

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**MULHERES COM SÍNDROME DE TURNER: RELAÇÃO ENTRE ATIVIDADE
FÍSICA E QUALIDADE DE VIDA**

ANNE CAROLINE DUARTE

São Carlos/ SP

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**MULHERES COM SÍNDROME DE TURNER: RELAÇÃO ENTRE ATIVIDADE
FÍSICA E QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação de mestrado apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, como exigência para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial, sob orientação da Prof^a Dra. Fátima Elisabeth Denari.

São Carlos/ SP

2016

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

D812m Duarte, Anne Caroline
Mulheres com síndrome de Turner : relação entre
atividade física e qualidade de vida / Anne Caroline
Duarte. -- São Carlos : UFSCar, 2016.
106 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de
São Carlos, 2016.

1. Educação especial. 2. Síndrome de Turner. 3.
Atividade física. I. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Centro de Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a defesa de dissertação de mestrado do(a) candidato(a) Anne Caroline Duarte, realizada em 10/03/2016:

Prof(a). Dr(a). (Fátima Elisabeth Denari)
(UFSCar)

Prof(a). Dr(a). (Georgina Carolina Oliveira Faneco Maniakas)
(UFSCar)

Prof. Dr. (Douglas Roberto Borella)
(UNIOESTE)

Certifico que a sessão de defesa foi realizada com a participação à distância do membro (Douglas Roberto Borella) e, depois das arguições e deliberações realizadas, o participante à distância está de acordo com o conteúdo do parecer da comissão examinadora redigido no relatório de defesa do(a) aluno(a) (Anne Caroline Duarte).

Prof(a). Dr(a). (Fátima Elisabeth Denari)
Presidente da Comissão Examinadora
(UFSCar)

LISTA DE LISTRAÇÕES

LISTA DE QUADROS

Quadro 3: Alterações no mecanismo fisiopatológico.....	24
Quadro 4: Fases de desenvolvimento de características apresentadas pelas pessoas com ST..	25
Quadro 5: Orientações de alguns aspectos a serem avaliados em pessoas com ST.....	32
Quadro 6: Perfil das participantes/ respondentes residentes no Brasil.....	47
Quadro 7: Perfil das participantes residentes no exterior.....	49
Quadro 8: Relação entre idade, ocupação profissional e a prática de atividade física das pessoas com ST residentes no Brasil.....	50
Quadro 9: Atividades praticadas por pessoas com ST residentes no Brasil.....	51
Quadro 10: Relação entre idade, ocupação profissional e a prática de atividade física das pessoas com ST residentes no exterior.....	52
Quadro 11: Atividades praticadas por pessoas com ST que moram no exterior.....	53
Quadro 12: Tempo, frequência, duração e local da pratica das pessoas com ST residentes no Brasil.....	54
Quadro 13: Tempo, frequência, duração e local da pratica das pessoas com ST de outros países.....	55
Quadro 14: Motivos/ razões para a prática de atividade física das pessoas com ST que residem no Brasil.....	56
Quadro 15: Motivos/ razões para a pratica de atividade física das pessoas com ST que residem no exterior.....	57
Quadro 16: Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física das pessoas com ST residentes no Brasil.....	58
Quadro 17: Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física das pessoas com ST residentes em outros países.....	59
Quadro 18: Tratamentos de reposição hormonal que as pessoas com ST residentes no Brasil fazem ou fizeram.....	60
Quadro 19: Tratamento(s) hormonal(is) realizados pelas pessoas com ST residentes no Brasil e a pratica ou não de atividade física.....	61

Quadro 20: Tratamentos de reposição hormonal das pessoas com ST residentes no exterior.	62
Quadro 21: Tratamento(s) hormonal(is) realizados pelas pessoas com ST residentes no exterior.....	63
Quadro 22: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes residentes no Brasil.....	65
Quadro 23: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas residentes no Brasil de modo individualizado e a prática de atividade física.....	67
Quadro 24: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes residentes no exterior.....	69
Quadro 25: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas residentes no exterior de modo individualizado e a pratica de atividade física.....	71
Quadro 26: O conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física das pessoas com ST residentes no Brasil.....	73
Quadro 27: O conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física das pessoas com ST residentes no exterior.....	75

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	14
1.1 OBJETIVOS	18
1.1.2 Objetivos Específicos	18
2 CONHECENDO A SÍNDROME DE TURNER	20
2.1. Diagnóstico da Síndrome de Turner	20
2.1.2 Aspectos físicos e clínicos	22
2.1.3 Aspectos psicológicos	26
2.1.4 Aspectos sociais	27
2.1.5 Aspectos cognitivos.....	29
2.1.6 Tratamento hormonal e cuidados com a saúde da mulher com ST.....	29
2.2 Qualidade de vida de mulheres com ST	33
2.3 Atividade física e mulheres com ST	35
3 MÉTODO	41
3.1 Caracterização da pesquisa	41
3.2 As participantes da pesquisa	41
3.3 O instrumento para a coleta de dados.....	42
3.3.1 Pesquisa-piloto	44
3.4 Procedimentos para a coleta de dados.....	44
3.5 Aspectos éticos da pesquisa.....	45
3.6 Análise dos dados.....	46
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	
4.1 Perfil das participantes/ respondentes	47
4.2 Tempo, frequência, duração e local da prática de atividade física das mulheres com ST .	54
4.3 Motivos/ razões para a prática de atividade física	56
4.4 Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física	58
4.5 Tratamentos hormonais	60
4.6 Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes.....	64
4.7 O conhecimento da síndrome e de suas implicações na prática de atividade física.	72
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	77

6 REFERÊNCIAS	80
7 GLOSSÁRIO	86
APÊNDICES	88
APÊNDICE I.....	88
APÊNDICE II.....	92
APÊNDICE III	93
APÊNDICE IV	95
APÊNDICE V.....	97
APÊNDICE VI	101
ANEXO I.....	105

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a todos que me ajudaram direta ou indiretamente a trilhar este caminho, e em consequência, a concretizar mais um sonho na minha vida, contribuindo ainda mais para a realização pessoal e profissional.

A professora orientadora Fátima e acima de tudo uma amiga, companheira e fiel escudeira que dedicou sua atenção, paciência e o tratamento de maneira humana sendo compreensiva em momentos de desânimo, dúvidas e preocupações. Sou grata pelos ensinamentos e oportunidades que foram concedidas por essa pessoa que me ajudou e proporcionou leituras, debates e contato com autores dos quais desconhecia. Como ela mesma comenta “sair do quadrado” e é nesse sentido, pois temos que aprender a olhar e compreender o fenômeno sob diferentes perspectivas.

Também agradeço ao professor e amigo Douglas Roberto Borella, pois além de compor a banca ele faz parte dessa história, porque tudo começou com a motivação, atenção e dedicação desse. Acrescentam-se as oportunidades proporcionadas por ele de participar de projetos de extensão, grupo de pesquisa nos quais pude me aproximar de maneira mais assídua desse sonho. E acrescento minha gratidão e respeito, pois os conhecimentos repassados por ele transpõem o âmbito educacional e envolve o caráter e a moral.

Outra pessoa que cito é a professora Georgina Carolina Oliveira Faneco Maniakas que aceitou compor a banca e se esmerou na leitura do nosso estudo para nos ajudar com contribuições de grande valia, para a consecução dos objetivos propostos.

Sou grata a toda minha família nesta englobo pai, mãe, irmã, tios e tias, avós, madrinhas, padrinhos, contudo, em especial menciono minha mãe Lúcia, meu pai José e minha irmã Amanda, pois mesmo que de forma indireta acompanharam essa trajetória e deram forças nos momentos difíceis.

Cito os colegas do programa de Pós-graduação em Educação Especial (PPGEEs) pessoas maravilhosas que tive oportunidade de conviver e aprender. Destaco os demais professores que constituem o PPGEEs que foram atenciosos e prestativos quando foi necessário.

RESUMO

A síndrome de Turner é um distúrbio cromossômico que acomete mulheres, as características físicas e condições de saúde mais incidentes são: a baixa estatura, atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, encurtamento do pescoço. Também estão mais suscetíveis a obesidade, osteoporose, problemas circulatórios e/ou renais, perda auditiva e dificuldade em relação aos domínios verbais e espaciais. Desta forma, acredita-se que atividade física pode contribuir na qualidade de vida, na medida que os benefícios dessas abrangem os aspectos físicos, cognitivos, psicológicos e sociais. O objetivo da pesquisa foi: investigar junto às mulheres com síndrome de Turner, de que forma a atividade física pode auxiliar na qualidade de vida das mesmas. Trata-se de uma pesquisa exploratória de caráter qualitativo, participaram dessa pesquisa dezessete (17) mulheres residentes no Brasil e vinte e quatro (24) residentes na Argentina, Equador, Colômbia, Espanha, Porto Rico, Uruguai e República Dominicana. O instrumento foi um questionário elaborado pela pesquisadora (disponibilizados na rede web, em duas versões Português e Espanhol). O questionário contém sete (7) perguntas fechadas e uma (1) aberta. Nove (9) mulheres com ST residentes no Brasil são praticantes de atividade física e (8) não são, a atividade física mais praticada é a caminhada e/ou corrida. Tratando-se das residentes no exterior onze (11) praticam e treze (13) não, as atividades mais realizadas são as aquáticas. O maior tempo de prática das residentes no Brasil é a quatorze (14) anos e o menor é a um (1) mês, a frequência da prática da maioria foi de duas (2) a três (3) vezes por semana, a duração da prática mais mencionada foi de cinquenta (50) minutos. Nas residentes no exterior o maior tempo foi de doze (12) anos e o menor foi de oito (8) meses. A maioria pratica duas (2) vezes por semana e o tempo de prática mais assinalado foi de uma (1) hora. As principais motivações para às mulheres com ST residentes no Brasil praticar atividade física foram: o interesse próprio e a recomendação médica. Das residentes no exterior foram as mesmas e acrescentada a opção controle de peso. Os motivos/razões que impedem a prática da maioria das residentes no Brasil é a falta de dinheiro e das residentes no exterior foi o desinteresse. Em relação aos tratamentos hormonais a maioria das residentes no Brasil fez e/ou faz a ingestão de estrogênios e/ou progesterona, essa também foi a opção mais frequente das que residem no exterior. Dezesesseis (16) mulheres com ST residentes no Brasil apresentam a baixa estatura e atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários e do exterior a maioria também informou a baixa estatura e em relação as condições de saúde o item mais selecionado foram as disfunções na tireóide. Apesar condição física e/ou de saúde a atividade física pode proporcionar benefícios, porém, ela deve ser supervisionada por profissionais para que sejam desenvolvidas corretamente, e em consequência o desenvolvimento em todos os aspectos possa ser otimizado. Nossas expectativas é ampliar o número de pesquisas, para que essa temática pouco estudada possa ser desvelada.

Palavras-chaves: Educação Especial. Síndrome de Turner, Atividade Física

APRESENTAÇÃO

No nascimento, as características apresentadas pela minha pessoa eram de uma criança normal. Deste aspecto provem indagações o que é ser normal? Aquele que segue uma normatização? E essa normatização é estipulada por quem? Perguntas essas deveriam ser constantemente refletidas por todas as pessoas antes de tratar alguém com indiferença devido a uma falsa identidade ou como Goffman (2004) denomina de identidade virtual.

No entanto, com acompanhamento pediátrico, meus pais perceberam que a minha estatura não era compatível com a faixa etária. Então o médico recomendou que minha mãe procurasse um centro hospitalar de maior porte para acompanhar o caso. A partir dessa indicação a família começou a busca pelo tratamento mais adequado, o que aconteceu em Porto Alegre/ RS por razões de parentesco familiar. Com quatro (4) anos de idade minha mãe levou-me até o Hospital das Clínicas e aí veio o diagnóstico: a justificativa do retardo do crescimento era devido à síndrome de Turner. Os médicos explicaram a raridade de incidências de casos e tentaram simplificar os sintomas e possíveis explicações para o desenvolvimento da síndrome.

Devido ao fato de ser filha única (até os meus oito (8) anos), meus pais optaram por matricular-me na pré-escola no intuito de possibilitar maior socialização e autonomia, pois a aparência franzina levava a família à superproteção. Assim, com cinco anos de idade comecei a frequentar a pré-escola.

Nos primeiros dias da jornada estudantil minha mãe acompanhava-me e, diariamente, no momento da entrada na sala de aula eu chorava muito e não queria entrar. Só aceitava quando minha mãe ficava sentada no lado de fora em local onde eu pudesse enxergá-la. Meus colegas sempre sentiam muita pena e procuravam auxiliar-me quando encontrava dificuldade em qualquer atividade. Consideravam-me a “caçulinha” da turma, e, muitas vezes, quando chorava a professora pegava-me no colo. Devido a estes aspectos meus colegas e demais pessoas continuaram a considerar-me um ser fraco, sensível, e ter sentimentos de comiseração, sentimentos como esses sempre foram comuns no decorrer da minha história.

Com seis anos de idade troquei de escola. No entanto, os sentimentos não se modificaram. Ao contrário, foi acrescido mais um estigma, na medida em que devido ao meu tamanho, poucos acreditavam na minha idade e meus colegas constantemente faziam piadinhas a respeito da minha aparência. Infelizmente nas aulas de Educação Física o preconceito era maior pois, na maioria das vezes, era a última a ser escolhida para participar do coletivo.

Com onze anos troquei de escola novamente e devido ao fato de possuir um grupo de amigos, o estigma não era tão evidente; no entanto, as aulas de Educação Física ainda

eram excludentes principalmente quando o professor desenvolvia jogos de basquete sentia-me de certa forma perdida em quadra, porque os colegas não passavam a bola, pois diziam que eu iria perder—lá e dificilmente conseguiria acertar a cesta. Um episódio que jamais esqueço foi quando voltei da aula e cheguei em casa chorando porque o professor selecionou os melhores alunos para participar de jogos e eu, infelizmente, não estava incluída no grupo. Apesar da minha falta de habilidade e o desenvolvimento físico não me auxiliar na execução das técnicas esportivas e ter em consequência, o bom desempenho, sempre busquei praticar atividade física e tinha certeza de qual profissão queria seguir. Meu sonho sempre foi ser professora de Educação Física e buscar soluções para as dificuldades apresentadas por mim e outros colegas.

Com doze anos comecei a praticar judô sob influência de uma amiga. No primeiro treino lembro-me da minha ansiedade, pois não sabia do que se tratava. Contudo, estava curiosa para conhecer. O decorrer da prática dessa arte marcial foi produzindo uma admiração pela filosofia empregada, a significação de judô (caminho suave)¹ já apresenta indicativos. Nos treinos aprendíamos o respeito ao próximo e nunca subestimar o adversário, ao invés de usar a força deveríamos utilizar a inteligência e aplicar o contragolpe no adversário.

Os treinos foram avançando e fui criando vínculos de amizade muito fortes, porque considerávamos o grupo como a segunda família. Conversávamos, falávamos das dificuldades e viajávamos juntos por boa parte do estado (PR) para participar de campeonatos. Com o decurso das competições fui aperfeiçoando a parte técnica e consegui obter premiações que resultaram na classificação para campeonatos brasileiros de judô.

No último ano do ensino médio a rotina de estudos foi se intensificando e fui obrigada a reduzir a carga dos treinos. Sentia muita falta, porém, tinha conhecimento que era para uma boa causa. Com a conclusão do 3º ano prestei vestibular em Educação Física-Licenciatura e obtive êxito, me senti realizada e pude concretizar um sonho.

Quando estava no segundo ano tive a disciplina de Educação Física Adaptada, esta ministrada pelo professor Doutor Douglas Roberto Borella. A partir de então tive oportunidade de conhecer e ter ciência de um grupo, as pessoas com deficiência no qual me deparava pelas ruas, contudo, não tinha me imaginado a inserção desses no âmbito escolar.

Porém, deste o início da disciplina percebi semelhança das situações nas quais essas pessoas viviam e vivem com as que presenciei e ainda presencio, na medida que a maioria da população enfoca as limitações em detrimento das potencialidades. Este aspecto acontece

¹ Judô: Caminho suave (KANO, 2008).

comigo, pois devido à baixa estatura e aparência mais jovem passo por situações de descrédito, indiferença dentre outras atitudes de discriminação.

Desta forma, decidi participar dos projetos de extensão vinculados à universidade e tive os primeiros contatos com pessoas com deficiência. Iniciei o trabalho no judô devido a afinidade e a experiência adquirida nos treinos; contudo, logo me engajei nas atividades aquáticas e na dança e inclusive no grupo de pesquisa, porque mediante as dificuldades encontradas na prática pedagógica notei a importância da pesquisa para ampliar conhecimentos e poder atender de forma mais concisa esses alunos.

Neste período de aproximadamente dois anos tive a oportunidade de conhecer e ampliar conhecimentos e rever conceitos e desejar buscar ainda mais saberes. Então, no último ano da graduação devido à ajuda e sob inspiração de amigos, principalmente daqueles que constituem o grupo de pesquisa e dentre esses o professor Douglas, decidi dedicar-me à carreira acadêmica. Foi quando tive a felicidade de conhecer a professora Doutora Fátima Elisabeth Denari que mediante a sua orientação estou cursando mestrado em Educação Especial concluindo os créditos disciplinares. Apresento este trabalho, esperando ter cumprido parte das exigências estabelecidas.

1 INTRODUÇÃO

Em Biologia, aprendemos que os cromossomos estão agrupados em pares e os seres humanos são constituídos por 46 cromossomos ou 23 pares. Contudo, em alguns casos no decorrer do processo de divisão por meiose algumas anomalias podem acontecer, podendo ser numéricas ou estruturais, atingir um ou mais autossomos, cromossomos sexuais ou ambos simultaneamente (THOMPSON e THOMPSON, 2002). “As anormalidades numéricas correspondem a mudanças no número dos cromossomos e podem ser de dois tipos: euploidias e aneuploidias” (BORGES-OSÓRIO & ROBINSON, 2006, p.155).

Aneuploidia pode ser considerada uma alteração do cariótipo que ganha ou perde um ou poucos cromossomos. Dentre as aneuploidias, a trissomia é o tipo mais frequente encontrado, já as aneuploidias autossômicas (perda de cromossomos) são em geral muito graves ou letais, porém as aneuploidias dos cromossomos sexuais são mais frequentes e menos prejudiciais (GUERRA,1988).

Borges-Osório e Robinson (2006) destacam as seguintes anormalidades quanto aos cromossomos autossomos: Trissomia do 13 (Síndrome de Patau), Trissomia do 18 (Síndrome de Edwards) e Trissomia do 21 (Síndrome de Down). Já quanto aos cromossomos sexuais: Síndrome de Turner (ST), Síndrome do triplo X, Síndrome de Klinefelter e Síndrome do duplo Y. Nesta pesquisa será enfocada a Síndrome de Turner (ST), ela é uma monossomia total ou parcial do cromossomo X, é característica de pessoas do sexo feminino. O tratamento baseado na administração de hormônio de crescimento (GH) e estrogênios a partir da puberdade permite maximizar a altura na idade adulta, promove o incremento de massa óssea e com isso a estatura pode aumentar e, por conseguinte, promover uma adaptação social menos traumática (LARANJEIRA, CARDOSO e BORGES, 2010).

No decorrer do período gestacional, geralmente, a ST não pode ser identificada. Na maioria dos casos o feto não apresenta diferenças significativas ao nascimento. O exame clínico correspondente ao de uma criança “normal”, exceto o baixo peso e posteriormente a baixa estatura, sendo esse o único sinal visível da síndrome durante a infância. Com a chegada da puberdade, acentuam-se as diferenças com relação à população geral, por meio da ausência ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, como pelos pubianos e axilares, mamas e conformação do biótipo feminino, além de atraso da menarca ou irregularidades menstruais (CHVATAL,2005).

Suzigan, Silva e Maciel-Guerra (2005) ressaltam a propensão das pessoas com ST a problemas cardiovasculares e renais, deficiência auditiva, hipertensão, osteoporose, obesidade e aumento da incidência de doenças auto-imunes, como doenças tireoidianas, vitiligo e alopecia. Encontra-se, ainda, uma grande diversidade de sinais dismórficos que podem variar em frequência e intensidade em cada paciente, incluindo pescoço curto e/ou alado, tórax largo e em escudo, cubitus valgus, micrognatia, aumento da distância intermamilar com mamilos hipoplásicos, baixa implantação dos cabelos na nuca, orelhas proeminentes e de implantação baixa, unhas hiperconvexas, estrabismo, múltiplos nevos pigmentados, ptose palpebral e pregas epicânticas, entre outros.

Na puberdade, com o estirão do crescimento², as jovens podem passar por algum desconforto de caráter psicológico. Isso pode estar relacionada ao fato sindrômico da baixa estatura, desencadeando, por sua vez, comportamentos de timidez, insegurança, por exemplo, quando a estatura comprovada às pessoas comuns. Deste aspecto pode resultar um certo estigma que, posteriormente, na idade adulta se intensifica.

Mulheres com ST apresentam características fenotípicas que divergem daquelas esperadas pelos padrões sociais impostos, e em consequência, essas podem vir a enfrentar situações de estigma, definido por Omote (2004) como marca social, mancha ou mácula social. Trata-se, portanto, da marca social de inferioridade, um problema enfrentado por muitas pessoas que podem ser prejudicadas por serem diferentes em relação a uma normatividade social (OMOTE, 2004).

Corriqueiramente mulheres com ST são menos engajadas em atividades sociais e tem poucos amigos. Segundo Suzigan (2008), em mais da metade dos casos há evidência de dificuldades de interação social, que está relacionado à timidez, inibições e dificuldades em expressar emoções.

Segundo Saito (2008) a timidez e/ou insegurança, dificultam o processo de interação, pois adolescentes com essas características, precisam construir, com dificuldades, atitudes que para outras pessoas seriam automáticas.

A associação de baixa estatura com a maturação lenta pode ser responsável por uma parcela significativa de tais problemas, havendo uma interação entre vários fatores na etiologia dos problemas psicossociais associados à ST (SUZIGAN, 2008).

Além das dificuldades psicossociais, Mandelli e Abramides (2012) ressaltam que em testes cognitivos mulheres com ST podem ter prejuízo na performance dos domínios

² O estirão puberal é o único momento, na vida extra-uterina em que a pessoa apresenta uma fase de aceleração do seu crescimento (SILVA e LEAL, 2008).

verbais e espaciais, sendo maior a alteração nas tarefas que demandavam uma memória de trabalho³. Em geral, a deficiência intelectual não está associada a ST e ela está presente naqueles casos que apresentam cariótipo em mosaico⁴ que inclui o cromossomo X em anel pequeno. Mulheres com ST também podem apresentar dificuldades nas funções motoras (MANDELLI e ABRAMIDES, 2012).

Uma das alternativas de minimizar os efeitos desse estigma é o engajamento em atividades benéficas à vida diária, por exemplo, a atividade física que pode auxiliar essas pessoas na obtenção do estado de bem-estar social, psicológico e físico. Por atividade física definimos: todo e qualquer movimento corporal produzido pela musculatura esquelética (voluntária) que resulta em gasto energético acima dos níveis de repouso (Nahas, 2001).

O Regimento Interno do Conselho Federal de Educação Física (CONFED) (BRASIL, 2013d, p. 18), Artigo 9º, conceitua atividade física como:

§ 1º - Atividade física é todo movimento corporal voluntário humano, que resulta num gasto energético acima dos níveis de repouso, caracterizado pela atividade do cotidiano e pelos exercícios físicos. Trata-se de comportamento inerente ao ser humano com características biológicas e socioculturais. No âmbito da Intervenção do Profissional de Educação Física, a atividade física compreende a totalidade de movimentos corporais, executados no contexto de diversas práticas: ginásticas, exercícios físicos, desportos, jogos, lutas, capoeira, artes marciais, danças, atividades rítmicas, expressivas e acrobáticas, musculação, lazer, recreação, reabilitação, ergonomia, relaxamento corporal, ioga, exercícios compensatórios à atividade laboral e do cotidiano e outras práticas corporais.

Conforme Formiga et al (2014) a atividade física tem contribuído para a melhoria das condições de vida social e individual das pessoas. O fato é que uma série de atividades presentes na dinâmica social das pessoas e influencia as relações interpessoais, principalmente, no que diz respeito ao humor.

Acrescenta-se, ainda, que a atividade física auxilia na amenização dos efeitos degenerativos nos domínios físico, social e mental; também é capaz de promover a independência e autonomia funcional das pessoas que a realizam (FERNANDES et al, 2009).

³ Memória de trabalho ou memória de curto prazo entende-se como um componente cognitivo ligado à memória, que permite o armazenamento temporário de informação com capacidade limitada (HILL, 2004).

⁴ Quando uma pessoa possui dois materiais genéticos distintos, porém provenientes do mesmo zigoto. Geralmente, esse distúrbio - o mosaicismo - ocorre como uma variação no número de cromossomos nas células do corpo. Aproximadamente 50% da pacientes com Síndrome de Turner apresentam cariótipo 45,X e 25% apresentam mosaicismo 45,X/46,XX. Mas outras anomalias como isocromossomo de braço longo também podem estar presentes outras alterações numéricas como: 45,X/47,XXX e 45,X/46, XX/47, XXX, havendo pouca descrição fenotípica por se apresentarem poucos casos descritos (COSTA, et al, 2010).

Para Silva et al (2007) a falta de atividade física e um estilo de vida sedentário estão relacionados a fatores de risco para o desenvolvimento ou agravamento de certas condições médicas, tais como doença coronariana ou outras alterações cardiovasculares e metabólicas. A prática de atividade física está associada à ausência ou a poucos sintomas depressivos ou de ansiedade (SILVA, 2007 et al).

