



10º Simposio de Ensino de Graduação

OS BENEFÍCIOS DA PRÁTICA DE DANÇA PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE WEST: UM ESTUDO DE CASO

Autor(es)

ANGELICA TAMARA TUONO

Co-Autor(es)

ALINE SILVERIO

Orientador(es)

ELINE TEREZA ROZANTE PORTO

1. Introdução

Uma forte história de ligação e um trauma de infância foram os pontos iniciais de duas alunas para iniciar um trabalho com dança. Uma das alunas estagiava numa academia quando surgiu uma aluna com Síndrome de West, procurando por um curso de dança. Visando a oportunidade de vivenciar algo maior, o qual poderia contribuir para o crescimento pessoal e acadêmico das alunas, como também para o desenvolvimento da criança, foi iniciado um trabalho teórico prático, abordando então os dois assuntos a dança e a Síndrome de West. Ao iniciarmos os estudos sobre o tema, constatamos a escassez de pesquisas a respeito, o que despertou maior interesse em continuar nosso estudo. Diante das justificativas apresentadas e do trabalho realizado, foram levantados os questionamentos: O que é e como lidar com a síndrome de West? Como adaptar a dança para pessoas com tal síndrome? Quais os benefícios que a dança pode trazer para uma criança com síndrome de West?

2. Objetivos

Pesquisar, observar e analisar sobre a relação entre a dança e uma criança com síndrome de West. Conhecer e compreender a síndrome de West considerando os aspectos gerais e específicos. Apresentar um trabalho de dança realizado para uma criança com a síndrome. Observar e analisar os aspectos revelados que a dança pode trazer para a criança com síndrome de West.

3. Desenvolvimento

A síndrome de West foi descrita pela primeira vez pelo médico Dr. James West, em 1841, quando, em uma carta para uma revista, ele apresentou o caso de seu próprio filho, dizendo que o mesmo possuía uma forma peculiar de espasmos. O termo espasmos infantis é utilizado como sinônimo de síndrome de West, porém, a diferenciação é muito importante, uma vez que espasmos são tipos de crises e não são privilégios de uma só síndrome (ANTONIUK, et. al., 2000; DIAMENT, 2005). A síndrome de West é uma forma diferente e rara de epilepsia generalizada na infância (apenas 1,4% dos casos), a qual se apresenta normalmente, dos 3 aos 7 meses de idade. Possui a combinação de espasmos, deterioração neural e hipsarritmia ao realizar o EEG (eletroencefalograma) (FULLER, MANFORD, 2002; BORSATTO, TORRES E AGUIAR, 2003). A síndrome de West é mais frequente no sexo masculino.

