



Recomendações

INTEGRAÇÃO ESCOLAR NA OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

da Creche ao Secundário

Projeto



O Projeto # Saber+ desenvolve ações pedagógicas na área da Osteogénese Imperfeita, como uma forma de atualizar conhecimentos sobretudo aos portadores de OI e seu familiares por forma a dotá-los informação que lhes permita ser parte ativa na sua saúde e inclusão social.

Este documento, traduzido e adaptado a partir de documentos das Associações de Osteogénese Imperfeita dos Estados Unidos da América (OIF), do Reino Unido (BBS) e de Espanha (AHUCE e Fundación AHUCE) constituem um resumo informativo para informação e orientação de pais, jovens com osteogénese imperfeita e profissionais de educação.

Esta documentação não substitui de nenhuma forma as recomendações ou instruções dadas pelos médicos assistentes, fisioterapeutas ou outros profissionais de saúde.

CRIANÇAS COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA: *CONSELHOS PRÁTICOS*

A brochura "Integração Escolar na Osteogénese Imperfeita" constitui um pilar de apoio para a eliminação de barreiras e a integração escolar de crianças com Osteogénese Imperfeita.

Por vezes, o medo do desconhecido e a falta de informação relativa à patologia levam a que estas crianças sejam erradamente excluídas de algumas atividades, tanto curriculares, como extracurriculares, dificultando o seu normal desenvolvimento socio afetivo e educativo, e favorecendo condutas discriminatórias e de exclusão.

A APOI defende a participação ativa destes indivíduos na sociedade como cidadãos de pleno direito, pelo que recomenda a inclusão dos alunos na dinâmica habitual do sistema educativo promovendo as adaptações necessárias ao seu bem estar.





OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

Manifestações Clínicas

Osteogénese Imperfeita (OI) é uma Doença Rara, caracterizada maioritariamente por deformação e fratura frequente dos ossos, quer espontânea, quer por traumatismos mínimos, pelo que também é conhecida por “doença dos ossos frágeis” ou “doença dos ossos de vidro”. Na maioria dos casos é devida a uma mutação genética do colagénio tipo I, uma proteína fundamental para a formação do tecido ósseo.

Apesar de, hoje em dia, estarem identificadas várias mutações genéticas diferentes, o mais habitual é classificar-se clinicamente a OI em quatro tipos, de acordo com a gravidade e sintomatologia da doença.

TIPOS DE OI

Tipo I

- É a forma mais leve e mais comum da doença. A estatura habitualmente é normal;
- Caracteriza-se por fragilidade óssea ligeira. Algumas crianças têm poucas fraturas ou sinais óbvios de OI, outras podem sofrer fraturas múltiplas dos ossos longos ou das vértebras (por compressão), e dores crônicas;
- Os intervalos entre fraturas podem variar consideravelmente. Na adolescência, quando o crescimento se conclui, a incidência diminui consideravelmente.

Tipo II

- É a forma mais grave da doença;
- Caracteriza-se por grande fragilidade óssea. A OI tipo II tem um prognóstico muito reservado com limitada esperança de vida.

Tipo III

- Pode manifestar-se em formas graves a moderadas pelo que o prognóstico é muito variável.;
- Caracteriza-se por baixa estatura e deformidades marcadas nos ossos.

Tipo IV

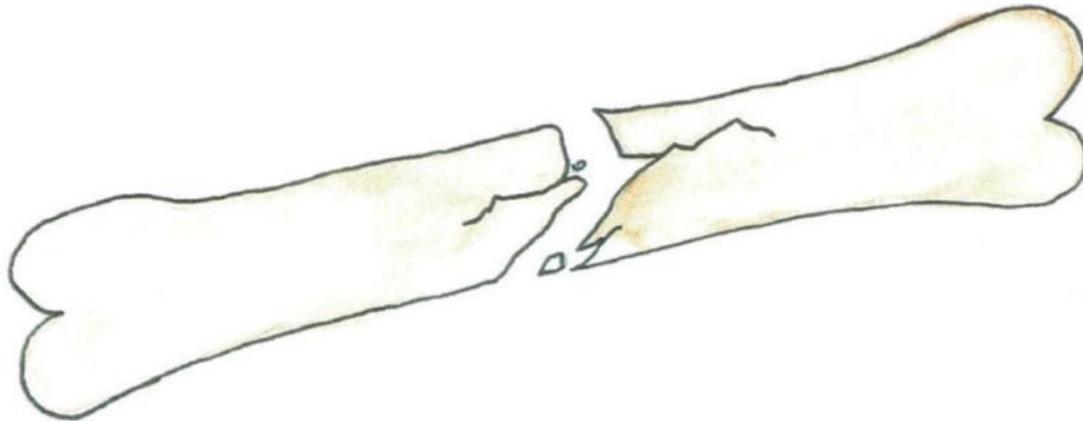
- Este tipo varia no que diz respeito à gravidade das fraturas podendo estas ser esporádicas, como no tipo I, ou gravíssimas, como as do tipo III, pelo que o prognóstico também é muito variável;
- As pessoas com tipo IV têm marcado atraso no crescimento, podendo este ser de moderado a grave. Este é o principal sintoma que as distingue do tipo I onde, como já foi dito, habitualmente o crescimento é normal.

