O ALUNO COM SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA

Guia de estratégias de facilitação da vida na escola

UMA PRODUÇÃO

ASBIHP
Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal

Projeto Co-Financiado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, IP.

instituto nacional para a reabilitação
Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Unidos somos mais fortes

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS 7
PRÓLOGO 9
NOTA INTRODUTÓRIA 11
VAMOS FALAR DE BIOLOGIA? 13
SISTEMA NERVOSO CENTRAL, COLUNA VERTEBRAL E ESPINAL MEDULA 13
A SPINA BÍFIDA 15
O que é? 15
Etiologia, causas da Spina Bífida e riscos de recorrência 17
Risco de recorrência 19
Prevenção 19
Diagnóstico 20
Tratamento 21
Principais consequências 22
A HIDROCEFALIA 23
O que é? 23
Qual a sua origem e relação com Spina Bífida? 24
Quais as principais consequências? 25
E quanto ao seu tratamento? 25
ARNOLD CHIARI 26
O que é? 26
E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA? 27
IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIDROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO SENSÓRIO-MOTOR 27
O que é expectável num desenvolvimento sensório-motor padronizado Vs. desafios nas crianças com Spina Bífida 28
Alterações visuais 30
Perda ou diminuição da sensibilidade (analgesia) dos membros inferiores 32
Puberdade precoce 34
Disfunção urológica e intestinal 35
Paralisia dos membros inferiores 38
Alterações ortopédicas 39

ÍNDICE

IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIDROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO 43
Hidrocefalia 45
Dificuldades de atenção 48
Dificuldades na memorização 50
Coordenação vísuo-percetiva /óculo-manual 53
Motricidade 55
Orientação espacial 58
IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL, AFECTIVO E SOCIAL 60
Dificuldades na análise e resolução de problemas e no processo de tomada de decisão 62
Problemas de autoconceito e autoestima 65
Imaturidade emocional e social 69
Ansiedade e depressão 71
OUTROS ASPECTOS A CONSIDERAR 77
Alergia ao látex 77
"P" DE PAIS. E DE PARCEIROS. 78
APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS 82
Saúde 82
Apoios Sociais 87
Ajudas Técnicas 89
Educação 90
Benefícios Fiscais 93
Habitação 95
Actividades de cultura, desporto e lazer 96
Discriminação 97
Outros Apoios 99
CONCLUSÃO 101
BIBLIOGRAFIA 102
ANEXOS 107

AGRADECIMENTOS

Não podemos deixar de agradecer a todos os pais de alunos com Spina Bífida e suas famílias, professores, assistentes operacionais e demais profissionais de educação que sinalizaram os seus casos, pediram ajuda, articularam connosco e deram o seu contributo para o conhecimento acumulado e que resulta neste livro.

Um agradecimento especial à equipa que o elaborou: Liliana Sintra (psicóloga), Tânia Chanfano (assistente social) e Maria Brito (terapeuta ocupacional) e que desta forma plantam a primeira semente para um estudo mais aprofundado sobre estas matérias. Um agradecimento extensivo a toda equipa de colaboradores e voluntários da ASBIHP, que tornaram este livro possível.

Finalmente, um agradecimento particular ao INR, I.P. (Instituto Nacional para a Reabilitação) que o cofinanciou e sem o apoio do qual este trabalho jamais seria possível.

© 2018 ASBIHP, Lisboa, Portugal
ASBIHP - Rua Botelho de Vasconcelos, lote 567, letra D - 1900-637 Lisboa
Tel.: 21 859 67 68 • educacao@asbihp.pt • www.asbihp.pt

PRÓLOGO

Pensado e projetado a partir das necessidades de informação, pedidos de esclarecimento de dúvidas e procura de sugestões de estratégias a adotar face a problemas específicos de alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia em contexto escolar, este guia tem como objetivo informar e sensibilizar toda a comunidade escolar para as especificidades da Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, principais consequências, possíveis estratégias pedagógicas a adotar, potenciais medidas educativas a desenvolver, legislação ao nível da proteção social e educativa destes alunos, entre outros aspetos, tornando-se um guia para a estimulação precoce para esta população, pois quando mais cedo se intervir, melhores serão os resultados futuros.

A sua finalidade é sensibilizar e capacitar a comunidade escolar para a Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, no sentido de promover uma inclusão real dos alunos com deficiência em contexto escolar bem como de apoiar os agentes de educação enquanto promotores da autoestima, da valorização, da inclusão social e da inclusão primária na vida ativa destes alunos.

É importante para nós facilitar a integração do aluno com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia na sua escola, envolvendo nesta tarefa os professores e toda a comunidade educativa, assim como pais e encarregados de educação que, sentindo-se parceiros neste processo, poderão trabalhar em conjunto para acolher e desenvolver as competências escolares, mas também cognitivas, sociais e afetivas destes alunos.

Bom trabalho!

Rui Carlos Brasil
(Presidente da Direção da ASBIHP)

NOTA INTRODUTÓRIA

Durante os últimos dez anos as dezenas (atrevo-me a dizer centenas) de escolas visitadas, os educadores e professores ouvidos, os assistentes operacionais e restantes agentes educativos como sejam psicólogos ou terapeutas auscultados e, fundamentalmente, pais e alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia cujas necessidades foram levantadas e analisadas de forma personalizada, tornaram evidente a urgência de sensibilizar e formar de modo transversal toda a comunidade educativa sobre a temática da Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, suas consequências e implicações em contexto escolar e, mais importante ainda, a partilha de estratégias que, não tendo um propósito prescritivo e tendo em conta o carácter único de cada aluno com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, pretendem ter um efeito de questionamento, aplicabilidade e intervenção no terreno.

O nosso papel, primeiro enquanto uma pequena equipa de dois elementos recém-licenciados em Psicologia e, mais recentemente, enquanto uma equipa multidisciplinar constituída por psicólogos, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e técnica de serviço social foi sempre em três frentes: a) ouvir os alunos com Spina Bífida, seus pais e famílias, auscultando as suas necessidades e apresentando estratégias e alternativas de facilitação na abordagem a estas necessidades; b) criar modelos de intervenção adaptados às diferentes necessidades e aos diferentes públicos-alvo (havendo neste momento dois programas de intervenção: um de carácter formativo direcionado a educadores, professores, assistentes operacionais e comunidade educativa; e um de carácter lúdico-pedagógico direcionado aos grupos de pares com uma função de não só sensibilização e de combate ao *bullying* mas especialmente de educação para a empatia e de celebração da diversidade); por fim, c) estabelecer uma relação de parceria e fornecer acompanhamento longitudinal e contínuo quer aos alunos, quer aos pais quer às escolas na persecução de um objetivo e compromisso comum que é o de promover uma real inclusão sócio escolar destes alunos nas escolas por eles frequentadas.

Ao longo destes anos de trabalho, em que percorremos escolas de Norte a Sul do país bem como ilhas, desde as zonas rurais em que há apenas uma criança com Spina Bífida no raio de muitos quilómetros até às zonas urbanas em que a concentração de famílias com um filho com Spina Bífida é enorme e surpreendente, ouvimos inúmeros educadores e professores implicados e comprometidos no seu papel ativo no potencial de desenvolvimento das crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia desde a mais tenra idade. Recebemos, ainda, testemunhos e relatos de

NOTA INTRODUTÓRIA

assistentes operacionais, a maioria pela primeira vez confrontados com as necessidades específicas destes alunos, ouvimos os seus medos, as suas angústias, reforçando o poder informal que detém na promoção da sensação de bem-estar e qualidade de vida destas crianças em contexto escolar.

Podemos afirmar que a maioria dos testemunhos que ouvimos nas escolas evidenciam a falta de conhecimento transversal por parte do pessoal docente sobre a patologia, o que é compreensível pelo carácter cada vez mais raro desta bem como pela ausência de conteúdos, ainda que generalizados, sobre as diferentes deficiências nos programas curriculares das licenciaturas na área da Educação; por outro lado, pela articulação deficitária entre os diferentes agentes educativos, sendo que os assistentes operacionais demonstram uma sensação de desvalorização do seu trabalho quando, na realidade, são essenciais, na promoção da qualidade de vida no dia-a-dia destes alunos na escola; e, por fim, os alunos e pais que têm dificuldades em comunicar e serem ouvidos, participar mais ativamente por falta de espaço, energia ou receios infundados e que se veem, muitas vezes, de mãos atadas na relação com a escola dos filhos com deficiência.

Para os alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, pais e restantes cuidadores: isto é por vós.

Para os educadores, professores e restantes agentes educativos: isto é para vós.

Este guia pretende ser o ponto de encontro de todas estas necessidades identificadas, a clarificação e respostas de todas as dúvidas e desconhecimentos apresentados, a sugestão e partilha de estratégias e boas práticas resultantes de tantos modelos auscultados pelo país e o ponto de convergência no maior propósito que nos une: educar sem “mas”. Educar.

Liliana Sintra
Psicóloga

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

SISTEMA NERVOSO CENTRAL, COLUNA VERTEBRAL E ESPINAL MEDULA

Para melhor compreensão da Spina Bífida é importante clarificar a estrutura do sistema nervoso central e da própria coluna vertebral. Assim, o sistema nervoso central e a coluna desenvolvem-se entre o 14º e o 28º dia de gestação, isto é, após a conceção.

O sistema nervoso central é formado pelo cérebro e pela espinal-medula. A função do cérebro é a de receber as informações provenientes quer do próprio corpo quer dos estímulos vindos do exterior e do ambiente externo, armazená-los, analisá-los e interpretá-los, dando depois as respostas consideradas adequadas à satisfação das necessidades identificadas.

As mensagens do cérebro passam pela espinal medula, que se localizam no centro da coluna vertebral, que as reconduz através das estruturas nervosas - “nervos” - às diferentes partes do corpo. Assim, podemos considerar que o sistema nervoso central é o principal canal de comunicação do corpo quer pela sua função de receção (cérebro) quer de comunicação com os nervos (espinal medula).

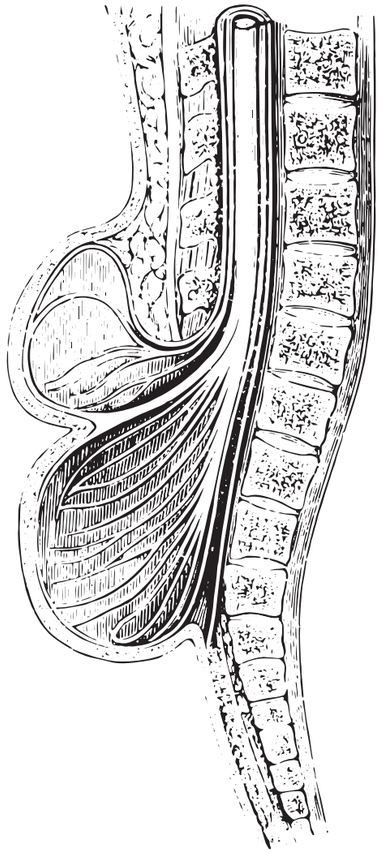
Como já referido, a espinal medula localiza-se no interior da coluna vertebral (também designada por ráquis) e que constitui o eixo longitudinal do esqueleto do ser humano. A coluna vertebral é constituída por 33 ou 34 ossos, designados por vértebras, que têm duas funções principais: proteger a espinal-medula e dar apoio aos músculos.

A coluna vertebral pode dividir-se em quatro segmentos: o **cervical** (que detém sete vértebras) o torácico ou **dorsal** (que é constituído por doze vértebras), o **lombar** (que comporta cinco vértebras) e o **sacrococcígeo** (formado pela fusão de 5 vértebras da zona do sacro e da fusão de quatro ou cinco vértebras da zona do cóccix).

No interior dessa estrutura óssea, mais precisamente dentro do canal raquidiano, localiza-se a medula que se assemelha a um cordão nervoso alongado. Desta espinal-medula saem as raízes nervosas que se organizam em nervos e que têm a tal função de receber, organizar e distribuir

a informação de e para o cérebro. No entanto, estas raízes nervosas estão dispostas e organizadas de forma segmentária ao longo da extensão da medula espinal, isto é, raízes nervosas de cada segmento irradiam da medula para inervarem regiões específicas do corpo. Os segmentos da medula cervical controlam os movimentos da região cervical e dos membros superiores, os segmentos da medula dorsal controlam a musculatura do tórax, abdómen e parte dos membros superiores, os segmentos da medula lombar controlam os movimentos dos membros inferiores e os segmentos da medula sagrada controlam parte dos membros inferiores e o funcionamento da bexiga e do intestino.

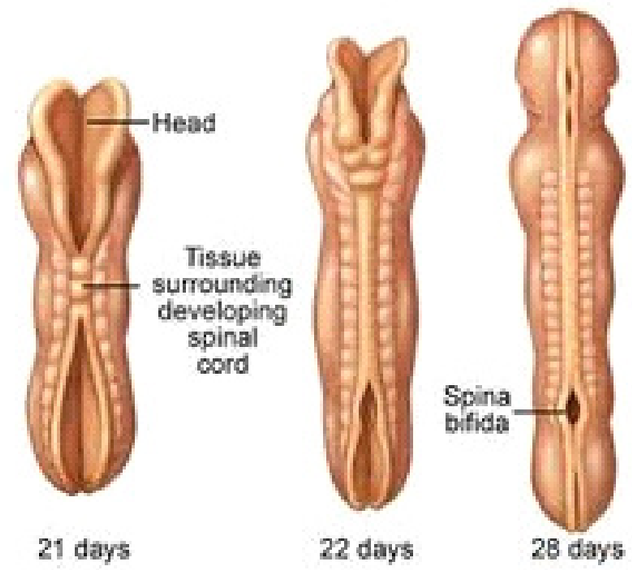
(Gonçalves, O. 2003).



A SPINA BÍFIDA

O que é?

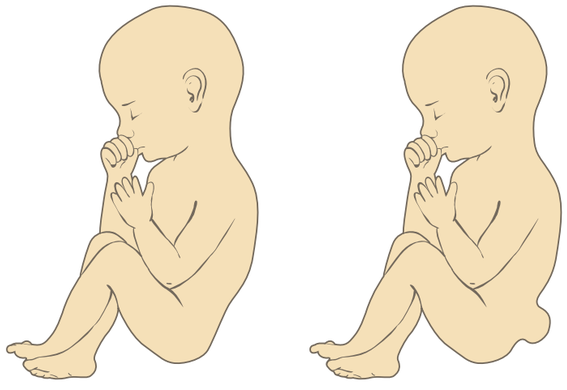
A Spina Bífida é uma malformação congénita da coluna vertebral que resulta de um defeito na formação das vértebras aquando da formação do tubo neural, entre o 14º e o 25º dia de gestação, ocasionando uma fenda que causa danos ao sistema nervoso central. Especificando: entre a 3ª ou 4ª semana de gestação parte da ectoderme que irá formar o sistema nervoso deprime-se em goteira e no seu encerramento ocorre um erro.



Segundo Cuberos (1993), a Spina Bífida, resulta de uma malformação congénita do sistema nervoso que tem como principal característica uma fenda da coluna vertebral e que é consequência do encerramento anormal do tubo neural (estrutura embrionária que dará origem ao cérebro e à espinal-medula) por volta dos 28 dias de gestação, ou de uma rotura posterior ao encerramento do tubo.

As vértebras afetadas têm uma incorreção posterior de modo que o anel ósseo não cerca completamente a espinal-medula. Assim sendo, deixa uma abertura em que o arco posterior fica dividido, isto é bífido. Esta má formação pode ocorrer numa ou mais vértebras sendo mais comum ao nível do segmento da zona sacrolombar.

Na Spina Bífida a medula e as raízes espinais são indevidamente formadas afetando a função de comunicação com os nervos que, assim sendo, podem não ter a capacidade de controlo dos músculos, o que vai originar paralisias e outras perturbações.



Subsistem várias formas e graus de lesão, tendo como as mais relatadas a Spina Bífida oculta, meningocelo, lipomeningocelo e mielomeningocelo.

Spina bífida oculta: a Spina Bífida Oculta é ocasionada por fissuras dos arcos vertebrais e a localização mais frequente é a região lombo-sacra. Não ostenta sinais externos, podendo, porém, existir um pequeno tufo de pelos ou uma mancha na pele sobre a zona afetada, mas na maioria das vezes tão discreta que só é diagnosticada por via imagiológica. Não há protusão da medula espinal ou meninges; na maioria dos indivíduos é assintomática e não apresenta sinais neu-

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

rológicos do distúrbio, ou seja, regra geral não resultam quaisquer consequências. (Bherman, Kliegman e Jenson, 2002).

Meningocelo: neste tipo de Spina Bífida a espinal-medula não é afetada, mas as meninges - membranas protetoras do cérebro e da medula - emergem através das vértebras incompletamente formadas, exteriorizando-se na forma de um saco cheio de líquido (quisto) na região subcutânea (por debaixo da pele) através da abertura nas vértebras. Ocorre mais frequentemente na região lombo-sagrada, mas também pode ocorrer nas regiões lombar e cervical. De acordo com Bherman, Kliegman e Jenson (2002) pelo facto de a medula permanecer intata, esta forma de Spina Bífida pode ser corrigida com poucas ou nenhumas consequências quer para as vias dos nervos periféricos nesta zona quer para o paciente.

Lipomeningocelo: assemelha-se, na forma, ao Meningocelo com a diferença que o saco ou quisto tem no seu conteúdo um tecido lipomatoso, que, através de um orifício da raiz medular, penetra no conduto medular fazendo compressão e provocando sequelas do tipo neurológico.

Mielomeningocelo: é a forma de Spina Bífida mais grave e mais frequente, sendo considerado o defeito do tubo neural congénito mais comum, localizando-se na sua maioria na região sagrada ou lombo-sagrada (cerca de 75% dos casos). De acordo com Bherman, Kliegman e Jenson (2002) ocorre numa incidência de aproximadamente 1/1 000 nascidos vivos. Nesta forma podem acontecer paralisias do neurónio inferior, com ausência de reflexos, descontrolo dos esfíncteres e perda segmentar da sensibilidade, na região abaixo da lesão. Quanto mais alta e mais extensa for a lesão, mais grave será o défice associado, sendo que, as lesões são, geralmente, designadas pela área em que ocorre e o número das vértebras afetadas (ex.: “a minha lesão é na L4/L5”, significa que foi nas vértebras números 4 e 5 da região lombar que ocorreu a lesão decorrente da Spina Bífida.)

Etiologia, causas da Spina Bífida e riscos de recorrência

A causa da Spina Bífida ainda não é clara até aos dias de hoje. No entanto, a maioria dos autores sugere que os mecanismos responsáveis têm origem multifatorial, ou seja, fatores genéticos e

ambientais que de uma forma combinada, com maior ou menor preponderância influenciam na génese as malformações do tubo neural.

Nielson (1999) aponta que a origem e o aparecimento destas malformações podem estar relacionados com fatores genéticos (cromossómicos) e não genéticos (ambientais). Mas outras causas têm sido propostas tais como deficiência de folato (forma natural de ácido fólico), diabetes materno, deficiência de zinco e ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gravidez e em particular até ao 28º dia de gestação, altura em que se dá o encerramento do tubo neural.

Têm sido descritas algumas condições maternas relacionadas com risco aumentado de defeitos do tubo neural, nomeadamente: diabetes mellitus, obesidade, hipertermia, deficiência de ácido fólico e uso de fármacos antiepiléticos (verificou-se que a administração de ácido valpróico e carbamazepina constitui um fator importante de risco, tendo-se concluído que as mães sujeitas a este tratamento anti-epiléptico multiplicaram por 25% ou 30% o risco de vir a ter uma criança com Spina Bífida relativamente à restante população) e antagonistas dos folatos (metotrexato e aminopterina).

Destas causas, a deficiência de folatos parece ter um papel nuclear na fisiopatologia do anormal encerramento do tubo neural, conforme traduz o demonstrado benefício da suplementação periconcecional com ácido fólico. Neste campo sugere-se, como principal mecanismo, que a rápida divisão celular inerente ao desenvolvimento do tubo neural careça de uma elevada síntese de nucleotídeos (essenciais à replicação de DNA), a qual depende diretamente da disponibilidade de ácido fólico. Do mesmo modo, interferências em enzimas da via de metabolização dos folatos, como a ação inibitória da dihidrofolato reductase (DHFR) pelo metotrexato e da 5,10- metileno tetrahidrofolato reductase (MTHFR) pelo valproato, são processos que também ilustram o papel do ácido fólico neste contexto.

Mais recentemente, discute-se a causalidade do uso de clomifeno e de técnicas de reprodução medicamente assistida na incidência de defeitos do tubo neural, com os estudos a revelar resultados contraditórios.

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

Assim, embora a causa precisa dos defeitos do tubo neural permaneça desconhecida, as evidências sugerem que muitos fatores, incluindo radiação, drogas, desnutrição, substâncias químicas e determinantes genéticos, podem afetar adversamente o desenvolvimento normal do sistema nervoso central desde o momento da conceção. Assim, a grande parte dos autores atribui a causa da Spina Bífida ao conjunto de fatores genéticos (cromossómicos), fatores dietéticos (em particular deficiência de folatos) e fatores ambientais.

Risco de recorrência

A incidência mundial de defeitos do tubo neural varia entre 1 a 10 por 1000 nascimentos (Au, Ashley-Koch & Northrup, 2010). Os dados relativos a Portugal são escassos e relativos, indicando no caso da Spina Bífida uma prevalência de 2,2/10000 nascimentos e no caso da Hidrocefalia uma prevalência de 2,8/10000 nascimentos (Relatório 2011-2013 do Registo Nacional de Anomalias Congénitas).

Segundo (Nielsen, 1999) a ocorrência de Spina Bífida em membros da mesma família atinge os cerca de 3 a 5 por cento. As mães de crianças que registam este problema, em relação à média, vêem aumentadas em dez vezes as probabilidades de o mesmo ocorrer em próximos nascimentos. A incidência desta deficiência aumenta, quando estão em causa mães, ou muito jovens, ou mais idosas. Assim, se um casal tem um familiar ou um filho com Spina Bífida existe risco de vir a ter outro bebé com o mesmo problema.

Prevenção

Atualmente considera-se que a suplementação com ácido fólico, preferencialmente iniciado na fase pré-concepcional, é a forma mais eficaz de prevenção destas patologias evitando cerca de 70% de novos casos (Braz, Machado e Matias Dias, 2018). O uso deve ser iniciado antes da conceção e continuado até pelo menos às 12 semanas de gestação, quando a neurulação está completa.

De uma forma generalizada, é recomendada por muitos países esta toma de ácido fólico antes da conceção e durante o primeiro trimestre, recomendação seguida pela maioria dos médicos obstétricos que a prescreve, nomeadamente, em Portugal. O ácido fólico apresenta-se, no nosso país, sob a forma de comprimidos com o nome comercial de *Folicil* ® e *Folifer* ®.

As investigações revelaram que um regime alimentar multivitaminado com suplemento de ácido fólico, quotidianamente, nos três meses anteriores à conceção e durante as primeiras semanas de gravidez, podem ajudar na prevenção do surgimento desta anomalia, aconselhando-se a ingestão de alimentos ricos em ácido fólico como a cevada, feijão seco, levedura de cerveja, endívias, fruta (citrinos), legumes de folhas verdes, lentilhas, ervilhas, arroz, feijão de soja e trigo. No entanto, pelo facto de muitos desses alimentos serem cozinhados perdem as suas propriedades, razão pela qual não podem, per si, substituir os suplementos farmacológicos, pelo que, em todos os casos, é aconselhada a toma diária de um suplemento farmacológico de ácido fólico no período pré-natal e nas primeiras semanas de gestação.

A importância de uma política de planeamento familiar é essencial na prevenção de muitas patologias, em particular, da Spina Bífida, uma vez que ocorrendo numa fase tão precoce da gestação (por volta do 28º dia) a maioria das gravidezes não planeadas só é detetada após a primeira falha da menstruação. Nesta altura, já ocorreu a lesão da Spina Bífida, pelo que, não há nada a fazer para a prevenir.

Diagnóstico

O diagnóstico precoce através de ecografia pré-natal é fundamental, pois pode detetar o defeito e possibilitar a elaboração de um plano clínico adaptado às necessidades expectáveis do recém-nascido e sua mãe, possibilitar um plano de cirurgia premente para encerramento da lesão ou colocar opção da interrupção voluntária da gravidez.

Ecograficamente, apresenta-se como uma espécie de hérnia composta por uma secção da espinal medula acompanhada das estruturas nervosas associadas. Trata-se, na realidade, de uma lesão complexa, que pode incluir tecido espinhal, raízes nervosas, meninges e líquido cefalorraquidiano.

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

Estas estruturas reúnem-se numa formação sacular confinada por meninges, que se destaca através de um defeito ósseo (bifurcação do arco vertebral posterior) e dos tecidos moles subjacentes.

Desta forma, a existência de programas nacionais de rastreio ecográfico tem permitido o diagnóstico da maioria dos DTN no período pré-natal, estando reportadas taxas de diagnóstico de 88% com este método. Norem *et al* (2005) atribuíram à ecografia do 2º trimestre uma sensibilidade de 93, 100 e 94% na identificação de, respetivamente, spina bífida, anencefalia e encefalocelo. Boyd *et al* (1998) na análise de uma população europeia, estimaram que o diagnóstico ecográfico destes defeitos é feito a uma idade gestacional mediana de 17 semanas.

Tratamento

De acordo com as informações da Rede Sarah de hospitais de reabilitação logo após o nascimento a criança deve ser mantida com o abdómen para baixo e a lesão deve ser coberta com compressas não adesivas, suavemente colocadas, embebidas em soro fisiológico, para evitar o ressecamento. Quando se trata de um caso de mielomeningocelo deve efetuar-se tratamento cirúrgico, de preferência, nas primeiras 24 horas, para diminuir o risco de infeção e preservar a função nervosa.