Outro aspecto relevante desatacado por Rolim (2005) que a atividade física pode e deve ser utilizada por qualquer grupo populacional (crianças, jovens, adultos e idosos), que apresente ou não qualquer forma de comprometimento ou dificuldade motora, física e/ou sensorial. De acordo com Forti e Chacon-Mikahil (2004, p. 244-245) “não existem limitações universais para a prática de atividade física, que, obedecendo determinados princípios, produzem uma série de adaptações morfofuncionais, cujos efeitos benéficos acabam por prevenir algumas das enfermidades degenerativas”.

Nota-se que independentemente da constituição física e/ou genética apresentado pela pessoa a atividade física pode ser propulsora de situações que otimizem o desenvolvimento, inclusive das mulheres com ST. Porém, ressalta-se a importância da supervisão e acompanhamento do profissional da área da Educação Física, para que as peculiaridades possam ser levadas em consideração e os objetivos atendidos.

Também deve-se mencionar os benefícios da atividade física na qualidade de vida (QV), o conceito de QV é diferente para cada pessoa e tende a mudar ao longo da vida de cada um. Contudo, concorda-se que são múltiplos os fatores determinam a QV de pessoas e comunidades. A junção desses fatores podem ser chamados de QV. Em geral, associam-se a essa expressão fatores como: estado de saúde, longevidade, satisfação no trabalho, salário, lazer, relações familiares, disposição, prazer e até espiritualidade (NAHAS, 2003).

A QV está associada a fatores abstratos, dentre esses Minayo, Hartz e Buss (2000) destacam: o grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. O termo pode ser considerado multidimensional, na medida que pode estar relacionado a conhecimentos, experiências e valores de pessoas e coletividades de épocas variadas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca de relatividade cultural (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

Em síntese, Rolim (2005) destaca que a QV contempla os respectivos domínios: o funcional e o do bem-estar. No domínio do bem-estar encontram-se as variáveis de bem-estar corporal (sentimentos de sintomas e estado corporal, presença de dor, doença, energia/fadiga e distúrbios do sono), de bem-estar emocional (estados positivos ou negativos de depressão, ansiedade, raiva/irritabilidade e afeição), de autoconceito (percepção sob si mesmo, de auto-

estima e autocontrole) e de percepção global de bem-estar (capacidade de análise, de relato e evolução da saúde e satisfação com a vida) (ROLIM, 2005).

Para Rolim (2005) no aspecto funcional são consideradas as variáveis das capacidades físicas (desempenho aeróbio, resistência, força, equilíbrio, flexibilidade e tarefas básicas – andar, sentar, correr, carregar objetos etc), das capacidades cognitivas (memória, atenção, concentração, compreensão e resolução de problemas), das atividades de vida diária (independência, obrigações, relacionamentos, ações na comunidade, recreação, hobbies) e da auto-avaliação do estado de saúde (percepção de sintomas).

Nesta pesquisa será preconizada o domínio funcional da QV, desta forma, reconhecendo a influência que a prática de atividade física pode exercer neste domínio, proporcionando benefícios tangíveis a todas as pessoas, incluindo as mulheres com ST e por vivenciar experiências acadêmicas e sociais com essas pessoas, surge o interesse em investigar esse universo ainda não tão conhecido. Desta forma, buscamos em sites da web, periódicos das áreas da saúde e Educação Física, dentre esses: periódicos Capes, Scielo, Pub Med e Bireme, um indicativo de pesquisas, textos, artigos que pudessem fornecer um espectro mais apurado sobre a relação mulheres com ST e atividade física (apêndice I pesquisas desenvolvidas no exterior, apêndice II pesquisas realizadas no Brasil). As palavras-chaves utilizadas para a busca foram: benefícios da atividade física, atividade física e síndrome de Turner.

As pesquisas apontam, em sua maioria, para problemas relacionados a parte motora de mulheres com ST; outra constatação é a carência de pesquisas no Brasil, na medida que a maioria tem o enfoque médico e volta-se a questão da conformação corporal.

Surge, assim, a questão norteadora desta pesquisa: que benefícios na qualidade de vida, as mulheres com ST podem adquirir mediante a prática de atividade física?. Visando responder a questão nossa pesquisa apresenta o seguinte objetivo geral:

- Investigar junto às mulheres com síndrome de Turner, de que forma a atividade física pode contribuir com a qualidade de vida.

E como objetivos específicos:

- Averiguar aspectos motivacionais ou não, na prática ou ausência da atividade física;
- Verificar quais atividades físicas são praticadas pelas mulheres com ST;
- Constatar o tempo, frequência, duração e local da prática.

De modo a atender os objetivos da pesquisa dividimos esta em algumas partes. Na revisão de literatura conceituamos a síndrome de Turner, apresentamos as características físicas e clínicas, psicológicas, cognitivas e sociais das mulheres com essa síndrome. Também abordamos os tratamentos hormonais que podem ser efetivados. Outra temática tratada foi a

qualidade de vida (QV), trouxemos alguns conceitos e fizemos a relação desta com a prática de atividade física pode ter na QV.

No método caracterizamos a pesquisa, trazemos algumas informações das participantes, mencionamos os procedimentos para a realização da pesquisa, o instrumento para a coleta de dados e a forma de análise dos dados. Nos resultados e discussão discorremos sobre os dados obtidos mediante a confrontação com a literatura e nas considerações finais apresentamos um resumo dos dados e expomos nossa opinião frente ao que foi obtido.

2 CONHECENDO A SÍNDROME DE TURNER

Em 1930, Otto Ullrich, pediatra alemão, descreveu o caso de uma menina com as seguintes características: baixa estatura, ptose palpebral, baixa linha de implantação posterior dos cabelos, edema de dorso de mãos e pés, *cubitus valgus* e mamilos hipoplásicos, correlacionando alguns de seus achados aos de Bonnevie, que havia observado anomalias congênitas semelhantes em ratos. Desta forma, é possível encontrar na literatura as denominações síndrome de Turner (ST), síndrome de Bonnevie-Ullrich ou ainda síndrome de Ullrich-Turner (BALDIN, 2009).

Em 1938, Henry Turner observou em sete pacientes, características semelhantes. Em 1959, Ford et al. constataram que a ST decorria de anomalia dos cromossomos sexuais (SUZIGAN, 2008). A confirmação laboratorial ocorreu em 1954, quando se relatou a ausência do corpúsculo de Barr nos leucócitos das portadoras da síndrome e, mais tarde, em 1959, a monossomia do cromossomo X na investigação citogenética (CHVATAL, 2005).

A incidência da ST é estimada em aproximadamente 1:2.500 nativos do sexo feminino. Porém, cerca de 99% das que apresentam o cariótipo 45,X são abortadas espontaneamente, indicando que o número de concepções humanas com este cariótipo é relativamente alto (SUZIGAN, 2008).

Neste sentido, visando esclarecer alguns aspectos que podem contribuir para o diagnóstico da ST, no tópico seguinte será discorrida essa temática.

2.1 Diagnóstico da ST

O atraso da menarca é um sintoma que normalmente contribui para o diagnóstico da síndrome, na medida em que os familiares e/ou responsáveis, geralmente ao constatarem tal incidência, procuram apoio médico. A menstruação é um fenômeno natural das mulheres, independentemente da localização geográfica e da cultura e está, inequivocamente, relacionada ao papel que a mulher ocupa na sociedade, na sua identidade feminina e em questões reprodutivas (SUZIGAN, 2008).

Além do atraso da menarca, é importante a realização de estudo citogenético a fim de que o diagnóstico da ST seja preciso (ROSENFELD, 1992). Em seguida, outros procedimentos diagnósticos deverão ser realizados, incluindo avaliação cardiovascular; avaliação renal e das vias urinárias; e audiometria (LIPPE, 1996 e BONDY, 2007), pois existem

alterações fenotípicas que podem levar a suspeita da ST e que variam de acordo com o grupo etário:

- Recém-nascidos/lactentes – edema das mãos ou pés, *pterygium colli*⁵, cardiopatia congênita envolvendo cavidades cardíacas esquerdas (coartação da aorta, síndrome do coração esquerdo hipoplásico), baixa implantação das orelhas, baixa implantação dos cabelos, hipoplasia da mandíbula;

- Crianças – baixa estatura, cúbitos valgus, nevos pigmentados múltiplos, dismorfia facial, 4º metacárpico curto, palato em ogiva, otite média crônica, níveis aumentados de hormona folículo-estimulante (FSH);

- Adolescentes – baixa estatura (BE) ou atraso pubertário de causa não esclarecida (WIKLAND, et al., 2002).

Acrescenta-se que é comum as pessoas com ST apresentarem um perfil hormonal decorrente da insuficiência ovariana: a partir dos 10 anos de idade, apresenta-se baixos níveis de estrógeno e altos níveis dos hormônios folículoestimulante (FSH) e luteinizante (LH). Como tratamento, a recomendação principal é a Terapia de Reposição Hormonal (TRH), visando a prevenção de doenças cardiovasculares e da osteoporose. Indica-se, para pacientes mais jovens, o Hormônio do crescimento (GH) e o estrógeno para tratamento da BE e para estruturação de um biótipo feminino não infantilizado.

A infertilidade apresenta-se na maioria das vezes, como um quadro irreversível, exceto a opção mais recente de fertilização *in vitro*. Eventualmente, alguns casos requerem correção cirúrgica para ampliação da vagina e introdução de prótese mamária (CHVATAL, 2005).

Segundo Wikland, et al., (2002) mediante a apresentação de alguma (s) dessas características sugere-se a realização de cariótipo em sangue periférico. Se este for normal e a suspeita clínica elevada dever-se-á realizar o cariótipo que em outras linhas celulares, como fibroblastos 2 ou estudo alargado por FISH (fluorescence in situ hybridization).

Para auxiliar no diagnóstico da ST é importante atentar-se aos aspectos físicos e clínicos (seção 2.1.2) psicológicos (seção 2.1.3), sociais (2.1.4) e cognitivos (2.1.5). Por isso, os mesmos serão discorridos.

⁵ Presença de tecido mole, pele e subcutâneo, na face de flexão de uma ou mais articulações, incluindo desde uma interfalângica até o pescoço (HIKADE, et al., 2002).

2.1.2 Aspectos físicos e clínicos

Conforme Chvatal (2005), a recém-nascida geralmente apresenta baixo peso, a baixa estatura também é característica das mulheres com ST. Com a chegada da puberdade, acentuam-se as diferenças com relação à população geral por meio da ausência ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, como pelos pubianos e axilares, mamas e conformação do biótipo feminino, além de atraso da menarca ou irregularidades menstruais (CHVATAL, 2005).

Além do cariótipo 45,X, Suzigan (2008) destaca outras constituições cromossômicas que podem ser encontradas em pessoas com ST tais como:

- 45,X/46,XX ou 45,X/47,XXX;⁶
- 46,X,del(Xp) ou del(Xq);
- 46,X,i(Xq ou Xp);
- 45,X/46,XY ou 45,X/47,XYY;
- 45,X/46,X,i(Yp) ou 45,X/46,X,del(Yq);

Deve-se destacar a variabilidade de sinais que podem ser encontrados na ST, podendo mudar em frequência e intensidade em cada pessoa: algumas apresentam poucos sinais dismórficos, enquanto outras apresentam quase todos os sinais descritos na literatura (COSTA, 2001).

Carvalho (2009) destaca que a característica física mais incidente em pessoas com ST é a baixa estatura (BE), geralmente associada ao retardo de crescimento intra-útero, resultando em menor tamanho ao nascer. No entanto, a velocidade de crescimento ao longo dos três primeiros anos de vida mantém-se próxima à da normal, havendo, a partir de então, um declínio progressivo que culmina na ausência do estirão puberal (CARVALHO, 2009; SUZIGAN, 2008; BALDIN, 2009). Essa deficiência de crescimento não está atrelada à falta de Hormônio do Crescimento (GH), mas ainda não há consenso quanto a todos os fatores que podem acarretar esse déficit (BALDIN, 2009).

⁶O cariótipo 45,X/46,XX, geralmente apresenta menos anomalias, mas é necessário levar em consideração a proporção de cada linhagem celular. Já o cariótipo 45,X é conhecido como clássico da ST e apresenta o fenótipo de baixa estatura, disgenesia gonadal e as alterações descritas anteriormente. Deleções também podem estar presentes como: 46, X, del (Xp) ou 45,X/46,X, del (Xp) e parecem ser menos afetadas do que 45,X. Se a deleção comprometer apenas a extremidade distal do braço curto do X, apresenta poucos sinais clínicos. Mas se compromete a maior parte ou todo o braço curto, o diagnóstico pode se confundir com o cariótipo 45, X, pois apenas metade dessas pacientes apresenta amenorreia primária. Já quando o cariótipo se apresenta como 46, X, del (Xq) ou 45,X/46,X, del (Xq), são vistos poucos sinais fenotípicos, pois essas pacientes apresentam estatura normal e quase sempre são detectadas pela amenorreia primária ou secundária (COSTA et al., 2010).

Além disso, outros distúrbios de crescimento esquelético podem ser encontrados em pessoas com ST, tais como: pescoço curto (hipoplasia das vértebras cervicais), palato alto ou ogival, escoliose, tórax largo e em escudo, encurtamento dos ossos longos, micrognatia⁷, *cubitus valgus*, encurtamento de metacarpianos e metatarsianos, aumento da distância intermamilar com mamilos hipoplásticos, entre outros (PLUMRIDGE, 1976; REISER & UNDERWOOD, 1992; ROSENFELD, 1992; LIPPE, 1996; MACIEL-GUERRA & GUERRA, 1999).

Meninas com ST têm um desenvolvimento craniofacial anormal, associando-se a um maxilar superior geralmente estreito, mas com mandíbula larga e micrognatismo. É, portanto, frequente a existência de má oclusão dentária. Além disso, o desenvolvimento dentário pode ser anormal e a erupção da dentição secundária precoce (LOSCALZO, 2007).

Além dos distúrbios do crescimento esquelético, pode haver linfedema congênito⁸ de pés e mãos. Conforme Suzigan (2008), geralmente associado a unhas hiperconvexas, em função de displasia linfática; quando há obstrução linfática em nível jugular, observam-se clinicamente baixa implantação dos cabelos na nuca, orelhas inclinadas para trás, proeminentes e (ou) de baixa implantação, pescoço alado (ou, em recém-nascidos, o excesso de pele no pescoço).

Pessoas com ST também podem apresentar alterações no mecanismo fisiopatológico. ROSENFELD (1992), LIPPE (1996), MACIEL-GUERRA & GUERRA (1999) e BONDY (2007) listam algumas delas, exibidas no Quadro 3 a seguir:

⁷ Deformação da mandíbula inferior, que é menor do que o normal. Uma criança com micrognatia tem a mandíbula inferior muito mais curta do que o resto do rosto (ABUJAMRA, 2010)

⁸ O linfedema pode ser definido como todo e qualquer acúmulo de líquido, altamente proteico, nos espaços intersticiais, seja ele devido às falhas de transporte, por alterações da carga linfática, por deficiência de transporte ou por falha da proteólise extra linfática (MAYALL, 2000).

Quadro 3: Alterações no mecanismo fisiopatológico

Alterações no mecanismo fisiopatológico	Detalhes	Ocorrência
Problemas cardiovasculares	Coartação da aorta	cerca de 55% dos casos
	Válvula aórtica bicúspide isolada	
	Prolapso da válvula mitral	
	Dilatação da aorta ascendente	
Anomalias renais e renovasculares	Como rim em ferradura	de 24 a 33% dos casos
	Duplicação do sistema coletor	
	Agenesia renal	
	Rim pélvico	
	Artérias renais múltiplas	
Hipertensão essencial		cerca de 7% dos casos
Deficiência auditiva	Condutiva (36%)	cerca de 36% dos casos
	Neuro sensorial (14%)	cerca de 14% dos casos
	Mista (23% dos casos)	cerca de 23% dos casos

Fonte: Elaborado pela autora.

Outra característica comum é a disgenesia gonadal⁹, que leva ao hipogonadismo primário¹⁰ (hipergonadotrófico) e à esterilidade, exigindo-se, então, a terapia de reposição hormonal, visando o desenvolvimento de caracteres sexuais secundários, além da manutenção da massa óssea e muscular e da diminuição do risco de doenças cardiovasculares (SAENGER, 1996).

Além disso, pessoas com ST estão mais propensas ao desenvolvimento de doenças autoimunes, como a tireoidite linfocítica crônica (tireoidite de Hashimoto), hipertireoidismo (doença de Graves), vitiligo e alopecia. Ressalta-se que a tireoidite de Hashimoto pode ser encontrada em até 30% dos casos de ST (LIPPE, 1996) e pode ser observada em pacientes com diversas constituições cromossômicas (GERMAIN & PLOTNICK, 1986; MEDEIROS et al., 2000).

A doença celíaca tem incidência de 4-6% nestas pessoas. O rastreio para verificar a presença dessa doença deve ser iniciado a partir dos quatro anos, com doseamento de anticorpos IgA antitransglutaminase a cada dois a cinco anos (BONDY, 2007).

Destaca-se que os aspectos clínicos e físicos da ST podem variar em decorrência do período de desenvolvimento da pessoa, como exposto no Quadro 4.

⁹A disgenesia gonadal é definida como a ausência de células germinativas em gônadas, sendo o ovário substituído por fita fibrosa (WILSON e GRIFFIN, 2002)

¹⁰Doença na qual as gônadas (testículos nos homens e ovários nas mulheres) não produzem quantidades adequadas de hormônios sexuais. Nas mulheres, o hipogonadismo primário pode estar associado a ST e o hipogonadismo secundário é causado por defeitos do hipotálamo ou da porção anterior da hipófise (SCHOENWOLF et al, 2009).

Quadro 4: Fases de desenvolvimento de características apresentadas pelas pessoas com ST

Fases de desenvolvimento	Características
Nascimento e período neonatal	Crescimento: muitas vezes no limite, pequeno para a idade gestacional Linfedema Anormalidades cardíacas: por exemplo, coarctação da aorta, valva aórtica bicúspide
Infância	Crescimento: comprimento, geralmente perto e paralelo ao 3º percentil As dificuldades de alimentação devido a propensão a obesidade Padrão de sono pobres
Pré-escolar	A baixa estatura: velocidade de crescimento geralmente baixos Dificuldades comportamentais como medo exagerado Infecções recorrentes do ouvido médio; otite média com efusão (orelha cola); perda auditiva condutiva variável; surdez neuro-sensorial em uma minoria
Idade escolar	Crescimento: está longe do 3 centile Doença da orelha média Obesidade Dificuldades de aprendizagem específicas: por exemplo, matemática, tarefas visuo-espaciais Vulnerabilidade social Problemas nos pés Anomalias renais
Adolescência	Crescimento: estirão é prejudicado mesmo com indução de estrógeno Insuficiência ovariana: atraso na puberdade / Obesidade Hipertensão O aumento da prevalência de doenças imunológicas: Tiroidite auto-imune A doença celíaca Doença inflamatória intestinal Dificuldades específicas de aprendizagem Vulnerabilidade social Problemas nos pés
Idade adulta	Necessidade de aconselhamento quanto a: Reposição de estrogênio a longo prazo Infertilidade Obesidade Hipertensão Dilatação da aorta / dissecção Tiroidite auto-imune Osteoporose Dificuldades visuo-espaciais Surdez neuro-sensorial

Fonte: Donaldson et al., (2003)

Em decorrência dos aspectos físicos e clínicos apresentados pelas pessoas com ST, algumas alterações psicológicas podem ser desencadeadas. Assim, a seção seguinte tratará desse aspecto.

2.1.3 Aspectos psicológicos

Mulheres com ST estão sujeitas a um risco aumentado de dificuldades psicossociais, entre essas podem ser mencionadas: ansiedade (BOMAN et al., 2000; SUTTON et al., 2005), depressão (BOMAN et al., 2000), imaturidade (BOMAN et al., 2000; SUTTON et al., 2005), problemas de relacionamento interpessoal e amoroso (DAVIES et al., 2007; BONDY, 2007), dificuldades específicas de aprendizagem (DAVIES et al., 2007), baixa autoestima (DAVIES et al., 2007), déficit de atenção/hiperatividade (SUTTON et al., 2005; DAVIES et al., 2007; BONDY, 2007), timidez e comportamento agressivo (BOMAN et al., 2000; SUTTON et al., 2005; DAVIES et al., 2007; BONDY, 2007).

As dificuldades psicossociais podem estar relacionadas com algumas características que as pessoas com ST apresentam, Suzigan (2008) ressalta algumas dessas como: baixa estatura, atraso no desenvolvimento puberal, infertilidade, problemas de saúde e sinais dismórficos.

Para Massa et al., (1990), Wilson et al., (1995), Gilmour e Skuse (1996) a BE é o principal fator de impacto emocional e a origem de muitos dos problemas psicossociais encontrados na ST, uma vez que interfere de forma negativa na percepção de outras pessoas quanto à maturidade, popularidade e capacidade acadêmica.

Todavia, Mccauley et al., (1987) e Skuse et al., (1994) consideram que a BE não seja o único fator responsável por muitos dos problemas psicológicos e sociais encontrados, eles preconizam a existência de interação entre vários fatores (individuais, sociais e culturais) além da BE, na etiologia dos problemas psicossociais vivenciados por essas pessoas.

Segundo Suzigan (2008), o atraso no desenvolvimento puberal pode ser fonte de estresse, na medida em que ele ocorre em idade diferente das coetâneas, fazendo com que a pessoa com ST se sinta diferente, isolando-se. A esterilidade também afeta no fator emocional, interferindo tanto na sexualidade quanto na autoestima (TESCH, 1993; SUTTON et al., 2005).

Assim, por essas pessoas apresentarem características que divergem da maioria, o relacionamento e o envolvimento com as demais podem ter complicações. Desta forma, o tópico subsequente abordará os aspectos sociais de pessoas com ST.

2.1.4 Aspectos sociais

Devido a algumas características peculiares as mulheres com ST podem ter dificuldades no estabelecimento de relações com as demais pessoas, e em consequência, podem vivenciar condições de estigma. Para Goffman (2004) o estigma social poderia ser definido como uma marca ou um sinal que designaria ao seu portador um status "deteriorado" e, portanto,

menos valorizado que as pessoas "normais", chegando ao ponto de incapacitá-lo para uma plena aceitação social.

Este aspecto de não aceitação social a mulher com ST geralmente inicia na infância, pois na maioria das vezes elas passam por provocações e brincadeiras ofensivas por parte de colegas devido à baixa estatura (BE) ou a outras características físicas específicas da síndrome, dificultando, assim, a integração social (SUTTON et al. 2005).

Sutton et al., (2005) constataram que meninas com ST apresentaram menor competência social quando comparadas com aquelas com baixa estatura e cariótipo normal e com meninas com estatura normal. Tanto os pais quanto as próprias meninas relatam a ocorrência de dificuldades sociais, como provocações por parte dos colegas e a ausência de amigos mais próximos (SUTTON et al., 2005)

Conforme Suzigan (2008) perante as dificuldades sociais, algumas meninas com ST tendem a ter baixo autoconceito e baixa autoestima, isolando-se cada vez mais, perpetuando a dificuldade de socialização e tornando-se pouco populares entre os colegas: um círculo vicioso. Dessa forma, Schmidt et al. (2006) afirmam que essas pessoas podem desenvolver ansiedade social.

Além dos entraves sociais mencionados, Suzigan (2008) destaca a superproteção dos pais, pois essa atitude é corriqueira quando a filha apresenta BE e mostra-se emocionalmente imatura. Há maior tendência em tratá-la de acordo com a altura em vez de tratá-la de acordo com a idade, o que reforça a dependência e a imaturidade da pessoa com ST (SUZIGAN, 2008).

Na puberdade, o comportamento dos pais perante a filha com ST pode apresentar pequenas mudanças. No entanto, púberes com essa síndrome se deparam com diversas questões decorrentes da anomalia cromossômica que podem fazer com que se sintam diferentes, contudo, as diferenças individuais e os fatores ambientais exercem influência nos problemas sociais apresentados por essas meninas (McCAULEY et al., 2001).

Geralmente, adolescentes com ST também apresentam dificuldades sociais. Para Suzigan, Silva e Maciel-Guerra (2004) e Van Pareren (2005) é característico a tendência ao retraimento, poucas atividades em grupo e o estabelecimento de relações sociais restritas. Em consequência, as adolescentes com ST normalmente não tem uma importante fonte de afeto, apoio emocional e compreensão, e trata-se de um ambiente importante para conquistar autonomia, independência dos pais e identidade do grupo.

Tais aspectos não apresentam grandes modificações na fase adulta, pois segundo Boman et al., (2001) mulheres com ST relatam maior isolamento social em comparação às

demais, e tendem a ter uma vida social limitada. Outro aspecto nesta fase destacado por Aran (1992), Pavlidis, McCauley e Sybert (1995), é que elas possuem maior dificuldade em deixar a casa dos pais, apesar de terem escolaridade e empregos compatíveis com o restante da população.

Observa-se que a maioria das mulheres com ST possuem dificuldades nas habilidades sociais, comprometendo a formação de grupos de amizades, restringindo a convivência e resultando em problemas de relacionamento social, criando uma maior dependência da família (SUZIGAN, 2008). Quando existem problemas familiares, pessoas com ST tendem a ser mais fortemente afetadas em comparação com aquelas que mantêm boas relações sociais (BOMAN et al., 1998). Segundo Lagrou et al. (1998), as adolescentes com ST tendem a se refugiar na família a fim de evitar situações sociais potencialmente dolorosas com colegas.