Esta síndrome está entre as duas únicas formas de epilepsia que são consideradas deficiência intelectual e doença cerebral estrutural. (FULLER, MANFORD, 2002; BORSATTO, 2003). Segundo Diament e Cypel (2005), a incidência da SW no mundo é similar em todos os países, em média 3 casos para cada 10.000 nascimentos, ou seja, é um tipo de epilepsia muito rara e complexa. Pessoas com síndrome de West apresentam interrupção do desenvolvimento e atraso intelectual. No decorrer do desenvolvimento, também podem ser detectadas alterações na formação bucal (FULLER, MANFORD, 2002; BORSATTO, TORRES E AGUIAR, 2003). Um estudo realizado em 1996, que compreendeu a análise de 70 pessoas com síndrome de West (SW), provou que 32,8% dessa população apresentam atrofia cerebral, e 10% apresenta malformação cerebral (ANTONIUK, 2000). Um desenvolvimento intelectual normal, é muito raro nas pessoas com SW, impossibilita a frequência da criança em uma escola regular (LOMBROSO et. al. apud ANTONIUK et. al., 2000). Segundo Antoniuk (2000), a síndrome de West pode ser dividida em criptogênica e sintomática. A primeira refere-se àquelas que não possuem etiologia conhecida ou sinais de lesões cerebrais precedendo os espasmos, e a segunda por sua vez, apresenta o quadro reverso. Devido aos avanços tecnológicos, e surgimento de métodos cada vez mais sofisticados de pesquisa, a tendência é que esses grupos sintomático e criptogênico - sofram alterações, o que faz essa classificação não ser aceita por todos os pesquisadores hoje, pois a longo prazo isso pode dificultar a análise de trabalhos (DIAMENT, CYPEL, 2005.) As causas podem ser pré-natais (25,9%), perinatais (27,6%) ou pós-natais (15,5%), e 18% são de etiologia desconhecida. Mais abaixo citaremos algumas das causas estudadas. As causas pré-natais, ou seja, aquelas ocorridas desde o momento da fertilização até a 27ª semana de gestação, são: esclerose tuberosa (doença que causa tumores benignos no cérebro), malformações cerebrais, infecções intrauterinas crônicas, fenilcetonúria (ausência da enzima fenilalanina hidroxilase, que sintetiza a proteína fenilalanina causando atraso psicomotor) e síndrome alcoólica fetal (ANTONIUK, 2000). As causas perinatais, acontecem entre a 28ª semana de gestação, até o sétimo dia de vida da criança, e são: síndrome hipóxico-hisquêmica (doença multisistêmica que diminui o oxigênio e a produção de ATP) e hipoglicemia. (ANTONIUK, 2000) Já as causas pós-natais podem ser: infecções do SNC, pós-imunização, distúrbio metabólico ou lesões focais. (ANTONIUK, 2000; DIAMENT, GYPEL, 2005). A hipsarritmia é o diagnóstico mais direto da síndrome, ou seja, caso um eletroencefalograma seja realizado com sucesso, a síndrome pode ser descartada. (FULLER, MANFORD, 2002; BORSATTO, TORRES E AGUIAR, 2003). Caso a doença seja diagnosticada e tratada precocemente há chance de cura e, o índice de mortalidade antes de um ano de vida é de 11%, caso contrário se torna de natureza secundária e além do tratamento obter pouco resultado, esse índice sobe para 30%. Infelizmente, a síndrome de West secundária compreende 80% dos casos (BORSATTO, 2003). As crises das crianças com esta síndrome caracterizam-se por crises convulsivas apresentando espasmos múltiplos, sendo estes com flexão de pescoço e joelhos e extensão de cotovelos. Acompanham normalmente, uma alteração da coloração da pele e um ruído alto podendo ser um grito ou uma risada. As crises na fase mais crítica da síndrome podem chegar a ocorrer 100 vezes por dia. (BORSATTO, TORRES E AGUIAR, 2003). Quanto ao tratamento da síndrome de West, Diament e Cyler (2005, p.1175), afirmam que: O tratamento tem como objetivo tentar mudar a evolução da doença, diagnosticando o