Atualmente, com o advento da cirurgia fetal, a reparação de lesões de mielomeningocelo vai para além da mandatária intervenção pós-natal precoce. A cirurgia fetal adquiriu maior expressão após a publicação em 2011, do 'MOMS Trial', o primeiro ensaio randomizado nesta área, o qual evidenciou vantagens da cirurgia fetal aberta vs. cirurgia pós-natal, designadamente no que respeita à redução da mortalidade e necessidade de shunt ventrículo-peritoneal em casos concomitantes de Hidrocefalia e aos melhores resultados de desenvolvimento mental e motor. Contudo, no grupo submetido a intervenção in útero, registaram-se maiores complicações maternas/neonatais, destacando-se: parto pré-termo, descolamento prematuro de placenta normalmente inserida, deiscência de histerotomia e necessidade de transfusão materna.

Ultimamente, a cirurgia fetal por fetoscopia tem apresentado resultados promissores, com o desenvolvimento de técnicas progressivamente menos invasivas e o recurso a tecidos biológicos,

mostrando-se capaz de poder otimizar os resultados da cirurgia fetal aberta, sobretudo no que respeita à morbilidade materna descrita.

Principais consequências

A Spina Bífida é uma das malformações mais frequentes do sistema nervoso central e na maioria dos casos tem associada várias alterações graves, dependendo a existência e gravidade destas alterações da altura ou nível da lesão. Desta forma, as lesões associadas serão tanto mais frequentes e graves quanto mais extensa e/ou alta estiver localizada a lesão.

Cuberos (1993) afirma que as principais lesões associadas são: hidrocefalia, alterações neurológicas, alterações ortopédicas e alterações das funções urológicas e intestinais. Outras alterações aparecem associadas à Spina Bífida como úlceras por pressão, alergia ao látex e problemas visuais.

Assim, em suma, e se tivermos em conta os principais sistemas de desenvolvimento do ser humano podemos arrumar as principais sequelas da Spina Bífida da seguinte forma:

Impacto no desenvolvimento sensório-motor: **alterações visuais, perda ou diminuição da sensibilidade** – analgesia - **dos membros inferiores, puberdade precoce, disfunção urológica** ao nível da existência de bexiga neurogénica e incontinência do esfíncter vesical, **disfunção intestinal** por existência de intestino neurogénico e incontinência do esfíncter anal (alterações ao nível do desenvolvimento sensorial) e **paralisia dos membros inferiores e alterações ortopédicas** como escoliose, luxação bilateral da anca, pés calcâneo/valgus/equinos/varus ou outras formas associadas (alterações ao nível do desenvolvimento motor).

Impacto no desenvolvimento cognitivo: hidrocefalia (ver capítulo seguinte),

Impacto no desenvolvimento emocional: **défices nas competências de análise e resolução de problemas e tomada de decisão; imaturidade emocional e social; problemas de autoconceito e autoestima, ansiedade e traços depressivos.**

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

A HIDROCEFALIA

O que é?

O líquido cefalorraquidiano (adiante designado por LCR), segregado pelos plexos coroides situados nas paredes dos ventrículos, circula entre o cérebro e os ossos do crânio, nas cavidades cerebrais e no canal medular com a finalidade de nutrir e proteger o cérebro e a medula.

Funciona como uma espécie de airbag do cérebro e da coluna vertebral, não só hidratando-os e nutrindo-os como protegendo-os em caso de choque, pancada forte ou queda, evitando que haja contusões (quebra).

Numa condição normal, o líquido passa de um ventrículo para o seguinte (no total de quatro) através de canais estreitos, circulando depois na superfície do cérebro- uma pequena parte desce pela espinal- medula- e é absorvido pelo sistema sanguíneo. Esta absorção realiza-se por veias especializadas, dentro do crânio que têm uma superfície semelhante a uma peneira.

Apesar de muito mais lentamente que a circulação do sangue, o LCR está em constante produção, circulação e reabsorção. Quando essa circulação é interrompida, resulta uma acumulação de LCR no cérebro, originando uma acumulação enorme na estrutura encefálica e um aumento da estrutura do crânio, que se denomina por hidrocefalia, um termo que vem do grego e significa “água na cabeça”.

Assim, a Hidrocefalia pode, de forma genérica, referir-se ao aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano na cavidade craniana, levando à dilatação dos ventrículos cerebrais, encontrando-se associada à Spina Bífida por se encontrar presente, de forma concomitante, em cerca de 75% dos casos.

Segundo Alcântara e Marcondes (1978) a hidrocefalia pode ser resultante de: aumento da produção de líquido, obstrução do fluxo no sistema ventricular (hidrocefalia não-comunicante), diminuição da absorção do liquor nas granulações aracnóideas (hidrocefalia comunicante).

As hidrocefalias congénitas mais frequentes são as do tipo não-comunicante, associadas a síndromes genéticos, malformação do tipo Arnold-Chiari, defeitos de encerramento do tubo neural como é o caso da Spina Bífida, entre outras.

Para Cuberos (1993) na criança com hidrocefalia o volume do crânio cresce progressivamente, atingindo uma desproporção craniofacial, fontanelas abauladas e suturas entreabertas, congestionamento das veias do pescoço, protusão ocular para a frente e para baixo devido à pressão da região frontal abaulada.

Nos recém-nascidos e bebés com menos de dois anos, os ossos do crânio não estão ainda soldados o que se verifica pela presença da fontanela ("moleirinha"). Nos casos de presença de hidrocefalia o crânio expande-se, registando-se um aumento do perímetro cefálico e volume craniano, tornando-se óbvia a presença de hidrocefalia. Nestes casos, para além do visível aumento do perímetro cefálico, observa-se ainda uma forma mais abaulada da cabeça e da região frontal do crânio (testa), um menor espessamento do couro cabeludo que parece mais esticado e fino, com veias muito mais salientes e visíveis e, caso se proceda à apalpação da cabeça, verifica-se um maior aumento do espaço entre os ossos do crânio.

Segundo Burns e MacDonald (1999) a hidrocefalia quando é mal controlada manifesta-se no lactente por sinais e sintomas como fontanela abaulada e tensa, disjunção das suturas cranianas, vómitos, sonolência, irritabilidade, olhar em sol poente, início de escoliose, diminuição dos sinais vitais e opistótono. Em crianças mais velhas observam-se cefaleia, alterações discretas na personalidade, diminuição da coordenação olho-mão e do rendimento escolar.

Qual a sua origem e relação com Spina Bífida?

A Hidrocefalia é causada pela impossibilidade do LCR ser drenado para o sistema sanguíneo. Existem vários motivos pelos quais isto pode acontecer, entre os quais a Spina Bífida, uma vez que, para além das lesões da espina medula, existem anomalias na estrutura de certas partes do cérebro que se desenvolvem antes do nascimento e que impedem a correta drenagem do LCR, quer na circulação deste líquido, quer na sua produção, absorção e drenagem.

VAMOS FALAR DE BIOLOGIA?

Quais as principais consequências?

Na Spina Bífida a Hidrocefalia é a principal causa de morte no primeiro ano de vida.

As principais sequelas caracterizam-se pelo aumento do perímetro cefálico (tamanho anormal da estrutura craniana) e associados problemas de visão e audição, alterações percetivas e espácio-temporais, alterações da fala bem como dificuldades a nível cognitivo.

E quanto ao seu tratamento?

A Hidrocefalia requer, geralmente, tratamento de ordem cirúrgica que consiste na introdução de uma derivação para controlar a pressão dos ventrículos, drenando o líquido cefalorraquidiano em excesso e evitando, assim, a sobre acumulação deste. A derivação consiste na introdução cirúrgica de um cateter com uma pequena válvula (denominado de shunt) dentro do ventrículo que permite a drenagem, por pressão, do excesso do líquido cefalorraquidiano nos ventrículos do cérebro, conduzindo-o por meio do cateter para fora do crânio até ao peritoneu localizado na zona do abdómen e daí o líquido cefalorraquidiano é absorvido pela corrente sanguínea.

Esta válvula é usualmente introduzida cirurgicamente assim que a hidrocefalia é diagnosticada e funciona como uma espécie de comporta de uma barragem, "abrindo" quando deteta um aumento da pressão causada pelo excesso de líquido cefalorraquidiano e "fechando" quando a pressão é considerada "normal". O excesso de liquor drenado é excretado naturalmente pela transpiração, urina, etc.

Na maioria das vezes, podemos observar, a olho nu, a presença da válvula quer por apalpação dos ossos temporais do crânio quer por uma saliência comprida que se assemelha a uma veia e que desce pelo pescoço e que não é mais que o tubo que possibilita a condução do liquor desde o ventrículo situado no crânio até ao abdómen.

O mau funcionamento do sistema valvular pode ocorrer devido a infeção, obstrução do cateter, desconexão, migração ou comprimento inadequado devido ao crescimento. Nestes casos, ve-

rifica-se como sinais primordiais o aumento da pressão intracraniana (PIC) acompanhado de alterações neurocomportamentais, como o estado de consciência, sinais de alerta que devem levar a um encaminhamento imediato para as urgências hospitalares.

Os *shunts*/válvulas são seguros?

O shunt permite uma drenagem controlada e sistemática, por isso o crescimento da cabeça da criança acontece de acordo com o seu desenvolvimento. Uma ligeira a moderada hidrocefalia ou dilatação ventricular pode persistir, no entanto, importa avaliar a sua evolução e se há sinais de comprometimento neurológico. Atualmente os sistemas de shunt têm sido desenhados para responder a uma enorme panóplia de alterações de pressão intracraniana, tal como alterações posturais, situações de tosse, esforço físico. Estes mecanismos vão automaticamente variar a resistência do shunt, o que regula a saída de líquido cefalorraquidiano drenado, prevenido a dilatação ou colapso dos ventrículos (Sandler, 2004).

ARNOLD CHIARI

O que é?

A maioria das crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia tem associada uma malformação complexa denominada por Arnold Chiai, que consiste no deslocamento do bolbo raquidiano, espessamento da fossa posterior e descida de parte de cerebelo para dentro do canal vertebral dificultando a drenagem do líquido cefalorraquidiano do 3.º para o 4.º ventrículo, com consequente hidrocefalia, por obstrução do aqueduto de Sylvios.

Uma das principais manifestações desta malformação sintomática é estrabismo, respiração ruidosa, crises de apneia, distúrbios do sono, dificuldade para a alimentação e alterações funcionais de membros superiores.

Como já referido, para a elaboração do presente Guia consideraram-se as três grandes áreas de desenvolvimento infantil: sensório-motor, cognitivo e emocional. Estas três áreas de desenvolvimento interligam-se, influenciam-se e têm lugar em simultâneo.

Embora coexistam sempre e sem exceção, em determinados momentos, uma área pode ter mais protagonismo do que as outras.

IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIDROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO SENSÓRIO- MOTOR

O primeiro ano de vida de um recém-nascido é, simultaneamente, complexo e determinante no desenvolvimento motor: surgem e desaparecem funções reflexas relacionadas com o Sistema Nervoso Central e assiste-se a uma evolução para a adoção de movimentos progressivamente mais complexos e voluntários (Diament e Cypel, 2005).

As competências sensório-motoras resultantes desta maturação da estrutura do cérebro (que resulta do estabelecimento e reorganização de sinapses e formação de redes mais complexas dos neurónios) vão dando lugar ao desenvolvimento de competências motoras mais complexas e as etapas do desenvolvimento motor surgem, na sua maioria, de forma organizada e gradual, implicando que a aquisição de uma competência motora (por exemplo o andar) implique o domínio das competências motoras precedentes (neste caso segurar a cabeça, sentar, equilibrar o tronco e ter equilíbrio postural global que permita à criança manter-se de pé). Pode, obviamente, haver supressão de umas etapas mais secundárias que não condicionam as seguintes (por exemplo, para uma criança andar não é paulatinamente necessário que gatinhe) mas, regra geral, é assim, de forma etápica, hierárquica e gradual, que o desenvolvimento motor funciona.

Ainda que consideremos esta flexibilidade e variabilidade, o desenvolvimento motor de uma criança implica esta sequência de aquisição de competências e que se resume no progressivo controlo voluntário e intencional do corpo, domínio da gravidade e procura da verticalidade motora, adquiridos com a maturação da estrutura do cérebro e a aprendizagem dos movimentos.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

O desenvolvimento das competências sensório-motoras é essencial para a exploração do seu próprio corpo, a perceção do outro e a exploração do mundo em redor e determinantes para um crescimento saudável, adaptado e funcional à vida do dia-a-dia.

O que é expectável num desenvolvimento sensório-motor padronizado Vs. desafios nas crianças com Spina Bífida

	Sem Spina Bífida	Com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia
Recém-nascido	Vê bem, mas só tem um alcance de 15 a 20 cm. Esta é a distância entre o peito e a cara da mãe. Tem o sentido do olfato e o paladar completamente desenvolvidos. Ouve desde os 5 meses de gestação. Ainda não tem controlo da cabeça, embora já seja capaz de mexer os braços, gesticulando-os e esticando-os.	A esta altura é submetido, regra geral, à primeira cirurgia (encerramento do mielomeningocelo). É afastado da mãe para procedimentos clínicos vários, pode permanecer na incubadora, há um maior foco nas questões clínicas que nas de desenvolvimento motor. Preocupações de sobrevivência prevalecem face às relativas ao desenvolvimento.
O bebé aos 3 meses	Se o deitar de barriga para baixo, já é capaz de usar os braços para se suportar e levantar totalmente a cabeça. Já não tem a persistência do reflexo de preensão, isto é, já não encerra os punhos quando é estimulado na palma da mão. Já segura em brinquedos. Começa a puxar para se sentar, com a cabeça alinhada com o corpo.	Há, tradicionalmente, uma maior resistência à estimulação motora destas crianças com receio de prejudicar a cicatrização resultante do encerramento do mielomeningocelo e magoar a criança. O comprometimento motor pode levar a um atraso na aquisição de competências, nomeadamente, no sentar.
Dos 3 aos 6 meses	Utiliza os membros para se movimentar, rolando para trás e para frente. Suporta grande parte do seu peso nos membros superiores e inferiores. Senta-se direito, sem apoio. Consegue alcançar e agarrar o que quer ou a posicionar-se no chão para brincar. Transfere objetos de uma mão para a outra. A visão e a coordenação olho/mão encontram-se próximas da do adulto.	A posição deitada acaba por se prolongar no tempo, impossibilitando a exploração adequada do espaço. Podem surgir as primeiras manifestações das dificuldades ao nível da coordenação olho/mão.
O bebé aos 12 meses	Senta-se sem ajuda e por iniciativa própria. Consegue gatinhar e andar agarrado às coisas. Caminha, agarrado, de mão dada ou independentemente. Consegue escolher, segurar, pôr ou tirar brinquedos de uma caixa. Domina alguns movimentos finos, como a pinça com os dedos e o polegar. Rabisca.	O sentar pode não acontecer nesta etapa por razões de falta de controlo muscular do tronco e equilíbrio bem como dificuldades anteriores ao nível do equilíbrio, postura, movimento, estabilidade e coordenação entre membros inferiores e tronco. Podem surgir as primeiras manifestações das dificuldades ao nível da motricidade fina.
O bebé aos 24 meses	Sobe escadas sem ajuda. Consegue interagir com uma bola usando os pés e as mãos. Anda como um adulto, mudando de direção, correndo. Já consegue parar de repente.	Tradicionalmente, mesmo em casos de poten-cial de marcha autónoma, estas crianças não andam nem têm movimentos de movimento semelhantes às mesmas crianças da sua faixa etária.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

A Spina Bífida pode originar um forte impacto a nível sensório-motor, contudo, a sua gravidade é determinada pela localização e natureza da lesão, bem como por questões relacionadas com o ambiente (estimulação por parte dos pais e famílias, sucesso das cirurgias ortopédicas e da reabilitação subsequente, acompanhamento por parte de terapeutas e técnicos de referência, entre outros).

Existem, por isso, crianças e jovens com limitações motoras funcionais graves e outras apenas com ligeiros comprometimentos. Estas limitações manifestam-se através de algumas sequelas exclusivas ou combinadas que podem, genericamente, traduzir-se em **alterações visuais, perda ou diminuição da sensibilidade** - analgesia - **dos membros inferiores, puberdade precoce, disfunção urológica** ao nível da existência de bexiga neurogénica e incontinência do esfíncter vesical, **disfunção intestinal** por existência de intestino neurogénico e incontinência do esfíncter anal (alterações ao nível do desenvolvimento sensorial) e **paralisia dos membros inferiores e alterações ortopédicas** como escoliose, luxação bilateral da anca, pés calcâneo/valgus/equinos/varus ou outras formas associadas (alterações ao nível do desenvolvimento motor).

Os alunos com alterações neurológicas como a Spina Bífida e/ou Hidrocefalia tendem sempre a encontrar caminhos e estratégias alternativas no sentido de desempenharem as suas funções motoras, de acordo com suas potencialidades (Latash, 1996). Pode, por exemplo, encontrar uma forma alternativa para se sentar ou para andar de canadianas que, muitas vezes não sendo a mais adequada do ponto de vista "normativo" da postura ou do movimento, é a mais eficaz em termos de funcionalidade, quer porque possa favorecer maior equilíbrio ou menor gasto de energia.

O foco na reabilitação e na procura de funcionalidade não deve estar centrado na procura de um padrão "normal" de movimento, mas antes nas questões da funcionalidade e do desempenho eficiente e eficaz da criança a este nível nas suas atividades do dia-a-dia.

De seguida apresentaremos as principais alterações ao nível do desenvolvimento sensório-motor a que, tradicionalmente, se assiste nesta população.

Alterações visuais

O desenvolvimento infantil é um processo dinâmico e contínuo que inclui diferentes funções, entre as quais, as visuais.

O desenvolvimento da visão inicia-se ainda in útero e continua após o nascimento, sendo influenciado por fatores de maturação neurológica e ambientais (Gagliardo, 2006).

Quer o Sistema Nervoso Central quer o sistema ocular são, por altura do nascimento, bastante imaturos, sendo necessárias experiências visuais para que se desenvolvam. Desta forma, os primeiros anos de vida da criança são considerados períodos críticos para o desenvolvimento da visão e as experiências visuais vivenciadas são fundamentais para a formação e o fortalecimento das conexões cerebrais responsáveis pela visão (Gagliardo e Nobre, 2001; Gagliardo, 2003). A bibliografia defende mesmo que este sistema é condicionado não apenas por fatores genéticos, mas também ambientais, tendo sido evidenciado que o desenvolvimento da visão depende da integridade das estruturas oculares, das radiações óticas, mas, fundamentalmente, de diferentes áreas do cérebro responsáveis pela análise e interpretação dos estímulos visuais captados pelos olhos (Hofling-Lima e Costa, 2009)

No que concerne à importância da visão no desenvolvimento da criança é importante realçar que esta é responsável por integrar as informações rececionadas pelos outros sentidos bem como mediar e influenciar outros aspetos concomitantes, como sejam o desenvolvimento motor, cognitivo e emocional.

O desenvolvimento da visão segue algumas etapas, que vão desde o estabelecimento de mero contacto visual, movimentar os olhos para buscar o estímulo visual, sorrir para as pessoas, reconhecimento dos pais e de objetos, respostas para expressões faciais, seguimento de objetos e pessoas, piscar para objetos que se aproximam do campo visual, imitação de brincadeiras, compreensão de gestos e apontar para objetos desejados (Lima, Gagliardo e Gonçalves, 2001).

Muitas das aquisições visuais durante a primeira infância da criança são determinantes para a aquisição e o desenvolvimento de outras competências, por exemplo, as noções de distância e

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

de profundidade que se adquirem até aos 36 meses serão determinantes ao nível da orientação espacial e coordenação visuo-motora, tão relevantes para o desenvolvimento da criança.

A alta pressão exercida pelo LCR em casos de hidrocefalia pode causar danos a este nível. Os problemas visuais podem ir desde ligeiras faltas de visão a estrabismo, uma situação bastante regular em casos de crianças com hidrocefalia concomitante à Spina Bífida podendo-se afirmar que existe uma grande tendência para problemas visuais (anormal fixação do olhar, estrabismo, preponderância de um olho sobre o outro, fraca acuidade visual, tremuras nos olhos - nistagmo e dificuldade na perceção visual ao nível da orientação no espaço) e que estes são também bastante recorrentes nesta população.

PISTAS PARA DIAGNÓSTICO OFTALMOLÓGICO PARA DOCENTES

Competências visuo-motoras (fixação e seguimento visual): apresentar um objeto colorido ou de alto contraste a uma distância aproximada de 30 centímetros dos olhos da criança, na linha média, e verificar se ela fixa visualmente o objeto. Observar se é capaz de fixar, se a fixação é estável e se mantém. Imediatamente após a fixação, verificar se a criança é capaz de seguir visualmente o objeto nas trajetórias horizontal e vertical. Essas funções são avaliadas com a criança nas posturas sentada ou deitado de costas. Pode, ainda, utilizar uma argola suspensa por uma corda ou uma bola a deslizar sobre uma superfície à frente da criança, e verificar se ela é capaz de seguir o movimento da bola em trajetória horizontal e o movimento da bola que desliza na sua direção. Verificar se a criança estabelece contato visual quando sorrimos ou movimentamos a cabeça na linha média da sua visão.

Acuidade visual (perceção de detalhes, reconhecimento de objetos e distância necessária para os visualizar): verificar a distância em que a criança reconhece e visualiza objetos de diferentes cores. Verificar se a criança só percebe detalhes aproximando muito o objeto do olho (aproximadamente 10 centímetros). Observar, ainda, a distância em que a criança localiza o objeto, mas necessita utilizar o tacto para confirmar o que está a ver.

Horizonte visual (refere-se a toda área que pode ser vista quando a criança está a olhar em frente): com a criança posicionada sentada ou deitada de costas, com a cabeça

alinhada com o corpo, apresentar um objeto em movimento, do campo periférico para o central, e observar se a criança percebe que algo se modificou no ambiente e, então, faz um movimento de rotação da cabeça em direção ao estímulo. Realizar o mesmo procedimento, mas movendo o objeto desde os campos superior e inferior em direção ao campo central da visão. Verificar se a criança apanha objetos espalhados pelo chão e os coloca dentro de uma caixa, se ela necessita sempre fazer a rotação da cabeça para encontrar objetos, e observar se existe algum local do campo visual em que a criança não reconhece visualmente o objeto. Se a criança não apresentar reação visual a objetos, utilizar uma lanterna ou um foco de luz, enquanto ela mantém atenção visual face a algum objeto colocado à sua frente, e verificar se reage ao aparecimento da luz nos campos laterais, superior e inferior.

ESTRATÉGIAS

- Sugerir o encaminhamento para a consulta da especialidade (oftalmologia ou neuro -oftalmologia)
- Posicionar o aluno nas filas da frente da sala de aula é uma estratégia a seguir uma vez que, se por um lado previne a acentuação de problemas de ordem visual, por outro, verifica-se um maior controlo do professor quanto aos défices de atenção e concentração que poderão, eventualmente, coexistir.

Perda ou diminuição da sensibilidade (analgesia) dos membros inferiores

A perda de sensibilidade implica um cuidado especial em torno de vários aspetos. Nestes casos e nas zonas afetadas, a criança não sente a dor, a pressão, o frio ou calor (em especial nos membros inferiores associados aos nervos afetados pela lesão), sendo essencial estar atento a todas as situações que possam conduzir a ferimentos que comprometem a sua integridade física.

As alterações tróficas dos membros inferiores provocam arrefecimento e cianose (cor azul arroxeada da pele) destes, assim como ulcerações nos calcanhares e dedos dos pés. (Cuberos, 1993, p. 275).

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Uma grande parte das crianças com Spina Bífida têm maior risco de desenvolver úlceras por pressão nas zonas de apoio do peso do corpo como os pés e a região glútea, devido ao excesso de pressão e à sua insensibilidade à dor.

As úlceras por pressão começam com uma lesão de tecido gorduroso, com a forma de um nódulo firme, sob uma área superficial avermelhada, localizada geralmente, numa saliência óssea ou área de maior pressão. Nesse momento o tratamento resume-se apenas a manter a área comprometida livre de pressão, recomendando-se no caso das úlceras da planta dos pés o alívio do uso de ortóteses (talas, aparelhos e botas ortopédicas) e de deixar de apoiar o pé diretamente no chão até à cicatrização total e no caso das úlceras na região glútea recomenda-se a permanência em posição deitada, geralmente sobre o abdómen, durante um considerável período de tempo.

No entanto, nos casos de úlceras abertas o tratamento consiste em curativos e limpezas periódicas, de forma a evitar riscos de osteomielites (infeções dos ossos).

Se houver destruição de tecidos profundos o tratamento cirúrgico pode ser a única opção, procedendo-se à limpeza e enxerto da área afetada pelas equipas de enfermagem.

ESTRATÉGIAS

- Uma vez que estas crianças podem não revelar sensibilidade ao nível do sentido do tacto, recomenda-se que se tenha em atenção aos fatores circunstanciais ou ambientais que podem originar situações de risco, tais como, a utilização de banhos de água quente, botijas/garrafas, radiadores, lareiras, sapatos apertados, areia e outros materiais cujo contacto possa originar fricção;
- Promover hábitos de vigilância regular da pele em momentos específicos do dia (ex. sempre que se veste, despe ou calça ou descalça), sugerindo a utilização de um espelho sempre que seja importante vigiar zonas de mais difícil alcance visual;
- Promover atividades de interação táctil e propriocetiva que promovam a interação e reforcem os laços afetivos, como a massagem shantala, são estratégias que também podem e devem ser utilizadas no processo de estimulação precoce.