Os aspectos sociais também podem influenciar no desenvolvimento cognitivo de pessoas com ST, porque o conhecimento pode ser estruturado mediante a interação com o meio e com as pessoas nele inseridos. Portanto, o tópico seguinte discorrerá sobre esse assunto.

2.1.5 Aspectos cognitivos

A maioria das pessoas com ST não possuem alterações cognitivas, portanto não está associada à deficiência intelectual como acreditava-se inicialmente. As dificuldades neuropsicológicas específicas incluem organização viso-espacial (ou seja, dificuldades no senso de direção), percepção social (ou seja, dificuldade de interpretar mensagens sociais não-verbais sutis), solução de problemas (ou seja, dificuldades matemáticas) e déficits motores (BONDY, 2007).

Segundo Suzigan (2008) pode ocorrer dificuldades de aprendizagem específicas durante a infância, como o raciocínio matemático, em consequência de problemas na percepção espacial e temporal bem como na coordenação óculo-manual, mas não há evidências de deficiência intelectual.

Estudo pautado em testes cognitivos indicaram que houve influência da ST na performance dos domínios verbais e espaciais, sendo maior a alteração nas tarefas que demandavam uma memória de trabalho¹¹. Estudo comparando as regiões frontoparietais das pessoas com ST com grupo controle evidenciou que durante tarefas envolvendo a memória de trabalho visuo-espacial, a ativação contínua esteve significativamente reduzida no grupo com ST (HART, HOOPER e BELGER, 2006).

Visando atenuar os aspectos sociais, cognitivos e principalmente os físicos da síndrome, o tratamento hormonal bem como cuidados são necessários, pois por meio da ingestão de hormônios pode-se atingir maior estatura, a regularização do funcionamento da tireoide, auxiliar no desenvolvimento dos caracteres sexuais, assunto a ser tratado no próximo tópico.

2.1.6 Tratamento hormonal e cuidados com a saúde da pessoa com ST

O tratamento de pessoas com ST deve ocorrer por meio de uma abordagem multidisciplinar com o objetivo de auxiliar a qualidade de vida. É recomendado que o acompanhamento seja efetuado por endocrinologistas ou ginecologistas, é necessário que sejam avaliados: o sistema renal, cardiovascular, a função tiroídiana além da tolerância glicídica (JUNG, 2004).

¹¹ Memória de trabalho ou memória de curto prazo entende-se como um componente cognitivo ligado à memória, que permite o armazenamento temporário de informação com capacidade limitada.

Para o tratamento da baixa estatura é necessária a ingestão do hormônio do crescimento (GH). Jung (2004) destaca que esse procedimento deve ser iniciado quando a estatura da menina estiver abaixo do quinto percentil da curva de crescimento¹² para as demais meninas da mesma idade. A prescrição pode ser mantida até que a idade óssea atinja quatorze (14) anos ou mais (JUNG, 2004).

Entretanto, não existem critérios definidos para avaliar a resposta ao tratamento com GH, porém o uso de curva de velocidade de crescimento¹³, específica para a ST, no primeiro ano de terapia com GH, pode oferecer parâmetro para avaliar o progresso de uma pessoa com essa síndrome (JUNG, 2004).

Conforme Guedes et al., (2008) apesar da maioria das mulheres com ST não apresentarem deficiência de GH, a terapia com esse hormônio, quando utilizada de maneira adequada, melhora a altura final destas. Essa terapia, além do impacto no crescimento somático, influencia de maneira positiva o comportamento psicossocial e a qualidade de vida das pessoas (GUEDES et al., 2008).

No entanto, o tratamento com GH pode trazer riscos Guedes et al., (2008) destacam a incidência de efeitos adversos como: hipertensão intracraniana, escoliose, deslocamento da epífise da cabeça femoral e pancreatite, em pessoas com ST que fizeram esse tratamento hormonal.

Além disso, o GH também pode influenciar no desenvolvimento de cânceres, pois o aumento desse hormônio circulante aumenta a expressão de somatomedina C ou IGF-1¹⁴ que, por sua vez, tem sido implicado na gênese de diversos tipos tumores (GUEDES, et al., 2006).

Apesar dos riscos ao desenvolvimento de problemas na saúde o tratamento com GH pode colaborar para o crescimento, porém, outros fatores podem interferir na estatura, Jung (2004) destaca: a idade de início do tratamento, a dosagem de GH utilizada, a duração do

¹² Percentis permitem-nos confrontar os dados das nossas avaliações com os valores de referência. São estatísticas que nos dizem qual é a percentagem da população (com a mesma idade e do mesmo sexo) que tem um valor igual ou inferior, ou seja, o 5º percentil representa que 5% da população tem estatura igual ou inferior (DIOGO, 2014).

¹³ O objetivo da curva de crescimento é estabelecer novo padrão internacional mediante a elaboração de um conjunto de curvas adequadas para avaliar o crescimento e estado nutricional de crianças até a idade pré-escolar (OMS, 2006).

¹⁴Fator de crescimento semelhante à insulina tipo 1, somatomedina C ou IGF-1 é uma proteína produzida no fígado em resposta ao hormônio de crescimento (GH) com papel importante no crescimento, desenvolvimento da musculatura, reduz os níveis de glicose no sangue, reduz os níveis de gordura corporal altera a oxidação lipídica e aumenta a síntese de proteínas (OLIVEIRA et al., 2011).

tratamento, a altura alvo, o tempo para o início da reposição do estrogênio ou a terapia associada com o oxandrolona¹⁵.

A deficiência estrogênica crônica atinge 95% a 98% das pacientes e ocorre devido à disgenesia gonadal que caracteriza esta síndrome. Apenas 10% a 20% das meninas com ST secretam estrógenos suficientemente para que ocorra o desenvolvimento sexual espontâneo (GUEDES et al., 2006).

Segundo Jung (2004) a reposição do estrogênio deve iniciar com quinze (15) anos na idade cronológica com o objetivo de desenvolver os caracteres sexuais secundários. A terapia com progestágenos deve ser associada posteriormente para induzir a menstruação (JUNG, 2004).

Lazaretti-Castro e Verreschi (2002) ressaltam que o momento de início da reposição estrogênica ainda está em debate, pois os autores ressaltam dois aspectos: o primeiro é que uma reposição precoce influenciaria na constituição de uma massa óssea mais saudável e possibilitaria uma otimização na aquisição do pico de massa óssea destas meninas. Por outro lado, outros estudos indicam que a utilização precoce de micro doses de estrogênio poderia prejudicar a estatura final alcançada com o uso de hormônio de crescimento (LAZARETTI-CASTRO e VERRESCHI, 2002).

Além da reposição estrogênica e progestínica utilizados em meninas com ST, Guedes et al., (2006) destacam que pode ser utilizado o estradiol oral, transdérmico, em gel. Todos esses, independentemente da via de administração e formulações utilizadas, iniciam com doses baixas, evoluindo com aumento gradual da reposição estrogênica, simulando a maturação sexual puberal.

Para Gallicchio, Alves e Guimarrães (2008) a administração de estrogênio via transdérmica (17 β estradiol- adesivos ou gel) propicia concentrações plasmáticas mais estáveis desse hormônio e reduz sua conversão, a estrona quando comparada às formulações de uso oral. Por não apresentar uma primeira passagem pelo fígado, o uso do estrogênio por esta via evita os efeitos deletérios na coagulação e nos níveis de triglicérides, embora não favoreça os níveis de colesterol (redução do LDL e aumento do HDL) (GALLICCHIO, ALVES e GUIMARRÃES, 2008).

¹⁵ A oxandrolona é um anabolizante esteroide anabólico androgênico. Substâncias andrógenas são aquelas que, sendo naturais ou sintéticas, controlam o desenvolvimento ou a manutenção de características essencialmente masculinas (SILVA, DANIELSKI e CZEPIELEWSKI, 2002).

Além dos tratamentos acima mencionados a pessoa com ST precisa de cuidados com a saúde, para que o desenvolvimento dessas possa ser otimizado Collett-Solberg et al., (2011) destacam alguns desses no quadro 5 a seguir:

Quadro 5: Orientações de alguns aspectos a serem avaliados em pessoas com ST

No diagnóstico avaliar:	Avaliação anual (até 10 anos)	4, 6 e 8 anos de idade avaliar: (em conjunto com a avaliação anual)	Até 5 avaliar: (em conjunto com a avaliação anual)	Até 10 anos avaliar: (em conjunto com a avaliação anual)	Avaliação anual (entre 11 a 14 anos)	Avaliação a cada 2 anos após os 16 anos (em conjunto com a avaliação anual 11 a 14 anos)	Avaliação a cada 5 anos depois dos 15 anos de idade a ser adicionada na avaliação anual
Estatura, Peso, Idade óssea	Estatura, Peso, Idade óssea	Idade óssea	Audiometria,	Atenção especial a puberdade	Altura, Peso	Densidade mineral	Ecocardiograma Audiometria
Exame físico completo, Contagem de glóbulos e glicose	Pressão arterial	Contagem de glóbulos, Glicose	Referência do cardiologista, oftalmologista e ortopedista	Exame físico, Idade óssea	Pressão arterial e exame físico completo	Composição corporal	Densidade mineral, Composição corporal
Testar o funcionamento do rim e do fígado	Exame físico completo	Avaliar o funcionamento renal e do fígado	Ecocardiograma	Contagem de glóbulos, Glicose	Exame cuidadoso, Contagem de glóbulos		Referência do cardiologista, oftalmologista e ortopedista
Perfil lipídico, TSH, TS4 e anticorpos antiteroidianos	Avaliar função da tireoide	Anticorpos antiteroidianos		Testar o funcionamento do rim e do fígado	Avaliar função da tireoide e do fígado		
Estradiol, LH, FSH, Ultrason renal e pélvico, ecocardiograma				Referência do cardiologista oftalmologista e ortopedista	Perfil lipídico, TSH, TS4, anticorpos antiteroidianos		
Audiometria, Referência do cardiologista, oftalmologista e ortopedista					Estradiol, LH, FSH, referência de um ginecologista		

Fonte: Collett-Solberg et al., (2011)

Portanto, observa-se que as pessoas com ST precisam de alguns cuidados para que a saúde dessas seja assegurada, no entanto, mesmo com esses alguns aspectos clínicos e /ou fenotípicos ainda podem permanecer, dentre esses: a baixa estatura, pescoço alado, complicações renais, cardíacas e outros (SUZIGAN, 2008). Essas características consideradas diferentes podem influenciar a imagem corporal de mulheres com ST, portanto, o tema será tratado em seguida.

2.2 Qualidade de vida

Segundo Nahas (2001) qualidade de vida (QV), é a percepção de bem-estar que reflete um conjunto de parâmetros individuais, sócio-culturais e ambientais que caracterizam as condições em que vive o ser humano. A QV é diferente de pessoa para pessoa e tende a se alterar ao longo da vida. Para Zamai (2009) são múltiplos os fatores que determinam a qualidade de vida tanto pessoal quanto comunitária. E esses fatores são: estado de saúde, longevidade, satisfação no trabalho, salário, lazer, relações familiares, disposição, prazer e até espiritualidade (ZAMAI, 2009).

Para Minayo et al (2000) a noção qualidade de vida pauta-se em três referências: o histórico, o cultural e o aspecto que se refere às estratificações ou classes sociais. O primeiro refere-se ao desenvolvimento econômico, social e tecnológico, no qual uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo são os valores e necessidades que são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, relevando as suas tradições. O terceiro diz respeito às desigualdades e heterogeneidades das sociedades que são muito fortes e nos mostram padrões e concepções de bem estar bastante estratificados: "a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro" MINAYO et al (2000, p. 2).

O termo QV está relacionado tanto as condições e estilos de vida, ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana e a democracia. Também destaca-se que estão inseridos na concepção de qualidade de vida, valores não materiais, como: amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade (MINAYO et al, 2000)

Tavares (2004) acrescenta que a QV boa ou excelente é a que possibilita a pessoa a manifestação de sua individualidade (necessidades, aspirações e criatividade) em suas ações, de forma que possa obter prazer e autoconhecimento a partir de seu trabalho, lazer e relacionamentos. A manifestação de nossa subjetividade é limitada pela ordem social, causando constante quantidade de stress em nossas ações. Esse stress é inevitável e bem suportado pelo organismo, mas em excesso, causará doenças e sofrimento (TAVARES, 2004).

Outros fatores relacionados com a QV ressaltados por Moraes (2005) são: poder aquisitivo, infra-estrutura do lugar em que se vive, relação com o trabalho, administração do tempo direcionado a cada ocupação, da satisfação obtida com cada atividade, do conforto a que se tem acesso, do estado de saúde.

O conceito qualidade vida (QV) atrelado ao estado de saúde surgiu a partir da década de 1970, devido ao progresso da medicina. Em consequência proporcionou um prolongamento na expectativa de vida, na medida em que doenças anteriormente letais, passaram a ser curáveis ou ter controle dos sintomas (OLIVEIRA, 2008).

A QV relacionada a saúde tem o principal aspecto voltado a capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. Os profissionais da área da saúde podem influenciar diretamente aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravos que podem gerar desconfortos, evitando-os ou diminuindo as conseqüências dos mesmos ou das intervenções realizadas para diagnosticá-los ou tratá-los (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Um dos recursos que podem ser utilizados para aquisição e/ou manutenção da saúde bem como auxílio na QV é a atividade física. Para Kolyniak (2001) a atividade física se relaciona com a QV sendo que uma depende da outra para o desenvolvimento da pessoa. Desta forma, a atividade física é fundamental para a aquisição da QV. Portanto, ações para melhorar a QV de pessoas e grupos devem incluir, necessariamente, melhores condições possíveis para a prática de atividade física, dentre as ações incluem-se: educação, programas de saúde, centros de reabilitação e reeducação motora, áreas e equipamentos para lazer, planejamento urbano, ergonomia.

Assumpção et al (2002) consideram que um estilo de vida ativo tem sido um dos fatores mais importantes na elaboração das propostas de promoção de saúde e da QV da população. Este entendimento fundamenta-se em pressupostos elaborados dentro de um referencial teórico que associa o estilo de vida saudável ao hábito da prática de atividade física e, conseqüentemente, a melhores padrões de saúde e QV (ASSUMPCÃO et al, 2002).

Segundo Matsudo (2000) os principais benefícios da atividade física na qualidade de vida são os efeitos antropométricos e neuromusculares, os efeitos metabólicos e os efeitos psicológicos. Portanto, nota-se a importância da atividade física, por isso, esse assunto será tratado no próximo tópico.

2.3 Atividade física e mulheres com ST

A atividade física pode ser definida como qualquer movimento corporal produzido pela musculatura esquelética (PITANGA, 2002). É uma opção comportamental que resulta em gasto energético, tendo componentes e determinantes de ordem biopsicossocial¹⁶ (CARSPERSEN, POWELL e CRHISTENSON, 1985; SHEPHARD, 2002).¹⁷

O termo tem sido bastante utilizado para se referir às atividades executadas com o fim de manter a saúde física e mental, principalmente quando estão associados a uma prática regular de atividade física (WEINBERG e GOULD, 2001; WEINECK, 2003).

A sua prática pode ser implantada nas horas de lazer e em horários de trabalho, por meio de programas específicos, abrangendo aulas de alongamentos, dança de salão, consciência corporal, yoga e outros (SALVE e BANKOFF, 2004 e ZAMAI e BANKOFF, 2010).

Para adesão à prática de atividade física alguns fatores devem ser considerados, dentre esses Santos e Knijnik (2006) destacam aspectos comuns às pessoas para o início da prática: conhecimento dos benefícios proporcionados à saúde; o prazer da prática; conhecimento da melhora dos aspectos sociais e psicológicos e a melhora estética. As pessoas que têm no seu histórico a prática de atividade física podem ter mais facilidade em aderir à prática de atividade física (SANTOS e KNIJNIK, 2006).

Porém, alguns aspectos podem dificultar a adesão à prática, denominadas de motivos, razões ou desculpas consideradas fator negativo para a prática de atividades físicas (MARTINS e PETROSKI, 2000). Existem três tipos de barreiras, as socioculturais (resistência à mudança, conservadorismo e influência negativa do meio); as barreiras pessoais correspondem as barreiras impostas pela pessoa (medo, descrença, desinteresse, preguiça, falta de tempo, apatia) e as barreiras ambientais como falta de locais para a prática, de equipamentos e de condições favoráveis (MENESTRINA, 2005).

Visando atenuar as barreiras da prática é importante salientar os benefícios físicos, psicológicos, sociais e cognitivos que a atividade física pode proporcionar. Em relação

¹⁶ Esse modelo traz essencialmente as dimensões da produção de saúde, configurando-se em um novo paradigma sanitário: o da produção social da saúde alternativo ao paradigma curativista anterior (MENDES, 1996).

¹⁷ O conceito de atividade física apresentado corrobora com o da American College (2009), no entanto, os determinantes de ordem biopsicossocial não são elencados nessa. American College (2009) considera que a atividade física refere-se ao movimento do corpo, produzida pela contração da musculatura esquelética, e em consequência aumenta o gasto de energia.

aos benefícios físicos proporcionados pela atividade física, de acordo com Matsudo et al. (2002) e Allsen et al. (2001), são:

- Aumento da resistência aeróbia no desempenho de tarefas específicas;
- Melhoria da capacidade funcional do sistema circulatório e respiratório;
- Melhoria da força e flexibilidade dos músculos e articulações;
- Reduções dos riscos de lesões na região lombar;
- Desenvolvimento da força do sistema esquelético;
- Controle do peso e redução da gordura corporal;
- Atraso no processo fisiológico de envelhecimento;
- Desenvolvimento das capacidades físicas (a força, velocidade, agilidade, equilíbrio);
- Redução do gasto energético e conseqüentemente a fadiga para tarefas diárias;
- Melhoria do sono;
- Diminuição da pressão arterial,
- Controle de peso corporal,
- Aumento da densidade óssea e a resistência física,
- Melhoria da força muscular, o perfil lipídico e a mobilidade.

Tratando-se especificamente da saúde física, Maris (2004) e Theobald e Diettrich (2007), destacam:

- Diminuição da pressão arterial em repouso;
- Melhoria do diabetes, redução do colesterol total;
- Auxílio no desenvolvimento psicomotor (lateralidade, coordenação e outros).

Os benefícios mencionados podem ser obtidos por todas as pessoas, contudo, cada faixa etária apresenta peculiaridades. Para as crianças, conforme Longmuir et al., (2014) a atividade física pode contribuir para a saúde atual e futura e para o bem-estar mediante a incorporação de hábitos saudáveis, reduzindo o risco de doenças crônicas. Também pode melhorar o condicionamento físico, reduzindo o risco de obesidade e facilitando o crescimento e desenvolvimento saudável; desenvolvendo habilidades motoras fundamentais¹⁸ e aumentando a saúde óssea (LONGMUIR et al., 2014).

Na adolescência, Twisk (2001) ressalta a redução de doenças cardiovasculares, pois a atividade física pode favorecer a redução dos níveis lipídicos desfavoráveis, hipertensão

¹⁸São consideradas habilidades motoras fundamentais: correr, pular, girar, arremessar, apanhar, chutar e impedir (GALLAHUE e OZMUN, 2001).

arterial e excesso de peso. Contudo, em relação aos níveis lipídicos, não há muita evidência de que a atividade física tem efeitos benéficos. A única descoberta consistente é uma relação positiva entre a atividade física e colesterol da lipoproteína de alta densidade (TWISK, 2001).

Outro aspecto que pode ser salientado é a possível prevenção do declínio da densidade mineral. Os altos níveis de atividade física durante a juventude podem aumentar a densidade mineral óssea de pico, também resultando no retardamento do aparecimento da osteoporose (TWISK, 2001). Tal aspecto é relevante as mulheres com ST, pois Donaldson et al., (2003) destacam que elas estão propensas ao desenvolvimento de problema ósseo.

Em adultos os benefícios físicos são parecidos com os obtidos pelos adolescentes, na medida em que, conforme a American College of Sports Medicine (2009) em adultos, a atividade física pode contribuir para a redução de doenças crônicas, incluindo doenças cardiovasculares, acidente vascular cerebral, hipertensão, diabetes mellitus tipo 2, osteoporose, obesidade, câncer de cólon, câncer de mama, o colesterol elevado, osteoporose, osteoartrite e doença pulmonar obstrutiva crônica.

Tratando-se especificamente das mulheres com ST, a atividade física pode contribuir nos aspectos físicos e fisiológicos, pois essas mulheres estão propensas ao desenvolvimento de problemas circulatórios, ósseo, endócrino, doenças como: colesterol, diabetes são mais corriqueiras e a obesidade é um problema enfrentado por muitas (HONG et al., 2011). Por isso, percebe-se a importância dessas mulheres inserirem atividade física no cotidiano, para que dessa forma adquiram condições mais favoráveis ao desenvolvimento.

Além dos benefícios nos aspectos fisiológicos e físicos a todas as pessoas e inclusive às com ST, salienta-se o psicológico. Estudos referentes a este aspecto estão em constante difusão, principalmente após a compreensão de que a saúde deixou de ser meramente física e passou a ser concebida como uma interação de aspectos físicos, psicológicos e sociais (FAYOS RUIZ, 2003; PIRES et al., 2004). Para esses estudiosos a atividade física influencia positivamente sobre diferentes aspectos associados com a boa saúde, principalmente na diminuição do stress, ansiedade e depressão, entre outros transtornos psicológicos que, por sua vez, atuam na saúde global da pessoa.

A influência da atividade física sobre a depressão, ansiedade e outros distúrbios, conforme Amparo (2007) podem ser explicados da seguinte forma: esses distúrbios são acometidos por pensamentos automáticos e falsas crenças em relação à percepção do ambiente. A atividade física, nesta situação, funciona como um mecanismo de distração para tal distorção, pois muda o foco de pensamento da pessoa.

Amparo (2007) acrescenta que a redução da ansiedade produzida pela prática de atividade física está associada ao relaxamento e contração muscular que acontece durante a prática. Outro aspecto que contribui é a liberação de determinados hormônios (beta-endorfina, por exemplo) na pressão sanguínea até 10 horas após a prática física, esses auxiliam no relaxamento e na sensação de calma na pessoa (AMPARO, 2007).

Outros benefícios psicológicos destacados por Landers e Arent, (2001), Fayos Ruiz, (2003) incluem melhoria da concentração, autoimagem, sentimentos de confiança e percepção de domínio.

Os benefícios da atividade neste aspecto também podem ser influenciados pela faixa etária. Conforme Twisk (2001) para as crianças e adolescentes, os efeitos estão associados a uma boa saúde mental, especialmente em relação à autoestima. Longmuir (2014) acrescenta que para esta faixa etária a prática pode proporcionar interferências no humor.

Em relação as mulheres com ST os benefícios psicológicos também podem ser tangíveis a elas, principalmente no que se refere a autoestima e a autoimagem, pois como mencionado essas pessoas diferem-se em alguns aspectos, podendo acarretar problemas psicológicos. Neste sentido, a atividade física pode ser auxiliar nesses aspectos.

Além dos benefícios psicológicos a atividade física também pode contribuir para o incremento do aspecto cognitivo. Estudos comprovam que a atividade física pode interferir de maneira positiva no funcionamento cognitivo, Antunes et al., (2006) destacam a redução de distúrbios mentais e afirmam que pessoas fisicamente ativas provavelmente possuem um processamento cognitivo mais rápido.

Antunes et al., (2006) acrescentam que a atividade física pode interferir na performance cognitiva por diversos motivos: a) em função do aumento nos níveis dos neurotransmissores e por mudanças em estruturas cerebrais (isso seria evidenciado na comparação de indivíduos fisicamente ativos x sedentários); b) pela melhoria cognitiva observada em pessoas com prejuízos cognitivos; c) na melhoria limitada obtida por pessoas idosas, em função de uma menor flexibilidade mental/atencional quando comparado com um grupo jovem.

Segundo Chaddock- Heyman (2014) na infância, a atividade física pode ajudar no aumento da produção de neurotrofinas, tais como tumores do cérebro, envolvidos na sobrevivência celular e plasticidade sináptica. Acrescenta-se que a prática pode aumentar a

atividade do córtex pré-frontal¹⁹ e diminuir a do córtex parietal²⁰ (CHADDOCK-HEYMAN et al., 2013).

Em crianças e adolescentes pode trazer melhoria na performance do aprendizado que, possivelmente, está associada com diferenças estruturais no volume cerebral, bem como no funcionamento, e em consequência, melhorara a integridade estrutural do cérebro, por meio do crescimento de novos neurônios no hipocampo e na vasculatura de muitas regiões do cérebro (CHADDOCK-HEYMAN, 2014).

Em adultos, o American College of Sports Medicine (2009) ressalta que pode acarretar a redução da adiposidade visceral associada com a elevação no cortisol e adipocitoquinas inflamatórias que têm sido implicados na atrofia do hipocampo. Também pode contribuir para a diminuição do declínio cognitivo com o passar da idade.

No entanto, para a obtenção dos benefícios mencionados, Antunes et al., (2006) destacam que depende da natureza da tarefa cognitiva que está sendo avaliada e do tipo de atividade física que foi aplicada, esta conclusão está baseada na complexidade da tarefa cognitiva (ANTUNES et al., 2006).

Para as mulheres com ST a atividade física também pode ser importante, pois conforme Sanden et al (2000) geralmente apresentam dificuldades na memória, atenção, por isso, da relevância da adoção de um estilo de vida mais ativo.