mais precocemente possível a etiologia do processo de base. Se a etiologia for tratável, ou tiver indicação cirúrgica, aumentam as chances de se conseguir o controle das crises. O mesmo deve ser iniciado imediatamente após o diagnóstico da patologia, para evitar ou interromper as crises convulsivas. Se o organismo da criança não responder rapidamente ao tratamento, o mesmo deverá ser reconsiderado. A dose correta das substâncias ingeridas devem ser as menores possíveis para gerar menos efeitos colaterais. Deve-se evitar o uso de mais de três medicamentos simultâneos (FULLER, MANFORD, 2002). A primeira resposta terapêutica à síndrome foi em 1958, quando Sorel e Dusaucy-Balouye sugeriram o uso do hormônio adrenocorticotrófico (ACTH), desde então, os avanços tecnológicos no campo da neuroimagem aumentaram significativamente, porém, a droga continua a ser uma das mais eficazes até os dias atuais (ANTONIUK, et. al., 2000). Até alguns anos atrás, o valproato de sódio era o medicamento mais comumente utilizado para o tratamento da síndrome de West, porém hoje em dia, a tecnologia e as pesquisas científicas de altíssima qualidade proporcionam medicamentos mais eficientes e com menos efeitos colaterais. Contudo, todos os medicamentos antiepléticos têm reações adversas, e em sua maioria, de natureza grave e com reversão complicada. (FULLER, MANFORD, 2002). Um estudo realizado e publicado por Antoniuk, et. al. (2000), mostra o efeito de alguns medicamentos utilizados em pacientes com síndrome de West. Foram analisados o hormônio adrenocorticotrófico (ACTH), a vigabatrina (VGB), a prednisona (PRE), o ácido valpróico (VPA) e o nitrazepam (NTZ), sendo que, os dois primeiros (ACTH e VGB) foram os mais eficazes e com menor recidiva. A vigabatrina, relacionada às outras drogas, possui um índice baixo de efeitos colaterais, sendo eles geralmente leves, tais como distúrbios do sono, hipercinesia e hipotonia. Algumas medidas de segurança devem ser tomadas caso uma crise convulsiva seja presenciada, segundo Fuller e Manford (2002, p. 77): remover quaisquer objetos com os quais o indivíduo possa se machucar; - colocar o paciente na posição de recuperação; - chamar uma ambulância se a convulsão durar mais de 10 minutos; - não tentar colocar nada na boca do paciente; - não tentar conter a convulsão; - quando a pessoa vagueia depois da convulsão, oriente-a gentilmente para um local seguro, não tente contê-la; Nos primórdios a dança aparecia apenas como livre expressão, mas desde os primeiros arranjos do homem como sociedade, as primeiras ideias de crenças e formações religiosas, a dança entrou na sociedade de forma mais complexa. Ela passa a ter características que a configuravam como dança sagrada, se tornando um contato direto do homem com os tão distantes deuses. Rituais de agradecimento, de fertilidade, de colheita entre tantos outros; tinham a dança como principal característica, era o meio mais breve e belo de comunicação com algo maior e tão distante (BÉJART, 1980; BERNABÉ, 2001; FERREIRA, 2002). Na Grécia, por volta dos séculos VII e VI a.C., a dança sofreu algumas mudanças e perdeu um pouco do seu caráter religioso, devido aos cultos ao deus Dionísio, deus do vinho, a dança passa a ser mais teatral, mais dramática com caráter de espetáculo (FERREIRA, 2002). Um breve salto na história leva-nos até a Idade Média, no império romano, um povo com características muito mais agressivas do que artísticas, essa agressividade começa corromper a dinâmica da dança, e de bela ela passa a ter características de algo errado. A igreja nessa época começa a ganhar muita força, e inúmeros sacerdotes pregavam a dança como algo vindo do diabo, o reflexo do desprezo ao corpo, a