Puberdade precoce

Embora os estudos nesta área não sejam tão conclusivos quanto o desejado, crê-se que esta população esteja mais suscetível a vivenciar uma puberdade precoce, uma vez que alterações da estrutura do cérebro associadas à hidrocefalia podem afetar a hipófise, também conhecida por glândula pituária, responsável, entre outros aspetos, pela regulação hormonal. Este dado é corroborado pelo facto de crianças com outras patologias no Sistema Nervoso Central, tumores no cérebro, meningites e traumas encefálicos evidenciarem, igualmente, maior preponderância para uma puberdade precoce.

Desta forma, nesta população, a menarca pode, eventualmente, ocorrer nas raparigas por volta dos nove/dez anos e, nos rapazes, as transformações podem surgir por volta dos onze anos. A puberdade precoce pode conduzir a comportamentos menos padronizados e mais desajustados do ponto de vista etário, o que pode introduzir mais stress ao processo de desenvolvimento da criança bem como problemas emocionais relacionados com as dificuldades de gestão do corpo e de gestão das expectativas externas face aos comportamentos associados às novas etapas do corpo da criança.

É importante que pais e famílias sejam apoiados a procurar os especialistas nesta área a fim de haver um acompanhamento premente a este nível.

ESTRATÉGIAS

- Trabalhar a relação do aluno com o seu corpo, desmistificando tabus e oferecendo aos pais algum suporte de apoio e informação para que eles próprios consigam esclarecer as principais dúvidas, medos e anseios dos seus filhos;
- O apoio de um psicólogo pode ser um recurso essencial, pelo que, envolver o técnico do SPO do Agrupamento Escolar pode ser uma estratégia bastante poderosa.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Disfunção urológica e intestinal

Manifesta-se pela falta de controlo de esfíncteres (vesical e fecal). Esta alteração ocorre porque a zona nervosa responsável pelo controlo esfincteriano está afetada.

Sabe-se que a função básica da **bexiga** é armazenar a urina que é produzida pelos rins e expeli-la quando alcançado o limite da sua capacidade fisiológica.

A parede da bexiga é um músculo cuja função é relaxar durante o enchimento e contrair durante o esvaziamento. Toda a alteração na dinâmica da micção tem o nome de bexiga neurogénica. Normalmente, as alterações da dinâmica da micção, traduzem-se em retenção urinária e incontinência. A retenção resulta do mau funcionamento vesical por falta de eficácia na bexiga e/ou por mau relaxamento da uretra. Por sua vez, a incontinência resulta da incapacidade da uretra fechar quando a bexiga cheia e/ou na atividade anormal da bexiga que se contrai com maior frequência do que o habitual.

As crianças com Spina Bífida, por terem uma lesão vertebro-medular congénita, podem perder ou diminuir o controlo do esfíncter vesical, o que provoca incontinência.

Em acréscimo não sentem necessidade de esvaziar a bexiga e também, por alteração da musculatura desta, não conseguem esvaziá-la totalmente. Isto origina um resíduo crónico de urina com consequente deterioração do trato urinário superior que é dilatado pela urina, levando a repetidas infeções que podem afetar os rins provocando pielonefrites e uma deterioração progressiva da função renal (Cuberos, 1993, p. 279).

A minimização desta disfunção e o seu tratamento são possíveis. O uso de material para incontinência (fraldas descartáveis, pensos absorventes, tampões anais, entre outros), bem como, a prática de esvaziamento periódico da bexiga via “manobra” (massagem na zona da bexiga que estimula a micção), esforço (esforço e treino dos esfíncteres que possuem ainda, alguma sensibilidade e/ou funcionalidade) ou algaliação (introdução de uma sonda/ algália intermitente que permite esvaziar a bexiga cada três/quatro horas, via uretra, que ao chegar à cavidade da bexiga, extrai a urina que esta contém) minimizam as consequências associadas à incontinência.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

O recurso a urofármacos que permitem a obtenção de bexigas neurogenias estáveis, antibióticos quer como profilaxia quer como tratamento farmacológico de infeções do trato urinário bem como intervenções cirúrgicas são frequentes, a fim de melhorar e preservar a função renal e a atividade da bexiga. Podem, ainda, ocasionalmente, ocorrer infeções urinárias que danificam quer a bexiga, quer os rins, pelo que é recomendável haver cuidados redobrados de higiene e proceder-se ao esvaziamento regular da bexiga.

As alterações da função intestinal que consistem fundamentalmente na obstipação dão-se devido aos problemas de enervação. Esta obstipação é crónica e conduz a severas alterações morfológicas do intestino grosso, que chega a alcançar um tamanho e uma hipertrofia da parede tão consideráveis que agravam a disfunção já existente em virtude das alterações neurológicas destas crianças (Cuberos, 1993, p. 278). Para combater a obstipação há que conseguir uma evacuação intestinal adequada desde o período neonatal. Também é importante combater a imobilidade e ter um regime alimentar adequado.

A disfunção intestinal, pode provocar, para além da obstipação, úlceras na mucosa intestinal.

ESTRATÉGIAS

- Assim que reunidas as condições cognitivas quer ao nível do domínio da motricidade fina, do esquema corporal, dos níveis de concentração, atenção e memorização mínimos que garantam a aprendizagem do processo sequencial do esvaziamento vesical deve ser analisada a exequibilidade do treino autónomo do esvaziamento vesical (auto-algaliação) por parte da própria criança, o que constituirá uma das principais ferramentas da sua autonomia funcional relacionada com a patologia;
- Providenciar uma casa de banho particular exclusiva para o aluno (preferencialmente espaçosa, se o aluno se deslocar em cadeira de rodas, com espaço para que o aluno possa trocar a sua fralda ou fazer auto-algaliação bem como um armário onde possa guardar o seu material de incontinência, como fraldas, sondas, pensos, roupa suplente) e também a existência de um bidé para o aluno não descurar a sua higiene intima, respeitando igualmente todas as normas e boas práticas de acessibilidade, de acordo com a legislação;

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

- Pedir o apoio da equipa de enfermagem da UCC – Unidade de Cuidados Continuados do Centro de Saúde mais próximo da escola para esvaziamento vesical regular de acordo com a periodicidade definida (no caso dos alunos mais pequenos ou menos maduros e que não consigam treinar a sua autonomia no esvaziamento vesical), ensino e treino do esvaziamento vesical em contexto escolar (no caso dos alunos com potencial de autonomia a este nível) e supervisão dos procedimentos (nos casos de alunos que tenham aprendido autonomamente a esvaziar a sua bexiga mas que necessitem de uma supervisão inicial para garantir o domínio do procedimento);
- Nos casos em que a UCC não consiga dar resposta, poderá haver necessidade de sensibilizar um assistente operacional para apoio no processo de esvaziamento vesical. Sabemos não se tratar de uma função desta classe profissional, mas, muitas vezes, trabalha-se na ótica da vontade em facilitar a vida destes alunos e suas famílias e da "boa-fé". Recomenda-se que haja uma sensibilização dos assistentes operacionais a este nível, reforçando a importância do voluntarismo para esta tarefa, uma vez que profissionais contrariados podem fazer alguma resistência passiva que condicionará este procedimento e o prejudicará. É, ainda, importante garantir uma formação adequada do procedimento feita por um profissional de saúde (articular sempre com a UCC, hospital de referência ou ASBIHP) e uma boa relação entre este assistente operacional e aluno, uma vez que se trata da partilha de um momento íntimo e com pudor;
- Muitas crianças, especialmente as mais pequenas, boicotam este procedimento por pressa para irem para o recreio brincar ou porque não querem ver encurtados os períodos de intervalo em que socializam com os pares. Em muitos destes casos recomendamos que a criança possa ausentar-se dez minutos antes da última aula antes do intervalo do esvaziamento vesical, de modo a que quando toque a campainha para intervalo esteja já liberta do procedimento e possa ir brincar, juntando-se ao grupo de pares;
- É importante incentivar o consumo frequente e regular de água, como elemento preventivo de infeções urinárias, bem como da sensibilização para o cumprimento da frequência dos treinos vesical e fecal, sendo que no primeiro caso os intervalos de cadência não deverão ultrapassar os definidos pelos resultados do último estudo urodinâmico;
- Uma alimentação de acordo com as prescrições do médico assistente é também recomendável para prevenção da obesidade, bem como, da disfunção intestinal.

Paralisia dos membros inferiores

É frequente haver lesão das funções dos membros inferiores podendo estes apresentar-se desde flácidos ou espásticos, com deformidades osteoarticulares e falta de sensibilidade total ou parcial (com sensação constante de órgão dormente ou anestesiado) e expostos a fatores externos como a dor, o calor, o frio, o toque, etc.

Por outro lado, os ossos destas zonas paralisadas são extremamente frágeis, podendo haver a ocorrência de fraturas. Também é possível aparecerem zonas de pressão ou úlceras de pressão nos pés e nas nádegas, que podem dar origem a escaras.

Algumas destas crianças e jovens apresentam dificuldades de locomoção, podendo andar com ou sem auxiliares de marcha. Alguns precisam de canadianas e outros de cadeira de rodas, dependendo do grau da lesão muscular provocado pela lesão medular. Outros, ainda, necessitam do auxílio de aparelhos, talas e botas ortopédicas, havendo quem dispense qualquer tipo de auxiliar de marcha. A obesidade é, muitas vezes, uma consequência da limitação ao nível da mobilidade.

A fisioterapia servirá para corrigir algumas deformidades tais como as deformações nos pés, a fraca amplitude nas articulações, alterações no tronco e fortalecimento da musculatura através de exercícios físicos (Cuberos *et al*., 1997), embora não seja uma resposta suficiente e ampla. No entanto, podemos afirmar que o recurso a fisioterapia bem como a estimulação precoce podem potenciar melhorias na qualidade de vida destas crianças e jovens.

VAMOS FALAR DE ORTÓTESES

As ortóteses de posicionamento são, frequentemente, utilizadas para auxiliar no tratamento de crianças que apresentem dificuldades na marcha e/ou com risco de desenvolvimento de deformidades em membros inferiores (Cury *et al*, 2006).

Os critérios para indicação do uso de ortóteses para os membros inferiores da criança com Spina Bífida baseiam-se em necessidades identificadas do ponto de vista biomecânico e neurofisiológico, que visam o controle postural e a marcha.

Os principais fatores para indicação do uso destes dispositivos, segundo Lima (2004), são:

- Prevenir contraturas e deformidades.
- Manter alinhamento biomecânico adequado.
- Proporcionar restrição seletiva de movimento.
- Facilitar o controle postural e treino e habilidades motoras.
- Facilitar o posicionamento sentado e de pé.
- Promover base de suporte adequada.
- Melhorar a eficiência dinâmica da marcha

As crianças sem prognóstico de marcha independente e que deambulam de cadeiras de rodas necessitam de avaliação quanto à indicação de adequação postural e da pertinência do uso de ortóteses bem como avaliação das ortóteses indicadas para as suas condições específicas.

Alterações ortopédicas

As alterações ortopédicas são consequência do desequilíbrio muscular que origina paralisias totais ou parciais que afetam essencialmente os pés, a anca e a coluna vertebral, que na maior parte dos casos se submete ao recurso a intervenções cirúrgicas, que vão aumentar o absentismo escolar devido a longos períodos de internamento.

Cuberos (1993) refere que a criança com Spina Bífida apresenta sempre deformidades dos pés, ainda que o respetivo nível da lesão possa ser baixo. As deformações mais frequentes são:

- Pé equino- a ponta do pé apresenta-se virada para baixo, procurando apoio nos dedos. Surge, geralmente, como consequência da flacidez dos pés, que se tornam equinos devido à ação da gravidade.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

- Pé equinovaro - a ponta do pé encontra-se virada para baixo e para dentro, em simultâneo; resultado no apoio no bordo externo.

- Pé talo- pé em flexão, proeminente, difícil de calçar e com tendência a ulcerações com apoio, geralmente, exclusivo no calcanhar, dificultando ou mesmo impossibilitando a aquisição de marcha.

Estima-se que as cirurgias de correção ortopédica sejam as mais regulares no caso das crianças com Spina Bífida, especialmente, durante a infância. O procedimento cirúrgico tem como objetivo a correção das deformidades dos pés, evitar o aparecimento de deformidades, obter as melhores condições possíveis para a marcha autónoma e prevenir ou diminuir os efeitos do défice sensitivo.

O objetivo major destas cirurgias é a obtenção de um pé com apoio plantígrado e equilibrado como apoio das extremidades total ou parcialmente paralisadas, para que a criança possa manter-se de pé e iniciar a marcha.

Segundo os dados da Rede Sarah de hospitais de reabilitação por causa da paralisia, as crianças com mielomeningocelo desenvolvem osteopenia (diminuição da densidade óssea) com risco de fraturas patológicas. Como não sentem dor, elas andam sobre as fraturas e desenvolvem hematomas.

Outras alterações ortopédicas são as da anca que resultam do desequilíbrio muscular, uma vez que se todos os músculos que controlam as ancas funcionarem normalmente ou se, pelo contrário, todos estes músculos estiverem paralisados, a luxação não ocorrerá. Assim, quando há atividade nos músculos flexores ou flexores e adutores e atividade escassa ou nula nos extensores e abdutores da anca, sempre dependendo do nível medular da lesão que dará origem a esta luxação.

Esta luxação da anca nas crianças com Spina Bífida pode ocorrer nas suas diferentes formas: luxação com paralisia, deformação em flexão ou deformação em rotação externa. O principal objetivo do tratamento da luxação da anca na Spina Bífida, é conservar ao máximo uma boa função da articulação, de forma a evitar reincidias no futuro e que surja uma nova luxação, permi-

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

tindo uma boa base de apoio estável da estrutura da coluna. O tratamento deve ser iniciado, de preferência, nas primeiras semanas de vida, mas sabemos que pode acontecer posteriormente, devido à degeneração da anca com o crescimento ou com o envelhecimento.

No que se refere às deformidades da coluna vertebral podem verificar-se:

- Lordoses - a lordose trata-se do aumento anormal da curva cervical e lombar que resulta numa deformação geralmente adquirida como consequência de ancas em flexão. A lordose causa, regra geral, dores na coluna e perturbações da marcha, sendo que a melhor terapêutica é a profilaxia/prevenção e o tratamento etiológico da anca antes que a deformação se fixe. O apoio da especialidade de fisioterapia é bastante aconselhado nestes casos.

- Cifoses - a cifose resulta do aumento anormal da curva torácica e sagrada que resultam, geralmente, de posturas instáveis, geralmente adquiridas através da projeção dos ombros para a frente, muitas vezes na procura de equilíbrio da marcha, dando origem a graves distorções da mecânica respiratória devido a deformações do tronco e ulceração da pele da zona cifótica que, associadas à habitual incontinência urinária, comportam grande risco de septicemia e meningite. Também nestes casos a fisioterapia configura-se como uma terapêutica bastante eficaz, no entanto, nos casos mais graves muitas vezes a cirurgia é a única opção possível.

- Escolioses - a escoliose refere-se à curvatura lateral da coluna vertebral e tem, geralmente, repercussões funcionais graves devidas a problemas respiratórios, influência na marcha e aparecimento de inclinação pélvica. A inclinação pélvica pode ter consequências bastante graves uma vez que obriga ao apoio nos cotovelos e mãos condicionando a autonomia funcional da criança com Spina Bífida. Do ponto de vista do diagnóstico o mais eficaz resulta do controlo imagiológico/radiológico periódico. Foi observado, de forma longitudinal, que as medidas ortopédicas posturais conservadoras (por exemplo, o uso de palmilhas, de alças nos sapatos ou uso de coletes dorsais) mostram-se eficazes na detenção da evolução das deformações associadas às escolioses, sendo que os coletes não impedindo a progressão das curvas paralíticas, favorecem a postura na posição sentada, especialmente em crianças com lesões torácicas altas. Todavia, chamamos a atenção para a eventualidade dos mesmos poderem provocar lesões na pele, nomeadamente, escaras por pressão, sendo necessária uma constante super-

visão da pele e uma avaliação periódica do custo/benefício do uso dos mesmos. Desta forma, a bibliografia sugere que a melhor solução para casos graves de escolioses, nomeadamente em escolioses evolutivas, é a estabilização da anca através de cirurgia.

ESTRATÉGIAS

- No caso de uso de ortóteses garantir que a criança tem uma postura estável e confortável, de modo a promover um bom desempenho funcional. A execução de qualquer tarefa por parte da criança fica facilitada quando a mesma se encontra segura relativamente a possíveis quedas ou não se sentindo desconfortável. Recomenda-se a seleção de recursos que garantam posturas alinhadas, estáveis, confortáveis e com boa distribuição do peso corporal;
- Sempre que necessário pode haver necessidade de requisitar sistemas especiais de assentos e encostos, cintos de segurança, estabilizadores de tronco, apoio de cabeça e para os pés, que levem em consideração as medidas, peso e flexibilidade ou alterações musculoesqueléticas apresentadas pela criança;
- Por outro lado, mesmo em crianças mais pequenas, pode haver necessidade em adaptar brinquedos, brincadeiras e/ ou o ambiente (exemplo: aumento ou redução da circunferência de brinquedos, utilização de velcros, encaixes, etc.), visando o aumento da ação e da participação da criança nas atividades, bem como a otimização da sua acessibilidade e desempenho;
- Incentivar a prática de exercício físico, nomeadamente, a prática das disciplinas e modalidades que a própria escola oferece a este nível (Educação Física, Desporto, etc.), incluindo-os nas dinâmicas das aulas e trabalhando não só as competências físicas possíveis, mas as competências paralelas como a comunicação, o trabalho em equipa, a tomada de decisão, a liderança, entre outras;
- Sugerem-se, nos casos em que faça sentido, a adoção de currículos alternativos para a disciplina de Educação Física com o acompanhamento e supervisão do médico assistente e outros técnicos que se julguem pertinentes que deverão fazer o diagnóstico das necessidades do aluno a este nível a articular com o respetivo corpo docente.;
- Aconselha-se, ainda, como a qualquer criança e jovem, uma alimentação equilibrada sob supervisão médica como meio de combate à obesidade e como forma de minimização da disfunção intestinal.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIDROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

Cognição refere-se a um conjunto de processos mentais - como o pensamento, a perceção, o raciocínio, a linguagem, a memória, a atenção, a imaginação, a análise e resolução de problemas, a capacidade de decisão, entre outras - necessárias para a apreensão e sistematização de conhecimento sobre o mundo.

O conceito de cognição é contínuo e longitudinal e remete-nos para os processos cognitivos que são desenvolvidos desde a primeira infância até ao envelhecimento. Assim, um desenvolvimento cognitivo integral depende de relações satisfatórias entre as diversas funções (sensorial, perceptiva, motora, linguística, intelectual e psicológica), bem como das etapas críticas da maturação neurocerebral do indivíduo. Por consequência, a ausência, escassez ou presença de estimulações nos momentos oportunos pode alterar o curso do desenvolvimento.

Regra geral, é expectável observar-se o desenvolvimento de algumas competências cognitivas e sociais assim como determinados marcos de aquisição de linguagem nos três primeiros anos de vida da criança (Legarda e Miketta, 2012; Bee e Boyd, 2011; Tomasselo, 2003).

O desenvolvimento cognitivo diz, então, respeito à aprendizagem, estando ambos os conceitos interdependentes e intimamente ligados numa gradação que vai do potencial de desenvolvimento cognitivo, à receção dos estímulos e consequentes respostas, à adaptação aos conteúdos e, finalmente, à sedimentação da aprendizagem.

No primeiro ano de vida, os desenvolvimentos cognitivos e motores são bastante interdependentes, todavia, é habitual existir a predominância de atividades sensório-motoras.

No entanto, a linguagem desempenha um papel essencial na organização percetual, na receção e na estruturação das informações, na aprendizagem e nas interações sociais do ser humano. É a partir da entrada no mundo da linguagem (mundo simbólico) que a criança nasce, também, como sujeito inserido num meio social (Jerusalinsky, 2002). O desenvolvimento da linguagem

oral depende também da maturação do Sistema Nervoso Central, da funcionalidade satisfatória do sistema auditivo, do desenvolvimento cognitivo e de funcionalidade dos órgãos fonoarticulatórios de modo a permitir a produção da fala (Lima *et al*, 2011).

Por volta do segundo ano de vida, o desenvolvimento normativo da criança prevê que ela possua uma maior mobilidade e independência com o desenvolvimento do andar e de uma motricidade tanto ampla (correr, pular, chutar e arremessar) quanto fina (abotoar botões grandes, traçar retas e zig-zags, folhear livros, manusear tesouras e usar de forma mais refinada o movimento de pinça). É nesta altura que se espera uma expansão da memória - o que tem uma relação causal com a aquisição de novas aprendizagens, quer linguísticas quer comportamentais - bem como se assiste a um grande salto de desenvolvimento cognitivo com a complexificação do pensamento simbólico através do treino nos roles plays de papéis, nas brincadeiras de faz-de-conta, em que reproduz a sua perceção sobre o mundo que o rodeia. É, igualmente, nesta fase que se dá o controlo autónomo dos esfíncteres durante o dia, competência que a dota de maior autonomia, independência e autoconfiança na sua relação com os outros, que cada vez a atraem mais, nomeadamente no que concerne à relação com os pares.

O terceiro ano de vida pauta-se por um grande desenvolvimento ao nível da motricidade (grossa e fina). Ao nível da motricidade grossa - controlo corporal - a criança sem deficiência adquire uma série de competências ao nível da sua postura, equilíbrio estático e dinâmico, deslocamentos e balanços; no entanto, ao nível da sua motricidade fina - movimentos que exigem maior precisão - a criança começa a demostrar melhores competências ao nível da coordenação visuo-motora e destreza para manipular um objeto, sendo capaz de ações como fazer preencher colares de contas, recortar figuras de papel, encaixar figuras geométricas num tabuleiro, desenhar traços mais fortes e precisos, esboçar a figura humana e figuras geométricas simples; o que contribui para o ganho de uma maior capacidade de compreender e comunicar verbalmente.

É também nesta altura que se desenvolve ao nível da linguagem (sintaxe, semântica e prosódia), que passa a adotar papéis em jogos simbólicos e a encontrar semelhanças e diferenças, categorizando o Mundo. O pensamento abstrato desenvolve-se com a aquisição de noções de quantidade, temporalidade e espaço. Aumenta o tempo de atenção e a capacidade da memória, a capacidade de planear, antecipar e executar atividades concretas. A par e passo, conseguirá

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

compreender situações e regras, assimilando-as, conseguindo negociar com outras crianças e adultos, competência social essencial para a sua relação com os pares.

Nesta fase a sua grande aquisição prende-se com o sentimento crescente de conquista de autonomia, que terá repercussões na execução independente das várias atividades da vida diária como o vestir, despir, tomar banho, comer sozinha, entre outras. Não obstante esta sensação de independência é muito importante o reforço positivo por parte dos adultos de referência, que alimentam o domínio afetivo da criança.

Desta forma, podemos sistematizar o desenvolvimento cognitivo como um processo pelo qual os indivíduos adquirem conhecimento sobre o mundo ao longo da sua vida, adaptando-se continuamente ao meio. Podemos, assim, inferir que em condições normais nos desenvolvemos cognitivamente todos os dias e de forma longitudinal, num processo contínuo até ao final da nossa vida.

De seguida enumeraremos as tradicionais sequelas cognitivas associadas, ressalvando que as mesmas não se aplicam de forma total nem sequer combinada ao universo de toda esta população, sendo cada caso um caso e não havendo verdades absolutas e universais aplicadas a todas as pessoas com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, no que a esta área diz respeito.

Hidrocefalia

Nesta população, como já foi referido, a Hidrocefalia é uma patologia associada à grande maioria dos casos de Spina Bífida na sua forma mais grave (mielomeningocelo).

A colocação do shunt, que ocorre na maior parte destes casos, é o tratamento adequado, no entanto, como qualquer mecanismo artificial colocado no organismo de uma pessoa, podem existir complicações no pós-operatório. As duas mais frequentes são:

1. **Bloqueio** – traduz-se no entupimento ou bloqueio mecânico do shunt e quando ocorre é, geralmente, nos doze meses subsequentes à cirurgia para a sua inserção. Nos casos de bloqueio é, geralmente, necessária nova intervenção cirúrgica para reajustamento do shunt, sendo as consequências bastante graves se não se proceder clinicamente de forma atempada, pelo que, é de especial importância estar atento a alterações do comportamento do bebé.

2. **Infeção** – A infeção do shunt, pode ocorrer a qualquer momento, mas o período de maior risco é durante os dois primeiros meses. Na presença de infeção, o bebé poderá apresentar aumento da temperatura corporal, cansaço, irritabilidade, falta de apetite, erupções na pele em torno do local de inserção (ver abaixo quadro de sinais de alerta).

A infeção pode resultar, num quadro muito grave, em sepsis por infeção da ferida operatória, meningite, encefalite e ventriculite. Estas últimas complicações são as mais preocupantes uma vez que qualquer infeção do Sistema Nervoso Central pode ter um impacto muito significativo no desenvolvimento cognitivo da criança. O tratamento da infeção passa retirar o shunt e substituí-lo, provisoriamente, por um dreno externo por onde possam ser administradas elevadas doses de antibióticos endovenoso, pois os antibióticos intravenosos não atravessam a barreira hematoencefálica (Hockenberry, 2006), pelo que, o encaminhamento imediato para o hospital é o procedimento que se deve tomar.

