall (1987) acerca da Trombocitopenia Aplasia Radial (TAR).

A natação como prática de uma atividade física foi escolhida por não apresentar riscos de queda, já que existe a possibilidade de desequilíbrio pela criança, e também, por ser uma atividade que possibilite o fortalecimento muscular, o trabalho respiratório, e o lazer, objetivando a melhor qualidade de vida para a criança.

Não demais,

Grata.

Marina Gusman Thomazi – Pesquisadora

Anexo 04

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais

Título da pesquisa: ASPECTOS DA SÍNDROME DE TAR: UM ESTUDO DE CASO

RESPONSÁVEL PELO PROJETO: Orientador - Prof. Paulo Ferreira de Araújo

ESPECIALIZANDA: Marina Gusman Thomazi

Eu _____ RG _____

_____, residente à (Rua, Av. Bairro, CEP, Cidade)

_____, autorizo voluntariamente meu filho a participar do projeto de pesquisa acima mencionado, como será detalhado a seguir.

É de meu conhecimento que será desenvolvido em caráter de pesquisa científica um estudo de caso com a criança com Síndrome de TAR. Estou ciente que para a realização do trabalho na piscina a criança terá o acompanhamento da Professora Marina G. Thomazi. Minha colaboração será a seguinte:

- a) Permitir que a pesquisadora tenha acesso às informações necessárias;
- b) Permitir que a pesquisadora tenha acesso à criança com Síndrome de TAR;
- c) Permitir a realização de aulas de natação pela criança, acompanhada pela professora e quando solicitado, como forma de interação, pelos pais;
- d) Permitir registros por meio de filmagem e fotografia.

Fica garantido ao participante desta pesquisa, o acesso referente à metodologia de trabalho, tendo este total liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para a pessoa. Será garantido o sigilo da identidade das pessoas participantes, assegurando sua total privacidade referente aos dados envolvidos na pesquisa. Fica garantido, também, como forma de bem-estar da criança, que caso não ocorra sua adaptação nas aulas de natação as mesmas serão suspensas.

Declaro que li e entendi as informações precedentes, bem como, é de meu conhecimento que posso desistir de colaborar a qualquer momento, sendo que dúvidas futuras que possam ocorrer, poderão ser prontamente esclarecidas, bem como o acompanhamento dos resultados obtidos durante a pesquisa. Autorizo a publicação dos dados coletados, no entanto, exijo sigilo quanto à identificação da criança.

Pirassununga, _____ de 2008.

Colaborador da Pesquisa

Colaborador da Pesquisa