corrupção do maior templo divino (GARAUDY, 1980; NANNI, 2001). Assim a partir do século IV, a dança, junto a outras formas de arte, foi condenada e reduzida quase ao esquecimento. Nesse período, o que manteve a dança viva, foram as festas camponesas (FERREIRA, 2002). Depois de muito tempo vivendo em um submundo, no Renascimento, a dança e as artes, começaram a retomar espaço, o corpo volta a ser valorizado e muito exaltado, a igreja já não tinha mais tanta força, a aristocracia se desvincula da igreja, e a dança passa a ter um peso maior para a nobreza. A nobreza cada vez mais exalta e admira a arte dançada e cria-se com o tempo uma diferenciação entre a dança dos camponeses e a dança nobre. Visando a perfeição do corpo e seus movimentos algumas regras são criadas primeiros manuais e livros são publicados, e é por volta do século XV que essa nova técnica exclusiva apenas da nobreza ganha o nome de Balé (FERREIRA, 2002). Por passar por vários países, não se fixar e criar raízes fortes em nenhum desses, por volta do século XIX, o balé se tornou uma forma aristocrata e fria de arte, sem conexão ativa com as raízes nacionais do povo. Era o movimento pelo movimento, a técnica pela técnica, e a perfeição pela perfeição. No começo do século XX, a dança já havia perdido toda sua expressão natural, a possibilidade e forma de expressar livremente pelos movimentos espontâneos e naturais já haviam se consumido, restou algo mecânico, com movimentos repetitivos e imutáveis (GARAUDY, 1980). O século XX começa a marcar uma nova mudança das artes e da dança, toda repressão sofrida começou a ser contestada, novas alternativas pensadas. Uma revolta contra o balé clássico e seu mecanismo começa e, bailarinos começam a se libertar, por volta dos anos 30 essa revolta marca a chegada com força da dança moderna (GARAUDY, 1980), a qual foi definida pelo mesmo autor (p.51) com a seguinte frase: A dança moderna teve o mérito de fazer as pessoas sentirem a falta daquilo que torna a vida digna de ser vivida, através da estridência do gesto, do lamento trágico, da revolução satírica, das deformações do corpo quando nada responde a suas exigências profundas. A dança moderna foi um portal para o homem voltar a se expressar, a sentir seu corpo e aceitá-lo, a dança não dependia mais da perfeição e da cópia de movimentos, a dança moderna depende do sentimento, da verdadeira valorização e respeito ao corpo da forma como ele se apresenta, com limites. A beleza se encontra nesse detalhe e a dança começa cada vez mais a encontrar perfeição no imperfeito, entende-se que o ser vai muito além do corpo, e isso possibilita que qualquer um possa dançar independente de sua condição física, mental ou psíquica (BÉJART, 1980; GARAUDY, 1980). Dança e deficiência, nas primeiras organizações sociais, tinham em comum somente um cunho religioso, a dança como suporte, artifício da religião e a deficiência como um meio de explicação da vontade divina, uma era o caminho e a outra uma resposta, um sinal positivo e outra negativo. Porém, com o domínio do cristianismo, os papéis positivos e negativos se invertem, a deficiência começa a ter um vestígio de inclusão e a dança é totalmente excluída. Durante o renascimento, quando a dança volta a ganhar espaço e ser valorizada (GARAUDY, 1980), a deficiência, principalmente as mentais, começa também a passar por mudanças, mas não tão satisfatórias. Os indivíduos considerados loucos eram mandados para o mar, como marinheiros, era uma maneira fácil e prática de confiná-los e afastá-los da sociedade (FOUCAULT, 2005). As pessoas com deficiência por um longo tempo eram vistos com caráter de isolamento, eles eram afastados da sociedade, internados em casas especializadas, e esquecidos, não havia tratamentos eficazes, fisioterápicos, relacionado ao movimento, esporte, entre outros. Porém, após duas grandes guerras, muitos soldados e civis envolvidos se tornaram deficientes físicos e intelectuais. Eles voltaram da guerra amputados, com graves lesões, e choques psíquicos e viu-se a necessidade de tratamentos mais eficazes, os esportes e a expressão corporal, passaram a fazer parte do leque de possibilidades para recuperação e reabilitação e, aí a dança começa a se relacionar diretamente com a deficiência (FERREIRA, 2002). A dança tem em sua estrutura muitos aspectos que a tornam uma ferramenta facilitadora para ser trabalhada, voltados à reabilitação, possibilitando um encontro do ser humano com o mundo. Ela proporciona uma experiência que contempla o domínio motor, psicológico, educacional, social, conseguindo unir e trabalhar vários aspectos em uma só vivência. No caráter biológico, observa-se que a musculatura é ativada, a circulação sanguínea aumenta, as capacidades físicas melhoram, bem como, o domínio cognitivo é ativado, trazendo ao praticante uma significativa melhora em aspectos gerais e específicos os quais envolvem o ser humano (GONÇALVES, PERES, 2001). Para o corpo com deficiência é muito importante, conhecer-se, saber quais são seus limites, suas potencialidades, e a dança possibilita essa percepção e conscientização corporal. Através de imagens, da música, do conhecimento do ser humano enquanto sujeito, enquanto objeto, símbolos são feitos com seu próprio corpo, e expressam todos os tipos de sentimentos e sensações. É a forma como a pessoa deficiente pode mostrar sua verdadeira face, quem realmente é dentro de movimentos livres (FERREIRA, 2002). Dançar proporciona uma experiência corporal simbólica, que transmite um leque de significados, significados esses pessoais, que estão diretamente ligados a toda a bagagem vivida pelo dançarino, sendo assim a dança para a pessoa com deficiência pode e é uma forma de extravasar e transpassar tudo o que já aconteceu ou acontece no cotidiano, é um fenômeno de percepção corporal, que trás uma reflexão e um entendimento, do corpo individual, e do corpo total, que se relaciona com outros corpos no mundo (CONSOLAÇÃO, CUNHA, TAVARES, 2002). O corpo da pessoa com deficiência esteve por muito tempo ignorado, sendo eliminado de qualquer tipo de vivência social, a exclusão era tanta que nem a própria pessoa com deficiência tinha ciência do seu corpo, mas as coisas mudaram. O corpo passou a ser aceito e incluído nas preocupações sociais e culturais, aumentou as possibilidades de tratamentos, de alternativas para que cada vez mais o corpo da pessoa com deficiência fosse conhecido e reconhecido (GAIO, 2006). A dança trás ao sujeito inúmeras possibilidades de se expressar e se conhecer, todos os sentimentos vividos, as barreiras sociais, os problemas, muito pode ser amenizado pela dança. Dançar permite potencializar as ações, e através do conhecimento do corpo, do tempo e espaço, da expressão corporal, melhorar algumas condições, desenvolver possibilidades e alternativas para ter uma vida cada vez mais proveitosa e feliz (GAIO, 2006).