Durante o tempo de vida dos shunts, estes estão sujeitos a dificuldades mecânicas como torção, obstrução, separação ou migração do tubo. O mau funcionamento está muitas vezes associado a obstrução mecânica no interior dos ventrículos, por tecido ou exsudado, por trombose na extremidade distal do tubo ou deslocamento deste devido ao crescimento da própria criança, razão pela qual é necessário que haja uma monotorização e revisão do mesmo durante o crescimento da criança. Consultas regulares de neurocirurgia e neurologia garantem este acompanhamento e supervisão.

Quando uma destas complicações ocorre a situação é de emergência e as manifestações clínicas diretamente associadas devem ser valorizadas, sendo que, o encaminhamento imediato para as urgências hospitalares é o procedimento recomendado.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

SINAIS DE ALERTA	
No recém-nascido/bebé:	**Na primeira infância:**
Aumento do perímetro cefálico; Vasos e veias do couro cabeludo visíveis; Fontanelas hipertensas e não pulsáteis; Afastamento das suturas cranianas; Redução da espessura dos ossos cranianos; Sinal de Macewen (som do tipo oco à percussão); Síndrome de Foster Kennedy – atrofia ótica primária de um olho e edema papilar do outro olho; Recusa alimentar; Náuseas e vómitos; Irritabilidade (difícil de consolar); Aumento da temperatura; Choro estridente; Letargia.	Recusa alimentar; Irritabilidade; Letargia; Apatia; Confusão; Vómitos; Cefaleias matinais; Parésia do VI nervo craniano (estrabismo); Alterações extrapiramidais (ataxia: marcha desequilibrada); Olhos encovados; Sinal de sol poente (esclerótica visível acima da íris); Síndrome de Foster Kennedy – atrofia ótica primária de um olho e edema papilar do outro olho; Reação pupilar lenta, com resposta assimétrica à luz; Criança chora quando levantado ou balançado e fica calmo quando deitado; Posição em opistótonos (Hiperextensão da cabeça); Espasticidade (rigidez) nos membros inferiores.

Mais do que propriamente a Spina Bífida, é nas crianças com Hidrocefalia (concomitante ou não) que assistimos com maior frequência a dificuldades de aprendizagem em algumas áreas específicas, nomeadamente: dificuldades de apreensão de conceitos complexos e abstratos, dificuldades em processar e armazenar informação (atenção) assim como défices ao nível da orientação espacial.

Muitas vezes estas dificuldades de aprendizagem são evidentes desde uma idade muito precoce, mas, na maioria das vezes, elas apenas se tornam mais evidentes por volta do terceiro ou quarto ano do primeiro ciclo, quando as aprendizagens requerem um pensamento mais complexo e abstrato.

Por terem lugar num estádio mais avançado da primeira infância muitas vezes são difíceis de reconhecer e assumir por parte dos alunos com Hidrocefalia que, desta forma, entram em negação face às suas necessidades educativas especiais e se manifestam resistentes em pedir ajuda. É importante voltar a reforçar que cada criança é única, pelo que, o facto de se constatar que muitas ou mesmo a maioria das crianças com hidrocefalia apresentam problemas de aprendizagem isso não pode ser extrapolado ou generalizado para toda a população com hidrocefalia. É, no entanto, muito importante estar atento à possibilidade de dificuldades emergentes e responder com estratégias de estimulação precoce, adaptações curriculares e acompanhamento personalizado sempre que se justifica e na fase mais precoce possível.

SABIA QUE?

A ASBIHP disponibiliza cartões de alerta de derivação de hidrocefalia a todos os alunos com Hidrocefalia que inclui informação sobre a doença, o tipo de válvula (incluindo número de série e material de fabrico específico) e o que fazer em caso de acidente ou emergência.

Dificuldades de atenção

Nas crianças com Spina Bífida, em particular com Hidrocefalia concomitante, pode ocorrer uma maior tendência para défices de concentração, uma vez que dispersam com muita frequência e reagem compulsivamente aos múltiplos estímulos que ocorrem à sua volta.

Estes alunos tendem a ter dificuldades específicas relacionadas com este défice de atenção, nomeadamente: **dificuldades em organizar no tempo e no espaço as tarefas escolares, dificuldades em organizar o espaço da mesa, impulso na resposta a questões colocadas de forma oral, procrastinação e desinvestimento face a atividades que comportem maior risco de fracasso e dificuldades gerais na gestão de tarefas complexas ou múltiplas tarefas.**

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Na verdade, esta dificuldade de gestão de tempo - bastante acentuada nesta população - está intimamente ligada não apenas aos défices de atenção, mas também às dificuldades de memorização uma vez que o sentido de tempo depende da capacidade de "reter na memória uma sequência de acontecimentos, de os evocar na ordem correta e de perceber as alterações nas posições relativas das coisas" (Lopes, 2004).

Por esta razão, estes alunos têm comprometidas algumas competências relacionadas com as dificuldades de atenção preditores do sucesso nas tarefas escolares como sejam organizar tarefas e atividades, reflexão, planeamento e estabelecimento de objetivos, cumprir prazos e horários, ter a real noção de quanto tempo é necessário para preparar/realizar um exercício escrito (um teste), distração e dispersão face a múltiplos estímulos, desinvestimento na realização de tarefas que requerem a intervenção de processos cognitivos mais complexos ou continuados que implicam focalizar e manter a concentração.

ESTRATÉGIAS

- Como já foi referido, sugere-se, nestes casos, a proposta de adaptações curriculares para disciplinas em que se verifique limitações específicas assim como adequação na organização da turma, para que esta possa beneficiar de uma redução do número de alunos. Sempre que se justifique, prevê-se o acompanhamento do professor de ensino especial;

- Sentar a criança junto ao professor ou na fila da frente, de forma a impossibilitá-la de uma visão de helicóptero que favorece a dispersão da atenção;

- Evitar toda a fonte de estimulação que não seja o próprio material de aprendizagem;

- Ajudar a manter a área de trabalho da criança livre de materiais desnecessários;

- Dar oportunidade à criança para se movimentar com as suas ajudas técnicas sem criar disrupção;
- Modificar os métodos de avaliação, privilegiando perguntas simplificadas, com pouca informação e gráficos coloridos;
- Adaptar a avaliação, recorrendo à utilização do computador, a aprendizagens interativas, a avaliações orais e faseadas;
- Englobar conteúdos e tarefas que atendam às reais capacidades do aluno;
- Recorrer a um "par-tutor", que consiste na presença de um colega que ajuda o aluno com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, durante o decurso das tarefas académicas e na aprendizagem de técnicas de autorregulação;
- Prever condições especiais de avaliação, nomeadamente, extensão da duração das provas;
- Proporcionar atividades onde estas crianças se possam destacar a fim de desenvolver/potencializar o seu sentido de competência e de lhes aumentar a auto-estima.

(Adaptado de Parker, 2003; Rodrigues, 2008)

Dificuldades na memorização

Gleitman (1999) define a memória como "a maneira como fazemos o registo do passado, para a sua posterior utilização no presente", sublinhando que é essencial na vida do ser humano para organizar as noções de antes e depois, possibilitar uma organização sequencial e cumulativa às aprendizagens, possibilitar uma noção contínua e transversal dos estímulos, o reconhecimento de pessoas, histórias e toda a informação.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

A memória implica três etapas: codificação, armazenamento e recuperação da informação.

Enquanto codificação entende-se a receção e aprendizagem da informação a reter na memória. Por sua vez, o armazenamento refere-se à conservação da informação codificada de forma mais ou menos permanente para uma utilização posterior. Finalmente, a recuperação consiste na tentativa de recordar o que aprendemos e retivemos na memória.

Há quatro tipos de memória importante para a aprendizagem dos alunos: a memória de curto prazo e a memória a longo prazo bem como a memória declarativa/explícita e a memória não declarativa/implícita.

A memória a curto-prazo diz respeito ao sistema de memória que guarda a informação durante pouco tempo (exemplo: decorarmos um lugar de estacionamento do shopping para encontrarmos o carro daqui a pouco tempo quando regressarmos das compras). No entanto, este tipo de memória tem pouca capacidade de armazenamento e pouca durabilidade. Por seu lado, a memória a longo prazo diz respeito ao sistema de memória que guarda a informação recebida durante períodos de tempo mais prolongados (exemplo: decoramos na infância nomes completos dos nossos colegas de escola, preposições e *jingles* publicitários que continuamos a saber de cor na idade adulta).

A memória declarativa requere uma consciência e uma racionalidade da informação que queremos recuperar (exemplo: quando alguém nos pergunta o que almoçámos no dia anterior) e esta organiza-se em memória episódica (que codifica informação sobre eventos autobiográficos) e memória semântica (que codifica informação generalizada) segundo Cardonner e Urretavizcaya (2002) Por sua vez, a memória não declarativa/implícita implica uma não consciência da memória evocada (quando lemos uma informação apenas atribuímos significado às palavras lidas, ignorando o processo de construção frásica e reconhecimento de letras que aprendemos na infância, sem termos consciência de que estamos a recuperar e consultar os "arquivos" da nossa memória face ao processo básico de leitura).

Verifica-se que os alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia alunos podem apresentar, ocasionalmente, problemas de memória a curto-prazo e apesar de manifestarem dificuldades patentes

no domínio da memorização visual de estímulos, estudos indicam que a acuidade de memória auditiva é normal, sabendo-se, por isso, que os alunos com estas patologias tendem a perceber melhor o que ouvem do que o que vêem. Este fator pode justificar a existência de algumas dificuldades na apreensão e sistematização de conhecimentos.

ESTRATÉGIAS

- Utilizar estratégias para memorizar nomes, datas e lugares, como associar coisas antigas a dados novos, procurar palavras que rimem, etc.;

- Colocar diferentes objetos em cima da mesa e pedir ao aluno que lhe entregue um objeto, por exemplo: “Passa-me o lápis, por favor!”. Permitir que a criança observe todos os objetos em cima da mesa e tapá-los de seguida, questionando “de que objetos te recordas?” ou ainda retirar apenas três ou quatro objetos e pedir ao aluno que nomeie quais os objetos que estão em falta;

- Convidar o aluno a repetir várias vezes a informação recentemente memorizada, pois a repetição é essencial para a conservação da informação nos armazéns da memória (exemplo: é muito difícil um aluno esquecer o seu número de aluno quando tem que responder à chamada todos os dias);

- Incentivar para a existência de estratégias alternativas de memorização, nomeadamente, através do treino de mnemónicas por via da organização verbal (através do recurso ao verso, à organização de sequências de palavras que mantêm um ritmo fixo e à rima ou mesmo à rima acompanhada de ritmo através de músicas, por exemplo) e de mnemónicas através de imagens visuais (organização de informação escrita através de diferentes sublinhados de cores, por exemplo);

- Privilegiar o descanso como fator regenerativo: a aprendizagem intercalada com períodos de descanso diminui o tempo necessário à memorização;

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

- A tendência do aluno é reter na memória, preferencialmente, causas de um acontecimento importante e não meras observações passivas. A memória depende de motivação, pelo que, esta é a base de qualquer estratégia a adotar.

SABIA QUE?

“Os antigos sabiam que é muito mais fácil recordar material verbal se este estiver organizado. Utilizavam bastante o verso, que consiste afinal numa organização fonológica de sequência de palavras que mantêm um ritmo fixo e, muitas vezes, a rima e a aliteração. Sem o recurso a estas atividades, as sociedades sem escrita nunca poderiam ter conseguido a transmissão intacta das suas tradições orais, de geração em geração.

Os bardos do tempo de Homero recitavam A Ilíada na íntegra - mas seriam capazes da mesma proeza se a obra fosse em prosa? A rima ainda hoje é utilizada como mnemónica, quando há necessidade de impor uma certa ordem num conjunto de itens que sem ela seria arbitrário (por exemplo, “Trinta dias tem Novembro, Abril, Junho e Setembro”).”

In Gleitman

Coordenação vísuo-percetiva /óculo-manual

A coordenação visuo-percetiva é uma competência de articulação entre sistema sensorial (olhos) e motor (mãos) e refere-se à tradução da perceção visual em coordenação motora. Esta competência representa um papel fundamental em vários domínios da aprendizagem, mas, em particular, na aprendizagem da escrita.

Frequentemente, as crianças/jovens com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia têm problemas ao nível deste tipo de coordenação, embora estudos defendam que há uma maior correlação no défice desta competência relacionados com a Hidrocefalia, pois a elevada taxa de problemas visuo-percetivos nestes alunos pode indicar lesão da substância branca periventricular, uma vez que o processamento visual tem a ver com áreas de associação entre o córtex occipital (áreas 17 e 18) e o temporal (envolvidas na deteção da cor, forma e padrão e que conduzem ao reconhecimento

dos objetos) ou occipitoparietais (de que parece depender a análise visuo-espacial e a localização de objetos.

Assim, muitos destes alunos revelam limitações na realização de tarefas de coordenação "olho-mão", bem como na realização de atividades para as quais se requerem habilidades manuais e vísuo-perceptiva, como sejam o desenho à vista, a leitura de instruções e concretização de tarefas no espaço subsequentes a essa leitura ou mesmo a própria escrita manual. Estas dificuldades, associadas a possíveis défices de atenção, podem originar algum desinvestimento na execução deste tipo de tarefas.

ESTRATÉGIAS

- Apoiar a criança no reconhecimento táctil dos objetos, treinando os conceitos de profundidade, proporção e o tamanho (exemplo: jogos de encaixe de figuras geométricas em crianças de Jardim de Infância);

- Treinar, numa primeira fase, os movimentos de preensão e de pinça, uma vez que estes possibilitam uma melhor e mais fácil exploração dos objetos;

- Apresentar exercícios de treino que estimulem as noções de proximidade, simetria, similaridade/semelhança, encerramento de figuras e grafismos;

- Estimular o uso da visão residual durante o brincar com outras crianças e com os cuidadores;

- Estimular o comportamento exploratório do ambiente demonstrando de forma verbal onde a criança está, com quem está, onde irá, quais objetos estão no ambiente;

- Utilizar brinquedos e objetos adaptados de acordo com as necessidades da criança por meio das funções sensoriais (auditiva, tátil, propriocetiva e vestibular) com brinquedos grandes, na linha média e no campo visual de 20 cm, estimulando verbalmente que a criança procure com o olhar e a cabeça ou mesmo que alcance por via das competências motoras que apresenta (rastejando, gatinhando, empurrando as rodas da cadeira ou andando até alcançar o estímulo);

- Apresentar objetos de tamanhos e tipos variados, com cores de alto contraste e coloridos (com amarelo e preto e/ou vermelho e branco) e/ou com brilho e iluminados, estimulando a visão residual e perceção tátil no campo visual de 20 cm;

- Oferecer brinquedos sonoros (como por exemplo chocalhos), dispostos na frente da linha média da criança, no seu horizonte visual, agitando-os de trás para frente e assim sucessivamente, de forma lenta para a criança percecionar o objeto à sua volta;

- Fazer atividades que estimulem que a criança manipule com as mãos diferentes texturas, como por exemplo lixas, algodão, grãos, esponjas, veludo; pedras, seda, etc., convidando a criança a tocar nos mesmos e a discriminar verbalmente o tipo de textura que está a percecionar bem como as sensações tácteis que cada um deles lhe provoca (exemplo: " áspero e arrepia-me ou é liso e macio");

- Tocar em objetos do dia-a-dia (exemplo: uma peça de fruta) para que sinta a textura, o tamanho e a forma, convidando a criança a associar e memorizar, com mais rapidez e facilidade, o nome do objeto à sua função.

Motricidade

Para a quase totalidade de atividades da vida diária o uso das mãos é fundamental. Progressivamente, durante o seu crescimento, a criança vai-se interessando por vários estímulos e atividades que requerem a utilização unimanual ou bimanual de forma mais ou menos eficaz, desde a altura em que, nos primeiros meses de vida, descobre que tem mãos e permanece longos períodos de tempo a observá-las; até a uma fase posterior em que as suas mãos são já usadas de forma consciente e voluntária, agarrando em objetos, tocando em pessoas, brincando com instrumentos musicais, etc.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

A motricidade refere-se ao conjunto de competências psicomotoras associadas à capacidade de movimento da criança e pode-se organizar em dois tipos: motricidade fina (conjunto de competências psicomotoras associadas à capacidade de executar movimentos de precisão como manipulação de objetos, utilização de ferramentas, etc.) e motricidade grossa (conjunto das competências psicomotoras associadas à capacidade de assegurar o controlo corporal como a postura, o equilíbrio, etc.)

No caso de crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, a falta de tonificação muscular, a paralisia e debilidade dos músculos afetam a coordenação motora global, a rapidez e a força, bem como o domínio manual e o uso dos dedos, pelo que, podem existir eventuais limitações neste domínio, nomeadamente, ao nível da motricidade fina, gerando repercussões ao nível da escrita e do desenho, ou, indiretamente, em aspetos do foro cognitivo, como as relações espaciais e lateralidade, afetando, inclusive aspetos percetivos como a integração de formas.

As áreas da aprendizagem da leitura e da escrita são afetadas de uma forma ou de outra por estes aspetos e sabe-se, também, que quanto à lateralidade, pode-se verificar uma tendência para o ambidestrismo e esquerdismo nesta população.

ESTRATÉGIAS

- Propor, desde a primeira infância, exercícios de controlo da cabeça, do tronco e das extremidades, bem como o rastejar;

- Analisar a posição mais adequada para o uso das mãos, ou seja, uma postura na qual a criança possa liberar e manter as mãos juntas e que, ao mesmo tempo, possa vê-las. Alguns alunos podem mostrar melhor domínio e controlo manual quando os objetos estão no seu colo, nomeadamente, se os alunos manifestarem défices ao nível do tónus muscular e/ou equilíbrio de tronco podem ser incentivados a usar as mãos posicionadas em tabuleiros de encaixe nas cadeiras de rodas, por exemplo;

- Usar tinta guache nas mãos e estimular a criança a pintar com as mãos ou promover uma atividade de modelagem com diferentes materiais que ofereçam misturas de tex-

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

turas, temperaturas e consistências como a massa feita com farinha, plasticina, barro, massa branca ou gesso;

- Convidar a criança a conhecer bem o seu corpo e as potencialidades deste, ajudando-a a otimizar as eventuais ortóteses e ajudas técnicas, desmistificando-as e encarando-as como uma poderosa ferramenta (exemplo: se usar cadeira de rodas deve explorar o melhor que puder a sua capacidade de movimento, fazendo exercícios em que possa experimentar o movimento do seu corpo no espaço, o movimento alternado dos membros, deve fazer corridas com a cadeira e rodá-la para vários lados, aprender a cair, usar o travão, realizar transferências várias da cadeira de rodas para a sanita, o chão ou para uma cadeira);

- Apresentar exercícios que provoquem uma maior destreza manual, tais como, o uso da pinça polegar/indicador, segurar o lápis com pressão, procurar uma posição adequada da mão em relação ao braço e dos dedos em relação à mão, brincar aos fantoches ou às sombras chinesas;

- Para desenvolver competências grafo-motoras poder-se-á oferecer lápis mais grossos para que seja mais fácil de agarrá-los. Pedir apoio de uma terapeuta ocupacional para despiste e adaptação de material com vista à manutenção e otimização da funcionalidade é uma excelente medida;

- Em alguns casos, o uso da régua para orientar a criança/jovem no espaço da folha, bem como, marcar a linha ou linhas a serem escritas, constitui uma boa ajuda;

- Propor várias atividades de expressão visual e plástica, como o recorte, a colagem, trabalhos de barro e plasticina, moldagem, etc.;

- Colocar objetos pequenos dentro de garrafas e fechar as respetivas tampas, convidando a que a criança retire os objetos pequenos do interior das mesmas;

- O uso de bolas de diferentes pesos e tamanhos é uma estratégias simples e completa

pois, ao atirar a bola, o aluno é obrigado a coordenar a localização visual do alvo e em simultâneo executar um movimento do próprio corpo para projetar a bola de acordo com o peso e tamanho percecionados, coordenando os movimentos de segurar, lançar e soltar; podendo ainda variar a atividade alterando a distância entre a criança e o alvo e o tipo de bola utilizado.

Orientação espacial

Orientação espacial é a capacidade que o indivíduo tem de situar-se e orientar-se, em relação aos objetos, às pessoas e o seu próprio corpo num determinado espaço. É saber localizar o que está à direita ou à esquerda; à frente ou atrás; acima ou abaixo de si, ou ainda, um objeto em relação a outro. É ter noção de longe, perto, alto, baixo, longo, curto (Assunção e Coelho, 1996, p.91-96).

Le Boulch (1987) afirma que “o espaço é o primeiro lugar ocupado pelo corpo e no qual se desenvolvem os movimentos corporais. Este espaço vivido com limites suaves é objeto de uma experiência emocional intensa [...]” E estes movimentos corporais têm origem em diversos aspetos, entre eles os sociais e os neurológicos, que são de grande importância. A orientação espacial é a consciência do corpo face ao meio.

Os alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia podem apresentar défices neste domínio o que se traduz em dificuldades práticas em realizar raciocínios hipotético-espaciais, nomeadamente calcular conceitos abstratos como o tamanho, a distância e a profundidade (no que se refere a noções espaciais, temporais, quantitativas, bem como, ao nível do sentido figurado das palavras), confundir letras que diferem quanto à orientação espacial (b/d, q/p), ter dificuldade em respeitar a ordem das letras na palavra e das palavras na frase (brasa/barsa), ser incapaz de movimentar os olhos no sentido esquerdo-direito (podendo passar uma ou mais linhas durante a leitura); não respeitar o sentido horizontal das linhas ou mesmo os limites da folha durante a escrita, dificuldades em organizar o espaço de trabalho da secretária, entre outras.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

ESTRATÉGIAS

- Colocar a criança dentro de uma caixa de cartão e anunciar que se trata de um carrinho, empurrando a caixa pela sala em diferentes direções. Enquanto brincam verbalizar “Agora vamos para frente! Agora vamos para trás! Agora tu estás dentro do carro! Vamos sair para fora do carro?”;

- Esconder vários objetos em várias posições na sala de aula e convidar o aluno a embarcar numa caça ao tesouro, dando as dicas de “quente” quando se estiver a aproximar dos objetos e “frio” quando se estiver a afastar;

- Deixar no centro de um tapete um objeto qualquer (almofada, caixa, etc.) e dizer que ali é a casa de um brinquedo (por exemplo de um boneco.). Circular pelo ambiente, narrando uma história sobre um passeio do boneco que resultou no seu afastamento de casa e da necessidade deste voltar para comer e dormir, solicitando à criança que conduza o brinquedo para perto de casa e depois para longe, que imagine uma árvore à direita da casa onde o brinquedo se possa sentar à sombra e uma pequenina mesa de picnic à esquerda da casa onde possa lanchar, reforçando o seu papel na condução do brinquedo para esses hipotéticos espaços;

- Treinar a escrita respeitando o sentido horizontal das linhas colocando estrategicamente folhas de linhas debaixo das folhas lisas e brancas nas quais o aluno é convidado a escrever;

- Se a criança utilizar cadeira de rodas pedir o seu apoio na execução de algumas tarefas que impliquem a sua circulação no espaço-sala, como por exemplo, ir ao quadro, fechar os estores, guardar papéis num armário ou outras ações do género que impliquem a condução da cadeira pela própria criança.

IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E DA HIROCEFALIA NO DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL, AFECTIVO E SOCIAL

O ser humano é sensível às emoções desde o primeiro momento da sua vida, estabelecendo uma relação afetiva e emocional com a mãe ainda dentro da vida uterina. O choro é a primeira manifestação dessa vida emocional, usando-o desde o primeiro momento para comunicar a necessidade de supressão das suas necessidades básicas, tarefa que confia na sua mãe. Embora a mãe seja, desde este primeiro momento, a figura afetiva de referência do bebé, assim permanece durante algum tempo, uma vez que a consciência do outro só surge numa fase mais posterior da vida da criança.

No entanto, este instinto de sobrevivência leva o bebé a ter necessidade de comunicar as suas necessidades e é, precisamente, esta necessidade de comunicar que induz à aquisição da linguagem por parte do ser humano e que, dessa forma, este aprende a organizar as suas experiências, a reconhecer e nomear o mundo, a contruir e expressar ideias, a analisar e resolver problemas, a negociar e a concretizar intenções.

Assim, o desenvolvimento da comunicação, linguagem e cognição estão intimamente interligados e apoiam-se na perceção, fala e afeto.

A participação e mediação de outro ser humano são fundamentais em todo o processo de desenvolvimento da criança, pois é o outro que a ajuda a apreender este universo cultural constituído por objetos, ideias, modos de comunicar, fazer e resolver problemas. Os bebés aprendem, essencialmente, por imitação das suas figuras de referência afetivas, pelo que, é fundamental que a criança cresça num ambiente de afetos e que os pais demonstrem abertamente os seus sentimentos entre si e na sua relação com o bebé. É observando o mundo dos adultos que o bebé e as crianças se modelam sentimental e socialmente e é num meio social que implica interação e reciprocidade que a criança aprende e se desenvolve.

A sociabilização e contacto com o outro é, portanto, uma fonte excelente de estimulação e de aprendizagem das condutas sociais. O convívio com os seus pares promove a construção e a

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

afirmação da sua própria identidade, já que estando rodeado de outros como ele, é capaz de identificar a diferença entre si e os outros.