Outro aspecto que a atividade física pode favorecer remete-se ao social, porque, mediante a prática, interações entre as pessoas e o ambiente são estabelecidas, pois a atividade física também pode favorecer a formação de grupos, segundo Gallahue e Ozmun (2001) a pratica pode ser importante na socialização, principalmente de crianças, e acrescentam que ela também possibilita o desenvolvimento da moral. Para que isto ocorra, é preciso que a criança esteja inserida em ambientes sociais nos quais dilemas morais possam ser provocados, discutidos e reestruturados. Atividades físicas, de maneira geral, oferecem a possibilidade desse tipo de desenvolvimento, porque todas, principalmente as realizadas em grupo, possuem regras e normas de condutas que devem ser seguidas pelos participantes, e em consequência, favorecem um aprendizado de condutas morais (GALLAHUE e OZMUN, 2001).

¹⁹ O córtex pré-frontal (PFC) é a parte anterior do lobo frontal do cérebro, localizado anteriormente ao córtex motor primário e ao córtex pré-motor (YANG e RAINE 2009).

²⁰ O córtex parietal, é considerado um córtex de associação, transformando o input sensorial em output motor. Assim, se projeta para diversas áreas corticais e subcorticais e está engajado no processamento de uma ampla gama de operações cognitivas, entre elas representação e atualização espacial, planejamento motor abstrato (MASCARO, 2004).

Na adolescência, em função da necessidade de estabelecer vínculo com grupos, pode ocorrer a busca pela participação em atividades físicas (GALLAHUE e OZMUN, 2001). Patience et al (2013) acrescenta a oportunidade para o reconhecimento e desenvolvimento social e comportamental positivo.

Além dos fatores psicossociais mencionados outros também podem ser potencializados, destaca-se que esses podem ser incorporados e reestruturados em todas as fases da vida. Carratala e Carratala (1999) destacam: a incorporação da norma, respeito pelo outro, a responsabilidade e o companheirismo. Também pode incentivar as pessoas a aprender os papéis das regras individuais e sociais, construir sentimento de identidade e solidariedade. Além disso, parece que os valores culturais, atitudes sociais e comportamentos individuais e coletivos aprendidos no âmbito das atividades física, se encontram novamente em outras áreas da vida, como trabalho e as relações familiares.

Nielson et al (2014), entrevistaram praticantes de atividades físicas e obtiveram os respectivos dados quanto aos benefícios sociais: oportunidade de conhecer outras pessoas, interagir com o grupo de praticantes em ambientes externos (ou seja, fora do ambiente onde praticam atividade física, como exemplos: parques, shopping) e destacaram a importância dessas relações na qualidade de vida.

As mulheres com ST também podem se beneficiar dos aspectos sociais proporcionados pela atividade física, na medida em que a maioria delas apresenta dificuldades de estabelecer relação com as pessoas, formação de grupos, esse aspecto pode ser em decorrência das características da síndrome, tais como: baixa estatura, atraso no desenvolvimento sexual (SUZIGAN, 2008).

Percebe-se a relevância da atividade física para todas as pessoas, inclusive as com ST, pois ela pode proporcionar benefícios integrais, otimizando as potencialidades, e em consequência, contribuir de forma enriquecedora no desenvolvimento. Porém, as individualidades apresentadas pelos praticantes devem ser consideradas, para que a atividade esteja de acordo com suas condições físicas, motoras e também às psicológicas, porque é importante considerar o gosto do praticante e o objetivo almejado por ele mediante a prática.

Desta forma, ressalta-se que a prática de atividade física seja supervisionada por um profissional da área, porque mediante a tal aspecto as especificidades apresentadas por cada um podem ser trabalhadas de modo apropriado, de acordo com a idade, preferência(s) na prática, intenção que o praticante possui em relação a atividade (lazer e/ou rendimento), condições de saúde. Neste sentido, o profissional poderá indicar a atividade mais adequada.

3 MÉTODO

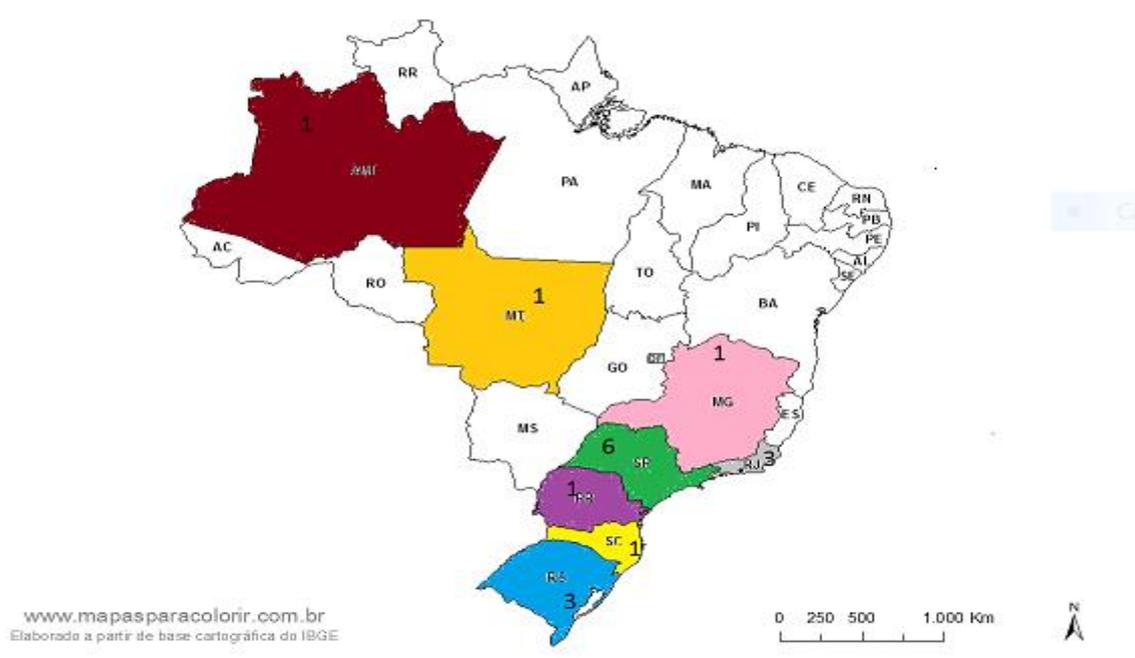
3.1 Caracterização da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória com caráter qualitativo. Conforme Vilelas (2009) a pesquisa exploratória tem como principal finalidade a formação de conceitos e ideias, capazes de tornar os problemas mais precisos e de formular hipóteses para pesquisas posteriores. Outro aspecto dessa pesquisa é que pode ser desenvolvida quando aparece um novo fenômeno, que, precisamente por ser novo, ainda não possui uma descrição sistemática, ou quando os recursos de que dispõe o investigador são insuficientes para empreender um trabalho mais profundo (VILELAS, 2009).

3.2 As participantes da pesquisa

Participaram dessa pesquisa dezessete (17) mulheres residentes no Brasil e vinte e quatro (24) mulheres residentes em outros países. Os estados brasileiros nos quais elas residem estão apresentados e coloridos no Mapa 1 a seguir e o número inserido em cada um indica a quantidade de participante(s) de cada estado.

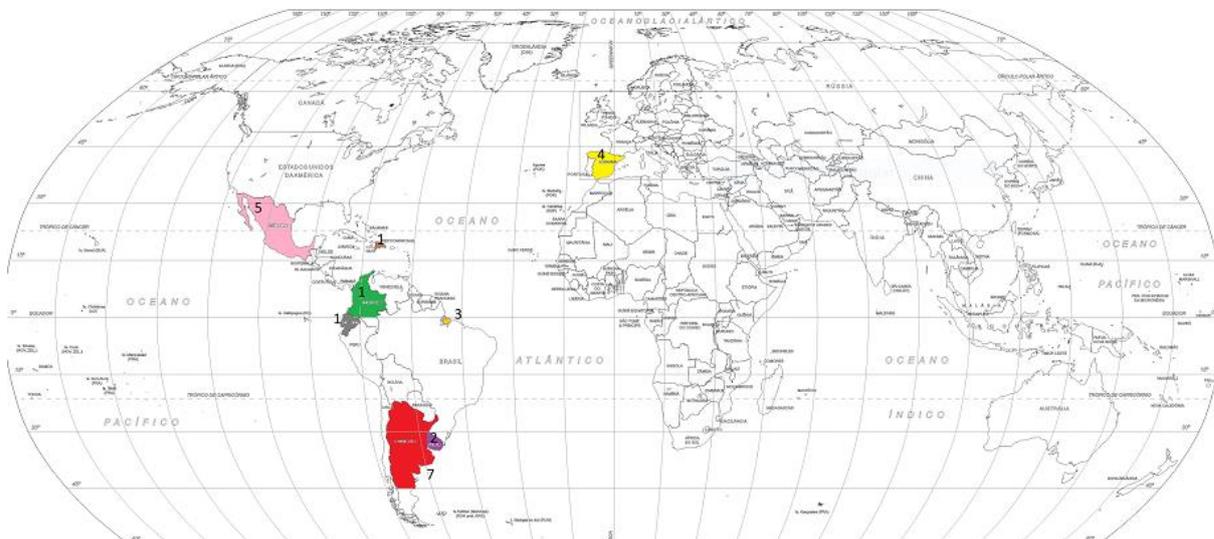
Mapa 1: Participantes residentes no Brasil



Fonte: Mapas colorir. com. br

Em relação as residentes no exterior os países que as mesmas moram estão expressos e destacados no mapa 2 a seguir e o número de participantes de cada país.

Mapa 2: Participantes residentes no exterior.



Fonte: Instituto brasileiro de Geografia e estatística.

Quanto à participação na pesquisa as pessoas obedeceram aos seguintes critérios de inclusão:

- Pessoas com ST, que aceitaram participar voluntariamente na pesquisa mediante ao termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE, apêndice III no idioma português e apêndice IV versão em espanhol).

3.3 O instrumento para a coleta de dados

O instrumento para a coleta de dados foi composto por um questionário elaborado pela pesquisadora (apêndice IV e V disponibilizados na rede web, em duas versões Português e Espanhol) por meio da plataforma de formulários do Google. As informações coletadas foram organizadas e tabuladas, automaticamente, em planilhas que podem ser acessadas de qualquer local, mediante autenticação (consultar: <https://www.google.com/intl/pt-BR/forms/about/>).

Para elaborar o questionário a pesquisadora teve alguns cuidados éticos, principalmente no que se refere à linguagem utilizada, ao formato e sequência das perguntas. Além desses aspectos acrescentam-se ainda a utilização de vocabulário adequado, evitando termos pejorativos e de juízo de valores.

Os procedimentos técnicos para construção do instrumento contemplaram uma série de cuidados e foram organizados em fases, tais como: (a) determinação da forma e

conteúdo; (b) ordenação; (c) a apresentação (c) e (d) avaliação. Essas são explicadas na sequência:

Quanto à determinação da forma e conteúdo (a), o questionário contém sete (7) perguntas fechadas e uma (1) aberta, relacionadas ao: perfil da participante, prática ou não de atividade física, tempo, frequência, duração e local da prática, motivos para a praticar, motivos/razões que impedem a prática de atividades físicas, tratamentos de reposição hormonal, características físicas (e condições) típicas da síndrome; conhecimento das consequências da síndrome na saúde e a propensão para praticar atividade física.

Thomas, Nelson e Silverman (2007, p. 235), destacam o questionário como um “tipo de levantamento por escrito utilizado na pesquisa descritiva, no qual as informações são obtidas pedindo-se aos participantes que respondam às questões, em vez de observar o seu comportamento”.

Em relação as perguntas fechadas do questionário Thomas, Nelson e Silverman (2007, p. 237) ressaltam que uma classificação força o respondente a situar as respostas em uma ordem de classificação de acordo com algum critério. Como resultado, “são feitos julgamentos de valor, e as classificações podem ser somadas e analisadas quantitativamente” (THOMAS, NELSON e SILVERMAN 2007, p. 237).

As perguntas abertas permitem ao respondente considerável liberdade para expressar sentimentos e expandir ideias. No entanto, algumas desvantagens são características, como: tempo para o preenchimento é maior, a maioria dos participantes apresentam preferência por perguntas fechadas, controle limitado devido à natureza da resposta e as respostas são difíceis de sintetizar e agrupar em grupo (THOMAS, NELSON e SILVERMAN, 2007).

Tratando-se do conteúdo das perguntas, segundo Vilelas (2009), foram constituídas de: perguntas de identificação, que são aquelas que se referem a características básicas das unidades de observação, ou seja, destinam a identificar o inquirido, não nominalmente, mas por meio de dados sociais. As perguntas de informação tem o intuito de obter dados do participante.

Em relação à ordenação (b), considerou-se a melhor organização para o questionário, pois foi elaborado com base em um número reduzido de questões para garantir a obtenção de dados completos e devidamente refletidos.

A apresentação (c) foi orientada para facilitar o preenchimento das perguntas. Foi elaborado um texto introdutório em formato convidativo, onde foram apresentados os dados fundamentais da pesquisa. A pesquisa-piloto representou a fase de avaliação e será detalhada na próxima subseção.

3.3.1 Pesquisa-piloto

A pesquisa-piloto visa evidenciar possíveis falhas na redação dos instrumentos e apontar procedimentos de aprimoramento para os mesmos. “Nesse ponto são observados, entre outros aspectos: a precisão, a coesão e a adequação da redação das questões em relação às propostas da pesquisa (Gil, 2008, p. 134).”

O questionário (tanto no idioma português quanto no espanhol) foi testado por três (3) juízes, com formação em Educação Física e/ou Educação Especial. A escolha por esses atribui-se a área de atuação dos mesmos, pois é compatível com a temática da pesquisa, proporcionando familiaridade com o assunto. Cada um pode fazer ponderações em relação as perguntas, vocabulário, conteúdo e demais aspectos do questionário.

Para esclarecer as sugestões feitas pelos juízes remeterem-se ao:

- Conteúdo das perguntas, pois algumas não se apresentavam condizentes com o objetivo;
- Reelaboração da redação de algumas perguntas de modo a facilitarem a compreensão;

3.4 Procedimentos para a coleta de dados

Para responder aos objetivos desta pesquisa utilizamos das seguintes etapas, sendo elas:

1ª etapa: Por meio de redes sociais, tais como: Blogs, sites de relacionamento, aplicativo de mensagens multiplataforma, foram localizadas às mulheres com ST, para efetuar o procedimento buscamos grupos constituídos por estas mulheres e /ou responsáveis por elas. De modo a auxiliar a busca utilizamos as seguintes palavra-chaves: ST, mulheres com ST, Associação de pessoas com ST;

2ª etapa: Contatou-se virtualmente essas pessoas para apresentar a pesquisa, de modo que elas compreendessem os objetivos e a forma de participação, em caso de dúvidas a pesquisadora disponibilizou formas de contato, como: endereço eletrônico, telefone, para que questionamentos pudessem ser esclarecidas;

3ª etapa: Foi enviado eletronicamente (mediante ao envio no email da pesquisadora e/ou por meio do site de relacionamento) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cada participante;

4ª etapa: Após as participantes devolverem eletronicamente (mediante ao envio no email da pesquisadora e/ou por meio do site de relacionamento) o termo de consentimento assinado, foi encaminhado a elas o link da plataforma de formulários do Google de acordo com o idioma dominado por cada participante; para todas as residentes no Brasil o questionário encaminhado foi na língua portuguesa, enquanto que para as residentes em outros países foi enviado no idioma espanhol.

3.5 Aspectos éticos da pesquisa

Esta pesquisa envolve seres humanos, desta forma, sabe-se da necessidade e importância da adoção às normas éticas estabelecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em conformidade com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Destaca-se que a pesquisa foi aprovada por esse Comitê, sob o parecer nº : 1.422.985/2016 (Anexo I).

Todos os participantes da pesquisa receberam uma cópia do projeto de pesquisa e tiveram a oportunidade de sanar possíveis dúvidas antes, durante e após responderem o questionário, pois foi entregue aos mesmos as possíveis formas de contatar²¹ as responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa.

A participação ou não da pesquisa foi assegurada ao participante, que em caso de necessidade poderia interromper a participação na pesquisa em qualquer momento, sem nenhum tipo de dano ou prejuízo, não acarretando nenhuma forma de ônus ou recebimento de benefício financeiro.

A identidade das participantes não foi revelada e nem será, garantindo o sigilo das informações relacionadas à privacidade e proteção da imagem. Em relação aos dados, os participantes tiveram livre acesso para análise das informações em qualquer etapa da pesquisa, os quais puderam em qualquer momento entrar em contato com os pesquisadores por meio de telefone e/ou endereço de correspondência eletrônica.

Para proporcionar maior respaldo e garantias às afirmações anteriores, a pesquisadora assinou e entregou o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (apêndice III versão portuguesa e IV no idioma espanhol).

²¹ Disponibilizamos número de celular, e-mail, contato em site de relacionamento.

3.6 Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da análise qualitativa. Para Thomas, Nelson e Silverman (2007) a pesquisa qualitativa enfatiza a "essência" do fenômeno. A visão de mundo das pessoas varia de acordo com a percepção de cada um, sendo bastante subjetiva. Os objetivos são, principalmente, a descrição, a compreensão e o significado. O pesquisador não manipula variáveis por meio de tratamentos experimentais, interessa-se mais e pelo processo do que pelo produto. Ele observa e reúne dados no campo, ou seja, no ambiente natural.

As características da pesquisa qualitativa são: objetivação do fenômeno; hierarquização das ações de descrever, compreender, explicar, precisão das relações entre o global e o local em determinado fenômeno; observância das diferenças entre o mundo social e o mundo natural; respeito ao caráter interativo entre os objetivos buscados pelos investigadores, suas orientações teóricas e seus dados empíricos; busca de resultados os mais fidedignos possíveis; oposição ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências (VILELAS, 2009).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados em duas (2) partes: na primeira foram identificados os participantes/ informantes e a segunda abordou os aspectos mais específicos de cada uma de acordo com as questões efetuadas.

4.1 Perfil das participantes/ respondentes

Esse estudo contou com a participação de dezessete (17) pessoas que moram no Brasil e vinte e quatro (24) residentes no exterior. As participantes residentes no Brasil foram enumeradas de um (1) a dezessete (17), enquanto as que moram fora do país do dezoito (18) ao quarenta e um (41). O Quadro 6 a seguir contém as informações das pessoas que residem em nosso país:

Quadro 6: Perfil das participantes/ respondentes residentes no Brasil

Participantes	Local (cidade, estado, país):	Idade:	Cariótipo:	Ocupação profissional
Participante 1	São Paulo, Brasil	27	45X0	Técnica do IBGE
Participante 2	São Paulo, Brasil	28	45X	Desempregada
Participante 3	São Paulo, Brasil	26	45X0	Nutricionista
Participante 4	São Paulo, Brasil	18	45X	Estudante
Participante 5	São Paulo, Brasil	37	46X	Assistente Administrativo
Participante 6	São Paulo, Brasil	42	46XX	Professora
Participante 7	Paraná, Brasil	25	45X	Estudante
Participante 8	Santa Catarina, Brasil	24	46Xi	Estudante
Participante 9	Rio Grande do Sul, Brasil	16	45X	Estudante
Participante 10	Rio Grande do Sul, Brasil	30	45X	Funcionária pública
Participante 11	Rio Grande do Sul, Brasil	33	45X	Funcionária pública e professora de inglês
Participante 12	Amazonas, Brasil	28	Mosaico. 20% deleção e 80% alteração no braço longo (qi)	Psicóloga
Participante 13	Minas Gerais, Brasil	23	46X,i(X)(q10)	Reciclagem
Participante 14	Mato Grosso, Brasil	24	45X0	Enfermeira
Participante 15	Rio de Janeiro/Brasil	23	45X/ 46XX	Estudante

Participante 16	Rio de Janeiro, Brasil	28	45x[15]46x i(x) (q10) [15]	Professora
Participante 17	Rio de Janeiro, Brasil	32	45X	Estudante

Fonte: Elaborada pela autora

Seis (6) participantes residem no estado de São Paulo, três (3) pessoas moram nos estados do Rio Grande do Sul e no Rio de Janeiro. Nos estados do Paraná, Santa Catarina, Mato Grosso, Amazonas, Minas Gerais e Mato Grosso moram uma (1) participante em cada um, respectivamente. A faixa etária oscilou entre dezesseis (16) à quarenta e dois (42) anos.

Observa-se que o cariótipo 45X foi o mais incidente, pois sete (7) pessoas o apresentam, três (3) exibem 45XO, as demais são constituídas por mosaicos (45x[15]46x i(x) (q10) [15], 45X/ 46XX, 46X,i(X)(q10), 46Xi).

Em relação a ocupação profissional percebe-se que seis (6) pessoas são estudantes, três (3) professoras, duas (2) funcionárias públicas e as demais profissões: psicóloga, assistente administrativo, nutricionista, enfermeira, reciclagem e técnico do IBGE são executadas por uma (1) pessoa cada uma, esse número também corresponde à desempregada.

As informações das pessoas que moram no exterior estão apresentadas no Quadro 7 a seguir:

Quadro 7: Perfil das participantes residentes no exterior

Participantes	Cidade, estado, país:	Idade	Cariótipo	Ocupação
Participante 18	Argentina	11	45X	Estudante
Participante 19	Argentina	34	45X	Médica
Participante 20	Argentina	34	45X	Estudante
Participante 21	Argentina	25	45X	Professora
Participante 22	Argentina	15	46XX	Estudante
Participante 23	Argentina	40	45X	Dona de casa
Participante 24	Argentina	29	45X	Estudante
Participante 25	Equador	26	45XX	Assistente social
Participante 26	Espanha	8	45X0	Estudante
Participante 27	Espanha	16	45X0	Estudante
Participante 28	Espanha	15	45XX	Estudante
Participante 29	Espanha	12	45X0	Estudante
Participante 30	México	28	45X/46,XX	Estilista
Participante 31	México	27	45X	Auxiliar de farmácia
Participante 32	México	17	45X0	Estudante
Participante 33	México	26	45X	Professora
Participante 34	México	18	45X / 46,XX	Estudante
Participante 35	Puerto Rico	29	46,x,i(X)(q10)[16]/45,X[5]	Caixeira
Participante 36	Puerto Rico	15	45X	Estudante
Participante 37	Puerto Rico	31	Mosaico	Psicóloga
Participante 38	Colômbia	23	45X	Estudante
Participante 39	Uruguai	37	45X	Técnica administrativa
Participante 40	Uruguai	30	46XX com deleção em um dos braços	Secretaria
Participante 41	Republica Dominicana	28	45X	Analista de sistemas

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Das vinte e quatro (24) participantes residentes em outros países, sete (7) moram na Argentina, cinco (5) no México, quatro (4) na Espanha, três (3) em Porto Rico. Colômbia, República Dominicana e Equador tiveram uma (1) participante cada uma, duas (2) pessoas moram no Uruguai. A idade dessas variou de onze (11) a trinta e sete (37) anos.

O cariótipo com maior incidência também foi o 45X, pois quinze (15) das participantes apresentam essa formação genética. Quatro (4) pessoas tem o cariótipo 45X0, duas (2) participantes apresentam 45X/46,XX, os demais mosaicos (46XX, 45X/ 46XX) foram expressos por uma (1) pessoa cada um.

Tratando-se da profissão observou-se que doze (12) pessoas são estudantes, duas (2) são professoras, as ocupações: médica, psicóloga, técnica administrativa, auxiliar de

farmácia, secretária, assistente social, estilista, caixeira, analista de sistemas e dona de casa foram mencionadas por uma (1) pessoa cada uma.

Após a apresentação das participantes/ respondentes serão expostos os aspectos mais específicos e cada um corresponde à uma questão. A exposição dos resultados segue a ordem das perguntas do questionário, em cada item as respostas das pessoas residentes no Brasil serão exibidas e após a das participantes que moram em outros países.

4.1 Atividades físicas praticadas pelas pessoas com ST

O quadro 8 a seguir apresenta o número de praticantes e não praticantes de atividade física e a idade e a profissão:

Quadro 8: Relação entre idade, ocupação profissional e a prática de atividade física das mulheres com ST residentes no Brasil

Participantes	Idade:	Ocupação profissional	Prática ou não atividade física
Participante 1	27	Estudante	Esportes coletivos
Participante 2	28	Funcionaria publica	Caminhada e/ou corrida
Participante 3	26	Assistente Administrativo	Atividades aquáticas
Participante 4	18	Funcionaria publica	Caminha e/ou corrida
Participante 5	37	Psicóloga	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 6	42	Estudante	Caminhada e/ou corrida, Dança
Participante 7	25	Desempregada	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 8	24	Estudante	Caminhada e/ou corrida
Participante 9	16	Enfermeira	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 10	30	Estudante	Não pratica
Participante 11	33	Técnica do IBGE	Não pratica
Participante 12	28	Nutricionista	Não pratica
Participante 13	23	Estudante	Não pratica
Participante 14	24	Estudante	Não pratica
Participante 15	23	Recicladora	Não pratica
Participante 16	28	Pedagoga	Não pratica
Participante 17	32	Professora	Não pratica

Fonte: Elaborada pela autora

Observou-se que nove (9) mulheres são praticantes de atividade física e oito (8) não são. Conforme Seabra et al (2008) a atividade física tende a estar negativamente associada à idade. Os autores associam esse aspecto aos fatores biológicos como responsáveis por esse declínio, porém, nessa pesquisa os dados obtidos diferem-se desses achados, pois a faixa etária das praticantes de atividade física apresentou grande oscilação entre dezesseis (16) e trinta e dois (32) anos, portanto a idade pode não ter influenciado.