4. Resultado e Discussão

Foi realizado um trabalho de campo com uma criança com síndrome de West, porém os resultados estão em fase de análise,

observação e confecção de relatórios.

5. Considerações Finais

O trabalho esta em fase de confecção de resultados.

Referências Bibliográficas

ANTONIUK, S. A. et. al. Síndrome de west: evolução clínica e eletrencefalográfica de 70 pacientes e resposta ao tratamento com hormônio adrenocorticotrófico, prednisona, vigabatrina, nitrazepam e ácido valpróico. Arq neuropsiquiatr, Curitiba, v. 58 (3-A): p. 683-690, 2000.

BÉJART, M. in GARAUDY, R. Dançar a Vida. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira S.A., 1980.

BERNABÉ, R. Dança e deficiência: uma proposta de ensino. 2001. 115 f. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

BORSATTO, M.C.; TORRES, C.P.; AGUIAR, S.M.F. Síndrome de West. J Bras Odontopediatr Odontol Bebê, Curitiba, v.6, n.30, p.123-126, mar./abr. 2003.

DIAMENT, A.; CYPEL, S. Neurologia Infantil. São Paulo: Ed Atheneu, 2005.

FERREIRA, E.L. Dança em cadeira de rodas: os sentidos dos movimentos da dança como linguagem não verbal. Brasília: Publicações SNE, 2002. 150p.

FOUCAULT, M. História da Loucura. 8ª ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2005. 551p.

FULLER, G.; MANFORD, M. Neurologia: um texto estudado em cores. Rio de Janeiro: Ed Guanabara Koogan, 2002.

GAIO, R.; Para além do corpo deficiente: histórias de vida. 1ª ed. Jundiaí São Paulo: Editora Fontoura, 2006

GONÇALVES, C.A.; PERES, M. Dança para pessoas com lesão medular uma experiência de abordagem terapêutica. Revista Conexões, v. 6, p.54-60, 2001.

GARAUDY, R. Dançar a Vida. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira S.A., 1980. 188p.

GUHUR, M.L.P. Representação da deficiência mental numa perspectiva histórica. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 1, n. 2, p.75-83, 1994.

NANNI, D. Dança Educação: Pré-Escola à Universidade. 3ª ed. Rio de Janeiro: Sprint, 2001. 191p.