No caso, das crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia a experiência revela-nos uma enorme complexidade a este nível. A criança com deficiência é, tradicionalmente, muito protegida pelos pais (em particular pela mãe) que, colocando num patamar de risco a sua sobrevivência e bem-estar clínico, assume desde o primeiro momento uma atitude inata de extremo cuidado e proteção. Muitas vezes, ao choque inerente à notícia da chegada da criança com deficiência à família segue-se alguma culpa por parte dos pais e das famílias que tende, assim, a compensar afetivamente esta criança de forma sistemática.

Na primeira infância, altura tradicionalmente em que se concentram a maioria das cirurgias, a criança com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia acaba por passar largos períodos de internamento hospitalar, colocando-a ausente da dinâmica familiar em contexto de casa e levando-a a criar uma rede de relações nos diferentes contactos hospitalares por onde passa, quer com outras crianças internadas quer com todos os adultos clínicos que dela cuidam. Neste contexto, a relação com os adultos acaba por ser muito facilitada e até procurada por estas crianças, enquanto elementos vistos como de referência e confiança, no fundo, securizantes.

Porque vivenciam muitas dinâmicas diferentes, estas crianças costumam apresentar uma grande capacidade de adaptação a diferentes contextos e uma supremacia na relação com adultos, que procuram e privilegiam. Também porque apresentam défices ao nível do seu desenvolvimento sensório-motor tendem a compensar com competências acentuadas ao nível da comunicação, apresentando-se, na primeira infância, como “simpáticos” e “tagarelas”, fáceis de se relacionar e comunicativos.

No entanto, também pelas mesmas razões descritas, o absentismo escolar que sofrem (na maioria das vezes resultante, precisamente, destas situações de internamento prolongado) condicionam as relações com os pares e a dificuldade em identificarem-se com os respetivos grupos de pertença, gerando algumas condicionantes ao nível da socialização que terão efeitos repercussores a médio prazo.

Já na adolescência, as dificuldades na gestão da relação com o próprio corpo, as dificuldades no acesso às mesmas experiências de socialização (quer seja por dificuldades reais ao nível das acessibilidades de acesso aos locais onde estas ocorrem quer seja por dificuldades na gestão das limitações da própria patologia, nomeadamente, da incontinência, que fragilizam e condicionam as questões da interação social), as dificuldades no encontro do seu próprio endogrupo (grupo de pertença) e de identificação com um grupo de pares sem deficiência podem ser elementos de constrangimento do seu desenvolvimento social e emocional.

Assim, a bibliografia sugere que estas pessoas tendem a ser socialmente mais imaturas e passivas, a estabelecer menos contactos sociais e amizades, e estes efeitos têm demostrado perpetuar-se ao longo da vida. Tem, ainda, sido relatado que estes alunos estão em maior risco de desenvolver sintomas de ansiedade e depressão e que têm níveis inferiores de autoestima comparativamente aos seus pares sem deficiência.

Esta imaturidade social, estes traços depressivos e ansiedade, estes défices ao nível do autoconceito e da autoestima têm repercussões na sua funcionalidade global, mas em particular em competências fundamentais como a análise de relações causa efeito, visão holística, a análise, negociação e resolução de problemas bem como a capacidade de tomada de decisão.

Dificuldades na análise e resolução de problemas e no processo de tomada de decisão

A análise e resolução de problemas diz respeito a uma competência que exprime o desejo por ultrapassar um obstáculo que condiciona o alcance de determinado objetivo. Do ponto de vista do funcionamento cognitivo implica uma caminhada por algumas etapas: definição do problema, geração de alternativas, avaliação das alternativas e escolha, implementação da decisão e controlo da decisão.

Existe também uma série de restrições do tipo cognitivo como sejam o facto da nossa memória ser limitada, com uma capacidade limitada para poucos pedaços de informação; somos inatamente processadores de informação em série, o que torna mais lento o processamento; os resultados das nossas decisões têm impacto emocional em nós e o que nos coloca dúvidas sobre a pertinência e a eficácia das nossas decisões.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Já no que concerne ao processo de tomada de decisão, Gleitman (1999) define esta competência como “processo de formação de estimativas probabilísticas de acontecimentos e sua utilização na escolha entre diversas vias de ação” Esta competência implica o domínio e controlo do raciocínio dedutivo (raciocínio no qual tentamos determinar se uma informação decorre logicamente de acordo com certas premissas) bem como do raciocínio indutivo (raciocínio no qual observamos vários casos particulares e procuramos determinar uma regra que os englobe a todos) e saber utilizá-los de forma oportuna. Para além disto, há toda uma componente emocional que passa pela autoconfiança, disponibilidade para correr riscos, disponibilidade para assumir todas consequências decorrentes das decisões tomadas e assumir responsabilidades, capacidade para tomar decisões não populares e que não agradem a todos, entre outras.

Outra questão a valorizar prende-se com o facto de, na maioria das vezes, estas serem crianças altamente protegidas pelos pais e cuidadores, que muitas vezes as substituem quer na análise e resolução de problemas quer mesmo no processo de tomada de decisões, de forma a preservá-los, a correrem menos riscos e a facilitarem-lhes o curso da vida, já por si mais complexa devido à patologia. Assim, assistimos muitas vezes a pais que tendem a sobrepor-se aos filhos com deficiência a este nível, substituindo-os não só na análise e resolução de problemas (muitas vezes, de forma inconsciente, para os pouparem e para agilizarem a sua resolução) como no próprio processo de tomada de decisão, diminuindo assim os riscos de falha mas, em paralelo, impossibilitando-os de uma plasticidade mental de confronto com os problemas, projeção de diferentes alternativas, análise dos campos de força (forças e fraquezas) e sensação de realização ou frustração face aos resultados que advêm deste processo.

Mais que as questões cognitivas relacionadas com o raciocínio, muitas vezes os défices a este nível verificados em alunos com Spina Bífida prendem-se com questões de carácter emocional: a necessidade de serem aceites, o evitamento do conflito, o receio de não terem estrutura emocional para assumirem as consequências que daí advirem, o medo de falharem (e com isso o medo de vivenciarem o fracasso ou o medo de desiludirem os outros), entre outros fatores.

Daqui resulta, em idades mais avançadas da adolescência e já na idade adulta, sentimentos de elevada ansiedade relacionadas com contextos de tomada de decisão, mesmo que perante situações pouco complexas e, muitas vezes, uma real demissão dessa tarefa como expressão

da incapacidade e falta de hábito e de treino em fazê-lo bem como uma forma de evitamento do potencial erro e da frustração a ele associado, sendo comum assistirmos a uma transferência voluntária desta competência para os cuidadores e pessoas de referência.

ESTRATÉGIAS

- Propor a resolução de pequenos problemas: colocar obstáculos a serem contornados entre a criança e seu brinquedo favorito; colocar um brinquedo fora do alcance da criança e disponibilizar um pau longo ou um cabo de uma vassoura por perto de modo a perceber se o aluno fará uso deste como forma de solucionar o seu problema;

- Convidar a criança mais pequena a brincar com um colega, deixando o ambiente livre e com brinquedos a disposição. Quando as crianças estiverem juntas, deixá-las partilhar o espaço lúdico, sabendo que irão brincar de forma paralela, mas observando uma a outra. Quando se interessarem pelo mesmo brinquedo, na medida do passível deixar que resolvam o problema autonomamente e sem interferência do adulto, gerindo o hipotético conflito e negociando;

- Colocar no chão vários brinquedos e deixar a criança escolher um primeiro, depois pegar num brinquedo e esperar que a criança queira o brinquedo que tem nas mãos, não o entregando de imediato e permitindo alguma frustração. Propor uma troca, dizendo “Se me deres o teu, eu dou-te o meu” e iniciar pequenos exercícios de negociação;

- Recortar fichas de papel com formatos diferentes (círculos, retângulos, quadrados) e pintar de três cores distintas, pedindo à criança que ajude a separar as fichas de acordo com as cores ou a semelhança das formas. Exemplificar algumas vezes e depois permitir que ela tente sozinha;

- Incentivar a resolução de puzzles simples, destinados a faixa etária da criança e oferecer-lhe, progressivamente, puzzles mais complexos;

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

- Realizar diferentes ações que incentivem a criança a explorar relações simples de causa e efeito (tocar à campainha e a porta abrir; apertar um boneco e emitir um som; abrir e fechar uma gaveta);

- Fazer um barquinho de papel na frente da criança, encher um recipiente com água e meter o barco dentro de água a flutuar. Soprar a água de forma a criar ondas que fazer o barco movimentar-se e incentivar a criança a reproduzir a mesma ação. Explicar que se cair água dentro do barco, o peso da água fará o barco afundar-se. Se o aluno assim o desejar permitir que afunde o barco;

- Atribuir um papel de chefia de equipa numa tarefa de gestão de projetos, convidando não só a planear e a definir o plano e a estratégia a adotar, como a distribuir tarefas, a coordenar a equipa e a supervisioná-la bem como apresentar os resultados em voz alta, numa lógica de porta-voz da equipa.

Problemas de autoconceito e autoestima

É importante começar por estabelecer que autoconceito e autoestima são constructos distintos entre si e constituem duas formas distintas de avaliação do self (Peixoto e Almeida, 1999). Para Shaffer (2005) enquanto o autoconceito se refere às perceções que um indivíduo possui de si mesmo, as suas características e atributos particulares, no fundo, não só a imagem que o sujeito tem de si próprio como também aquilo que acredita ser assim como as suas capacidades, atitudes e valores (Carapeta, Ramires e Viana, 2001, cit. por Gomes 2007); a autoestima diz respeito à autoavaliação que cada indivíduo faz a si mesmo, sendo esta influenciada pelos domínios aos quais o indivíduo dá mais importância e que variam de pessoa para pessoa (Osborne e Jones, 2011).

O autoconceito é uma componente cognitiva e contextualizada, enquanto a autoestima é uma componente afetiva e com carácter avaliativo.

Matta (2001) acrescenta que este conceito sofre uma evolução com a idade relativamente às auto-descrições, dando-se uma maior distanciação dos aspetos físicos começando a dar mais ênfase aos aspetos psicossociais.

De acordo com Hattie (1992, cit. por Emídio *et al*, 2008), a evolução do desenvolvimento de uma criança irá influenciar também o desenvolvimento do autoconceito e da autoestima.

Este desenvolvimento será influenciado pelo desenvolvimento cognitivo e linguístico, que se traduz na capacidade da criança se autorrepresentar, de representar o real e de comunicar. Tudo isto irá "enriquecer o processo de socialização e de desenvolvimento de emoções interpessoais" (p. 492, Emídio *et al*, 2008). Apenas acrescentando o contexto social à perspetiva do desenvolvimento das pessoas, a abordagem do self ficou mais completa, pois inclui a interação com os outros. Quando uma criança nasce, não possui instantaneamente uma imagem de si, adquire-a através da interação com os que a rodeiam, através da reação dos mesmos, das opiniões e até dos juízos que fazem acerca de si (Gomes, 2007). Esta componente do autoconceito, ou seja, o seu desenvolvimento, foi alvo de diferentes teóricos da área do desenvolvimento. Daí é sabido que a auto-percepção de uma criança e de um adolescente diferem. Efetuando uma comparação, é percetível que uma criança se descreva de uma forma mais simples e com factos concretos (e.g. a morada, aparência física), enquanto um adolescente descreve-se de uma maneira mais complexa e abstrata, organizada e diferenciada (e.g. crenças pessoais, motivação) (Byrne e Shavelson, 1996; Marsh, 1992; cit. por Gomes, 2007; Montemayor e Eisen, 1977).

De uma maneira geral os indivíduos com deficiência têm um baixo autoconceito, quando comparados com os seus pares (Pijl e Frostad, 2010), têm medo de falhar e uma maior sensação de incompetência, o que tem um impacto direto nas noções de autoeficácia destes alunos.

Para esta baixa autoestima muito contribui a importância que é, social e culturalmente, atribuída ao corpo, baseada na suposição de que as capacidades e os sentidos, as experiências e a gestão dos corpos não são, apenas, fundamentais para a existência humana, mas também para a formação e manutenção dos sistemas sociais (Ferreira, 2006). Especialmente na adolescência as questões do corpo imperfeito e da sua ineficiência estética e funcional, emergem por via da

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

comparação com os pares, dando lugar a sentimentos, como a frustração e o constrangimento, com impacto direto na formação da identidade social, da "autoidentidade" e da perceção de competência, uma vez que revelam a diferença entre a forma como cada um é e a forma como gostaria de ser, em função de um quadro cultural e social, que é expectável relativamente ao corpo (Ferreira, 2006).

Desta forma, os alunos com Spina Bífida evidenciam dificuldades relativamente ao autoconceito e à autoestima.

Um autoconceito fragilizado está intimamente relacionado com sentimentos de identidade negativa e de insegurança, o que leva também à emergência de uma baixa autoestima.

A má relação com o corpo, a não-aceitação das consequências inerentes à deficiência, a sensação constante de dependência, as dificuldades de comparação com os pares podem ser fatores de stress e que potenciem a baixa autoestima. A falta de confiança em si mesmos condiciona, em grande parte, as atividades nas quais estes alunos se envolvem (sociais, escolares, etc.) e o resultado desse envolvimento: a criança/adolescente com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia aprende a evitar situações onde se sente menos confiante e exposto, e orienta-se para aquelas onde há mais hipóteses de ser bem-sucedido (Ferreira, 2006).

Assim, pode acontecer uma maior dificuldade na comparação com os seus pares "típico", isto é, pares sem deficiência, quer sejam colegas de escola, vizinhas ou amigos, por não partilharem dos mesmos desafios, logo, uma dificuldade crescente em partilhar um sentimento de pertença com estes e em encontrarem o seu próprio endogrupo, situação que acabam por procurar junto dos seus pares também com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia.

Uma autoestima baixa impede estas crianças/jovens de ter um melhor critério e uma melhor facilidade para eleger e tomar decisões, conduz à adoção de comportamentos de não-liderança (evidenciando pouca necessidade de ascendência, popularidade, iniciativa, autoconfiança e espírito de sacrifício), torna as relações menos transparentes e abertas, tendendo a serem mais insatisfatórias.

A baixa autoestima condiciona, ainda, o alcance da autonomia e da independência, fulcral para uma realização satisfatória das atividades da vida diária.

ESTRATÉGIAS

- Fazer caretas que representem diferentes estados de ânimo (alegria, tristeza, raiva etc.) e convidar a criança a imitar, conversando durante a brincadeira e nomeando os sentimentos;

- Colocar um espelho dentro de uma caixa. Dizer que a caixa é mágica, pois quando a abrir aparecerá a pessoa mais especial do mundo. Quando a criança olhar dentro da caixa perguntar “Quem é que tu viste?”. Fazer a criança olhar mais uma vez dentro da caixa e perguntar “O que mais gostas em ti?”;

- Inventar uma história curta, na qual o personagem principal seja a criança. Finalizada a história, convidar a criança para desenhar e pintar o enredo numa cartolina;

- Ler, com o ritmo e a entoação adequados, uma história de um urso que vai passear numa floresta, permitindo que a criança observe as ilustrações. Convidar a criança a imitar os movimentos que fizer enquanto narra a história, criando um enredo no qual o ursinho tenha que correr, bater palmas, subir numa árvore e por fim, abraçar. No final, conversar sobre abraços, perguntar se a criança gosta de os receber e como se sente quando abraça ou é abraçada;

- Uma dica importante relacionada com o corpo passa pela integração da criança/jovem em atividades de carácter desportivo;

- Convidar os outros alunos (pares) a saberem mais sobre a deficiência para desmistificar as limitações inerentes a esta (ex. na disciplina de Ciências ou Formação Cívica sugerir a pesquisa sobre a Spina Bífida a fim de ser realizado trabalho de grupo);

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

- Quebrar tabus, promovendo a capacidade de descentração dos outros alunos (ex. realizar um trabalho ao nível do treino de competências sociais dos alunos em contexto escolar), incentivar a identificação da criança/jovem com Spina Bífida com os outros (ex. trabalho de grupo);

- Facilitar a inclusão e integração com o grupo de pares, organizar atividades em que o aluno com Spina Bífida seja valorizado (ex. toda a turma jogar basquetebol em cadeira de rodas ou fazer coreografia de dança em que a criança/jovem com Spina Bífida tenha uma posição de destaque, entre outras).

Imaturidade emocional e social

A teoria da Pirâmide da Hierarquia de Necessidades de Maslow foi criada em meados da década de 50 e exprime as necessidades básicas do ser humano, dividindo-as em cinco etapas dependentes da anterior e mais básicas para só então suprir as necessidades dos níveis acima e ir “subindo” até chegar ao topo da pirâmide: 1. Necessidades fisiológicas básicas; 2. Necessidades de segurança; 3. Necessidades sociais; 4. Necessidades de autoestima; e, 5. Necessidades de autorrealização.

Depois de suprimidas as necessidades fisiológicas básicas e necessidades de segurança que estão na base da pirâmide e são consideradas orgânicas e bastante ligadas aos instintos animais, com cunho fisiológico e de sobrevivência, emergem, de imediato, as necessidades sociais ou necessidades de afiliação.

Desta forma, considera-se que o ser humano necessita de se sentir aceite e gostado, bem como de fazer parte de uma ou mais comunidades, partilhando com estas sentimentos de inclusão e pertença. São necessidades sociais: a amizade, a relação de confiança no outro, a pertença a alguma organização social, entre outros aspetos sociais.

A ausência destes elementos torna as pessoas vulneráveis e suscetíveis à solidão, a ansiedade e ao desenvolvimento da depressão.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Em quarto lugar na Pirâmide da Hierarquia de Necessidades de Maslow encontram-se as Necessidades de Estima, isto é, o desejo humano de ser aceite e valorizado por si e pelos outros dentro de sua comunidade, demonstrando a sua importância dentro dele e usando-o como contexto para suprimir as suas necessidades e desenvolver as suas competências emocionais.

É no seio de grupo de pares que ocorre, nas mais variadas etapas da vida das pessoas, o desenvolvimento da identidade, muitas vezes assente em sentimentos de identificação e pertença bem como de afiliação e de apoio social e autoestima.

Se, por um lado, o elevado absentismo em contexto escolar nas crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia provoca a descontinuidade nas relações com os colegas da escola e a descontinuidade da vivência da vida na escola, por outro, as limitações motoras limitam o acesso a brincadeiras e experiências lúdicas e sociais que impliquem disponibilidade física e/ou sensorial; por outro, o contacto sistemático com adultos e cuidadores potencia um sentimento mais seguro e contentor, situação que acabam por privilegiar, afastando estas crianças de contextos mais dinâmicos e desafiantes de interação social com pares, tornando-as menos preparadas perante estas situações.

Por outro lado, a superproteção parental e familiar, a substituição e desresponsabilização desta população na execução de tarefas da sua vida diária (ex. higiene diária) podem potenciar níveis elevados de imaturidade emocional e social, que colocam estas crianças em desvantagem em termos de autonomia e independência, o que causa constrangimentos nos diferentes contextos sociais. No caso dos alunos com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, pelas razões referidas, muitas vezes assistimos a comportamentos desajustados em contextos de grupo, especialmente na adolescência e juventude, com alguns papéis reconhecidos como mais infantilizados face à norma esperada para a respetiva faixa etária.

Promover a responsabilização, fomentar a decisão, distribuir de tarefas, estabelecer regras, incentivar a argumentação são estratégias bastante importantes a adotar.

Fazer o aluno gerir conflitos, obrigá-lo não só ao confronto com as suas limitações, mas também à exploração de estratégias alternativas para realizar tarefas e cumprir objetivos (não se deve baixar o grau de exigência para estas crianças/jovens nem deixar que estes façam negação da

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

sua deficiência) é importante. Não se deve sobrevalorizar a sua deficiência nem tão pouco ignorá-la, deve-se sempre adotar formas diferentes e possíveis para se fazer as mesmas coisas, sem se cair na tentação de sobre proteger ou de dispensar a criança destas atividades específicas. Fomentar a vida social e a relação extraescolar com os colegas é essencial, promovendo a amizade através da descoberta dos seus interesses comuns.

ESTRATÉGIAS

- Quando a criança encontrar outra criança desconhecida, incentivar a interação social (um olhar, um sorriso, troca de palavras). Perguntar o nome da criança e apresentar uma à outra, convidando a que brinquem juntos;

- Se a criança apresenta um elevado índice de absentismo promover uma visita de estudo dos colegas ao hospital onde a criança se encontra a fazer reabilitação ou convidando a criança para, mesmo em período de convalescença,

- Não dispensar a criança de nenhuma ou qualquer atividade realizada pelos restantes membros da turma, com especial destaque para as atividades de carácter lúdico e desportivo onde a criança tem que aprender regras de convivência social e ajustamento aos grupos e aos contextos: negociação, trabalho em equipa, comunicação, gestão de tempo, liderança, entre outros;

- Convidar o grupo a repensar estratégias para promover o acesso do colega com Spina Bífida e /ou Hidrocefalia a todos os contextos de vida na escola e interação com o grupo de pares: se o colega está internado na festa de Natal convidá-lo a gravar um vídeo para que possa participar no teatrinho da escola mesmo à distância ou assistir ao mesmo via Skype; se o colega se desloca em cadeira de rodas pensar em adaptar as modalidades desportivas aos dispor para que ela possa participar, etc.;

- Sensibilizar os outros pais para a existência de necessidades diferentes por parte do colega com Spina Bífida dos seus filhos, convidando-os a adotar uma postura de empatia e entreajuda, de tratamento igualitário e de amizade;

- Sensibilizar os pais do aluno com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia a permitir que os filhos participem em todas as atividades, mesmo as que consideram mais desafiantes, permitindo-lhes vivenciar sentimentos de frustração, incompreensão e rejeição, mas também de resolução de problemas, superação e sucesso nas suas relações sociais como acontece, aliás, com toda a gente.

Ansiedade e depressão

Embora seja fácil confundir ansiedade e depressão, havendo situações em que ambas se assemelhem, sobreponham ou coexistam, os conceitos são diferentes e importa distingui-los.

Enquanto a ansiedade pode-se caracterizar por uma preocupação excessiva face a uma situação futura, não havendo prazer no presente por se temer o futuro; a depressão diz respeito a um sentimento de tristeza prolongada ou mesmo crónica.

Se no caso da ansiedade, esta pode-se manifestar em situações específicas como ataques de pânico; perturbações obsessivo-compulsivas; agorafobia; ansiedade social e stress pós-traumático e tende a ser ultrapassada após um determinado período de tempo; a depressão surge devido a várias variáveis como a predisposição familiar; acontecimentos desagradáveis ou traumáticos (situações de perda, separação, luto ou tragédia) ou personalidades mais introvertidas.

Matos (2001) considera a personalidade depressiva (conjunto de traços de carácter), também designada de disposição depressiva, depressividade ou tendência depressiva, uma estrutura mental mais ou menos estável, um tipo de funcionamento psíquico preponderante. Esta personalidade depressiva composta por traços egossintónicos, em sintonia com o self, seria o substrato de onde surgem episódios depressivos com sintomas egodistónicos, ou seja, que geram sofrimento e mal-estar. Os traços da personalidade depressiva organizar-se-iam na sequência de pequenas perdas cumulativas ou como sequela de uma reação depressiva, mas também, e sobretudo, como resultado de uma relação patogénica de onde se destaca uma economia depressígena em que o sujeito dá mais do que recebe, vivendo num sistema de perda contínua. (Matos, 1996).

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Segundo o citado autor, vários fatores contribuem para a ocorrência da depressão, nomeadamente, predisposições biológicas, aspetos temperamentais, os estilos parentais (resultantes das suas características) e consequentes estilos de vinculação, acontecimentos externos traumáticos na infância e fatores precipitantes presentes atuais. Há também que considerar os fatores de forma hierárquica e inter-relacionada. Não são apenas os aspetos temperamentais, por exemplo, nem as características dos pais, que podem conduzir a padrões de vinculação insegura e a representações mentais desadaptativas do objeto, mas sim a sua interação, ou seja, neste caso, a incompatibilidade entre as características temperamentais da criança e as características dos pais (Blatt e Homann, 1992). Esta conceptualização tem por base uma lógica de diátese/stress, em que predisposições individuais, como variáveis de personalidade, estruturadas como consequência de determinados estilos perturbados de relação objetal, interagem com experiências de vida stressantes, originando a depressão clínica (Blatt e Zuroff, 1992).

A ansiedade faz parte do quadro clínico da depressão e está associada de forma variável às alterações de humor e aos estados depressivos. Pode-se, portanto, afirmar que os pacientes com depressão sofrem também de ansiedade, mais ou menos pronunciada. Da mesma forma, a maioria das pessoas em que a ansiedade se manifesta num grau elevado pode evoluir para um estado depressivo.

A presença em simultâneo de depressão e ansiedade é muito marcante, implicando maior gravidade de sintomas. Estudos desenvolvidos em Portugal registaram forte correlação entre depressão, ansiedade e stress.

As pessoas com deficiência, em particular, os adolescentes e jovens com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, por pertencerem a um público vulnerável e tradicionalmente com baixa autoestima, têm maior predisposição para desenvolver quadros depressivos.

	Ansiedade (maior predisposição para sintomas físicos)	Depressão
Manifestações possíveis	• Sensação injustificada de medo ou pânico; • Problemas de concentração; • Irritabilidade; • Insónias; • Dificuldade em respirar; • Palpitações; • Boca seca; • Náuseas; • Tensão muscular; • Tonturas.	• Sensação persistente de tristeza; • Menor interesse por atividades do quotidiano, mesmo que antes fossem prazerosas; • Sensação de culpa ou falta de esperança para o futuro; • Fadiga crónica; • Insónias ou hipersónia (dormir em demasia); • Variações abruptas de peso; • Alterações ao nível da cognição (memória, concentração e raciocínio); • Diminuição da autoestima e da autoconfiança.