Em relação à idade, ocupação profissional e o tipo de atividade física, percebe-se que a maioria das praticantes fazem caminhada e/ou corrida, pois totalizou sete (7) pessoas, dessas quatro (4) fazem outras atividades como: dança, ginástica e outros e essas têm idades que variam entre: vinte e quatro (24) a trinta anos (30), com diferentes profissões como: auxiliar administrativo, funcionária pública, psicóloga e outras. Desta forma, percebe-se que a profissão e a idade supostamente não acarretaram à prática de diferentes atividades física.

Uma estudante com dezesseis (16) anos faz esportes coletivos e uma (1) enfermeira de vinte e quatro (24) prática atividades aquáticas, destaca-se que a profissão dessa última está relacionada com a saúde, portanto pode ser um aspecto de influência na pratica de atividade física.

Para facilitar a visualização das atividades praticadas e o número de praticantes o Quadro 9 a seguir apresenta os dados, nessa questão as participantes poderiam assinalar mais de uma opção.

Quadro 9: Atividades praticadas por pessoas com ST residentes no Brasil

Atividades praticadas	Número de pessoas
Atividades aquáticas (natação, hidroginástica etc)	1
Caminhada e/ou corrida	7
Ciclismo	0
Dança (dança de salão, balé, academia etc)	2
Ginástica (academia, ao ar livre etc)	2
Lutas (Boxe, Judô, Karatê, Taekwondo etc)	0
Esportes coletivos (Futebol, Basquete, Handebol etc)	1
Outros	1

Fonte: Elaborado pela autora

A maioria citou a caminhada e/ou corrida, pois sete (7) pessoas informaram a prática dessa, duas (2) são praticantes de dança e o mesmo número faz ginástica. As atividades aquáticas, esportes coletivos e outras atividades são praticadas por uma (1) pessoa cada uma.

Em relação as participantes residentes no exterior os dados referentes a idade, ocupação profissional e a prática de atividade física estão apresentamos o Quadro 10 a seguir:

Quadro 10: Relação entre idade, ocupação profissional e a prática de atividade física das pessoas com ST residentes no exterior.

Participantes	Idade:	Ocupação profissional	Prática ou não atividade física
Participante 18	12	Estudante	Esportes coletivos
Participante 19	17	Estudante	Badminton (Outros)
Participante 20	29	Caixeira	Caminha ou corrida
Participante 21	15	Estudante	Atividades aquáticas
Participante 22	8	Estudante	Atividades aquáticas, ciclismo e dança
Participante 23	25	Professora	Atividades aquáticas, ciclismo e dança
Participante 24	18	Estudante	Caminhada e/ou corrida
Participante 25	30	Médica	Atividades aquáticas, ciclismo e dança
Participante 26	11	Estudante	Ciclismo
Participante 27	34	Médico	Ginástica
Participante 28	37	Administrativa	Ciclismo
Participante 29	26	Assistente social	Não prática
Participante 30	30	Secretária	Não prática
Participante 31	27	Auxiliar de farmácia	Não prática
Participante 32	40	Dona de casa	Não prática
Participante 33	28	Estilista	Não prática
Participante 34	23	Estudante	Não prática
Participante 35	28	Telemarketing	Não prática
Participante 36	16	Estudante	Não prática
Participante 37	15	Estudante	Não prática
Participante 38	31	Psicóloga	Não prática
Participante 39	29	Estudante	Não prática
Participante 40	26	Professora	Não prática
Participante 41	28	Analista de sistemas	Não prática

Fonte: Elaborada pela pesquisadora

Observa-se que a idade pode ter influenciado na prática de atividade física, porque a média de idade das não praticantes oscilou entre quinze (15) a quarenta (40) anos, das praticantes variou de oito (8) a trinta e sete (37) anos. Considerando a ocupação profissional constata-se que a maioria das pessoas ativas são estudantes do ensino fundamental e médio, apenas duas (2) concluíram o ensino superior, uma (1) delas é docente e a outra médica, importante destacar que a última mencionada é uma profissional da saúde, desta forma, sua formação e vínculo empregatício podem exercer influência na prática.

Com relação a idade e a influência desta no tipo de atividade também pode-se encontrar diferenças, pois uma das participantes em idade escolar (12 anos, ensino fundamental- anos finais) prática esportes coletivos. A outra com dezessete (17) anos pratica Badminton.

Todavia, não foram observadas diferenças nas atividades praticadas pelas participantes com oito (8) e vinte e cinco (25) anos de idade, pois fazem atividades aquáticas, ciclismo e dança. A estudante com quinze (15) anos prática atividades aquáticas, tanto a caixeira

e a médica com vinte e nove (29) e trinta (30) anos respectivamente, realizam caminhada, além dessa atividade a médica faz ginástica.

O Quadro 11 a seguir apresenta as atividades e o número de pessoas que praticam cada uma delas:

Quadro 11: Atividades praticadas por pessoas com ST que moram no exterior

Atividades praticadas	Número de pessoas
Atividades aquáticas (natação, hidroginástica etc)	4
Caminhada e/ou corrida	2
Ciclismo	3
Dança (dança de salão, balé, academia etc)	3
Ginástica (academia, ao ar livre etc)	1
Lutas (Boxe, Judô, Karatê, Taekwondo etc)	0
Esportes coletivos (Futebol, Basquete, Handebol etc)	1
Outros	1

Fonte: Elaborado pela autora

Tratando-se das atividades praticadas constata-se que as atividades aquáticas são realizadas por quatro (4) pessoas, enquanto que as danças e o ciclismo foram citados por três (3) pessoas. A caminhada e/ou corrida bem como o ciclismo são praticadas por duas (2) participantes. As ginásticas e as lutas foram mencionadas por uma (1) pessoa.

Comparando as atividades praticadas pelas residentes no Brasil quando as no exterior constatou-se que a atividade mais praticada pelo primeiro grupo foi a caminhada, enquanto que das demais foram as atividades aquáticas. A diferença na preferência da atividade física pode estar associada ao aspecto cultural, pois ambientes com diferentes estímulos podem proporcionar atitudes divergentes em relação a fenômenos similares.

Após conhecermos as atividades praticadas pelas pessoas com ST questionamos em relação ao tempo, frequência, duração e local da prática de atividade física, por isso, no item a seguir será exposto esse assunto.

4.2 Tempo, frequência, duração e local da prática de atividade física das mulheres com ST

A prescrição adequada de atividade física contempla as variáveis: tipo, duração e frequência semanal (SALVE e BANKOFF, 2004 e ZAMAI e BANKOFF, 2010). O Quadro 12 a seguir apresenta esses dados e o local da prática de atividade física das nove (9) pessoas fisicamente ativas.

Quadro 12: Tempo, frequência, duração e local da pratica das pessoas com ST residentes no Brasil

Participantes	Atividade praticada	Tempo de prática	Frequência semanal	Duração da pratica	Local da pratica
Participante 1	Esportes coletivos	7 anos	2 vezes	50 minutos	Escola
Participante 2	Caminhada e/ou corrida	3 anos	3 vezes	50 minutos	Rua
Participante 3	Caminhada e/ou corrida	14 anos	2 vezes	1 h	Parque
Participante 4	Caminhada e/ou corrida	2 anos	4 a 5 vezes	1h	Academia
Participante 5	Caminhada e/ou corrida	10 anos	2 a 3 vezes por semana	50 minutos	Rua
Participante 6	Dança, Pilates e caminhada e/ ou corrida	Dança e Pilates 2 anos e caminhada a 1 mês	Dança: 3 vezes, Pilates: 1 vez, caminhada: 5 vezes	1 hora cada atividade	Dança e Pilates na academia, caminhada no parque
Participante 7	Dança, Caminha e/ou corrida	4 anos ambas	1 vez por semana	Dança: 1:30 Caminhada: 1 hora	Dança: em escola Caminhada e/ou corrida: praça
Participante 8	Atividades aquáticas	1 mês	2 a 3 vezes	1 hora	Escola de natação
Participante 9	Ginástica, caminhada e/ou corrida	5 anos	1 a 2 vezes por semana cada atividade de modo intercalado	50 minutos	Academia

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

A participante 3 pratica atividade física por mais tempo, na medida que ela faz à quatorze (14) anos e as pessoas que fazem a menos tempo correspondendo a um (1) mês (a oitava pessoa e uma das atividades da pessoa 6), duas (2) pessoas fazem à dois (2) anos (a participante 4 e uma das atividades realizadas pela sexta pessoa). Os períodos de dois (2), três (3), quatro (4), cinco (5), sete (7) e dez (10) anos foram mencionados por uma pessoa cada um.

Quanto à frequência percebe-se que duas (2) pessoas praticam duas (2) vezes por semana, o mesmo número de pessoas declara de duas (2) a três (3) vezes por semana, uma (1)

pratica quatro (4) a cinco (5) vezes por semana, em uma das atividades da sexta participante ela realiza cinco (5) vezes por semana.

A duração da pratica para quatro (4) pessoas é de 50 minutos, o mesmo número pratica a 1 hora, uma (1) pratica entre 1 hora à 1:30 m. Os locais mencionados foram: rua, parque, academia, praça e escola de dança.

Segundo as orientações do Ministério da saúde (2001) as atividades físicas moderadas, podem ser realizadas por 30 minutos consecutivos, fracionadas em três sessões diárias de 10 minutos, ou ainda por quinze minutos duas vezes ao dia. Também destaca que a caminhada por 30 minutos, diariamente ou na maioria dos dias da semana, é uma forma de atividade que tem efeito benéfico e não oferece riscos, assim como há um claro estímulo à adoção de um estilo de vida mais ativo.

Já os dados das dez (10) praticantes de atividades físicas que residem no exterior estão expostos no Quadro 13 a seguir:

Quadro 13: Tempo, frequência, duração e local da pratica das pessoas com ST de outros países

Participantes	Atividade praticada	Tempo de prática	Frequência semanal	Duração da pratica	Local da pratica
Participante 18	Esportes coletivos	1 ano	3 vezes	1: 15 minutos	Escola de treinamento
Participante 19	Badminton	1 ano	2 vezes	2 horas	Escola
Participante 20	Caminha e/ou corrida	1 ano	3 vezes	1 hora	Pista
Participante 21	Dança	1 ano	2 vezes	1 hora	Ginásio
Participante 22	Caminhada e/ou corrida	2 anos	3 vezes	40 minutos	Em um parque
Participante 23	Atividades aquáticas	5 anos	2 vezes	1 hora	Piscina municipal
Participante 24	Atividades aquáticas	12 anos	2 vezes	1 hora	Ginásio
Participante 25	Atividades aquáticas	1 ano	1 vez	1 hora	Ginásio
Participante 26	Ginástica	8 meses	5 vezes	1 hora	Ginásio
Participante 27	Ciclismo	*	*	*	*

*Não respondeu à questão

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Nas participantes residentes em outros países o maior tempo de pratica foi de doze (12) anos, quatro (4) pessoas fazem a um (1) ano, uma (1) a dois (2) anos e o mesmo número pratica à cinco (5) anos. Quando perguntadas em relação a frequência quatro (4)

responderam duas (2) vezes por semana, três (3) praticam três (3) vezes por semana, uma (1) pratica uma (1) vez por semana e o mesmo número faz cinco (5) vezes.

A duração da pratica mencionada por seis (6) pessoas foi de uma hora, uma (1) participante prática duas (2) horas, uma (1) pessoa faz 1:15 minutos e o mesmo número informou quarenta (40) minutos. Os locais mencionados foram: ginásio, piscina, pista, escola, em casa, academia, parque.

Relacionando os dados observou-se que a participante que reside no Brasil que pratica atividade física por mais tempo é à quatorze (14) anos e as pessoas que fazem a menos tempo correspondendo a um (1) mês. Das residentes no exterior o maior tempo de pratica foi de doze (12) anos e o menor tempo foi de um (1) ano.

Depois de reconhecermos os dados pertinentes a prática (tempo, frequência e duração) procuramos constatar as motivações/ razões para a pratica de atividade física.

4.3 Motivos/ razões para a prática de atividade física

Nesta pergunta as participantes poderiam assinalar mais de uma opção. Os motivos/razões para a prática das pessoas com ST que moram no Brasil estão expostos no Quadro 14 a seguir:

Quadro 14: Motivos/ razões para a prática de atividade física das pessoas com ST que residem no Brasil

Motivos/ razões para praticar atividade física	Número de pessoas
Interesse próprio	5
Recomendação médica	5
Satisfação com a prática (bem-estar físico e mental)	3
Controle de peso corporal	3
Fatores estéticos e de autoestima	3
Redução do estresse	2
Não sei	0
Outros	0

Fonte: Elaborada pela pesquisadora

Observou-se que as principais motivações para às pessoas praticar atividade física foram: o interesse próprio e a recomendação médica, porque cada uma dessas fora selecionada por cinco (5) pessoas. Também foram assinaladas as opções: a satisfação com a prática, controle de peso corporal e os fatores estéticos cada uma foi escolhida por três (3) pessoas.

Duas (2) pessoas consideram a redução do estresse como motivação para a prática. As opções outros e não sei não foram escolhidas por nenhuma das participantes. Os motivos/razões para a prática correspondem aos mencionados por Santos e Kninjk (2006), pois eles destacam: controle do peso corporal, queda do risco de hipertensão, recomendação médica, queda do estresse e da depressão, satisfação com a prática.

Tratando-se das residentes fora do país as respostas estão apresentadas no Quadro 15 a seguir:

Quadro 15: Motivos/ razões para a pratica de atividade física das pessoas com ST que residem no exterior

Motivos/ razões para praticar atividade física	Número de pessoas
Interesse próprio	5
Recomendação médica	5
Satisfação com a prática (bem-estar físico e mental)	2
Controle de peso corporal	5
Fatores estéticos e de autoestima	2
Redução do estresse	3
Não sei	0
Outros	0

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

As opções mais frequentes para a prática de atividade física foram: interesse próprio, recomendação médica e controle de peso corporal, cada uma foi escolhida por cinco (5) pessoas. A redução do stress foi assinalada por três (3). Os fatores estéticos e de autoestima foi escolhido por duas (2) participantes.

Nota-se semelhança com as respostas das pessoas que moram no Brasil, pois dois (2) dos três (3) motivos elencados pelo grupo anterior também apareceram com maior frequência nesse (interesse próprio, recomendação médica).

Tratando-se dos fatores estéticos é importante ressaltar a influência da indústria corporal por meio dos meios de comunicação, pois ela encarrega-se de criar desejos e reforçar imagens, padronizando corpos. Corpos que se veem fora de medidas, sentem-se cobrados e insatisfeitos (LE BRETON, 2007).

As alternativas “não sei e outros” não foram selecionadas. Após verificar as motivações para a prática buscamos constatar os aspetos que impedem a prática, desta forma, o tópico subsequente abordará essa temática.

4.4 Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física

Nesta questão as participantes também poderiam escolher mais de uma opção. O Quadro 16 apresenta os motivos/razões que impedem a prática das pessoas que vivem no Brasil.

Quadro 16: Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física das mulheres com ST residentes no Brasil

Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física	Número de pessoas
Desinteresse	4
Timidez, insegurança	2
Falta de motivação própria e/ou falta de incentivo de outras pessoas	2
Falta de energia (mental, física)	5
Falta de pessoas com quem praticar	1
Falta de dinheiro	10
Falta de estrutura física adequada	1
Carência de acompanhamento de profissionais	1
Falta de conhecimentos sobre como praticar a atividade desejada	0
Condições físicas e de saúde oriundas da síndrome	1
Problemas de saúde (não relacionados à síndrome)	1
Outros	0

Fonte: Elaborada pela autora

Dez (10) participantes com ST residentes no Brasil quando perguntadas em relação aos motivos/ razões que impedem a prática de atividade física consideraram a falta de dinheiro o principal aspecto, pois esse item foi selecionado por dez (10) pessoas. A falta de energia foi assinalada por cinco (5) pessoas e o desinteresse por quatro (4) participantes.

Segundo Menstrina (2005), a opção falta de dinheiro pode ser considerada uma barreira ambiental. Enquanto que a falta de energia e o interesse são impeditivos impostos pela própria pessoa (MENSTRINA, 2005).

Outras opções selecionadas foram a falta de motivação própria e/ou ausência de incentivo de outras pessoas e a timidez ou insegurança foram escolhidas por duas (2) pessoas. Os itens: falta de pessoas com quem praticar, falta de estrutura física adequada, carência de acompanhamento de profissionais, condições físicas e de saúde oriundas da síndrome e problemas de saúde (não relacionados à síndrome) foram apontados por uma (1) pessoa cada uma.

As alternativas: falta de conhecimentos sobre como praticar a atividade desejada e condições físicas e de saúde oriundas da síndrome não foram assinaladas. Em relação as participantes que moram no exterior, os dados podem ser evidenciados no Quadro 17 a seguir:

Quadro 17: Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física das mulheres com ST residentes em outros países

Motivos/ razões que impedem a prática de atividade física	Número de pessoas
Desinteresse	8
A timidez, a insegurança	5
Falta de motivação e a falta de ânimo com os demais	6
Falta de energia (mental e física)	4
Falta de pessoas com quem praticar	2
Falta de dinheiro	7
Falta de estrutura adequada	1
Falta de supervisão de um profissional	0
Falta de conhecimento sobre como praticar a atividade desejada	1
Condições físicas e de saúde oriundas da síndrome	3
Problemas de saúde (não relacionados à síndrome)	1
Outros	0

Fonte: Elaborada pela autora

O desinteresse foi o principal motivo/razão que impede a prática, na medida que ele foi escolhido por oito (8) pessoas, o item falta de tempo foi selecionado por sete (7) pessoas, enquanto que a falta de motivação e falta de ânimo foi selecionado por seis (6). Conforme Silva et al (2011) em países desenvolvidos, a falta de tempo é muito frequentemente considerada uma barreira e pode ser fomentada pela falta de motivação. Em contrapartida, a dificuldade financeira é relatada com menor incidência. Já em países em desenvolvimento, com realidades opostas, outros tipos de limitações são apresentados frequentemente, sendo maior a prevalência dessas barreiras (SILVA, et al., 2011).

Ressalta-se que nesta pesquisa a maioria das pessoas reside em países com ritmo e condições de desenvolvimento desiguais, tais como: Brasil, Argentina, Equador, México, Porto Rico, Colômbia e Uruguai. Portanto, percebe-se que os motivos/ razões voltado a um estilo de vida sedentário são similares nas pessoas com ST residentes no Brasil e fora do Brasil, pois as opções mais selecionadas por ambos os grupos (residentes no Brasil e fora do país) foi a falta de dinheiro e o desinteresse.

A falta de energia foi assinalada por quatro (4) pessoas, as condições físicas e de saúde oriundas da síndrome foram escolhidas por três (3) pessoas. As opções: falta de pessoas com quem praticar foi selecionada por duas (2) pessoas. Os itens: falta de estruturas adequadas,

falta de conhecimento sobre como praticar a atividade desejada foram assinaladas por uma (1) pessoa cada uma. Falta de supervisão de um profissional e outros não foram escolhidas.

Após conhecer os empecilhos para a prática de atividade física buscou-se reconhecer o tratamento(s) hormonal(is) que as participantes fazem ou fizeram, pois esse pode influenciar no desenvolvimento físico da pessoa, e em consequência, pode contribuir para a prática de atividade física, desta forma, abordaremos o assunto a seguir.

4.5 Tratamentos hormonais

Nesta questão as pessoas também poderiam assinalar mais de uma alternativa. Os tratamentos hormonais que as pessoas que moram no Brasil fazem /ou fizeram podem ser observados no Quadro 18 a seguir:

Quadro 18: Tratamentos de reposição hormonal que as pessoas com ST residentes no Brasil fazem ou fizeram

Tratamentos de reposição hormonal	Número de pessoas
Hormônio do crescimento (GH)	9
Estrógeno e/ou progesterona (hormônios femininos)	12
Reposição ou suplementação hormonal na tireoide (hipotireoidismo)	4
Não fiz nenhum tratamento hormonal	2
Outros	0

Fonte: Elaborada pela autora

Percebeu-se que doze (12) pessoas residentes no Brasil fazem ou fizeram reposição de estrógeno e/ou progesterona, a maioria faz ou fizeram uso desse hormônio. Desta forma, os dados estão de acordo com Jung (2004), pois ele destaca que a administração de um progestágeno é indispensável para a maioria das pacientes com ST, e tem por objetivo neutralizar os efeitos deletérios do estrogênio sobre o endométrio e a manutenção dos ciclos menstruais.

O GH foi ou é utilizado por nove (9) pessoas. Em estudo realizado por Jung (2004), foram acompanhadas 232 pessoas com ST (todas maiores de cinco (5) anos, com idade óssea menor que doze (12) anos com ou sem associar doses de estrogênio). Após um (1) ano e oito (8) meses percebeu-se acréscimo na média da estatura do grupo. As mulheres com ST que iniciam o tratamento com GH em idade mais precoce e fazem o uso de doses maiores geralmente adquirem maior estatura (JUNG, 2004).

A reposição ou suplementação da tireoide foi ou é utilizada por quatro (4) participantes, duas (2) não fazem ou fizeram nenhum tratamento hormonal. Para Suzigan (2008), a alteração da função tireoidiana ocorre em cerca de 30% das pacientes, sendo descrita a presença de anticorpos antitireoidianos em frequência variável de 22 até cerca de 60% das pacientes, e hipotireoidismo (clínico e subclínico) em cerca de 30%. Já o hipertireoidismo incide de maneira semelhante à população em geral. A alternativa outros não foi assinalada e uma (1) pessoa não respondeu.

No Quadro 19 a seguir estão expostos o(s) tratamento(s) hormonal(is) realizados por cada mulher com ST residentes no Brasil.

Quatro 19: Tratamento(s) hormonal(is) realizados pelas mulheres com ST residentes no Brasil e a pratica ou não de atividade física

Participantes	Tratamento hormonal	Prática ou não atividade física
Participante 1	Não fez tratamento	Esportes coletivos
Participante 2	*	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 3	Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 4	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 5	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Caminhada e/ou corrida e tênis (outros)
Participante 6	Não fez tratamento	Caminhada e/ou corrida
Participante 7	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Caminha e/ou corrida
Participante 8	Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 9	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Atividades aquáticas
Participante 10	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 11	Hormônio do crescimento (GH)	Não pratica
Participante 12	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona (hormônios femininos)	Não pratica
Participante 13	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 14	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 15	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 16	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 17	Hormônio do crescimento (GH), Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica

*a pessoa não respondeu à questão

Fonte: Elaborado pela autora

Duas (2) pessoas que não fazem e não fizeram a ingestão de hormônio praticam atividade física, dado interessante, porque como mencionado a atividade física pode ser promotora de condições de desenvolvimento em todos os aspectos e até mesmo influenciar na estatura. Conforme Twisk (2001) a atividade física moderada promove aumento dos níveis

circulantes do GH, desta forma, pode contribuir para melhores condições de vida a todas as pessoas e inclusive as com ST.

Entre as pessoas não praticantes de atividade física que fazem ou fizeram reposição de apenas um hormônio totaliza quatro (4) participantes, dessas três (3) usam ou usaram estrógeno e/ou progesterona e uma (1) utiliza ou utilizou GH. Apesar de uma (1) pessoa não ter respondido essa questão pode-se constatar que tanto as praticantes quando as não praticantes de atividade física receberam tratamentos hormonais similares com exceção das duas (2) pessoas que não fazem e não fizeram, desta forma, pode-se compreender que este aspecto pode não ter influenciado na adoção de um estilo de vida ativo, contudo é importante aprofundar esses dados, pois cada pessoa apresenta especificidades que devem ser respeitadas.

Nas participantes que moram em outros países os tratamentos hormonais que elas fazem ou fizeram podem ser visualizados no Quadro 20 a seguir:

Quadro 20: Tratamentos de reposição hormonal das mulheres com ST residentes no exterior

Tratamentos de reposição hormonal	Número de pessoas
Hormônio do crescimento (GH)	15
Estrógeno e/ou progesterona (hormônios femininos)	19
Reposição ou suplementação hormonal na tireoide (hipotireoidismo)	8
Não fiz nenhum tratamento hormonal	0
Outros	0

Fonte: Elaborada pela autora

A reposição dos hormônios femininos assim como nas participantes que moram no Brasil também foi a opção mais selecionada, porque dezenove (19) pessoas informaram a utilização. Quinze (15) usam ou usaram GH, oito (8) participantes fazem ou fizeram reposição ou suplementação da tireoide. As alternativas não fiz tratamento hormonal e outros não foram selecionadas.

O Quadro 21 a seguir apresenta de modo individualizado o(s) tratamento(s) hormonal(is) realizados por cada participante residente no exterior

Quadro 21: Tratamento(s) hormonal(is) realizados pelas mulheres com ST residentes no exterior

Participantes	Tratamento(s) hormonal(is)	Prática ou não atividade física
Participante 18	Hormônio do crescimento (GH)	Esportes coletivos
Participante 19	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Badminton (Outros)
Participante 20	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Caminhada e/ou corrida
Participante 21	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Atividades aquáticas
Participante 22	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Dança
Participante 23	Hormônio do crescimento (GH), Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Caminhada e/ou corrida
Participante 24	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Atividades aquáticas
Participante 25	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Atividades aquáticas
Participante 26	Hormônio do crescimento (GH)	Ciclismo
Participante 27	Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Ginástica
Participante 28	Estrógeno e/ou progesterona	Ciclismo
Participante 29	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 30	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 31	Hormônio do crescimento (GH)	Não pratica
Participante 32	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 33	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 34	Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 35	Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 36	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 37	Hormônio do crescimento (GH), Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 38	Hormônio do crescimento (GH), Estrógeno e/ou progesterona, Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 39	Hormônio do crescimento (GH), Reposição ou suplementação hormonal na tireoide	Não pratica
Participante 40	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica
Participante 41	Estrógeno e/ou progesterona	Não pratica

Fonte: Elaborada pela autora

Tanto as praticantes quanto as não praticantes de atividade física fazem e/ou fizeram algum tratamento hormonal conforme as especificidades apresentadas. Dentre as não praticantes que fizeram a utilização de apenas um tipo de hormônio encontra-se quatro (4) participantes que fazem ou fizeram apenas a reposição de estrógeno e/ou progesterona, duas (2) que fazem ou fizeram reposição ou suplementação da tireoide e uma (1) usa ou usou o GH, as demais não praticantes fazem ou fizerem mais de um tratamento.