Nos alunos com Spina Bífida pode-se registar um grau considerável de **ansiedade** no que concerne a aspetos relacionadas com a sua deficiência, e, em particular, às questões de confronto com as suas limitações como sejam o impacto social da incontinência urinária ou dificuldade resolução de problemas e tomada de decisão.

Estes níveis de ansiedade e insegurança podem refletir-se em condutas de ansiedade social, agressividade, inibição, medo, nervosismo, reações de timidez, prostração, retraimento social (vergonha nas relações sociais, afastamento passivo e ativo de todos os indivíduos e, consequente isolamento), problemas durante o sono, baixos níveis de atividade, somatização, baixa sociabilidade e fraca tolerância ao stress.

Ainda, relativamente ao desempenho escolar, alguma dificuldade na gestão do tempo, gestão de tarefas e, consequentemente, dificuldades em realizar várias tarefas em simultâneo ou esquematicamente assim como dificuldades na relação com os pares, na realização de tarefas conjuntas como as desportivas ou sensação de dependência face aos assistentes operacionais quer para a supressão das suas necessidade de circulação no espaço escola como do próprio esvaziamento vesical podem ser geradoras de ansiedade.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

Quanto à variável da **depressão**, podemos constatar que as crianças/jovens com Spina Bífida podem apresentar traços depressivos com sentimentos de tristeza, isolamento social, angústia, conflitos intensos, introversão e sensação de injustiça. Estes traços não são congénitos nem permanentes, podendo manifestar-se em diferentes fases.

O reforço positivo e o recurso ao elogio são estratégias que podem minimizar estes traços.

Nos casos em que o professor notar o agravamento de sintomas associados a traços depressivos (ex. fobia social, agressividade, etc.) aconselha-se o encaminhamento para um técnico especializado como o psicólogo ou psiquiatra (da escola, área de residência ou instituição de acompanhamento)

Em suma, nível afetivo, estes alunos podem revelar uma autoestima baixa, muita insegurança e baixo autoconceito, acompanhados de uma ansiedade constante e receio em não conseguir concretizar os objetivos a que se propõem e a defraudar as expectativas dos outros. Contudo, muitos deles evidenciam grande facilidade em estabelecer contactos iniciais, contactos verbais e preocupação com a gestão da sua relação com os outros, nomeadamente, com os adultos.

ESTRATÉGIAS

- Uma gestão de tempo deficitária é uma das causas principais para o aumento da ansiedade, pelo que, é fundamental sensibilizar o aluno para a importância de ler os enunciados das tarefas por inteiro antes de começarem a executá-las e distribuir mentalmente o tempo disponível pelas diferentes questões ou etapas da tarefa em função do seu grau de dificuldade (o apoio de um relógio é essencial);

- Incentivar a autonomia e ação intencional do aluno, acompanhando-o mais de perto numa fase inicial, mas dando-lhe mais espaço a pouco e pouco para que complete tarefas de forma independente. Não resolver todos os problemas da criança é essencial para que ela não se conforme que há sempre adulto na retaguarda, desresponsabilizando-se e acomodando-se, mas antes, desenvolvendo confiança na sua capacidade de ultrapassar as dificuldades sozinha;

- Dar alguma segurança ao aluno é importante. Se o professor mostrar que acredita nas suas potencialidades, na sua capacidade de superar as suas limitações e que se encontra disponível para o ajudar neste processo (caminhando a seu lado, não "levando-o ao colo!"), de forma a que o aluno ganhe alguma confiança para correr o risco de se aventurar na busca de estratégias possíveis de gerar resultados;

- Para minimizar problemas ao nível da gestão de tempo ou de realização de tarefas mais complexas, recomenda-se algumas estratégias como o estudante copiar apenas o essencial para que não se atrase em relação ao resto da turma ou cada tarefa ser divida em pequenas etapas para que o aluno se aperceba melhor do que tem de fazer e realize a ação faseadamente. A sua caminhada tentativa-erro deve ser seguida e acompanhada pelo professor que ajudará na reflexão das estratégias, das falhas, na busca de outras estratégias, na tolerância à frustração e no investimento continuado. Se a criança/jovem sentir esta segurança, transferi-la-á para si própria e diminuirá, inevitavelmente, a ansiedade que possa surgir;

- Em contextos de avaliação é fundamental ajudar os alunos a desenvolverem métodos e rotinas de estudo, tais como preparar os testes com antecedência, distribuindo as matérias pelos dias que antecedem a sua realização. O dia anterior deve ser apenas destinado à revisão geral, através da leitura dos sublinhados, esquemas e resumos feitos nas sessões de estudo anteriores. Estudar a matéria toda na véspera do teste ou mesmo fazer últimas revisões nos intervalos pequenos que antecedem a hora do exame apenas serve para aumentar o cansaço, a ansiedade e a diminuição da capacidade de resposta.

E QUAL O IMPACTO DA SPINA BÍFIDA
E/OU HIDROCEFALIA NA CRIANÇA?

OUTROS ASPECTOS A CONSIDERAR

Alergia ao látex

O látex é a borracha natural que se encontra nos balões, luvas para cirurgia e alguns tipos de cateter.

A causa desta alergia é ainda mal compreendida, acredita-se que a repetida exposição ao latex durante os procedimentos cirúrgicos e a algaliação podem ser os principais fatores que levam a esta situação. Pode ser manifestado de uma forma mais ligeira através de lacrimejamento, dispneia e lesões vermelhas na pele (eczema) e urticária (comichão) ou de uma forma mais severa, broncospasmo, falta de ar e choque anafilático (Özek *et al*, 2008).

SABIA QUE?

As crianças com alergia ao látex, são também, com frequência, alérgicas a banana, abacate, batata, tomate e kiwi. O uso destes alimentos deve ser feito com precaução e evitar o contacto abusivo com látex pode prevenir o desenvolvimento de reações graves.

“P” DE PAIS. E DE PARCEIROS.

“A vinda ao mundo de uma criança eficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...” (Ramos, 1987, p.334).

Quando um casal se prepara para a parentalidade há todo um conjunto de fantasias, desejos e construções que começa, de imediato, a projetar no filho que espera.

Alguns clichés como a resposta típica que os pais dão quando lhes perguntam se têm preferência pelo sexo do bebé que aí vem (“o que interessa é que venha com saúde” ou “importa é vir perfeitinho”) sendo, de facto, clichés, espelham uma preocupação real e um desejo inconsciente de que as questões da integridade física e da funcionalidade intacta do filho sejam uma realidade.

Com a legalização da interrupção voluntária da gravidez é notório o decréscimo no nascimento de crianças com patologias congénitas, especialmente, as que se identificam em fase gestacional. No entanto, por opção dos pais ou sem conhecimento prévio dos mesmos continuam a nascer todos os anos milhares de bebés com diversidade funcional, esta nova expressão que vem substituir a ultrapassada “deficiência”.

Na verdade, todos os pais “grávidos” projetam, de forma mais ou menos consciente, uma criança imaginária. A criança imaginária não é mais que a construção que os progenitores fazem acerca da criança que irá nascer e que engloba, naturalmente, aspetos como a saúde, a perfeição física, a funcionalidade intacta bem como aspetos de natureza física (como a cor do cabelo, a estatura, a cor dos olhos, etc.) e psicológica (traços de personalidade, preferências, gostos, inteligência, etc.). Nesta construção, os aspetos conscientes relacionam-se com o desejo dos progenitores relativamente ao filho que espera e, consequente, projeção.

Nenhum pai, consciente ou não consciente dos riscos que corre ou do acaso, ainda que possa equacionar a possibilidade de ter um filho com diversidade funcional (ideia que tende a “ afastar” de forma supersticiosa e como estratégia de poupança emocional) deseja, de alguma forma, um filho com deficiência ou diversidade funcional.

“P” DE PAIS. E DE PARCEIROS.

Assim, quando confrontados com a notícia e com a evidência, muitos deles entram num incontornável processo de luto pela parentalidade “normalizada” e, principalmente, luto pelo filho idealizado, saudável e esperado.

O nascimento de um filho com deficiência constitui uma dura prova para os pais e uma ameaça às suas crenças e expetativas sobre o bebé que fantasiavam e idealizavam. Os pais enfrentam “a perda súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que elícita sentimentos negativos” (Pimentel, 1997, pp. 131-132, cit. in Rolim & Canavarro, 2001, p. 268).

O choque inicial, que se desenvolve na tomada de consciência da situação, poderá debilitar e desencadear nos pais atitudes de desespero e de revolta, face ao trauma que uma conjuntura destas afigura. Este processo assemelha-se, em tudo, a um processo de luto real, uma vez que se sente como uma verdadeira morte do bebé idealizado e as fases do luto vivido são, também em tudo, análogas: choque, negação, tristeza, raiva, equilíbrio e reorganização. Estas fases podem variar em intensidade e duração, de pessoa para pessoa. Algumas pessoas podem, nomeadamente, ficar estagnadas em algum dos estádios descritos anteriormente, e não experienciar os restantes

Este processo de luto do filho saudável/idealizado gera respostas emocionais específicas, que compreende várias manifestações. Podem ser afetivas (sentimentos e emoções como a tristeza, solidão, culpa ou raiva), comportamentais (agitação, fadiga, choro.), cognitivas (baixa autoestima, falta de memória ou concentração) e fisiológicas (perda de apetite, insónias, queixas somáticas).

Os pais, na presença de uma situação de malformação, necessitam de se adaptar à nova realidade. E a nova realidade, não sendo fácil, é possível de ser vivenciada da forma mais equilibrada possível. Cabe a todos os envolvidos- família, amigos, comunidade envolvente- comprometerem-se no ao apoio a esta nova família “diferente”, mas, ainda assim, tão igual a todas as outras.

É que neste caso, mais do que nunca, “it takes a village to raise a child”.

SABIA QUE?

A **intervenção precoce** é essencial e a elaboração e condução de um programa de desenvolvimento de autonomia por parte de educadores, professores e pais, em completa sintonia e compromisso, é apontada como uma estratégia de sucesso a médio e longo prazo.

Cuberos *et al* (1997) enumera alguns **requisitos essenciais para que um programa de desenvolvimento da autonomia tenha sucesso**:

- Iniciar o mais cedo possível;

- Evitar alterações no programa, tais como mudança de residência, hospitalizações, férias, etc.;

- Começar quando os pais se comprometem a cumpri-lo integralmente;

Também Formiga, Pedrazzani e Tudela (2010) **citam as principais metas de um programa de intervenção precoce:**

- Maximizar o potencial de cada criança inserida no programa por meio da estimulação em nível ambulatorial e também em seu ambiente natural, estabelecendo o tipo, o ritmo e a velocidade dos estímulos, e designando, na medida do possível, um perfil de reação;

- Potencializar a contribuição dos pais ou responsáveis, de modo que eles interajam com a criança de forma estabelecer mutualidade precoce na comunicação e afeto, prevenindo o advento de patologias emocionais e cinestésicas.

- Promover um ambiente favorável para o desempenho de atividades que são necessárias para o desenvolvimento da criança.

“P” DE PAIS. E DE PARCEIROS.

- Oferecer orientações aos pais e a comunidade quanto às possibilidades de acompanhamento desde o período neonatal até a fase escolar.

- Promover um modelo de atuação multiprofissional e interdisciplinar.

- Disseminar informações incentivando e auxiliando a criação de novos programas de estimulação precoce.

Saúde

Atestado Médico de Incapacidades Multiusos

As pessoas com um grau de incapacidade igual ou superior a 60% podem ter acesso às medidas e benefícios previstos na lei para facilitar a sua plena participação na comunidade.

A avaliação da incapacidade é calculada de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais, numa Junta Médica, originando um documento oficial, o Atestado Médico de Incapacidades Multiusos.

Para adquirir o Atestado Médico de Incapacidades Multiusos:

1. Deverá deslocar-se ao Centro de Saúde da sua área de residente, apresentar um requerimento ao Delegado regional de Saúde, solicitando uma junta médica para avaliação das incapacidades; anexando fotocópias de relatórios médicos e meios auxiliares de diagnóstico complementares de que disponha.

2. O Delegado regional de saúde, deverá convocar a Junta Médica no prazo de 60 dias.

Os atestados de incapacidade podem ser utilizados para todos os fins legalmente previstos, adquirindo uma função multiuso, não necessitando de solicitar um atestado para cada benefício que requeira, salvo em algumas situações específicas que a lei estabeleça condicionantes.

O Valor varia entre 5€ (revisão e reavaliação) e 25€ (recurso).

Deverá apresentar sempre que solicitado o original e poderá entregar cópias nas entidades publicas ou privadas que o exijam.

APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS

Para informações mais específicas deverá consultar:
- Decreto-Lei n.º 202/96 de 23 de outubro e alterado pelo Decreto-Lei n.º 291/2009 de 1 de outubro – Estabelece o regime de avaliação de incapacidade das pessoas com deficiência

Isenção das taxas moderadoras

Estão isentos do pagamento de taxas moderadoras, entre outros:

- Os utentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60%;

- Os utentes em situação de insuficiência económica, bem como, os dependentes do respetivo agregado familiar.

Para beneficiar da isenção através do grau de incapacidade, deverá apresentar no Centro de saúde da sua área de residência o respetivo atestado médico de incapacidade multiusos.

Consideram-se em situação de insuficiência económica os utentes que integrem agregado familiar cujo rendimento médio mensal seja igual ou inferior a uma vez e meia o valor do indexante de apoios sociais (IAS).

Para obter a isenção por insuficiência económica de fazer o registo no portal da saúde, preencher o requerimento de isenção de taxas moderadoras por insuficiência económica, e terá uma resposta dentro de 15 dias úteis.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 113/2011 de 29 novembro - Regula o acesso às prestações do Serviço Nacional de Saúde por parte dos utentes no que respeita ao regime das taxas moderadoras e à aplicação de regimes especiais de benefícios
Área do Cidadão do Portal do SNS (Serviço Nacional de Saúde - https://servicos.min-saude.pt/utente/

Transportes de doentes

O SNS assegura os encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique nos seguintes termos: incapacidade igual ou superior a 60 %; desde que o transporte se destine à realização de cuidados originados pela incapacidade, entre outros.

O transporte deverá ser solicitado pelo Médico através do sistema informático, aquando da marcação da consulta.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Portaria 142-B/2010 de 15 de maio - Define as condições em que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) assegura os encargos com o transporte não urgente de doentes que seja instrumental à realização das prestações de saúde
Decreto-Lei n.º 113/2011 de 29 novembro - Regula o acesso às prestações do Serviço Nacional de Saúde por parte dos utentes no que respeita ao regime das taxas moderadoras e à aplicação de regimes especiais de benefícios
Portaria n.º 83/2016 de 12 abril - Quarta alteração à Portaria n.º 142-B/2012, de 15 de maio, que define as condições em que o Serviço Nacional de Saúde (SNS) assegura os encargos com o transporte não urgente de doentes que seja instrumental à realização das prestações de saúde

Acompanhamento em internamento

A criança, com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde tem direito ao acompanhamento permanente do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua

O exercício do acompanhamento, previsto na presente lei, é gratuito, não podendo o hospital ou a unidade de saúde exigir qualquer retribuição e o internado ou seu representante legal deve ser informado desse direito no ato de admissão.

As pessoas deficientes ou em situação de dependência, as pessoas com doença incurável em estado avançado e as pessoas em estado final de vida, internadas em hospital ou unidade de saúde, têm direito ao acompanhamento permanente de ascendente, de descendente, do cônjuge ou equiparado e, na ausência ou impedimento destes ou por sua vontade, de pessoa por si designada.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro - Acompanhamento familiar em internamento hospitalar

Dispositivos Médicos/Produtos de Apoio Consumíveis

De acordo com o Despacho n.º 10909/2016 de 8 de Setembro, os produtos de apoio consumíveis no âmbito da, e no âmbito dos produtos de apoio usados no corpo para absorção de urina e fezes, de utilização permanente e diária, para as pessoas abrangidas nos termos da legislação em vigor, e prescritos no Serviço Nacional de Saúde (SNS), para além de disponibilizados pelos hospitais são, desde 1 de novembro de 2016, fornecidos ou reembolsados pelas unidades de cuidados de saúde primários ou prescritos por via eletrónica e dispensados em farmácias de oficina.

- Dispositivos médicos para apoio a doentes com incontinência ou retenção urinária - SONDAS

A listagem de dispositivos médicos incluídos no regime de comparticipação – Apoio a doentes com incontinência/retenção urinária encontra-se disponível no site do Infarmed.

Para beneficiar desta comparticipação deverá solicitar uma prescrição ao médico de família, ou Médico da especialidade, onde deverá constar a identificação do utente, a referência à Portaria e a Marca, Modelo e referência do dispositivo pretendido. Após a prescrição poderá levantar o material requisitado na farmácia.

• Produtos e absorção – FRALDAS

Para beneficiar desta comparticipação deverá ter 60% ou mais de incapacidade e cumulativamente isenção das taxas moderadoras por insuficiência económica.

O valor unitário máximo a comparticipar é 1,24€ (em linha com o valor definido pela Portaria 262/2015 de 28 de agosto, para a Rede Nacional de Cuidados Continuados)

Para beneficiar da comparticipação em produtos de absorção deverá solicitar uma prescrição ao Médico de Família, após a prescrição pode efetuar a compra das fraldas (no supermercado ou farmácia) e solicitar fatura com o NIF do utente; para iniciar o processo de reembolso deverá entregar no Centro de saúde a prescrição e a fatura ou faturas.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Portaria n.º 262/2015 de 28 de agosto - Fixa os preços dos cuidados de saúde e de apoio social prestados nas unidades de internamento e de ambulatório da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados para 2015
Despacho n.º 10909/2016 de 8 de setembro - Determina o financiamento dos produtos de apoio a pessoas com deficiência
Despacho n.º 11233/2016 de 19 de setembro - Estabelece disposições para melhorar a acessibilidade e simplificar os processos no acesso aos produtos para absorção de urina e fezes, para pessoas abrangidas nos termos da legislação em vigor, bem como aos doentes ostomizados, na obtenção do material, produtos e acessórios de ostomia
Portaria n.º 92-E/2017 - Estabelece o regime de comparticipação do Estado no preço de dispositivos médicos para apoio a doentes com incontinência ou retenção urinária, destinados a beneficiários do Serviço Nacional de Saúde
Infarmed - www.infarmed.pt

Apoios Sociais

Bonificação do abono de família para crianças e jovem com deficiência

A Bonificação por deficiência é um acréscimo ao abono de família, atribuído quando por motivo de perda, anomalia congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica, a criança ou jovem, necessite de apoio pedagógico ou terapêutico.

O montante a receber difere, consoante a idade e a composição do agregado familiar.

Deve apresentar o requerimento da Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência (disponível no site da segurança social), nos serviços da Segurança Social.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Segurança Social - www.seg-social.pt

Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial

O Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial destina-se a assegurar a compensação de encargos resultantes da aplicação de formas específicas de apoio, designadamente a frequência de estabelecimentos adequados, a crianças e jovens de idade não superior a 24 anos que possuam comprovada redução permanente de capacidade física, motora, orgânica, sensorial ou intelectual.

O montante é calculado consoante o valor da mensalidade do estabelecimento de ensino especial e dos rendimentos do agregado familiar.

Deve apresentar o requerimento do Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial (disponível no site da segurança social), nos serviços da Segurança Social.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto Regulamentar n.º 3/2016 - Estabelece o regime do subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial
Segurança Social - www.seg-social.pt

Subsídio por assistência à 3.ª pessoa

É uma prestação em dinheiro paga mensalmente a crianças ou adultos com deficiência, a receber abono de família com bonificação por deficiência e que necessitem de acompanhamento permanente (mais de 6 horas diárias) de uma terceira pessoa.

O subsídio não é atribuído se a assistência

Se a assistência permanente for prestada por um estabelecimento de saúde ou de apoio social, oficial ou particular sem fins lucrativos, o subsídio não é atribuído.

Para informações mais detalhadas/especificas deverá consultar:
Segurança Social - www.seg-social.pt

Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica

É um apoio em dinheiro dado às pessoas que tiram uma licença no seu trabalho para acompanharem os filhos (biológicos, adotados ou do seu cônjuge) devido a deficiência ou doença crónica, por período até 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos.

Cada trabalhador apenas pode faltar 30 dias por ano civil para assistência a filhos, ou durante um longo período de hospitalização; este subsídio permite assim, a um dos cuidadores (mãe ou pai) a prestar assistência por períodos mais longos.

APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS

O montante corresponde a 65% da remuneração de referência, com o limite máximo de 2 vezes o valor do IAS.

Para informações mais detalhadas/especificas deverá consultar:
Segurança Social - www.seg-social.pt
Portaria n.º 21/2018, de 18 de janeiro - Procede à atualização do valor do indexante dos apoios sociais (IAS) para o ano de 2018.

Ajudas Técnicas

Produtos de Apoio / Ajudas Técnicas

O Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) é uma das medidas públicas que pretende facilitar o acesso das pessoas com deficiência e/ou incapacidade aos produtos de apoio e equipamentos indispensáveis e necessários à prevenção, compensação ou neutralização das incapacidades e desvantagens resultantes de deficiência e/ou incapacidade, e, acima de tudo, prosseguir na concretização do objetivo prioritário de reabilitação, integração e participação plena social e profissional.

São considerados produtos de apoio os produtos, dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos de produção especializada ou disponível no mercado destinados a prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar limitações na atividade ou as restrições na participação decorrentes da interação entre as alterações funcionais ou estruturais de carater temporário ou permanente e as condições do meio.

A Direção-Geral da Educação (DGE), a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS, I. P.), o Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP, I. P.) e o Instituto da Segurança Social (ISS, I. P.), enquanto entidades financiadoras, fazem a gestão do montante das verbas destinadas ao financiamento dos produtos de apoio, fixado anualmente, por despacho conjunto dos membros do Governo responsáveis pelas áreas das finanças, da segurança social, da saúde e da educação.

Os produtos de apoio podem ser prescritos por um médico (Centros de Saúde ou unidades Hospitalares) ou por uma Equipa Multidisciplinar (Centros Especializados, Centros de Recursos) que tenha na sua composição pelo menos um dos profissionais sinalizados na lista homologada como prescritor habilitado.

Para adquirir um produto de apoio deverá entregar na entidade financiadora (Segurança Social, IEFP ou Agrupamento Escolar): A prescrição SAPA, Fotocopia Cartão Cidadão, Declaração de não divida das finanças, fotocopia do atestado multiusos e 3 orçamentos.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Despacho n.º 7225/2015 de 1 de julho - Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA)
Despacho n.º 7197/2016 de 1 de junho - Lista de produtos de apoio

Educação

Intervenção Precoce

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, adiante designado por SNIPI, consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento.

O SNIPI abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, bem como as suas famílias. É um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social, adequadas às necessidades multidimensionais das crianças e das famílias.

As Equipas Locais de Intervenção (ELI) devem responder às necessidades das crianças elegíveis e suas famílias, focalizando nestas a sua intervenção com o envolvimento concertado dos serviços da saúde, da educação e da segurança social, bem como da sociedade civil organizada, partilhando responsabilidades, garantindo assim uma coordenação adequada ao nível dos procedimentos e dos recursos humanos, materiais e financeiros, bem como a estabilidade e sustentabilidade dos próprios serviços.

APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro – Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo;
Decreto-lei n.º 54/2008 de 6 de julho – Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva;
Decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de outubro – Cria o Sistema nacional de Intervenção Precoce na Infância;
Portaria n.º 293/2013 de 26 de setembro – Alarga o Programa de apoio e Qualificação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Ação Social Escolar

Os alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente com programa educativo individual organizado nos termos do Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, na redação que lhe foi dada pela Lei n.º 21/2008, de 12 de maio, têm supletivamente em relação às ajudas técnicas a prestar por outras entidades de que beneficiem, direito às seguintes comparticipações da responsabilidade dos municípios ou do Ministério da Educação e Ciência, no âmbito da ação social escolar:

a) Alimentação, no escalão mais favorável;

b) Manuais e material escolar, no escalão mais favorável;

c) Tecnologias de apoio, comparticipação na aquisição das tecnologias de apoio, até um montante igual ao atribuído para o material escolar do mesmo nível de ensino, no escalão mais favorável;

d) Transporte, gratuito, independentemente do escalão em que se integrem. O transporte deverá

ser facilitado através da colaboração entre as autarquias e os agrupamentos de escolas ou escolas não agrupadas da área de residência dos alunos.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 3/2008 - Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo;
Decreto-Lei n.º 55/2009, de 2 de março - Estabelece o regime jurídico aplicável à atribuição e ao funcionamento dos apoios no âmbito da Ação Social Escolar;
Despacho 8452-A/2015, de 31 de julho - Regula as condições de aplicação das medidas de ação social escolar, da responsabilidade do Ministério da Educação e dos Municípios;
Despacho n.º 5296/2017, de 16 de junho - Procede à alteração do Despacho n.º 8452-A/2015, de 31 de julho
Retificação nº 451/2017 do Despacho n.º 5296/2017de 16 de junho.

Educação Inclusiva

O Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão, enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade educativa. Identifica as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, as áreas curriculares específicas, bem como os recursos específicos a mobilizar para responder às necessidades educativas de todas e de cada uma das crianças e jovens ao longo do seu percurso escolar, nas diferentes ofertas de educação e formação.

As alterações mais significativas são:

- o abandono da categorização de alunos, como “necessidades educativas especiais”,

- o abandono do modelo de legislação especial para alunos especiais,

- o estabelecimento de um continuum de respostas para todos os alunos,

- o enfoque nas respostas educativas e não em categorias de alunos,

- perspetiva a mobilização, de forma complementar, sempre que necessário e adequado, de recursos da saúde, do emprego, da formação profissional e da segurança social.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 54/2008 de 6 de julho – Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva;
DGE. 2018. Para uma Educação Inclusiva - Manual de Apoio à Prática.

Benefícios Fiscais

IRS

Segundo o Código de IRS, as pessoas com deficiência, grau de incapacidade igual ou superior a 60%, beneficiam de algumas vantagens fiscais.

Por cada contribuinte com deficiência, são dedutíveis à coleta o correspondente a 4 vezes o valor do IAS (Indexante de Apoios Sociais), e por cada dependente ou ascendente com deficiência, 2,5 vezes o valor do IAS.

São ainda dedutíveis 30% da totalidade das despesas efetuadas com a educação e reabilitação, bem como 25% da totalidade dos prémios com seguros de vida, do contribuinte ou dependente com deficiência.

A Autoridade Tributária permite ainda que seja dedutível à coleta as despesas de acompanhamento por contribuinte ou dependente com deficiência, com um grau de invalidez permanente igual ou superior a 90%, o correspondente a 4 vezes o valor do IAS.

Para terem direito a estes benefícios fiscais deverão identificar na declaração anual de IRS o contribuinte com deficiência, bem como o respetivo grau de invalidez atribuído.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 442-A/88 de 30 de novembro – Código do IRS
Portaria n.º 21/2018 de 18 de janeiro - Portaria que procede à atualização anual do valor do indexante dos apoios sociais (IAS)

Aquisição de Automóvel (ISV)

De acordo com o Código de Imposto sobre veículos, as pessoas com deficiência motora, maiores de 18 anos, bem como para o uso de pessoas com multideficiência profunda, e deficiência visual, estão isentos do imposto sobre veículos (ISV).

A isenção não pode ultrapassar o montante máximo de 7.800€, com nível de emissão de CO2 até 160g/km e é válida apenas para veículos novos.

O veículo pode ser conduzido, sem necessitar de autorização, pelo próprio e pelo seu cônjuge; no caso de ascendentes e descendentes em 1.º grau, ou por terceiros, é necessária uma autorização prévia da Direção das Alfandegas e dos Impostos Especiais sobre o Consumo, e com a condição de a pessoa com deficiência ser um dos ocupantes.

Esta condição, não é aplicável para pessoas com deficiência profunda, pessoas com deficiência motora com um grau de incapacidade igual ou superior a 80% ou que se desloquem em cadeira de rodas, e a pessoas com deficiência visual, desde que as deslocações se efetuem num raio de 60km da residência do beneficiário.

Contudo, em casos excecionais, é possível requerer uma Guia de Circulação, sem a presença da pessoa com deficiência, para o trajeto e tempo necessários.

Para obter a isenção, ou a autorização de condução, é necessário efetuar um pedido na repartição de Finanças da área de residência da pessoa com deficiência ou do interessado, juntamente com o Atestado Médico de Incapacidade Multiusos, comprovando o grau de incapacidade, Documentos de identificação dos intervenientes e documentos relativos ao veículo.

APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS

Para informações mais específicas deverá consultar:
Lei n.º 22-A/2007 de 29 de junho – Código de Imposto Sobre veículos
Portal das Finanças - www.portaldasfinancas.gov.pt

IUC

As pessoas com deficiência e incapacidade igual ou superior a 60% estão isentas do Imposto Único de Circulação, até ao limite máximo de 200€.

O veículo tem de se enquadrar dentro das categorias A, B ou E, e a isenção é concedida a um veículo por ano e por pessoa.

O pedido de isenção deve ser feito anualmente em qualquer serviço de finanças.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Lei n.º 22-A/2007 de 29 de junho – Código de Imposto Sobre veículos

Habitação

Habitação própria

As pessoas com deficiência, com incapacidade igual ou superior a 60% e maiores de 18 anos beneficiam do regime de concessão de crédito bonificado à habitação a pessoa com deficiência, para aquisição ou construção de habitação própria.

Para beneficiar destas condições especiais deverá dirigir-se a qualquer instituição bancária.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Lei n.º 64/2014 de 26 de agosto - Regime de concessão de crédito bonificado à habitação a pessoa com deficiência

Habitação Social

Os agregados familiares que tenham na sua composição uma pessoa com deficiência, por norma, têm prioridade no acesso a habitação social.

Para se candidatar a uma habitação social deverá deslocar-se à Câmara Municipal local e solicitar mais informações.

Actividades de cultura, desporto e lazer

Qualquer pessoa com deficiência pode participar em atividades culturais, desportivas e recreativas, como um meio de ocupação de tempos livres, mas essencialmente como um aumento dos níveis de qualidade de vida e inclusão social.

A maioria das instituições que intervêm na área da deficiência dinamizam atividades desportivas e recreativas, de acordo com a deficiência em que atuam, mas cada vez mais as coletividades e os grupos desportivos admitem e direcionam as atividades para pessoas com deficiência.

Deverá dirigir-se às associações, coletividades ou clubes desportivos locais e solicitar informações sobre as atividades que desenvolvem.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Comité Paralímpico de Portugal
Federação Portuguesa de Desporto para deficientes - FPDD
Instituto Português do Desporto e da Juventude – IPDJ

Discriminação

Considera-se discriminação toda a prática de atos que se traduzam na violação de quaisquer direitos fundamentais, ou na recusa ou condicionamento do exercício de quaisquer direitos, económicos, sociais, culturais ou outros, por quaisquer pessoas, em razão de uma qualquer deficiência.

A discriminação pode ser direta, quando a pessoa com deficiência é tratada de forma menos conveniente, ou indireta, quando uma disposição, critério ou prática se revela desvantajoso para a pessoa com deficiência

Segundo a Lei n.º 46/2006, consideram-se práticas discriminatórias contra pessoas com deficiência as ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que, em razão da deficiência, violem o princípio da igualdade, designadamente:

a) A recusa de fornecimento ou o impedimento de fruição de bens ou serviços;

b) O impedimento ou a limitação ao acesso e exercício normal de uma atividade económica;

c) A recusa ou o condicionamento de venda, arrendamento ou subarrendamento de imóveis, bem como o acesso ao crédito bancário para compra de habitação, assim como a recusa ou penalização na celebração de contratos de seguros;

d) A recusa ou o impedimento da utilização e divulgação da língua gestual;

e) A recusa ou a limitação de acesso ao meio edificado ou a locais públicos ou abertos ao público;

f) A recusa ou a limitação de acesso aos transportes públicos, quer sejam aéreos, terrestres ou marítimos;

g) A recusa ou a limitação de acesso aos cuidados de saúde prestados em estabelecimentos de saúde públicos ou privados;

h) A recusa ou a limitação de acesso a estabelecimentos de ensino, públicos ou privados, assim como a qualquer meio de compensação/apoio adequado às necessidades específicas dos alunos com deficiência;

i) A constituição de turmas ou a adoção de outras medidas de organização interna nos estabelecimentos de ensino público ou privado, segundo critérios de discriminação em razão da deficiência, salvo se tais critérios forem justificados pelos objetivos referidos no n.º 2 do artigo 2.º;

j) A adoção de prática ou medida por parte de qualquer empresa, entidade, órgão, serviço, funcionário ou agente da administração direta ou indireta do Estado, das Regiões Autónomas ou das autarquias locais, que condicione ou limite a prática do exercício de qualquer direito;

l) A adoção de ato em que, publicamente ou com intenção de ampla divulgação, pessoa singular ou coletiva, pública ou privada, emita uma declaração ou transmita uma informação em virtude da qual um grupo de pessoas seja ameaçado, insultado ou aviltado por motivos de discriminação em razão da deficiência;

m) A adoção de medidas que limitem o acesso às novas tecnologias.

- Se sentiu, conhece ou presenciou alguma situação de discriminação, pode apresentar a queixa junto de uma das seguintes entidades:
  - Membro do Governo que tenha a seu cargo a área da deficiência;
  - Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.; também poderá preencher o Formulário de Queixa, e enviá-lo para inr@inr.mtsss.pt.
  - Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência;
  - Entidade com competência para a instrução do processo de contraordenação.

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei n.º 433/82, de 27 de outubro - Regime das contraordenações
Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto - Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde
Decreto-Lei n.º 34/2007, de 15 de fevereiro - Regulamenta a Lei n.º 46/2006, de 28 de agosto
Instituto Nacional para a Reabilitação (INR) – www.inr.pt

Outros Apoios

Cartão de Estacionamento

O cartão de Estacionamento permite estacionar nos locais especialmente destinados e devidamente assinalados para o efeito. Permite ainda estacionar, por curtos períodos de tempo, estacionar noutros locais, desse que não prejudique a normal e livre circulação de peões e veículos.

O cartão de estacionamento para pessoas com deficiência só pode ser atribuído a quem seja portador de deficiência motora, ao nível dos membros superiores ou inferiores, de caráter permanente e de grau de incapacidade igual ou superior a 60%, ou de multideficiência profunda, com grau de incapacidade igual ou superior a 90%, validada por atestado médico de incapacidade multiuso.

O cartão é concedido à pessoa com deficiência, independentemente da titularidade ou propriedade de um veículo, podendo ser utilizado, no seu próprio veículo ou em qualquer veículo que a transporte.

Poderá solicitar o Cartão de estacionamento num balcão de atendimento do Instituto de Mobilidade e dos Transportes – IMT, ou nos serviços On-line do IMT.

APOIOS SOCIAIS DISPONÍVEIS

Para informações mais específicas deverá consultar:
Decreto-Lei nº307/2003, de 10 de dezembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº17/2011, de 27 de janeiro, Cartão de Estacionamento de modelo Europeu;
Decreto-Lei nº81/2006, de 20 de abril - Regime relativo às condições de utilização dos parques e zonas de estacionamento
Decreto-Lei n.º 202/96, de 23 de outubro, alterado e republicado pelo Decreto-Lei nº174/97, de 19 de julho, e pelo Decreto-Lei nº291/2009, de 12 de outubro, Atestado Médico de Incapacidade Multiuso;
O Código da Estrada - (Decreto-Lei nº 114/1994, de 3 de maio, revisto e republicado pelo Decreto-Lei nº 2/1998, de 3 de janeiro, e pelo Decreto-Lei nº265-A/2001, de 28 de setembro, alterado pela Lei nº 20/2002, de 21 de agosto e alterado e republicado pelo Decreto-Lei nº 44/2005, de 23 de fevereiro, nomeadamente o nº 1 do artigo 5º e pela Lei 72/2013, de 03 de setembro);
Lei n.º 48/2017, de 7 de julho - Estabelece a obrigatoriedade de as entidades públicas assegurarem lugares de estacionamento para pessoas com deficiência, procedendo à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 307/2003, de 10 de dezembro
Decreto-Lei n.º 128/2017, de 9 de outubro - Altera o cartão de estacionamento de modelo comunitário para pessoas com deficiência
Instituto de Mobilidade e dos Transportes – www.imt-ip.pt

Lugar de Estacionamento

As pessoas com deficiência motora, com incapacidade igual ou superior a 60%, pessoas com deficiência profunda com incapacidade igual ou superior a 90% podem requerer um lugar de estacionamento junto da sua residência ou do seu local de trabalho.

Para adquirir lugar de estacionamento deverá dirigir-se à respetiva Câmara Municipal.

CONCLUSÃO

A realização deste guia tem como principal propósito ser um suporte de apoio a todos os profissionais de educação que trabalhem com esta comunidade.

Foram nele elencadas estratégias e metodologias de acordo com as melhores práticas vigentes e que apresentam os melhores resultados, sempre com a ideia que uma estimulação e uma intervenção precoce têm impacto positivo no futuro de cada criança.

Não pretende ser um suporte estático, mas sim uma ferramenta que possa evoluir e constituir sempre uma base de apoio a uma boa intervenção em ambiente escolar e junto das comunidades de pertença.

Esperamos que seja um parceiro de consulta eficaz na prática da intervenção escolar apresentando soluções de uma forma simples e clara.

Bom trabalho!

BIBLIOGRAFIA

Alcântara, P., Marcondes, E.(1978). *Pediatria Básica* (6ª ed.). São Paulo: Sarvier.

Assunção, E. e Coelho, M.T. (1996). *Problemas de Aprendizagem*. São Paulo: Ática.

Au, K.S., Ashley-Koch, A. e Northrup, H. (2010). Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Developmental Disabilities Research Reviews*.

Bee, H. e Boyd, D. (2011). A criança em desenvolvimento (12ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Behrman, R., Kliegman, R., Jenson, H. (2002). *Tratado de Pediatria* (16º ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Blatt, S. J., Homann, E. (1992). Parent-child interaction in the etiology of dependent and self-critical depression. *Clinical Psychology Review*. **12(1)**:47-91.

Blatt, S. J., & Zuroff, D. C. (1992). Interpersonal relatedness and self-definition: Two prototypes for depression. *Clinical Psychology Review*. **12(5)**:527-562.

Boyd, P.A et al (2008). Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG An Int J Obstet Gynaecol*. **115(6)**:689-696.

Braz, P. , Machado, A. e Matias Dias, C. (2018). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas – Relatório 2014-2015*. Lisboa: INSA.

Burns, Y.R. e MacDonald, J. (1999) *Fisioterapia e crescimento na infância*. São Paulo: Santos.

Cardonner, N. & Urretavizcaya, M. (2002). Psicopatologia de la memória. In Ruiloba, V. J. (Ed.). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría* (5ªed.). Barcelona: Masson.

Cuberos et al (1993). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.

BIBLIOGRAFIA

Cuberos, M., Motta, A., Ruiz, E. (1997). Necessidades educativas especiais. Coleção Saber Mais. Bautista, R. (Coord.) *Deficientes motores I: espinha bífida* (pp.271 -292). Lisboa: Edições Dinalivro.

Cury et al (2006). Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. São Carlos. **10(1)**.

Diament, A. e Cypel, J. (2005). *Neurologia Infantil*. São Paulo: Atheneu.

Emídio, E., Santos, A. J., Maia, J., Monteiro, L., e Veríssimo, M. (2008). Auto-conceito e aceitação pelos pares no final do periodo pré-escolar. *Análise Psicológica*. **3**:491-499.

Ferreira, P. (2006). *Auto-Percepções Físicas (Pspp), Auto-Estima (Eae), Ansiedade Físico-Social (Eafs) e Imagem Corporal Global (Qic) dos Instrutores de Fitness: Diferença entre Géneros*. Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Licenciatura em Ciências do Desporto e Educação Física pela Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra (FCDEF-UC).

Formiga, C. K. M. R., Pedrazzani, E. S. e Tudela, E. (2010). *Intervenção precoce com bebês de risco*. Rio de Janeiro: Atheneu.

Gagliardo, H. (2003). Contribuições de terapia ocupacional para detecção de alterações visuais na fonoaudiologia. *Saúde em Revista*. **5(9)**:89-94.

Gagliardo, H, (2006). Desenvolvimento da coordenação visuomotora. In: Moura-Ribeiro, M. V. L., Gonçalves, V. M. G. (eds.). *Neurologia do desenvolvimento da criança*. Rio de Janeiro: Revinter.

Gagliardo, H. e Nobre, M. (2001). Intervenção precoce na criança com baixa visão. *Revista Neurociências*. **9(1):**16-19.

Gleitman, H. (1999). *Psicologia* (4ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

BIBLIOGRAFIA

Gomes, M. A. (2007). *Auto-conceito /auto-estima e rendimento escolar em alunos do 2º e 3º ciclos do ensino básico*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta, Lisboa.

Gonçalves, O. (2003). Epidemiologia: razões para intervenção. In Congresso "*Spina bífida e ácido fólico*". ASBIHP: Lisboa.

Hockenberry, M. et al (2006). *Wong – Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (7ª edição). Rio de Janeiro: Mosby.

Hofling-Lima, A.L. e Costa, E. (2009). Desenvolvimento da Visão. Como a visão se desenvolve. Em Kara-José, N., Rodrigues, M. de L.V. (eds). *Saúde Ocular e Prevenção da Cegueira: Tema oficial do XXXV Congresso Brasileiro de Oftalmologia - 2009*. Rio de Janeiro: Cultura Médica. 9-14.

Jerusalinsky A (2002) *Enquanto o futuro não vem: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês*. Salvador: Ágalma.

Latash, M. (1996). The Bernstein problem: how does the central nervous system make its choices?. Em Latash, M., Turvey, M. (eds). *Dexterity and Its Development*. NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Latash, M. L., Anson, J. G. (1996). What are "normal movements" in atypical populations? *Behavior Brain Science*. **19**:55-106.

Le Boulch, J. (1987). *O desenvolvimento psicomotor: do nascimento até 6 anos*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Legarda, M.C.O. e Miketta, A.T.A. (2012). *Estimulación Temprana: inteligencia emocional y cognitiva*. Espanha: Equipo Cultural S. A.

Lima, C.L.A. e Fonseca, L.F. (2004). *Paralisia Cerebral*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

BIBLIOGRAFIA

Lima, M.C., Gagliardo, H.G., e Gonçalves, V.M. (2001). Desenvolvimento da função visual em lactentes ouvintes e surdos: importância para a aquisição da língua de sinais. *Distúrbios de Comunicação*. São Paulo. **12(2):**239-255.

Lima, M. C. M. P. et al. (2011). Comparação do desenvolvimento da linguagem de crianças nascidas a termo e pré-termo com indicadores de risco para surdez. *Distúrbios da Comunicação*. São Paulo. **23**: 297-306.

Lima, R. (2009). *Fonologia Infantil: Aquisição, Avaliação e intervenção*. Coimbra: Almedina

Lopes, J. (2004). *A Hiperactividade*. Coimbra: Quarteto.

Matos, A. Coimbra (1996). Percursos da Identidade: Processos transformadores. Em *Psicanálise e Psicoterapia Psicanalítica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Matos, A. Coimbra (2001). A Depressão. Lisboa: Climepsi Editores.

Matta, I. (2001). *Psicologia do desenvolvimento e da aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

Montemayor, R., e Eisen, M. (1977). The development of self-conceptions from childhood to adolescence. *Journal of Personality and Social Psychology*. **34**:314-319.

Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula*. Porto: Porto Editora.

Norem, C.T., Schoen, E.J., Walton, D.L., Krieger, R.C., O'Keefe, J., To, T.T., Ray, G.T. (2005). Routine ultrasonography compared with maternal serum alpha-fetoprotein for neural tube defect screening. *Obstet Gynecol*.**106(4)**:747-752

Osborne, J. W., e Jones, B.D. (2011). Identification with academics and motivation to achieve in school: how structure of the self influences academic outcomes. *Educational Psychology Review*. **23**:131-158.

BIBLIOGRAFIA

Ozek, M., Cinalli, G. e Maixner, W. (2008). *The Spina Bifida: Management and Outcome*. Milano: Springer Milan.

Parker, H. C. (2003). *Desordem por défice de Atenção e Hiperatividade - Um guia para pais, educadores e professores. Coleção Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.

Peixoto, F., e Almeida, L. S. (1999). Escala de Auto-conceito e Auto-estima. In A. P. Soares, S. Araújo, e S. Caires (Eds.), *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. 6, pp. 632-640). Braga, Portugal: Associação dos Psicólogos Portugueses.

Pijl, S.J. e Frostad, P. (2010). Peer acceptance and self-concept of students with disabilities in regular education. *European Journal of Special Needs Education*. **25(1)**: 93-105.

Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Ano XXI.

Rodrigues, A. (2008). Intervenção Multimodal na Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção. *Diversidades*. **21**: 9-18.

Rolim, L. e Canavarro, M.C. (2001). Perdas e luto durante a gravidez e puerpério. In M. C. Canavarro (Ed.). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto

Sandler, A. (2004*). Living with spina bifida: A guide for families and professionals* (2nd ed.) USA: The University of North Carolina Press

Shaffer, D. R. (2005). *Psicologia do desenvolvimento: infância e adolescência*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Tomasello, M. (2003). *Constructing a Language: A Usage-Based Theory of Language Acquisition*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

ESTIMULAÇÃO PRECOCE PARA CRIANÇAS COM SPINA BÍFIDA E / OU HIDROCEFALIA

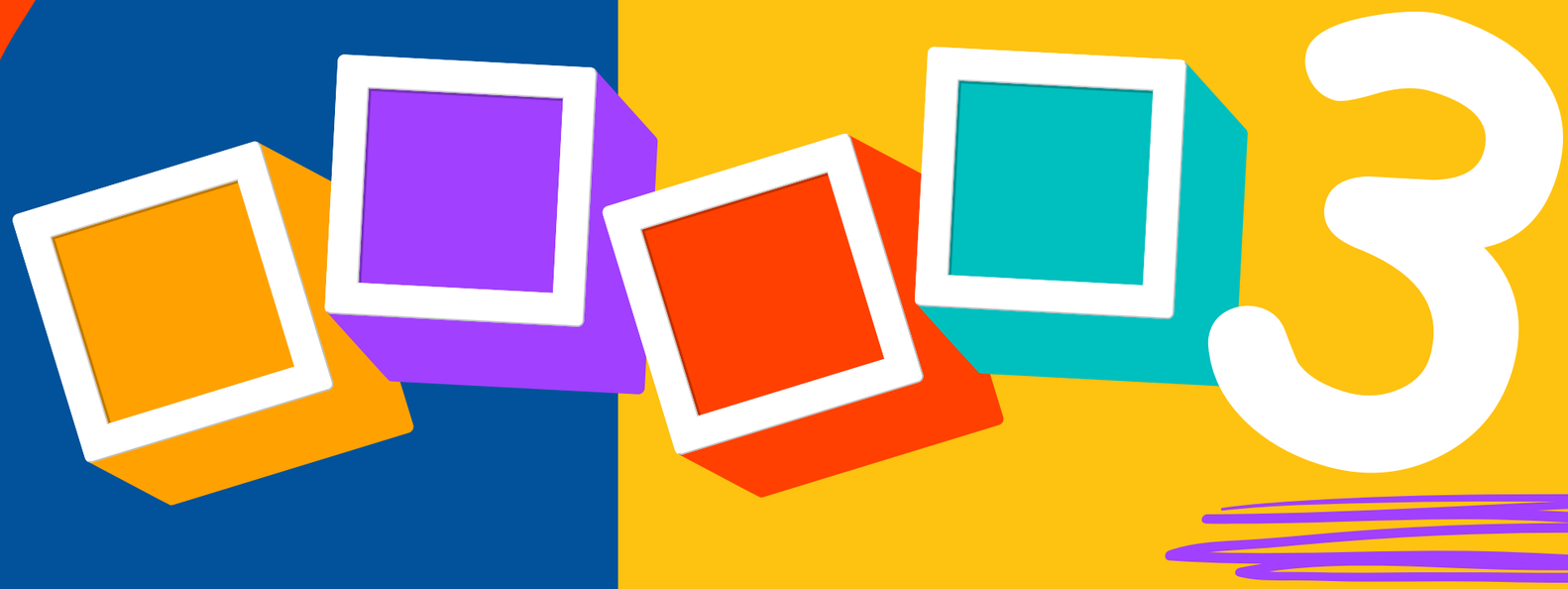
Sugestões de Atividades

SUGESTÕES DE ATIVIDADES

Tal como já foi referido, os aspetos cognitivos, e que englobam o conjunto de processos mentais como o pensamento, a perceção, o raciocínio, a linguagem, a memória, a atenção, a imaginação, a análise e resolução de problemas, a capacidade de decisão, entre outras, são os basilares para a apreensão e sistematização de conhecimento sobre o mundo.

Devido às características das crianças com Spina Bífida e/ou Hidrocefalia, e sobretudo pelo facto dos seus primeiros anos de vida, determinantes no desenvolvimento e aquisição de competências cognitivas e sociais, serem passados em meios hospitalares, torna-se importante existir desde cedo uma estimulação de determinadas áreas que contribuam para o seu desenvolvimento global.

Assim, apresentamos um conjunto de exercícios e atividades, construídos ao longo dos anos em que a ASBIHP faz intervenção junto das comunidade educativas, e que resultam de ideias da equipa técnica da associação e do contributo de educadores, professores, assistentes, psicólogos e terapeutas que lidam diariamente com esta população.

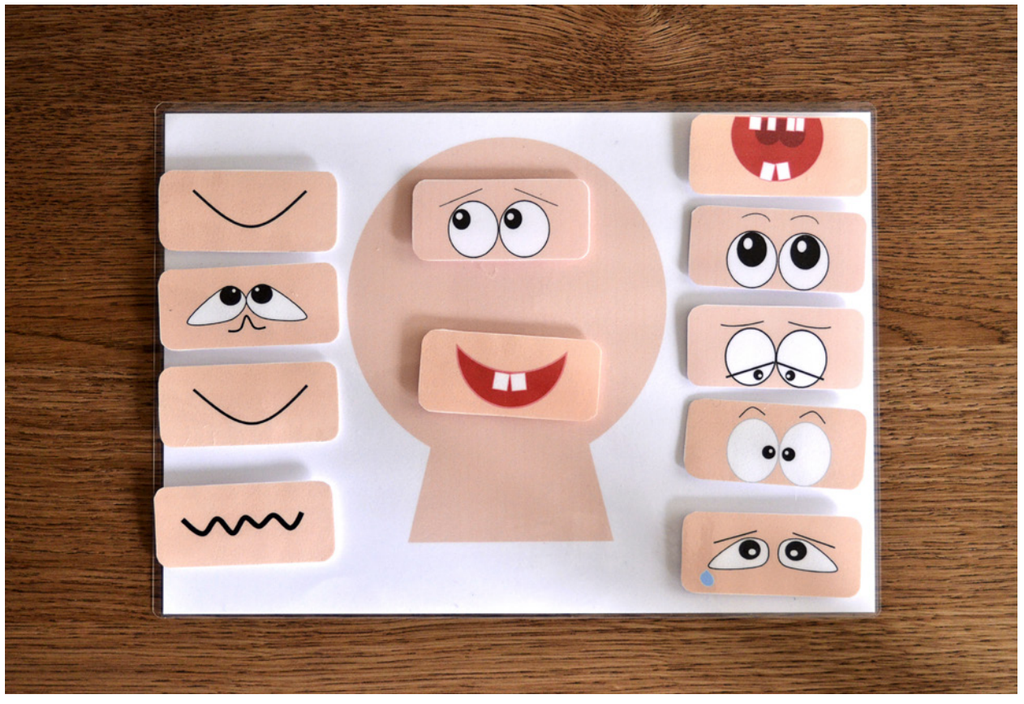


GESTÃO DAS EMOÇÕES

HOJE ELE SENTE-SE…

DESCRIÇÃO: Após dar um nome à figura, questionar a criança sobre como é que ele se sente, e a partir do seu discurso, explorar emoções, autoconceito e autoimagem projetada na figura

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Conhecimento e reconhecimento de emoções, linguagem, autoconceito.