Em relação às pessoas fisicamente ativas duas (2) utilizaram somente o GH e uma (1) fez ou faz a reposição de estrógeno e/ou progesterona, o restante das participantes usam

ou usaram mais de um hormônio. Portanto, o(s) tratamento(s) hormonal(is) para essas pessoas não pode ser considerado aspecto influenciador na prática de atividade física.

Questionadas em relação às condições físicas e de saúde típicas da síndrome buscou-se investigar a relação entre condições físicas e de saúde típicas da ST, com a prática de atividade física, tópico a ser abordado em seguida.

4.6 Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes

As características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes que moram no Brasil está exibida no Quadro 22 a seguir:

Quadro 22: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas mulheres com ST residentes no Brasil

Participantes	Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes	Prática ou não atividade física
Participante 1	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival.	Esportes coletivos
Participante 2	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,*Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 3	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,*Esvolto, Disfunções na tireoide **	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 4	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Palato alto ou ogival, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 5	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e tênis (outros)
Participante 6	Baixa estatura	Caminhada e/ou corrida
Participante 7	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo	Caminha e/ou corrida
Participante 8	Baixa estatura, Pescoço alado (encurtamento do pescoço), Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 9	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide **	Atividades aquáticas
Participante 10	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Esvolto, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Não pratica
Participante 11	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Tórax largo, Problemas cardiovasculares, Anomalias renais	Não pratica
Participante 12	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Esvolto, Tórax largo, Problemas cardiovasculares, Anomalias renais	Não pratica
Participante 13	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Palato alto ou ogival, Tórax largo, sopro cardíaco somente na infância	Não pratica
Participante 14	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Tórax largo	Não pratica
Participante 15	Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Problemas cardiovasculares	Não pratica
Participante 16	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *Tórax largo	Não pratica
Participante 17	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Não pratica

*mamas, pelos pubianos, axilares, dentre outras características

Fonte: Elaborada pela autora

A maioria das pessoas com ST residentes no Brasil apresentam a baixa estatura e atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários: dezesseis (16) participantes assinalaram essas opções e, assim, esse resultado está em conformidade com a literatura, pois Chvatal (2005) salienta que a baixa estatura ocorre entre 95 e 100% dos casos e

pode ser definida como a altura abaixo do limite inferior da normalidade, ou seja, abaixo de dois desvios-padrão ou do percentil 3²² (CHVATAL, 2005).

Outra característica física exibida pelas participantes foi o tórax largo, na medida treze (13) pessoas apresentam, seis (6) expressam palato alto ou ogival. Pescoço alado é característico de cinco (5) participantes. Escoliose, problemas cardiovasculares, anomalias renais são apresentadas por três (3) pessoas cada uma. Enquanto que disfunções na tireoide foram assinaladas por quatro (4) participantes.

As características mencionadas também se assemelham com as pesquisas de Suzigan (2008), pois ela salienta que além da baixa estatura, outros distúrbios do crescimento esquelético podem ser encontrados em pessoas com ST, como: pescoço curto (hipoplasiadas vértebras cervicais), palato alto ou ogival, escoliose, tórax largo e em escudo. A alternativa outros foi selecionada por (2) duas pessoas.

No Quadro 23 a seguir constam as características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas por cada mulher com ST

²² São medidas estatísticas que nos dizem qual a percentagem da população que tem um valor igual ou inferior, assim, partindo do princípio que uma criança tem altura no percentil 3, significa que 3% das crianças saudáveis com aquela idade tem altura igual ou inferior ao dessa criança.

Quadro 23: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas residentes no Brasil de modo individualizado e a prática de atividade física

Participantes	Características física e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes	Prática ou não atividade física
Participante 1	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival.	Esportes coletivos
Participante 2	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,*Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 3	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,*Escoliose, Disfunções na tireoide **	Caminhada e/ou corrida e dança
Participante 4	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Palato alto ou ogival, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 5	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida e tênis (outros)
Participante 6	Baixa estatura	Caminhada e/ou corrida
Participante 7	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo	Caminha e/ou corrida
Participante 8	Baixa estatura, Pescoço alado (encurtamento do pescoço), Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Caminhada e/ou corrida e ginástica
Participante 9	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide **	Atividades aquáticas
Participante 10	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Escoliose, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Não pratica
Participante 11	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Tórax largo, Problemas cardiovasculares, Anomalias renais	Não pratica
Participante 12	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Escoliose, Tórax largo, Problemas cardiovasculares, Anomalias renais	Não pratica
Participante 13	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Palato alto ou ogival, Tórax largo, sopro cardíaco somente na infância	Não pratica
Participante 14	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários,* Tórax largo	Não pratica
Participante 15	Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Problemas cardiovasculares	Não pratica
Participante 16	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *Tórax largo	Não pratica
Participante 17	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Não pratica

*seios, pelos pubianos e axilares dentre outras características

**tireoidite de Hashimoto, hipertireoidismo

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Mediante a observação das características físicas e de saúde percebe-se as implicações da síndrome para essas pessoas não podem ser consideradas aspectos impeditivos para um estilo de vida ativo. No entanto, é importante se observar às particularidades de cada pessoa, pois cada uma possui peculiaridades independentemente da constituição genética, física e/ou de saúde serem similares, pois cada qual tem contexto histórico e sociocultural e esses

podem interferir na maneira de ser e agir perante a situação considerada similar.

Apresentadas as características físicas e condições de saúde das pessoas com ST residentes no Brasil, exibiremos as informações das participantes que moram em outros países no Quadro 24 a seguir:

Quadro 24: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas participantes residentes no exterior

Participantes	Características física e condições de saúde apresentadas pelas pessoas com ST	Prática ou não atividade física
Participante 18	Escoliose e tórax largo	Esportes coletivos
Participante 19	Baixa estatura, Tórax largo e pescoço alado	Badminton (Outros)
Participante 20	Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Escoliose, Disfunções na tireoide **	Caminhada e/ou corrida
Participante 21	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Escoliose	Atividades aquáticas
Participante 22	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Disfunções na tireoide **	Dança
Participante 23	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida
Participante 24	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo, Problemas cardiovasculares	Atividades aquáticas
Participante 25	Baixa estatura, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Atividades aquáticas
Participante 26	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários* Palato alto ou ogival, Tórax largo	Ciclismo
Participante 27	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Problemas cardiovasculares	Ginástica
Participante 28	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Pescoço alado, Palato alto ou ogival, Tórax largo	Ciclismo
Participante 29	Disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 30	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival	Não pratica
Participante 31	Baixa estatura, Pescoço alado	Não pratica
Participante 32	Baixa estatura, Palato alto ou ogival, Pescoço alado, Problemas cardiovasculares, hipertensão	Não pratica
Participante 33	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Tórax largo, Disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 34	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários* Palato alto ou ogival, tórax largo, disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 35	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Problemas cardiovasculares	Não pratica
Participante 36	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Escoliose, Disfunções na tireoide **	Não pratica
Participante 37	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Disfunções na tireoide **	Não pratica
Participante 38	Baixa estatura	Não pratica
Participante 39	Baixa estatura, atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Escoliose, Tórax largo	Não pratica
Participante 40	Baixa estatura	Não pratica
Participante 41	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Pescoço alado, Palato alto ou ogival	Não pratica

Fonte: Elaborado pela autora

A característica física mais assinalada também foi a baixa estatura mencionada por vinte e uma (21) pessoas. O atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários é incidente em quinze (15). Doze (12) participantes apresentam tórax largo.

As disfunções na tireoide são expressas por onze (11) pessoas. O palato alto ou ogival é incidente em oito (8) pessoas, sete (7) tem pescoço curto ou alado, a escoliose é exibida por cinco (5) participantes. Problemas cardiovasculares são apresentados por quatro (4) pessoas, a opção outros foi assinalada por (2) duas. As anomalias renais foram selecionadas por uma (1) pessoa e a alternativa não sei não foi assinalada.

Percebeu-se que as características físicas mais incidentes tanto das residentes no Brasil quando no exterior foram as seguintes: a baixa estatura e o atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários.

No quadro 25 a seguir estão expostas as características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentada por cada participante residente no exterior

Quadro 25: Características físicas e condições de saúde típicas da síndrome apresentadas pelas residentes no exterior de modo individualizado e a prática de atividade física

Participantes	Características física e condições de saúde apresentadas pelas pessoas com ST	Prática ou não atividade física
Participante 18	Escoliose e tórax largo	Esportes coletivos
Participante 19	Baixa estatura, Tórax largo e pescoço alado	Badminton (Outros)
Participante 20	Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Escoliose, Disfunções na tireoide **	Caminhada e/ou corrida
Participante 21	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Escoliose	Atividades aquáticas
Participante 22	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Disfunções na tireoide **	Dança
Participante 23	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Tórax largo	Caminhada e/ou corrida
Participante 24	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Tórax largo, Problemas cardiovasculares	Atividades aquáticas
Participante 25	Baixa estatura, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Disfunções na tireoide**	Atividades aquáticas
Participante 26	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários* Palato alto ou ogival, Tórax largo	Ciclismo
Participante 27	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Tórax largo, Problemas cardiovasculares	Ginástica
Participante 28	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Pescoço alado, Palato alto ou ogival, Tórax largo	Ciclismo
Participante 29	Disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 30	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival	Não pratica
Participante 31	Baixa estatura, Pescoço alado	Não pratica
Participante 32	Baixa estatura, Palato alto ou ogival, Pescoço alado, Problemas cardiovasculares, hipertensão	Não pratica
Participante 33	Baixa estatura, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários *, Tórax largo, Disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 34	Baixa estatura, Pescoço alado, Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários* Palato alto ou ogival, tórax largo, disfunções na tireoide	Não pratica
Participante 35	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Problemas cardiovasculares	Não pratica
Participante 36	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Palato alto ou ogival, Escoliose, Disfunções na tireoide **	Não pratica
Participante 37	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Disfunções na tireoide **	Não pratica
Participante 38	Baixa estatura	Não pratica
Participante 39	Baixa estatura, atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais*, Escoliose, Tórax largo	Não pratica
Participante 40	Baixa estatura	Não pratica
Participante 41	Baixa estatura, Atraso ou falta de desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários*, Pescoço alado, Palato alto ou ogival	Não pratica

*seios, pelos pubianos e axilares dentre outras características

**tireoidite de Hashimoto, hipertireoidismo

Fonte: Elaborada pela autora

Observa-se que tanto as características físicas e condições de saúde apresentadas pelas praticantes e não que residem no exterior são similares. Dentre as participantes que apresentaram menor número de características estão três (3) sedentárias, pois duas (2) informaram a baixa estatura e uma (1) disfunções na tireoide. E das pessoas fisicamente ativas, uma (1) delas expos escoliose e tórax largo.

À primeira vista, embora significativos e representativos de condições declaradas pelas participantes, em uma análise mais aprofundada, os dados podem deixar transparecer outras condições, tais como: o fato de uma participante ter declarado praticar atividade física, embora, tenha declarado ter escoliose, pode pressupor uma certa instabilidade ou resposta dúbia.

No próximo tópico será abordado o conhecimento das implicações da síndrome na prática de atividade física.

4.7 O conhecimento da síndrome e de suas implicações na prática de atividade física

Nesta pergunta as participantes deveriam escrever sobre a relação do conhecimento da síndrome e se esse conhecimento interferiu ou não na prática de atividade física. Desta forma, no Quadro 26 a seguir as respostas podem ser visualizadas:

Quadro 26: O conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física das mulheres com ST residentes no Brasil

Participantes	Opinião da participante em relação ao conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física
Participante 1	Sim, afinal engordei com os hormônios e a atividade física tem me ajudado.
Participante 2	Mais ou menos. Pretendo começar a praticar atividades um dia, mas por hora não tenho muito interesse.
Participante 3	Sim. Tenho interesse em praticar atividade física de forma mais estruturada, porém não tenho disponibilidade de tempo. Caminho aproximadamente 15 minutos de segunda a sexta de manhã até o trabalho, e à tarde aproximadamente 20 minutos até a faculdade. Além disso, aos finais de semana, por aproximadamente 1 hora, pratico videogame de dança.
Participante 4	Gosto muito de atividades físicas, mas a falta de tempo e dinheiro para academia limitam meu empenho, mas a orientação médica é de que se pratique!!!!
Participante 5	Sim, pois penso que a atividade física pode ser benéfica na melhora da minha qualidade de vida.
Participante 6	Mais ou menos. Quando era adolescente praticava mais atividade física - natação, esteira, andava. Atualmente, sem o incentivo dos meus pais não tenho tanta iniciativa. Apenas uso a caminhada como meio de deslocamento e, recentemente, estive treinando vôlei e futsal para uma competição interna dos jogos entre as graduações da área de saúde da UFAM. Porém, foi algo pontual.
Participante 7	Sim, pois a baixa estatura dificulta o controle do peso. Além das mais atividades físicas favoreceram o controle de problemas ósseos como osteopenia e osteoporose.
Participante 8	Não pratico.
Participante 9	Sim, por acreditar ser mais propensa a engordar
Participante 10	Sim. Foi por conta da escoliose que comecei a praticar atividade física. Minha médica me explicou que minha postura vai melhorando à medida que fortaleço a musculatura, principalmente do abdômen.
Participante 11	Sim, para um bom desenvolvimento do organismo e prevenção de futuras doenças.
Participante 12	Sim eu estou ciente do que este Síndrome acarreta. Eu até fazia exercício físico só na escola, fazia e até gostava, entretanto, tive e tenho problemas nos joelhos que me impedem de praticar esporte.
Participante 13	Sim, até mesmo por ser profissional da saúde sei da importância e benefícios das atividades físicas.
Participante 14	Sim, amo fazer o que faço. E a Síndrome não nos impede de nada. Vida absolutamente normal.
Participante 15	Sim, para manter a saúde funcionando melhor.
Participante 16	Não. Não me sinto em condições físicas para praticá-las.
Participante 17	Não. Pratico atividades físicas independente da síndrome

Fonte: Elaborado pela autora

Percebeu-se que a maioria das participantes residentes no Brasil reconhecem a importância da prática da atividade física cotidianamente, os principais aspectos respaldados foram os benefícios na qualidade de vida, na saúde mediante ao: controle de peso, fortalecimento dos ossos e da musculatura, prevenção de doenças. Também destaca-se que algumas sedentárias pretendem engajarem-se em alguma atividade.

Uma das pessoas destacou a relação da prática de atividade com a profissão dela, pois ela está envolvida com a área da saúde e tem conhecimento dos benefícios que a atividade física pode proporcionar. Outra participante ressaltou o gosto pela prática e que a síndrome não à impede, no entanto, destaca-se a necessidade da supervisão e acompanhamento médico, bem como de um profissional da educação física para que possíveis dúvidas possam ser sanadas e a

prática ser desenvolvida de acordo com as especificidades de cada um, e em consequência favorecer a otimização das potencialidades.

Uma (1) das participantes salientou o decréscimo da prática de atividade física no decorrer da vida, porque na adolescência ela costuma ser mais ativa fisicamente em comparação a fase adulta, também destacou a diminuição do incentivo dos pais. Pode-se evidenciar que uma (1) pessoa utiliza da caminhada como forma de deslocamento para o trabalho e para a faculdade.

Algumas pessoas ressaltaram que apesar do conhecimento das implicações da síndrome na saúde não praticam atividade devido a aspectos limitantes como o tempo e o dinheiro. Tratando-se das participantes que moram em outros países obtivemos vinte e duas (22) respostas das vinte e quatro (24) participantes, as opiniões delas podem ser visualizadas no Quadro 27 a seguir:

Quadro 27: Conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física das mulheres com ST residentes em outros países

Participantes	Opinião da participante em relação ao conhecimento das implicações da síndrome na saúde e a influência na prática de atividade física
Participante 18	Si el conocimiento me es de ayuda
Participante 19	No, solo practico cuando siento bien fisicamente me siento bien realizo a veces como modo de distraccion alguna caminata
Participante 20	Porque es importante para conservar mi salud
Participante 21	No, realizo actividad física independentemente del síndrome, la realiza principalmente para el control del peso corporal
Participante 22	En realidad hago poca actividad física (no la q me gustaria por falta de tiempo) Pero esto es independentemente del Síndrome.
Participante 23	Sí, solo cuando pudo hacer conciencia de las consecuencias puede producir en su salud la falta de actividad física
Participante 24	En las actividades físicas me canso mucho
Participante 25	A hora son mis padres los que me aconsejan hacer el ejercicio pq es bueno para todos y para mis huesos, mi coordinacion y mi concentracion tambien
Participante 26	Sí por todas las enfermedades que puedo padecer como diabetes, colesterol y alta presión
Participante 27	Si. Pero debo agregar que mi profesion tiene mucho que ver
Participante 28	Si, por escoliosis y aprender relaciones sociales
Participante 29	Si porque fue el consejo del medico.
Participante 30	SI porque fue el consejo del medico
Participante 31	No practico actividad físicas por la falta de tiempo. Pero he practicado volleyball, Karate, modelaje y baile. En la escuela tomo clases de educación física.
Participante 32	Sí, porque reconocer las consecuencias que el síndrome puede tener en mi salud y me parece que la actividad física puede prevenirlas
Participante 33	Si
Participante 34	Mis condiciones físicas no me lo permiten debido ala escoliosis y mi problema de elefantiasis
Participante 35	No, practicar actividades física a mi no me hace bien
Participante 36	Creo que la actividad física puede ayudar a muchos de los problemas de salud derivados del síndrome, y es bueno hacer conciencia en las personas que lo padecen.
Participante 37	Si, por que se que las mujeres con síndrome de Turner somos mas propensas a padecer obesidad.
Participante 38	No, practico por el momento actividad física, a consecuencia de una ruptura de menisco
Participante 39	Si la actividad física puede dar una mejor calidad de vida
Participante 40	**
Participante 41	**

** : não responderam à questão

Fonte: Elaborado pela autora

A maioria das pessoas reconhece a importância da atividade física devido a propensão por causa da ST ao desenvolvimento de problemas de saúde dentre esses mencionaram: a obesidade, escoliose, diabetes, colesterol, essas alterações mencionadas pelas participantes estão de acordo com Donaldson et al., (2003). Porém, uma (1) participante informou que pratica atividade física independente da síndrome e os problemas que essa pode acarretar na saúde.

Também uma (1) participante ressaltou que a condição de saúde dela não permite a prática de atividade física, essa pessoa mencionou a escoliose e elefantíase, problemas de

saúde que estão em conformidade com a literatura, porque Suzigan (2009) e Carvalho (2008) destacam a propensão das mulheres com ST a complicações na coluna e alterações circulatórias.

Duas (2) pessoas destacam que praticam em decorrência do conselho médico, uma (1) participante comentou que os pais aconselham a um estilo de vida ativo, na medida que esse pode auxiliar na coordenação, concentração e na saúde óssea. Além da influência médica e familiar na prática uma (1) pessoa evidenciou as interações sociais e uma (1) destacou o auxílio na qualidade de vida. Também deve-se ressaltar que uma (1) das participantes salientou que a profissão dela pode ter influência no estilo de vida ativo.

Mulheres com ST podem praticar atividade física, contudo, é importante a supervisão médica e do profissional de Educação Física para que as peculiaridades possam ser consideradas e o trabalho desenvolvido estar de acordo com as necessidades. A falta de cuidados com a prática pode acarretar prejuízos, como exemplo: uma mulher com ST e com problemas cardíacos, na supervisão da atividade é preciso considerar os batimentos cardíacos, por isso a atividade não pode ser muito intensa e nem tão lenta que não ultrapasse a pressão arterial em repouso.

A atividade mais praticada pelas residentes no Brasil foi a caminhada e das residentes no exterior foram as atividades aquáticas, ambas as atividades se forem praticadas com a frequência recomendada, duração e intensidade de acordo com as individualidades podem trazer benefícios físicos, psicológicos, sociais e cognitivos. Nesta pesquisa observamos que a maioria das participantes citaram melhoras nos aspectos físicos, pois destacaram a perda de peso, melhora postural, fortalecimento da musculatura e auxílio na coordenação.

Os dados demonstram que um número reduzido de mulheres declararam ter alguma deficiência, necessitando dos recursos dispensados pela área da educação especial, tais como: adaptação curricular e/ou de materiais na escola, adaptação de ambientes físicos com eliminação de barreiras arquitetônicas, próteses, órteses, entre outros. Os dados, ao contrário, sinalizaram que mesmo que ainda perdure uma certa dose de preconceito em relação à ST, as condições de deficiência, classicamente a esta associadas, deixaram de merecer destaque. Pode-se notar, que poucas mulheres, quer no Brasil, quer no exterior, mencionaram que as atuais condições da ciência propiciaram condições de acesso a informações que possibilitaram além dos esclarecimentos necessários, melhorar a qualidade de vida.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não obstante a relevância do tema e de suas possíveis intercorrências na Educação Especial devido a possibilidade de deficiência intelectual e/ou auditiva, a busca por pesquisas correlacionadas e de participantes a colaborar com depoimentos – fato esse que enriqueceria a presente pesquisa- não teve o êxito esperado.

Quando entramos em contato com dois centros de pesquisas hospitalares do interior paulista, referências no acompanhamento de mulheres com ST, bem como de grupos de estudo sobre ST, nosso acesso ao banco de dados foi negado. Desta forma, a ideia original da pesquisa que versava sobre o depoimento de mulheres com ST sobre as implicações e consequências em sua qualidade de vida e bem-estar, como também implicações relacionadas a possíveis condições de deficiência foi frustrante.

Acreditando na relevância da temática decidimos, então, mudar o foco da pesquisa deixando esta de ter uma característica prática, de campo, passando a ser exclusivamente virtual. Este modelo de pesquisa, na modalidade exploratória, tem seu uso bastante intenso na atualidade; a principal finalidade das pesquisas exploratórias sejam essas presenciais, documentais e/ou virtuais se pauta pela formação de conceitos e ideias para imputar maior visibilidade ao tema e aos dados obtidos. Justifica-se em função do aparecimento de um novo fenômeno ou quando os recursos esperados pelo investigador não são suficientes ou são negados.

Mediante a dificuldade, decidimos realizar a pesquisa de modo virtual, por meio de redes sociais como: sites de relacionamento, mensagem de multiplataforma e blogs. Essa forma de coleta de dados ainda é recente, sendo necessário aprimora-lá de modo a evitar possíveis equívocos, por isso este aspecto pode ser considerado limitador nesta pesquisa.

Com o procedimento virtual foi possível conhecer um universo de mulheres com ST quer no Brasil, quer no exterior, que por sua vez proporcionaram informações relevantes para a pesquisa, representada pela natural adesão ao chamado da pesquisadora.

A opção de realizar a pesquisa com pessoas residentes no exterior ocorreu pelo fato de acreditarmos no potencial de enriquecimento dessa pesquisa, na medida que participaram pessoas em condições físicas similares; no entanto, elas vivem em países diferentes o que proporciona diversas formas de lidar com o mesmo fenômeno, porque variam os contextos socioculturais nos quais elas estão inseridas.

Porém, o número de participantes de um mesmo país no exterior também corresponde a um pequeno número amostral, pois não nos preocupamos em restringir a um

único local, já que nosso intuito não foi estabelecer comparativos, almejamos conhecer diferentes realidades vivenciadas por pessoas em condições fisicamente similares.

Outra dificuldade desencadeada pela escolha da temática deveu-se a escassa bibliografia no Brasil. Os estudos encontrados e mencionados anteriormente, de certa forma, não contemplam a especificidade desejada, ou seja, conhecer o papel e a relevância da atividade física para mulheres com ST. Os estudos vem basicamente da área médica abordando temas que se fundamentam nessa área.

Outro fator limitante deveu-se a questão da língua, pois consultamos sites de relacionamentos e encontramos mulheres com ST em vários países em diferentes continentes. Porém, exceto nos países de língua latina e portuguesa, não houve devolutiva. Assim, a pesquisa ficou restrita, tão somente a esses dois universos.

Desta forma, respeitando as especificidades de cada participante e cada qual com sua realidade, podemos notar que os dados, em grande parte ao menos no que diz respeito a literatura estrangeira, sinalizam: que a prática da atividade física, no caso do Brasil ainda não parece não fazer parte do cotidiano das mulheres com ST. Exceto pela caminhada, as modalidades esportivas não foram totalmente incorporadas por essas mulheres como uma necessidade para melhor qualidade de vida. Contraditoriamente, os dados revelaram que tanto o período da prática quanto a frequência podem ser considerados expressivos, pois demonstra que as praticantes estão engajadas com prática e estão de acordo com as recomendações propostas pelo Ministério da Saúde.

Em relação aos motivos/ razões para a praticar, as duas opções mais escolhidas pelas mulheres com ST residentes no Brasil foram o interesse próprio e a recomendação médica, das participantes que moram no exterior os itens mais assinalados foram os mesmos juntamente com o controle de peso.

Tanto as praticantes quanto as não praticantes de atividade física fazem e/ou fizeram algum tratamento hormonal conforme as especificidades apresentadas. Em relação as características físicas e condições de saúde das mulheres com ST residentes no Brasil constatou-se que as mais incidentes foram a baixa estatura e atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, pois foi selecionado por dezesseis (16) mulheres. Os mesmos itens também foram mais assinalados pelas residentes no exterior, a baixa estatura foi assinalada por vinte e uma (21) e o atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários foi selecionado por quinze (15) participantes respectivamente.

A partir dessas declarações em relação as características físicas e condições de saúde, percebe-se que tanto para as mulheres com ST residentes no Brasil e no exterior podem

não interferir na prática de atividade física, na medida que tanto as pessoas que praticam quanto as que não praticam apresentam condições similares nestes dois aspectos; neste sentido, pode-se presupor que as implicações da síndrome não interferem ou exercem pouca influência na prática de atividade física.

Contudo, para que possamos evidentemente afirmar que as características físicas e/ou clínicas da síndrome não interferem na prática de atividade física, seria necessário aprofundar os dados; porém, para que esse aspecto aconteça faz-se necessário conhecer as individualidades de cada participante, ideia tal a ser investigado em pesquisas posteriores.

Outro ponto constatado pelos dados obtidos desta pesquisa foi a ausência de deficiência auditiva associada a ST. Muitas das mulheres respondentes declararam, como visto anteriormente, terem concluído seu ciclo acadêmico em tempo hábil. Esta condição observada pelas declarações contrária em grande parte a norma da literatura que associa estas duas condições, portanto, é promissor conhecer este universo em pesquisas posteriores para desvelar ainda mais, aspectos da ST que permitam o entendimento deste complexo fenômeno.

Também deve-se destacar que a atividade física pode contribuir na qualidade de vida de mulheres com ST, pois a maioria relacionou a prática com a melhora de condições de saúde como: perda de peso, melhora postural, prevenção de problemas provenientes da síndrome (colesterol, osteoporose, problemas circulatórios). Neste sentido, percebe-se a importância dessa estar inserida no cotidiano dessas mulheres, por isso é imprescindível incentivar a prática no ambiente escolar para que possa ser incorporada no cotidiano, e em consequência, repercutir em um estilo de vida mais ativo no futuro.

Cabe ressaltar que a qualidade de vida abrange inúmeros fatores como: psicológicos, sociais, econômicos e a saúde, esse aspecto teve enfoque na nossa pesquisa, pois para avaliar todos seria necessário a utilização de outros instrumentos. Mediante a carência de pesquisas relacionando a atividade física na qualidade de vida de mulheres com ST espera-se que esta possa contribuir para a difusão da temática e incentivar a produção científica.

6 REFERÊNCIAS

- ABUJAMRA, C, M, A. **O que é Palato ogival?**. Disponível em: http://margiti.com.br/leia_mais.php?noticia=375. Acesso em: 8 out de 2015.
- ALLSEN, P, et al. **Exercício e qualidade de vida: uma abordagem personalizada**. Barueri: Editora, 2001.
- AMERICAN COLLEGE. **Exercise and Physical Activity for Older Adults. Medicine e science in sports e exercise**. Disponível em: <http://link.periodicos.capes.gov.br.ez31.periodicos.capes.gov.br/>, acesso em: 19 out de 2015.
- ANTUNES, M, H, H., et al. **Exercício físico e função cognitiva: uma revisão**. Rev Bras Med Esporte, V. 12, Nº 2 – Mar/Abr, 2006.
- ARAN, O. GALATZER, A. KAULI R., et al. **Social, educational and vocational status of 48 young adult females with gonadal dysgenesis**. *Clin Endocrinol (Oxf)* 36: 405-10, 1992.
- ASSUMPÇÃO, L. O. T.; MORAES, P. P. e FONTOURA, H. Relação entre Atividade Física, Saúde e Qualidade de Vida. Revista Digital. Ano 8, v. 52, 2002.
- BALDIN, D, A. **Composição e proporções corporais em pacientes com síndrome de Turner com e sem tratamento com hormônio de crescimento em relação a um grupo de mulheres normais**. Tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, 2009.
- BORGES-OSÓRIO, M.R., ROBINSON, W. M. **Genética para Odontologia**. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- BOMAN, U, W, et al. **Women with Turner syndrome: psychological well-being, self-rated health and social life**. *Journal Psychosom Obstet Gynecol*. 1998.
- BONDY, C, A. **Turner Syndrome Study Group. Care of girls and women with Turner syndrome: A guideline of the Turner Syndrome Study Group**. *J Clin Endocrinol Metab* 2007.
- BRASIL. **Conselho Federal de Educação Física. Legislação – Resolução CNE/CES nº. 7 de 31 de março de 2004**. Disponível em: <http://www.confef.org.br/extra/conteudo/default.asp?id=16>>. Acesso em: 4 abr. 2013d.
- CARRATALA, V. Y CARRATALA, E. **El judo en edades tempranas. Una propuesta de competición**. Ponencia en el I Congreso sobre la actividad física y el deporte en la universidad. Universidad de Valencia. Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. 1999.
- CARSPERSEN, C., POWELL, K. & CHRISTENSON, G. **Physical activity, exercise and physical fitness**. In: *Public Health Reports*, n. 100, v. 2, p. 126-131, 1985.

CARVALHO, R, E. **Educação Inclusiva: do que estamos falando?** Disponível em: http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=238, acesso em: 08 jul de 2015.

CHADDOCK-HEYMAN, et al. **The importance of physical activity and aerobic fitness for cognitive control and memory in children.** Monographs of the society for research in child development. Vol.79, pp.25-50. 2014.

CHVATAL, S, L, V. **Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com síndrome de Turner e variantes:** Um Estudo Clínico-Qualitativo. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2005.

COLLETT-SOLBERG, F, P. et al., **Doenças endócrinas, perspectivas e cuidados na síndrome de Turner** *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, vol.55 n°.8 São Paulo Nov. 2011.

COSTA, F, B. et al. **Estudo citogenético de 27 pacientes encaminhados por suspeita de síndrome de Turner.** *Revista Eletrônica Novo Enfoque*, v. 11, n. 11, p. 34 – 42, 2010.

DAVIES, W., A. et al. **X-linked imprinting: effects on brain and behaviour.** *Bio Essays*. p. 35–44, 2007.

DIOGO, T. **O que dizem os percentis.** Pais e filhos. Disponível em: <http://www.paisefilhos.pt/index.php/saude/saude/7250-o-que-dizem-os-percentis>. Acesso em: 17 nov de 2015.

DONALDSON, C, D, M. et al., **Optimising management in Turner syndrome:** from infancy to adult transfer. *Arch Dis Child* 2003.

FAYOS RUIZ. **El cese de la motivación:** el síndrome del burnout en deportistas. *REVISTA DE PSICOLOGIA DEL DEPORTE*. p. 151-160. 2003.

FERNANDES, et al., **A influência da atividade física na saúde mental positiva** de idosos. *Revista Motricidade*, vol. 5, núm. 1, p. 33-50, 2009.

FORMIGA, S, N et al. **A medida do bem-estar subjetivo em jovens fisicamente ativos e não ativos.** *Salud & Sociedad* vol.5 no.1 Antofagasta 2014.

FORTI, V.A.M.; CHACON-MIKAHIL, M.P.T. Qualidade de Vida e Atividade Física na terceira idade. In: GONÇALVES A., VILARTA, R. **Qualidade de Vida e Atividade Física:** explorando teoria e prática. Barueri. Manole, p. 227-256, 2005.

GALLAHUE, D. L. OZMUN, I, C. **Compreendendo o desenvolvimento motor:** bebês, crianças, adolescentes e adultos. São Paulo: Phorte Editora, 2001.

GALLICCHIO, T, C. ALVES, F, T, S. GUIMARRÃES, M, M. **Indução da puberdade e terapia de reposição hormonal na síndrome de Turner.** *Revista feminina*, Volume: 36, nº11, p. 677-681. 2008.

GERMAIN, E. L.; PLOTNICK, L. P. **Age-related anti-thyroid antibodies and thyroid abnormalities in Turner Syndrome.** *Acta Paediatrica. Scand.* v. 75, p. 750-755, 1986.

- GIL, A, C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GILMOUR, J. SKUSE, D. **Short stature – the role of intelligence in psychosocial adjustment**. Arch Dis Child. p. 25-31, 1996.
- GOFFMAN, E. **Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução: Mathias Lambert. 4º edição. 2004.
- GUEDES, D, A., et al. **O Hormônio de Crescimento na Síndrome de Turner: Dados e Reflexões**. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia. vol.52 no.5 São Paulo, 2008.
- GUERRA, M.S. **Introdução a Citogenética Geral**. Guanabara Koogan, 1998.
- GUIMARRÃES, M, M. CORDEIRO, H, G, J. **Na Síndrome de Turner a Função Tireoidiana Não Deve Ser Esquecida**. Arquivo Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia, 2007.
- HART SJ, DAVENPORT ML, HOOPER SR E BELGER A. **Visuospatial executive function in Turner syndrome: functional MRI and neurocognitive-findings**. Brain. 2006.
- HIKADE, K, R, et al. **"Modified Z-plasty repair of webbed neck deformity seen in Turner and Klippel-Feil syndrome"**. Cleft Palate Craniofac, 2002.
- HILL, E, L. **Executive dysfunction in autism**. Trends Cogn Sci. p. 26-32. 2004.
- HONG, D. et al. **Cognitive profile of turner syndrome**. Developmental disabilities research reviews. p. 270 – 278. 2011.
- JUNG, M, P. **Síndrome de Turner revisada pesquisa bibliográfica e reconstituições da narrativa**. Dissertação (mestrado em saúde da criança e da mulher da Universidade Federal do Rio de Janeiro -UFRJ). Rio de Janeiro, 2004.
- KANO, J. **Energia Mental e Física: Escritos do Fundador do Judô**, 5º edição, São Paulo: Pensamento, 2008.
- KOLYNIK FILHO, C. **Qualidade de vida e motricidade**. In: MOREIRA, w. w. (org.). **Qualidade de Vida: Complexidade e Educação**. Campinas: Papyrus, 2001.
- LARANJEIRA, C. CARDOSO, H. BORGES, T. **Síndrome de Turner**. Acta Pediátrica Portuguesa, Vol. 41, n.º 1 janeiro / fevereiro 2010. p. 38-43. 2010.
- LAZARETTI-CASTRO, M. VERRESCHI, N, T, I. **Densidade Mineral Óssea e Síndrome de Turner**. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia vol.46 n.2 São Paulo. 2002.
- LIPPE, B. **Turner syndrome**. In: SPERLING, M.A. **Pediatric Endocrinology**. W.B. Saunders-Company, Philadelphia, p. 387-422, 1996.
- MACIEL-GUERRA, A.T. **Spontaneous final height in Turner's syndrome in Brazil**. Journal Pediatr Endocrinol Metabol, 2004.

MARIS, S. **Educação física escolar: ênfase em atividade física.** Andradina: Disponível em: http://www.stellamarisdf.com.br/det_menu.php?id=174>. Acesso em: 12 out. 2007.

MASCARO, L. **O córtex parietal e o déficit de atenção.** Revista ciência viva: psique. Disponível em: <http://psiquecienciaevida.uol.com.br/ESPS/Edicoes/84/o-cortex-parietal-e-o-deficit-de-atencao-ao-277281-1.asp>. Acesso em: 19 de out de 2015.

MASSA, G, et al. **Age and height at diagnosis in Turner syndrome: influence of paternal height.** Pediatrics, 88:1148-52, 1990.

MATSUDO, V. K. R. et al. **Nível de atividade física da população do Estado de São Paulo:** análise de acordo com o gênero, idade, nível sócio-econômico, distribuição geográfica e de conhecimento. Revista Brasileira de Ciência e Movimento, v. 10, p. 41-50, 2002.

MCCAULEY, E. et al. **Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome.** J Dev Behav Pediatr. P. 65- 360, 2001

MCCAULEY E, ITO, J, Kay T. **Psychosocial functioning in girls with Turner syndrome and short stature: social skills, behaviour problems, and self-concept.** J Am AcadChild Psychiatr 1987.

MEDEIROS, P, C., et al. **O senso de auto eficácia e o comportamento orientado para aprendizagem em crianças com queixa de dificuldades de aprendizagem.** Estudos de Psicologia. Vol 8, número 001, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2000. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2003000100011&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 23 jun 2015.

MENDES, E.V. Um novo paradigma sanitário: a produção social da saúde. In: **Uma agenda para a saúde.** São Paulo: p. 233-300. Hucitec, 1996.

Ministério da Saúde, 2001a. Agita Brasil: Guia para Agentes Multiplicadores. Setembro. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sps/areastecnicas/Promocao/agita%20brasil.htm>> Acesso em: 2 de dez de 2015.

NAHAS, M.V. Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. Londrina - PR: Midiograf, 2003.

OLIVEIRA., et al. **Papel Emergente do Eixo GH/IGF-I no Controle Cardiometabólico.** Arquivos Brasileiros de Cardiologia, vol.97 no.5 São Paulo Nov. 2011.

OMOTE, Sadao. **Estigma no tempo da inclusão.** Revista brasileira de Educação Especial Marília, v.10, n.3, p.287-308. Set.-Dez. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição. Disponível em: http://nutricao.saude.gov.br/docs/geral/curvas_oms_2006_2007.pdf, acesso em: 3 de nov de 2015.

PATIENCE, A, M. et al. **Sports Game Play: A Comparison of Moderate to Vigorous Physical Activities in Adolescents**. The Journal of School Health. vol: 83, 818 -823. 2013.

PIRES. et al. **Hábitos de atividade física e o stress em adolescentes de Florianópolis – SC, Brasil**. In: Revista Brasileira Ciência e Movimento, v. 12, n. 1, 2004.

PITANGA, F. J. G. **Epidemiologia, atividade física e saúde**. Revista Brasileira Ciência e Movimento, Vol. 10, nº 03, p. 49-54, Brasília: julho, 2002. Disponível em: <<http://www2.fct.unesp.br/docentes/edfis/ismael/ativ.fis%20e%20saude/Epidemiologia%20da%20atividade%20f%EDsica.pdf>>. Acesso dia 01 de Jun de 2015.

ROLIM, F.S. **Atividade física e os domínios da qualidade de vida e do autoconceito no processo de envelhecimento**. Dissertação de mestrado Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas. SP. 2005.

ROSENFELD, R.G.; **Growth hormone therapy in Turner's syndrome: an update on final height**. Acta Paediatr, p. 3-6, 1992.

SAENGER, P. **Turner's syndrome**. The New England Journal of Medicine. P. 1749–1754, 1996.

SAITO, I, M. Adolescência, cultura, vulnerabilidade e risco. A prevenção em questão. In: SAITO, I, M. SILVA, V, E, L. LEAL, M, M (org). **Adolescência: prevenção e risco**. 2ª edição, Atheneu, São Paulo. 2008.

SANDEN, N, G, W, R. et al. **Motor performance in girls with Turner syndrome**. Developmental Medicine & Child Neurology. p. 685-690. 2000.

SALVE, M. G. C.; BANKOFF, A. D. P. **Análise da intervenção de um programa de atividade física nos hábitos de lazer**. Revista de Saúde Ocupacional, v. 28, n. 105/106, p. 73-81, 2004.

SANTOS, C, S. KNIJNIK, D, J. **Motivos de adesão à prática de atividade física na vida adulta intermediária1 adulta intermediária1**. Revista Mackenzie de Educação Física e Esporte – Ano 5, número 1, 2005.

SCHOENWOLF, C, G., et al. **Larsen embriologia humana**. 4ª edição. Editora Elsevier Ltda. São Paulo. 2009.

SHEPHARD, R, J. Importance of sport and exercise to quality of life and longevity. In: MOSTOFSKY, D. & ZAICHKOWSKY, L. (org.). **Medical and Psychological aspects of sports and exercise**. Morgantown: Fitness Information Technology, 2002.

SILVA, L, R, C. et al. **Avaliação clínico laboratorial de pacientes com síndrome de Kabuki**. Dissertação (mestrado) apresentada na Faculdade de medicina de São Paulo. Departamento de pediatria, 2007.

SILVA, G, S. et al., **Fatores associados à inatividade física no lazer e principais barreiras na percepção de trabalhadores da indústria do Sul do Brasil**. Cadernos de Saúde Pública vol.27 nº.2, 2011.

SILVA, P, R, P. DANIELSKI, R. CZEPIELEWSKI, M, A. **Esteroides anabolizantes no esporte.** Rev Bras Med Esporte, Niterói, v.8, n. 6, Dec. 2002. <Scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-86922002000600005&lng=en&nrm=iso> acesso em 06 Jan 2015.

SUTTON, E. J., et al. **Turner syndrome: four challenges across the lifespan.** Journal Medical Genetisc, p. 57-66, 2005.

SUZIGAN, L, Z, C.– **Avaliação das habilidades sociais na síndrome de Turner.** Campinas, SP: 2008. Tese de doutorado defendida pelo programa de saúde da universidade de Campinas.

TAVARES, M.C.G. **Imagem corporal: conceito e desenvolvimento.** Barueri: Manole, 2003.

TESCH, L.G. **Benefits of support groups for those affected by Turner Syndrome and the associated medical community.** In: HIBI, I. & TAKANO, K. (Eds.) - Basic and clinical approach to Turner syndrome, Elsevier Science Publishers, B. V. Amsterdam, p.185-192, 1993.

THOMAS, J. NELSON, J. SILVERMAN, S. J. **Métodos de pesquisa em atividades físicas.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

THOMPSON, J S.; THOMPSON, M W. **Genética médica** – Thompson & Thompson. 6ª edição. Ed. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro – RJ. 2002.

VAN PAREREN, Y, K, et al. **Psychosocial functioning after discontinuation of long-term growth hormone treatment in girls with Turner syndrome.** Horm Res. p. 238 –244, 2005.

VILELAS, J. **Investigação o processo de construção do conhecimento.** Lisboa, 1ª edição, 2009.

WEINBERG, R. GOULD, D. **Fundamentos da Psicologia do Esporte e do Exercício.** Trad. Maria Cristina Monteiro. – 2ed. – Porto Alegre: Artmed, 2001.

WILSON, D.M., et al. **Oxandrolone therapy in constitutionally delayed growth and puberty.** Pediatrics. 1995.

ZAMAI, C.A. BANKOFF, A,D,P. **Nível de atividade física e indicadores de qualidade de vida de colaboradores da Unicamp:** Análise através do Programa Mexa-se Unicamp XI Simpósio Nordeste de Atividade Física & Saúde, 2010, Aracaju - Sergipe. XI Simpósio Nordeste de Atividade Física & Saúde: da evidência à intervenção. Aracaju - Sergipe: UFS, 2010.

ZAMAI, C.A. **Impacto das atividades físicas nos indicadores de saúde de sujeitos adultos:** Programa Mexa-se. (Tese de doutorado). Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, 2009

YANG, Y. RAINE, A. **Prefrontal structural and functional brain imaging findings in antisocial, violent, and psychopathic individuals: a meta-analysis.** Journal Psychiatry. p. 81–88. 2009.

7 GLOSSÁRIO

Alopecia: perda de cabelos, é consequência de alterações no folículo piloso.

Citogenética: estudo dos cromossomos, de sua estrutura e sua herança aplicado à prática da genética médica

Corpúsculo de Barr: encontrado em pessoas do sexo feminino, genótipo XX dos genes sexuais, visível nas células somáticas durante a intérfase. O corpúsculo de barr é compensação natural para a dupla carga genética dos indivíduos femininos da espécie humana. Um dos cromossomos X fica espiralizado, ou seja, inativo, fazendo com que só um dos alelos x se manifeste.

Cubitus Valgus: uma deformidade médica na qual o braço está inclinado para fora do corpo a um grau maior do que o normal, quando totalmente estendido. Um pequeno grau de cubitus valgus (conhecido como o ângulo de carga) é aceitável e ocorre na população em geral.

Disgenesia gonadal: A disgenesia gonadal é definida como a ausência de células germinativas em gônadas, sendo o ovário substituído por fita fibrosa

Hipoplasia mandibular: a mandíbula está incompleta, ou seja, o término anatômico que se refere a parte da mandíbula inferior

hipogonadismo primário: Doença na qual as gônadas (testículos nos homens e ovários nas mulheres) não produzem quantidades adequadas de hormônios sexuais. Nas mulheres, o hipogonadismo primário pode estar associado a ST e o hipogonadismo secundário é causado por defeitos do hipotálamo ou da porção anterior da hipófise.

Hormonio foliculoestimulante (FSH): glicoproteína que regula o crescimento, desenvolvimento, puberdade, reprodução e secreção de hormônios

Mamilos Hipoplásicos: mamilos pequenos

Micrognatia: deformação da mandíbula inferior, que é menor do que o normal. Uma criança com micrognatia tem a mandíbula inferior muito mais curta do que o resto do rosto.

Nevos pigmentados: uma anomalia de desenvolvimento. Apesar de sua grande frequência na pele (quase todas as pessoas possuem um ou vários nevos cutâneos), é raro na mucosa bucal. Podem existir ao nascer, mas geralmente, aparentemente durante a infância.

Palato em ogiva: alto, atrésico descrito como fundo e estreito

Pregas epicânticas: é a pele da pálpebra superior, que vai do nariz até a parte interna da sobrancelha, cobrindo o canto interno do olho.

Ptose palpebral: queda da pálpebra superior, podendo ser de origem congênita ou adquirida.

Pterygium colli: Presença de tecido mole, pele e subcutâneo, na face de flexão de uma ou mais articulações, incluindo desde uma interfalângica até o pescoço.

Síndrome da Hipoplasia do Coração Esquerdo: a maioria das estruturas no lado esquerdo do coração são muito pequenas e pouco desenvolvidas (hipoplasia) para fornecer o fluxo de sangue suficiente para as necessidades do corpo.

Vitiligo: doença caracterizada pela perda da coloração da pele

APÊNDICE I- Pesquisas desenvolvidas no exterior relacionadas com a st e atividade física

Tendo em vista a necessária busca por artigos científicos que abordam a temática desta presente pesquisa, efetuamos um levantamento nos respectivos portais e periódicos: capes, Pub med, Scielo e Bireme. Resultados estão expressos nos quadros 1 e 2, respectivamente: os conteúdos das pesquisas efetuadas no exterior e no Brasil. Há de se esclarecer que no caso das pesquisas estrangeiras optamos por manter a língua original que apresenta o conteúdo mencionado.

Quadro 1: Pesquisas desenvolvidas no exterior relacionadas com a st e atividade física

Título	Autores	Tipo de estudo	Ano de publicação	País da publicação	Local da publicação	Objetivo
Visuospatial Working Memory in Turner's Syndrome	CORNOLDI, C. MARCONI, F. VECCHI, T.	Artigo	2001	Itália	Journal Brain Cognitive. V: 46, Issues 1–2, June–July 2001, p. 90–94	We analyze in detail the characteristics of the visuospatial deficit associated with Turner's syndrome by presenting four young women with a comprehensive battery of tasks designed to tap all aspects of visuospatial working memory
Self-esteem evaluation of girls of Turner syndrome	DANIELEWICZ, D. PISULA, E.	Artigo	2005	Estados Unidos	Journal Development Behaviour Pediatrics, v: 16. p. 50-63,	To determine whether psychological difficulties were associated with Turner syndrome.
Measurement of body fat in Turner syndrome	DELGADO, J, A. TRAHMS, M, C. SYBERT, P, V.	Artigo	2008	Estados Unidos	Journal Clinical Genetical, v: 4. p. 291-297.	Were evaluated for obesity using the people with Turner syndrome and skinfold measurements.
Physical activity in women with ST in Oceania	DIANZENZA, S., et al.	Artigo	2011	Oceania	American Journal of Preventive Medicine Volume 22, Issue 3, p. 188–199	Evaluate the level of physical activity of women with TS
Declared attitudes of girls with Turner's syndrome towards physical education classes	DIANZENZA, S., et al.	Artigo	2006	Oceania	Endokrynol Diabetol Chor Przemiany Materii Wieku Rozw, v. 2. p. 120-127.	To learn the attitudes and opinions of girls with Turner's syndrome about physical education classes and to determine the level of physical activity of those girls by applying the MVPA (moderate-to-vigorous physical activity) index.
Maturity and related differences in bone mineral density activity (BDM): Turner I versus II gymnasts and non-gymnasts versus	DOWTHWAIT E., et al.	Artigo	2006	Estados Unidos	Journal of Bone and Mineral Research Volume 27, Issue 11, pages 2298–2305, November 2012	This study tests the hypotheses that (1) Tanner I and Tanner II girls comprise distinct maturational [Z]cohorts, exhibiting BMD differences that are not explained by age and body size alone; and (2) within these distinct maturational cohorts, BMD is higher in gymnasts than non-gymnasts, independent of age and body size
Indices of Laterality in Turner Syndrome	ELLIOTT, K, T. WATKINS, M, J	Artigo	1998	Estados Unidos	Journal Child Neuropsychology, Volume 4,	The present study explored the utility of manual laterality in predicting verbal and visual-spatial functioning and educational placement among girls and adolescents with Turner syndrome (TS).