ATENÇÃO E CONCENTRAÇÃO

ENCONTRA O PAR

DESCRIÇÃO: Misturam-se todos os números e pede-se à criança para encontrar pares e ordená-los de forma crescente. Pode ter variantes: ordenação decrescente, ou com uma ordem específica (de 2 em 2, e.g.).

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Atenção, concentração, coordenação óculo-manual, motricidade fina, competências matemáticas (reconhecimento numérico, conjuntos), linguagem (cores,).

CORES MALUCAS

DESCRIÇÃO: O adulto apresenta cada cartão individualmente e pede à criança para ler o que se encontra escrito.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Atenção, concentração, linguagem, raciocínio verbal.

SUGESTÕES DE ATIVIDADES

PAUS DE CHUVA

DESCRIÇÃO: Colocar de forma correta os “paus de chuva” sobre a matriz / folha, seguindo a ordem das cores.

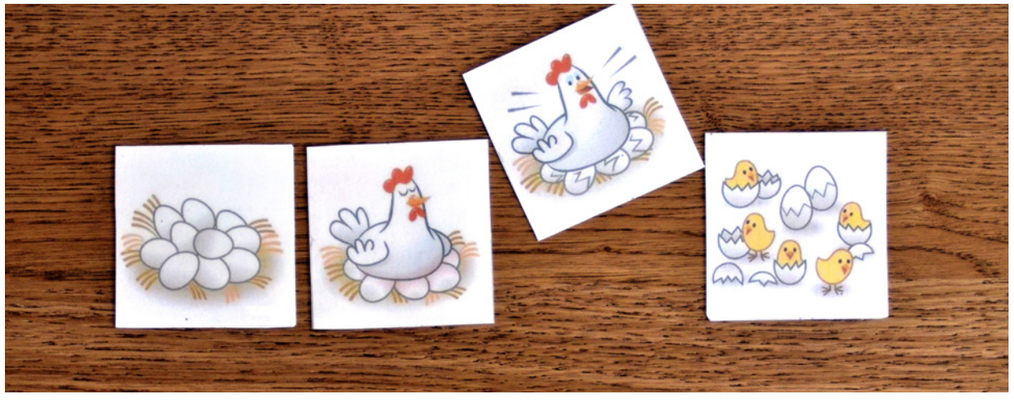
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Atenção, concentração, reconhecimento visual, raciocínio lógico.

MEMÓRIA

A SEGUIR VEM…?

DESCRIÇÃO: Em cima de uma mesa, colocar os cartões com as figuras viradas para cima. O adulto pede à criança para colocar as cartas em sequência temporal.

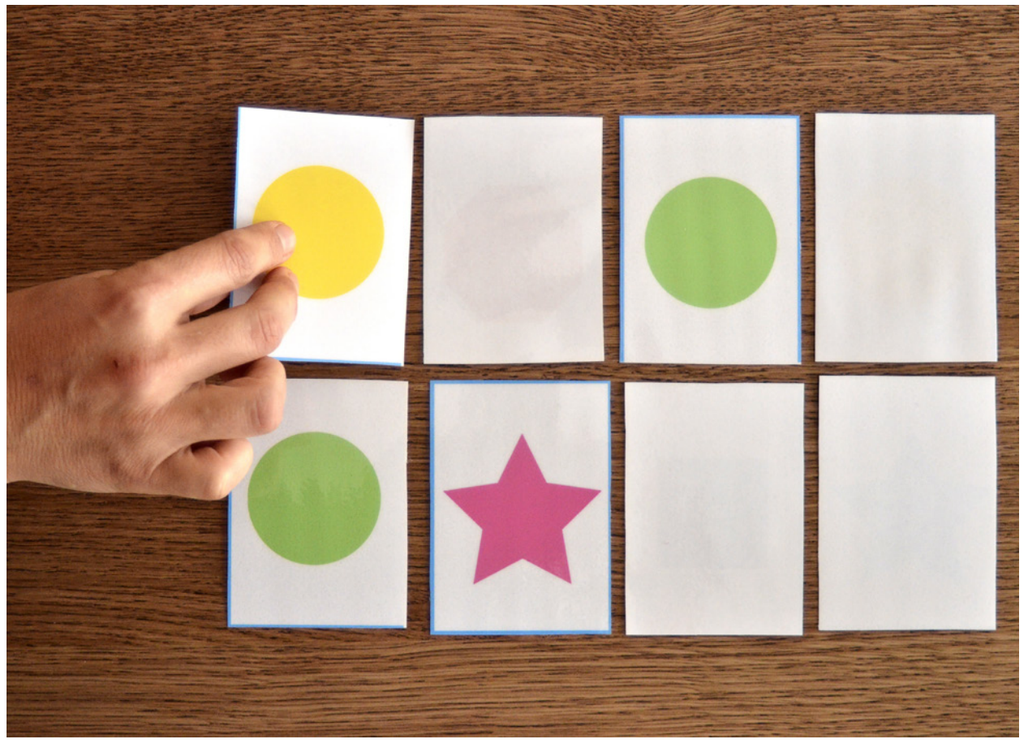
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Memorização (memória auditiva), raciocínio lógico, raciocínio verbal, orientação temporal.



JOGO DA MEMÓRIA

DESCRIÇÃO: Em cima de uma mesa, colocar os cartões com as figuras viradas para baixo. O adulto pede à criança para virar duas cartas de cada vez, de forma a formar o par. Se encontrar o par, guarda as cartas; caso não encontre o par, volta as cartas com a figura para baixo, e tenta outra vez.

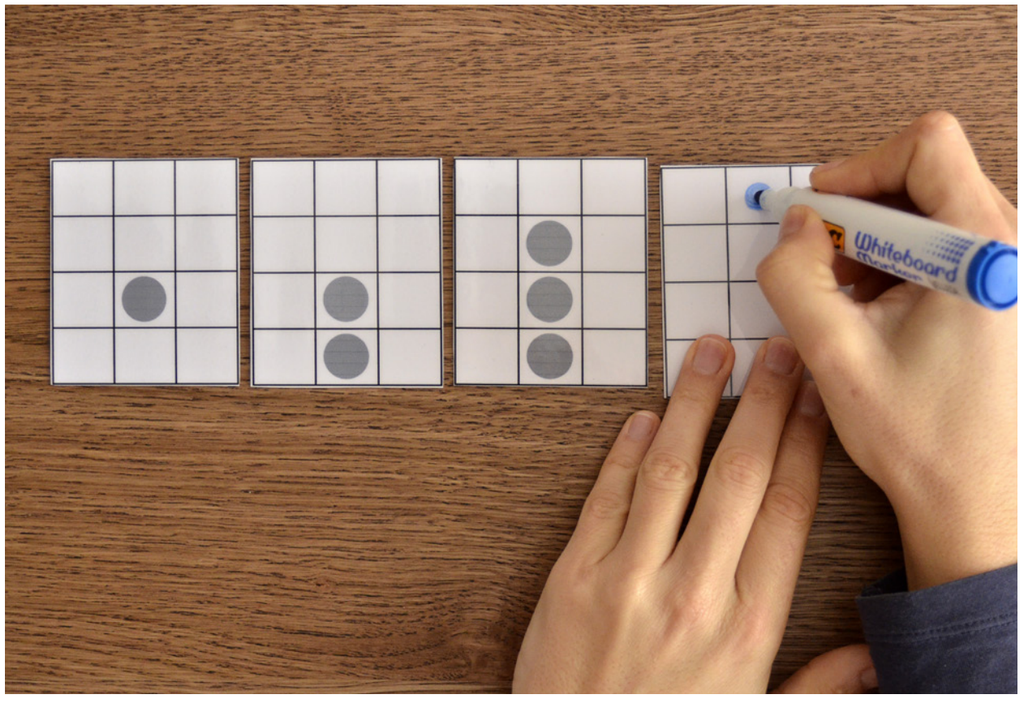
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Memorização (memória visual), raciocínio lógico, orientação espacial, formas geométricas, linguagem (cores).



COMO SOU?

DESCRIÇÃO: Em cima de uma mesa, colocar os cartões com as figuras viradas para baixo. O adulto pede à criança para tirar uma carta e memorizá-la. A seguir, a criança entrega a carta ao adulto e tenta reproduzir o que viu na carta em branco. Pode ter variantes: colocar cartas em determinada ordem e pedir à criança para desenhar na carta em branco qual a figura a seguir.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Memorização (memória visual), raciocínio lógico, orientação espacial.



COORDENAÇÃO VÍSUO-PERCETIVA | ÓCULO-MANUAL

ATA E DESATA

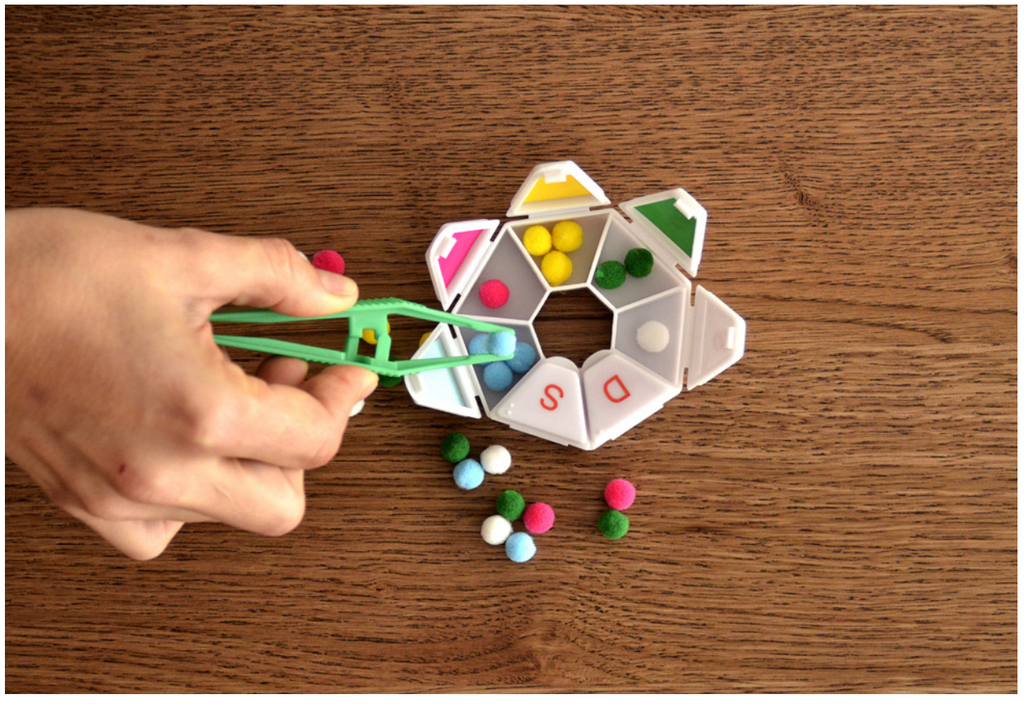
DESCRIÇÃO: Atar e desatar os sapatos.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Memória (memória auditiva), motricidade fina, movimentos de preensão, linguagem (lenga-lenga).

GRÃO A GRÃO

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para que, com a pinça, retire as bolinhas da caixa. Pode ter variantes: retirar todas as bolinhas da caixa e pedir à criança para organizá-las por cores.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Coordenação óculo-manual, motricidade fina, movimentos de preensão e de pinça, competências matemáticas (contagem, conjuntos), linguagem (cores, enumeração).



SUGESTÕES DE ATIVIDADES

MOTRICIDADE

ENROSCA E DESENROSCA

DESCRIÇÃO: Retirar todas as tampas e pedir à criança para as enroscar na parte superior das garrafas. Pode ter variantes: o adulto enrosca as tampas com diferentes intensidades de força e pede à criança para as desenroscar.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Motricidade, força, competências matemáticas (tamanho, localização), linguagem (cores, enumeração).

FIO A PAVIO

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para fazer um fio de contas e para relatar o que está a fazer.

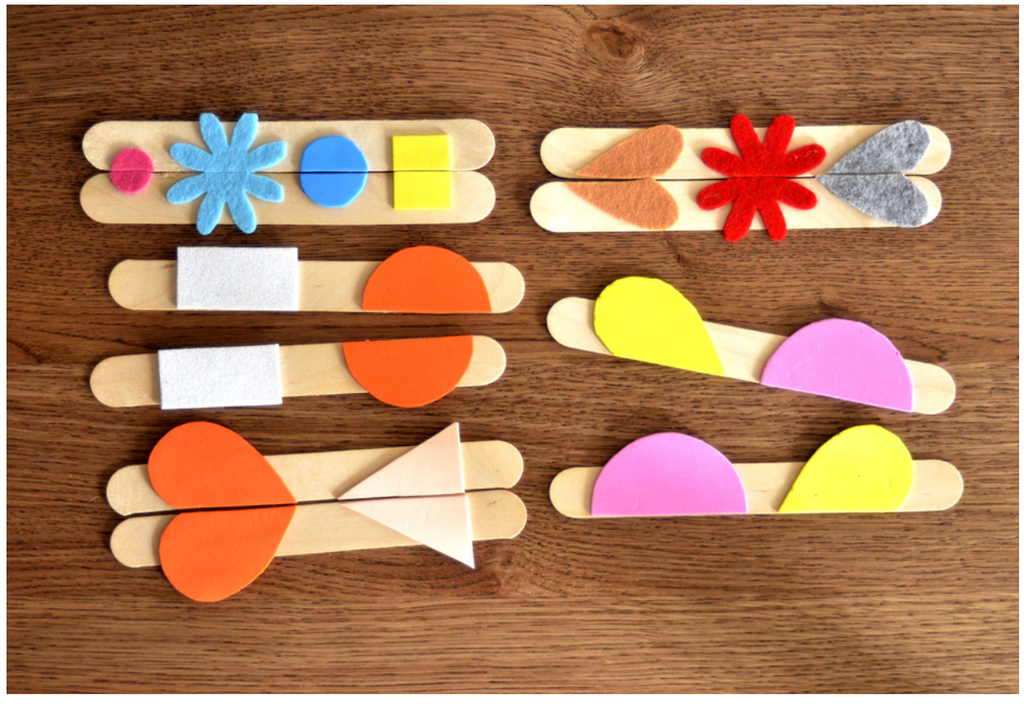
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Motricidade fina, movimentos de preensão, competências matemáticas (contagem), linguagem.

ORIENTAÇÃO ESPACIAL

QUEBRA-CABEÇAS

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para organizar as peças de forma a completar as figuras representadas.

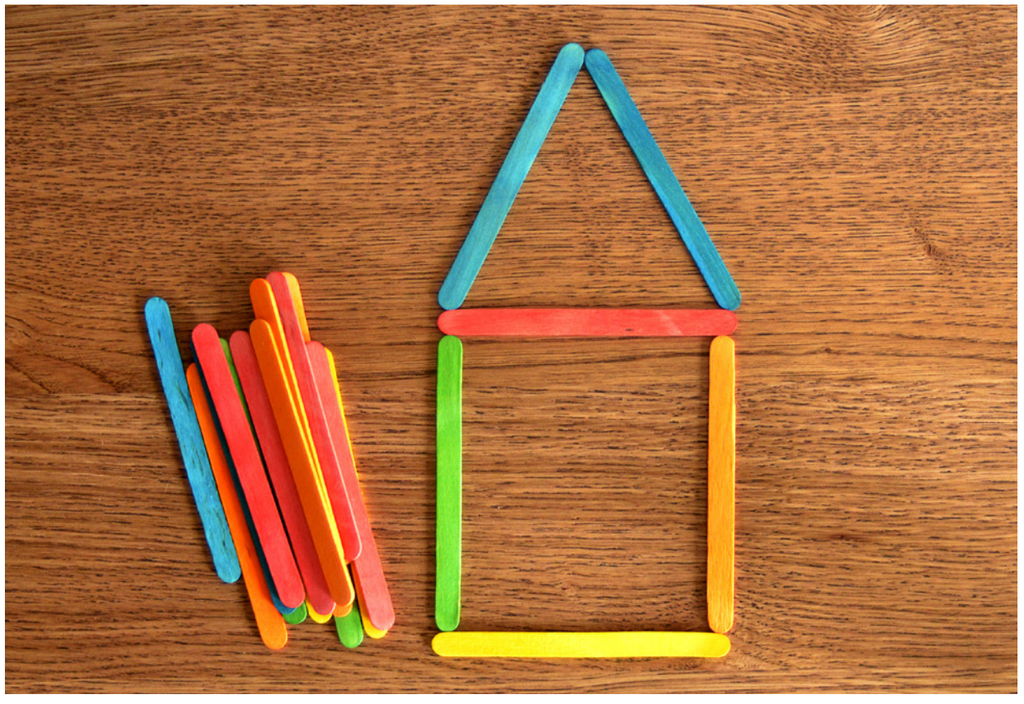
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Orientação espacial, motricidade fina, raciocínio lógico, competências matemáticas (formas geométricas), linguagem (cores, enumeração).



MIKADO

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para construir figuras com recurso aos paus de mikado. Variante: jogo do mikado.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Orientação espacial, motricidade fina, raciocínio lógico, linguagem (cores), tomada de decisão, negociação.

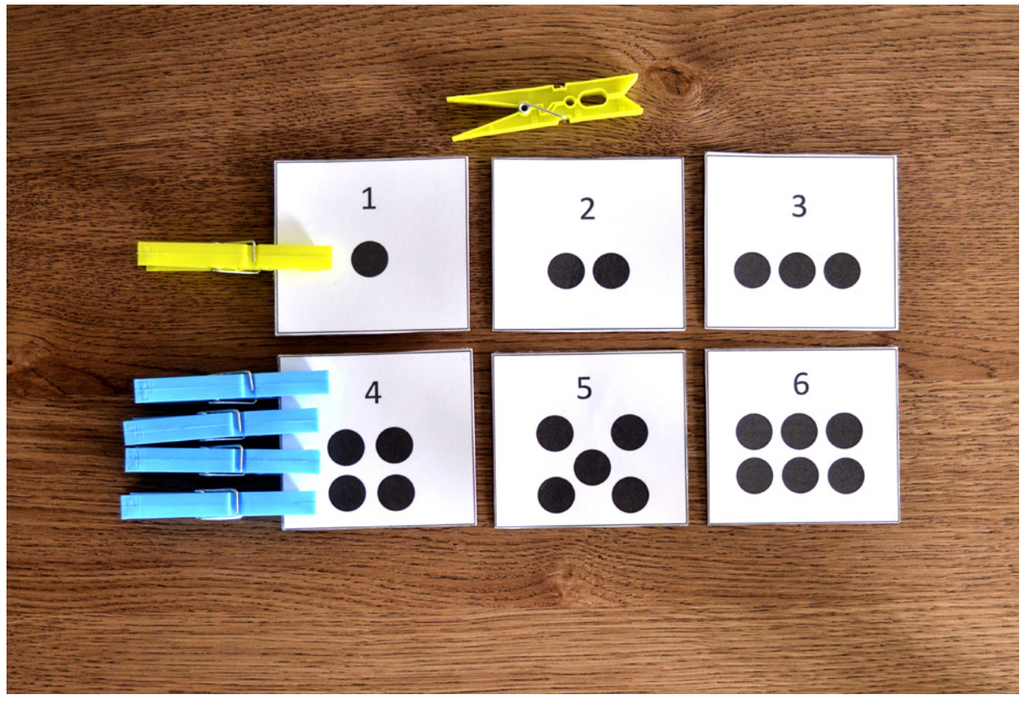


RACIOCÍNIO MATEMÁTICO

PONTO A PONTO

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para colocar em cada cartão o número de molas correspondente à representação gráfica no cartão.

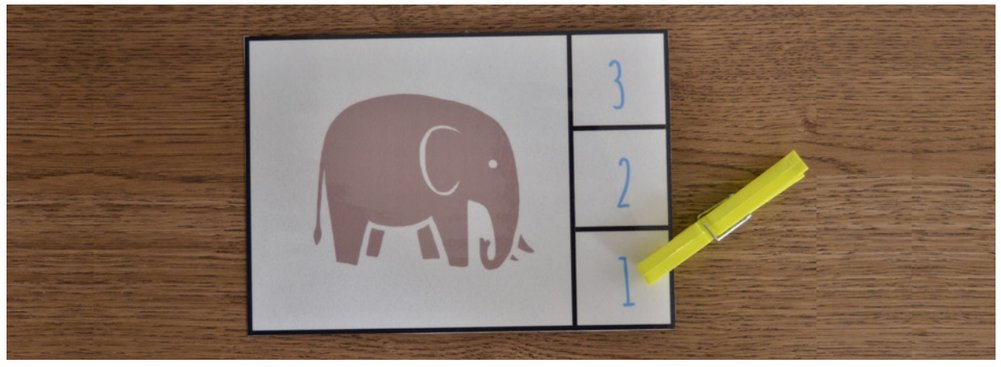
PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Reconhecimento numérico, contagem, conjuntos, motricidade fina.



QUANTOS SÃO?

DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para colocar em cada cartão uma mola junto ao numeral a que corresponde o número de figuras representadas no cartão.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Reconhecimento numérico, contagem, conjuntos, motricidade fina.



SUGESTÕES DE ATIVIDADES

CÍRCULO DOS NÚMEROS

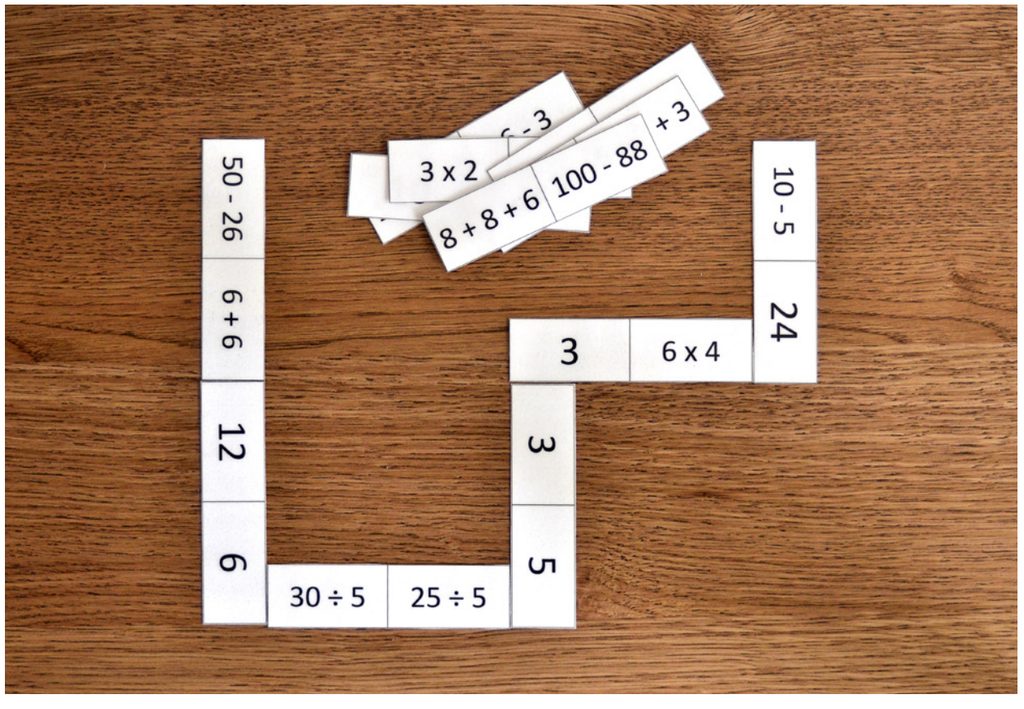
DESCRIÇÃO: O adulto pede à criança para colocar em cada parte do círculo em cartão o número de molas correspondente à representação gráfica.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Reconhecimento numérico, contagem, conjuntos, motricidade fina.

DOMINÓ DAS CONTAS

DESCRIÇÃO: Jogo de dominó em que existem operações matemáticas e números inteiros, e em que se pede à criança para colocar as peças numa ordem correta.

PRINCIPAIS COMPETÊNCIAS: Reconhecimento numérico, operações, raciocínio lógico, orientação espacial.



© 2018 ASBIHP, Lisboa, Portugal
ASBIHP - Rua Botelho de Vasconcelos, lote 567,
letra D • 1900-637 Lisboa • Tel.: 21 859 67 68
educacao@asbihp.pt • www.asbihp.pt

Criatividade e paginação

Grafe PUBLICIDADE

Fotografia

Paulo Barros Cardoso