					Issue 2, p. 131-143.	
Impaired body balance, fine motor function and hearing in women with Turner syndrome	EL-MANSOURY, M., et al	Artigo	2009	Suécia	Clin Endocrinol V. 71, p. 273-278	The aim was to study whether fine motor function (FM) and body balance (BB) were impaired and related to genotype, fractures, metabolic variables and hearing.
Muscle fiber composition and capillary density in Turner syndrome: evidence of increased muscle fiber size related to insulin resistance.	GRAVHOLT, C, H., et al	Artigo	2001	Dinamarca	Diabetes Care, v. 24, p. 1668-1673.	To assess muscle fiber composition and capillary density in Turner syndrome, a condition linked with insulin resistance and increased frequency of type 2 diabetes, and link these findings with insulin sensitivity and physical fitness.
Physical Fitness of Schoolgirls With Turner Syndrome	KATARZANA, M. TOMASZEWSKI, P. STUPNICKI, R.	Artigo	2013	Polônia	Pediatrica Exercise Science, v.2, p.27-42	To assess physical fitness of girls with Turner syndrome (TS) and to determine the relative contributions of age, body height, and body mass to performance in fitness tests
Birth weight and motor development of infants with Turner's syndrome	KRAWCZYNSKI M.	Artigo	1979	Polônia	Endokrynol Polonia, v 2, p. 575-582.	There were analysed 61 cases of Turner's syndrome
Ocular motor indicators of executive dysfunction in fragile X and Turner syndromes	LASKER, G, A. MAZZOCCO, M, M. ZEE, S, D.	Artigo	2006	Estados Unidos	Journal Brain Cognitive, v. 63, p. 203-220.	We used ocular motor paradigms to examine evidence that disruption to different neurological pathways underlies these disorders associated with executive function and visual spatial deficits
Physical Recreation of Women with Turner Syndrome	LES-STAROWICZ, JEZ, W, Z.	Artigo	2005	Polônia	Sexuality and Disability September 2005, Volume 23, Issue 3, pp 155-160 Periódico Capes	Evaluation of women with Turner Syndrome in Poland
Can spatial deficits in turner's syndrome be explained by focal CNS dysfunction or atypical speech lateralization?	MCGLONE, J	Artigo	2008	Inglaterra	J Clinical Exp Neuropsychol. V. 7, p. 375-394.	The spatial impairments of Turner's Syndrome were examined by administering perceptual, constructional, and nonverbal memory tasks
Skeletal size and bone mineral	NAERAA, W, R., et al	Artigo	1991	Estados Unidos	Clinical Investigations Calcified Tissue International	Bone mineral content (BMC), bone mineral density, and metacarpal dimensions were studied in 50 women with Turner's syndrome aged 21-45 years in relation to karyotype, estrogen treatment,

content in Turner's syndrome: Relation to karyotype, estrogen treatment, physical fitness, and bone turnover					March 1991, Volume 49, Issue 2, pp 77-83	physical fitness, and biochemical markers of bone turnover
Movement speed of the decline in girls with Turner syndrome: A problem Planning Engine Start or muscle?	NIJHUIS- VAN DER, S., et al	Artigo	2004	Estados Unidos	Motor Control. V. 7, p.111. 23p.	Examinar se a diminuição na velocidade de movimento em meninas com ST é causada por uma redução da capacidade de planejamento ou por mais problema execução motora periférica
Slow motor performance in girls with Turner Syndrome is not related to increased neuromotor noise.	NIJHUIS- VAN DER, S., et al	Artigo	2003	Holanda	Developmental Medicine & Child Neurology / V.10 p. 685-690	Examined the relationship between decreased speed-accuracy trade-off and increased neuromotor noise in girls with Turner Syndrome (TS).
Motor performance in girls with Turner syndrome	NIJHUIS- VAN DER, S., et al	Artigo	2000	Holanda	Cortex. Volume 31, p. 109-118	Examined whether these girls have impaired motor ability and a specific pattern of motor impairment.
Patterns of spatial functioning in turner's syndrome	TEMPLE, M, C. CARNEY, R, A.	Artigo	1995	Reino Unido	Pediatric Neurology V. 15, p. 317-322	Patterns of spatial functioning in turner's syndrome
Changes in the development of motor function in Girls with Turner syndrome.	ROSS, L, J. KUSHNER, H. ROELTGEN, P, D.	Artigo	1996	Estados Unidos	Journal Pediatrics, V. 84 / p.678-682	This paper presents results from a study of task performance on a variety of spatial tasks in 9-11 year-old children with Turner's Syndrome (T.S.), divided into those with genotype 45XO and those with Mixed genotypes, including isochromosomes of X and mosaicism.
Gross and fine motor development in 45,X and 47,XXX girls.	SALBENBLAT T J,A., et al	Artigo	1989	Estados Unidos	Journal Neurological Beauvoir, V. 27, p. 329-338	Neuromuscular deficits have been described in 47,XXY and 47,XY Y boys, but gross and fine motor development of girls with sex chromosome aneuploidy has not been extensively studied
A review of neuropsychological and motor studies in Turner Syndrome.	SANDEN, N, G, W, M. ELING, M, T, A, P	Artigo	2003	Holanda	Infant and Child Development Inf. Child Dev. v.13 p. 267-277	Reviewed the literature on Turner Syndrome (TS) from 1962 until March 2003 with respect to the following questions: Is there a consistent pattern of cognitive and/or motor dysfunction in TS girls and if so, is there an explanation for the disturbance?
An Exploratory Study of the Kinematics of Girls with Turner Syndrome	SMITS-ENGELSMAN. Et al	Artigo	2003	Holanda	Jounal Clinical Endocrinol Metabolical, v. 98, p. 120-129	To identify possible kinematic variables that characterize the movement patterns utilized by this group of children in achieving their optimal performance

in a Visuo-motor Task						
Skeletal muscle abnormalities in girls and adolescents with Turner syndrome.	WELLS GD., et al	Artigo	2013	Canadá		Was to compare muscle metabolism of patients with TS vs HC subjects before and after exercise using exercise testing, magnetic resonance imaging, and magnetic resonance spectroscopy techniques

APÊNDICE II

Quadro 2: Pesquisas produzidos no Brasil relacionadas à ST e atividade física

Título	Autores	Tipo de estudo	Ano de publicação	Local da publicação	Objetivo
Síndrome de Turner: Características Físicas e considerações na elaboração de um programa de atividade física	Baldin, D, A. Duarte, E.	Artigo	2006	Rev. bras. Educ. Fís. Esp., São Paulo, v.20, p.221-34	Avaliar medidas antropométricas e de composição corporal, através de bioimpedância e dobras cutâneas de mulheres com ST
Composição e proporções corporais em pacientes com síndrome de Turner com e sem tratamento com hormônio de crescimento em relação a um grupo de mulheres normais	Baldin, D, A.	Tese	2009	Revista de Ciência Médica, Campinas, v. 10, p. 157-165.	Avaliar medidas de composição e proporções corporais em mulheres adultas jovens com síndrome de Turner (ST) tratadas ou não com rhGH e comparar a um grupo de mulheres saudáveis da mesma faixa etária
Proporções Corporais em Um Grupo de Pacientes Brasileiras Com síndrome de Turner	Baldin, D, A. et al	Artigo	2005	Arquivo Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia. vol.49, p. 529-535	Avaliar as proporções corporais de pacientes com síndrome de Turner (ST) não tratadas com hormônio de crescimento
Estudo transversal das proporções e da composição corporais de pacientes brasileiras com síndrome de Turner.	Baldin, D, A.	Dissertação	2004	Curso de Pós-graduação em Saúde da Criança e do adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.	Avaliar a composição e as proporções corporais de um grupo de pacientes brasileiras com síndrome de Turner (ST) e comparar com os dados dinamarqueses de Gravholt e Naeraa (1997)
Uma equação de bioimpedanciometria específica para predição de composição corporal na síndrome de Turner	Guedes, D, A. et al	Artigo	2010	Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia v.54. p. 70-83.	Desenvolver e validar uma equação de análise por bioimpedanciometria específica para estimar massa magra na ST

APÊNDICE III



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de educação de Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Eu, Anne Caroline Duarte, estudante do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar convida você responsável pela tutelada o a participar da pesquisa: **“Atividade física e pessoas com síndrome de Turner”** orientada pela Prof^ª. Dra. **Fátima Elisabeth Denari**.

A atividade física pode ser um aspecto importante na vida de todas as pessoas, inclusive na das com síndrome de Turner, pois com base nas pesquisas científicas e a literatura da área da Educação Especial os benefícios dessa envolvem os aspectos físicos, cognitivos e sociais. A proposta dessa pesquisa é investigar junto às mulheres com síndrome de Turner, de que forma a atividade física pode auxiliar na qualidade de vida.

Você foi escolhida de maneira aleatória, pois cumpre os critérios de inclusão dessa pesquisa, ou seja, pessoas com síndrome de Turner, portanto, não participaram dessa pesquisa pessoas que não aceitem participar voluntariamente mediante a leitura e assinatura do TCLE. Além desses também não participarão às pessoas com outras síndromes e que não assinarem o termo de assentimento. Primeiro você será convidado a responder a um questionário com oito perguntas, dessas sete (7) são fechadas, ou seja, você assinala a resposta que considerar mais apropriada e uma questão você deverá discorrer sobre a questão. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes, entretanto, esclareço que a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de lembranças de fatos ocorridos. Por isso, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerarem constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, a pesquisadora irá orientá-la e encaminhá-la para profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos. A pesquisadora realizará o acompanhamento de todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.

Você participará de forma voluntaria e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Para participar desta pesquisa, você deverá assinar esse termo de consentimento. Poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação e/ou da sua filha e/ou tutelada a qualquer momento, sem prejuízos ou para seu tratamento e/ou acompanhamento (se precisar).

Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Se você tiver qualquer problema ou dúvida durante a sua participação na pesquisa poderá comunicar-se pela pesquisadora pelo telefone (45)9998-0737. Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável:

DECLARAÇÃO

Eu, _____ RG _____,

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa proposta pela mestrande Anne Caroline Duarte, junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e, autorizo a realização das entrevistas. A pesquisadora informou-me que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pré-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na rodovia Washington Luiz, Km 235, Caixa Postal 676, CEP. 13.565-905, São Carlos, SP, Brasil. Fone (16) 3351 8110.

Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Pesquisador responsável: Anne Caroline Duarte

Avenida: Professor Augusto Luiz, Vila Marina 289, São Carlos– SP

Contato: (045) 9998-0737

e-mail: annecaroline91@hotmail.com

São Carlos, ____ de _____ 2016.

Nome do pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do participante

Assinatura do participante

APÊNDICE IV



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 Centro de educação de Ciências Humanas
 Programa de Educação Especial em Educação Especial

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Yo, Anne Caroline Duarte, estudiante del Programa de Graduados en Educación Especial, Universidad Federal de San Carlos - UFSCar invita a usted responsable de la sala para participar en el estudio: "La actividad física y las personas con síndrome de Turner", dirigida por el profesor .. Dra. Fátima Elisabeth Denari.

La actividad física puede ser un aspecto importante en la vida de todas las personas, incluso en el con el síndrome de Turner porque se basa en la investigación científica y el campo de la literatura de educación especial de los beneficios de la participación de la física, cognitiva y social. El propósito de esta investigación es investigar con las mujeres con síndrome de Turner, cómo la actividad física puede ayudar a la calidad de vida.

Que fueron elegidos al azar, ya que cumple con los criterios de inclusión en este estudio, es decir, las personas con el síndrome de Turner, por lo tanto, no participaron en esta encuesta las personas que no aceptan voluntariamente participan mediante la lectura y firma del consentimiento informado. Además de estos también no asiste a las personas con otros síndromes y que no firmar el formulario de consentimiento. Primero se le pedirá que conteste un cuestionario con ocho preguntas, estos siete (7) están cerradas, es decir, se comprueba la respuesta que considere apropiado y una pregunta que debe tratar el caso. Las preguntas no son intrusivos para la intimidad de los participantes, sin embargo, aclarar que la participación en la investigación puede crear estrés y malestar como resultado de la exposición de los recuerdos hechos. Así que rompe los participantes se han garantizado las entrevistas, la libertad de no contestar preguntas cuando consideran embarazoso y puede detener la entrevista en cualquier momento. Será retomado en esta situación los objetivos para los cuales se propone este trabajo y los beneficios potenciales que puede aportar la investigación. En caso de cierre de las entrevistas realizadas por cualquier otro factor se ha descrito anteriormente, el investigador va a guiarla y lo remitirá a los expertos disponibles y los servicios profesionales, si es necesario, para el bienestar de todos los participantes.

Su participación en esta encuesta ayudará en la obtención de datos que pueden ser utilizados para fines científicos, proporcionando más información y discusiones que traerá beneficios para el área de Educación Especial para la construcción de nuevos conocimientos. El investigador va a llevar a cabo el seguimiento de todos los procedimientos y actividades durante el trabajo.

Va a participar en forma voluntaria y sin compensación en efectivo por su participación. Se le aclaró (a) en la forma que desee y estar libre de unirse o rechazar. Para participar en este estudio, debe firmar este formulario de consentimiento. Usted puede retirar su consentimiento o suspender su participación y / o de su hijo y / o pupilo en cualquier momento, sin pérdida o tratamiento y / o monitoreo (si lo hay).

Toda la información obtenida a través de la encuesta será confidencial, y aseguró a la confidencialidad de su participación en todas las fases del estudio. Si hay mención de marcas, las cartas que serán otorgados, con la garantía del anonimato de los resultados y las publicaciones, por lo que es imposible de identificar.

Usted recibirá una copia de este término, rubricado en cada página por usted y el investigador, que está en el número de teléfono y la dirección del investigador principal. Usted puede conseguir sus preguntas sobre el proyecto y su participación ahora o en cualquier momento.

Si usted tiene algún problema o preguntas durante su participación en el estudio pueden comunicarse por el investigador por teléfono (45) desde 9998 hasta 0737. Si acepta participar en esta investigación, firmar el final de este documento, que tiene dos vías, una de ellas la suya, y la otra, el coordinador investigador / investigación responsable. A raíz de los teléfonos y la dirección institucional del investigador principal y el Comité de Ética - CEP, donde se puede obtener a sus preguntas sobre el proyecto y su participación en ella, ahora o en cualquier momento.

Declaro que entiendo los objetivos, riesgos y beneficios de la investigación propuesta por el estudiante graduado Anne Caroline Duarte, con la educación especial en el Programa de Graduados de la Universidad Federal de São Carlos y autorizo y las entrevistas. El investigador me informó que el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Humana de los seres UFSCar que trabaja en Pre-Decano de la Universidad Federal de San Carlos, ubicado en la autopista Washington Luiz, Km 235, PO Box 676, CEP. 13565-905, Sao Carlos, SP, Brasil. Teléfono (16) 3351 8110.

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Investigador responsable: Anne Caroline Duarte

Avenida: Profesor Augusto Luiz, Vila Marina 289, San Carlos-SP

Contacto: (045) 9998-0737 e-mail: annecaroline91@hotmail.com

San Carlos, ____ de _____ 2016.

Investigador Nombre

firma de investigación

El nombre del participante

Firma participante

APÊNDICE V

QUESTIONÁRIO NO IDIOMA PORTUGUÊS

Modelo no Google Forms disponível em: https://docs.google.com/forms/d/1Y--ILbMcsFkrlg45nVMCYSSQtpHUX5YGsr6Bh51k8GM/viewform?usp=send_form



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

1. Perfil do Entrevistado

Local (cidade, estado, país):

Idade:

Ocupação profissional

Cariótipo:

Ex: 45X, 46XX etc

2. Assinale as atividades físicas que pratica:

- Não pratico (você irá para a Questão 5)
- Pratico as seguintes atividades:
- Atividades aquáticas (natação, hidroginástica etc)
 - Caminhada e/ou corrida
 - Ciclismo
 - Dança (dança de salão, balé, academia etc)
 - Ginástica (academia, ao ar livre etc)
 - Lutas (Boxe, Judô, Karatê, Taekwondo etc)
 - Esportes coletivos (Futebol, Basquete, Handebol etc)
 - Outros:

3. Sobre essas atividades que você pratica:

3.1. Há quanto tempo você as pratica?

Ex: futebol: 1 ano, caminhada: desde 2012

3.2. Com que frequência?

Ex: natação: 3 vezes por semana, corrida: todos os dias

3.3. Qual a duração delas?

Ex: ciclismo: 40 minutos, Judô: 1 hora

3.4. Onde você pratica essas atividades físicas?

Ex: em casa, em parques, áreas de lazer

4. Quais os seus motivos/razões para praticar atividades físicas?

- Não sei
- Interesse próprio
- Satisfação com a prática (bem-estar físico e mental)
- Controle de peso corporal
- Redução do estresse
- Recomendação médica
- Fatores estéticos e de autoestima
- Outros:

5. Quais os seus motivos/razões que impedem/impediriam a prática de atividades físicas:

- Desinteresse
- Timidez, insegurança
- Falta de motivação própria e/ou falta de incentivo de outras pessoas
- Falta de energia (mental, física)
- Falta de pessoas com quem praticar (ex: não há ninguém com quem jogar futebol)
- Falta de tempo e/ou dinheiro
- Falta de estrutura física adequada (ex: não há piscinas para praticar natação)
- Carência de acompanhamento de profissionais (ex: não há um professor para praticar judô; não há um personal trainer para auxiliar em determinados exercícios)
- Falta de conhecimentos sobre como praticar a atividade desejada
- Condições físicas e de saúde oriundas da síndrome (ex: baixa estatura, osteoporose etc)
- Problemas de saúde (não relacionados à síndrome)
- Outros:

6. Quais tratamentos de reposição hormonal você faz ou já fez?

- Não fiz nenhum tratamento hormonal
- Hormônio do crescimento (GH)
- Estrógeno e/ou progesterona (hormônios femininos)
- Reposição ou suplementação hormonal na tireoide (hipotireoidismo)
- Outros:

7. Quais características físicas (e condições de saúde) típicas da síndrome você apresenta?

- Não sei
- Baixa estatura
- Pescoço alado (encurtamento do pescoço)
- Atraso ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários (seios e pêlos pubianos e axilares)
- Palato alto ou ogival
- Escoliose
- Tórax largo
- Problemas cardiovasculares
- Anomalias renais (funcionamento comprometido do rim)
- Disfunções na tireoide (tireoidite de Hashimoto, hipertireoidismo)
- Outros:

8. Você, ciente das consequências que a síndrome acarreta na sua saúde, está mais propensa a praticar atividades físicas? Por que?*

*Exemplos de possíveis respostas: Sim, pois reconheço as consequências que a síndrome pode causar na minha saúde e acho que a atividade física pode preveni-las. | Não, pois reconheço as consequências que a síndrome pode causar na minha saúde e acho que a atividade física pode agravá-las. | Sim, pois essa foi a orientação médica. | Não. Pratico atividades físicas independente da síndrome.

APÊNCIDE VI

QUESTIONÁRIO NO IDIOMA ESPANHOL

Modelo no Google Forms disponível em:

https://docs.google.com/forms/d/1LfsH2Xs8gO37yFNw3c2wDEcic7H1bLhvQQOBhBxlfqA/viewform?usp=send_form



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ESPECIAL

1. Perfil do Entrevistado

Local (cidade, estado, país):

Idade:

Ocupação profissional

Cariótipo:

Ex: 45X, 46XX etc

2. Señala las actividades físicas que haces

- No pratico (usted vaya a la pregunta 5)
- Practico las siguientes:

- Las actividades acuáticas (natación, aeróbic acuático, etc)
- Un paseo o un trote
- Ciclismo
- Dancing (bailes de salón, ballet, gimnasia, etc)
- Gimnasia (gym, al aire libre)
- Luchas (boxeo, judo, karate, el taekwondo, etc)
- Los deportes de equipo (fútbol, baloncesto, balonmano, etc)
- Otros:

3. Sobre estas actividades que haces:

3.1. Cuánto tiempo la practicas

por ejemplo, el fútbol: un año, un paseo: desde 2012

3.2. ¿Con qué frecuencia ?

Ex: por ejemplo, la natación: 3 veces por semana

3.3. ¿Cuál es la duración de ellas

Ejemplos: ciclismo: 40 minutos, Judo: 1 hora

3.4. ¿Donde las practicas?

Ejemplo: en casa, en los parques, áreas recreativas

4. ¿Cuáles son sus motivos/razones para hacer actividades físicas?

- No sé
- El interés propio
- La satisfacción con la práctica (física y el bienestar mental)
- Control del peso corporal
- La reducción del estrés
- El consejo médico
- Factores estéticos y autoestima
- Otros:

5. ¿Cuáles son sus motivos/ razones que impiden la práctica de la actividad física:?

- El desinterés
- La timidez, la inseguridad
- La falta de motivación y/ o la falta adecuada de ánimo de los demás
- La falta de energía (mental, física)
- La falta de gente que practica (por ejemplo, no hay nadie para jugar al fútbol)
- La falta de tiempo y/o dinero
- Falta de estructura física adecuada (es decir, no hay piscinas para la natación)
- La falta de supervisión profesional (por ejemplo, no hay maestro para practicar judo, no hay un entrenador personal para ayudar en ciertos ejercicios)
- La falta de conocimiento sobre la forma de practicar la actividad deseada
- Las condiciones físicas y de salud derivados de la síndrome (por ejemplo, baja estatura, la osteoporosis, etc.)
- Los problemas de salud (no relacionadas con el síndrome)
- Otros:

6. ¿Qué tratamientos de reemplazo hormonal haces o hiciste?

- No hice ningún tratamiento hormonal
- La hormona del crecimiento (GH)
- El estrógeno y/o progesterona (hormonas femeninas)
- El reemplazo o la suplementación de la hormona tiroidea (hipotiroidismo)
- Otros:

7. ¿Qué características físicas (y las condiciones de salud) típicas del síndrome presentas?

- No sé
- Baja estatura
- Cuello alado (acortamiento del cuello)
- Retraso o falta de desarrollo de los caracteres sexuales secundarios (senos y vello púbico y auxiliar)
- Paladar elevado ojival
- Escoliosis
- Pecho ancho
- Problemas cardiovasculares
- Anomalías renales (insuficiencia renal)
- Disfunciones en la tiroides (tiroiditis de Hashimoto, hipertiroidismo)
- Otros:

8. Tu, consciente de las consecuencias que el síndrome provoca en tu salud, es más propensa a practicar actividades físicas? ¿Por qué? *

*Ejemplos de posibles respuestas: Sí, porque reconocer las consecuencias que el síndrome puede tener en mi salud y me parece que la actividad física puede prevenirlas. | No, porque reconocer las consecuencias que el síndrome puede tener en mi salud y me parece que la actividad física puede empeorarlos. | Sí, porque ese fue el consejo médico. | No. Yo practico actividades físicas independiente del síndrome.

ANEXO I

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atividade física e pessoas com Síndrome de Turner

Pesquisador: Anne Caroline Duarte

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 48783115.8.0000.5504

Instituição Proponente: CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.422.985

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora, os riscos e benefícios são descritos conforme segue.

Riscos: Os possíveis riscos do estudo contemplam o constrangimento, irritabilidade devido às lembranças das perguntas feitas aos participantes, contudo, a identidade dos mesmos não será revelada mantendo desta forma o sigilo e a neutralidade no processo de análise dos dados. E cabe destacar que a pesquisadora adotará uma postura dialógica permitindo que os participantes interrompam a pesquisa no momento que os mesmos acharem pertinentes, a pesquisadora também estará acessível para o atendimento das dúvidas que possam vir a surgir em virtude da entrevista e/ou demais procedimentos do projeto.

Benefícios: Mediante a verificação da influência da atividade física e ou esportiva na história de vida de pessoas com síndromes dos distúrbios cromossômicos pretende-se contribuir para produção nessa área na medida em que por meio da análise de bancos de dados verificou-se a carência de produções científicas voltadas a essa população que determinadas vezes é acometida pelo estigma por desviar-se de uma certa normatividade social que é imposta. Também anseia-se com essa pesquisa verificar a significação da atividade física e/ou desportiva, pois pautada em referências teóricas constata-se que essa pode exercer contribuições para o desenvolvimento físico, social e cognitivo de todos inclusive das pessoas com síndromes, porque atua de modo integral no participante, pois o mesmo executa habilidades motoras e simultaneamente informações são processadas para o desenvolvimento das reações sucessivas, estimulando o raciocínio. Além desse aspecto deve-se mencionar o auxílio no desenvolvimento das atividades de vida diária, também destaca-se a interação entre os participantes, troca de experiências e em consequência contribui para a inclusão dos mesmos na sociedade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante para a área que se destina e, além disso, os seguintes documentos foram apresentados.

- a) Folha de rosto assinada e preenchida corretamente;
- b) Arquivo contendo projeto de pesquisa;
- c) Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE para o participante portador da Síndrome de Turner;

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há inadequações ou pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_558570.pdf	21/01/2016 15:31:05		Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	21/01/2016 15:30:16	Anne Caroline Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOPAISAUTOFILHA.pdf	21/01/2016 15:29:06	Anne Caroline Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTO.pdf	21/01/2016 15:27:40	Anne Caroline Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TERMODEASSENTIMENTO.pdf	21/01/2016 15:24:38	Anne Caroline Duarte	Aceito

Justificativa de Ausência	TERMODEASSENTIMENTO.pdf	21/01/2016 15:24:38	Anne Caroline Duarte	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	29/09/2015 17:10:55	Anne Caroline Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ESTUDODECASO.doc	29/09/2015 17:08:55	Anne Caroline Duarte	Aceito
Outros	INSTRUMENTO SEPARADO P e M e da filha.doc	23/07/2015 09:43:03		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 24 de Fevereiro de 2016

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)