FRATURAS

É difícil lidar com as inúmeras repetições de fraturas e com a visão do sofrimento da dor de um osso fraturado. No entanto, não devemos esquecer que as fraturas acontecerão por muito cuidadoso que se seja e devem ser encaradas como fazendo parte da vida de um indivíduo com OI.

As fraturas podem ser classificadas em vários tipos, mas no que respeita à forma como acontecem habitualmente classificam-se em:

- traumáticas - quando uma força externa, que supera a resistência do osso, atua e faz com que se parta;
- espontâneas - acontecem devido a forças de muito baixa intensidade que, apesar de isoladas não terem capacidade de produzir fraturas, se acontecerem de forma repetitiva ou mantida acabam por as provocar.



Como reconhecer uma fratura?

- Mantenha-se calmo, isso transmitirá confiança à criança;
- O quadro pode iniciar-se com um grito ou choro súbito;
- Pode surgir inchaço e deformação;
- Incapacidade em mexer ou encurtamento do membro atingido;

SE SUSPEITAR DE UMA FRATURA

o que deve fazer

1. Como identificar

- Fique calmo e mantenha o domínio sobre a situação;
- Afaste os curiosos e as pessoas que possam atrapalhar;
- Tenha o cuidado de manter a criança constantemente confortada, acalmando-a e conversando. Ela saberá orientá-lo.

2. O que fazer

- Não MEXA, nem MOVA a criança. Se necessário cubra-a para a proteger do frio;
- Contacte os familiares de acordo com o que tiverem previamente definido;
- Em caso de necessidade ou dúvida, ligue 112

3. Situações prioritárias ligar 112

- Fraturas abertas (com ferida ou a ver-se o osso);
- Fraturas com hemorragia ou hematoma abundante;
- Fraturas associadas a perda de conhecimento, vômitos ou mal estar geral;
- Todas as fraturas do ombro à cabeça, da coluna ou da bacia.

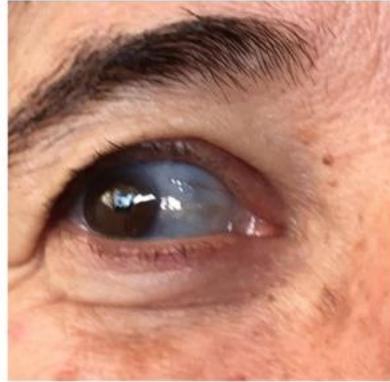
OUTRAS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Na OI uns sintomas podem estar presentes numas pessoas e outros sintomas noutras pessoas



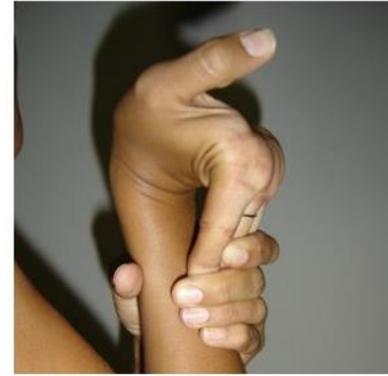
deformações ósseas

Na OI as deformações são comuns, sobretudo nos ossos longos ou na coluna vertebral. Por vezes os membros ficam com um aspeto como que de "plástico" dobrado.



escleróticas azuladas

Em muitas situações de OI, as escleróticas (parte branca do olho) podem ter um tom azulado ou acinzentado.



hiperlaxidão ligamentar

Articulações laxas ou hiperlaxas são frequentes em pessoas com osteogénese imperfeita pelo que as luxações podem acontecer com facilidade.



dentinogénese imperfeita

Muitas pessoas com OI têm também dentes muito frágeis, translúcidos e amarelados resultado da má formação da dentina.

OUTRAS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Na OI uns sintomas podem estar presentes numas pessoas e outros sintomas noutras pessoas



calor e transpiração excessiva

Este aspeto é importante, uma vez que poderá ser confundido com febre.

Estas crianças têm tendência para ter muito calor e transpiração abundante.



perda de audição

Surge em cerca de 50% das pessoas com OI e manifesta-se sobretudo a partir da adolescência ou idade de adulto jovem.



dor crónica

As crianças com OI podem sentir, de forma ocasional ou crónica, dor óssea ou das partes moles (articulações, tendões ou músculos).



fraqueza muscular

A fraqueza muscular surge devido à falta de mobilidade provocada pelas fraturas, pelas deformações, ou pelo medo de se magoarem, ...). Esta falta de força também agrava a atrofia muscular e conseqüentemente leva ao agravamento da condição óssea.



TRATAMENTOS

Abordagem multidisciplinar

Na OI, a gravidade das lesões é variável e esta variação tanto pode surgir dentro do mesmo tipo como em tipos diferentes, pelo que cada doente requer uma avaliação e um tratamento personalizado.

A colaboração entre os médicos e a família é fundamental para se atingirem os melhores resultados.

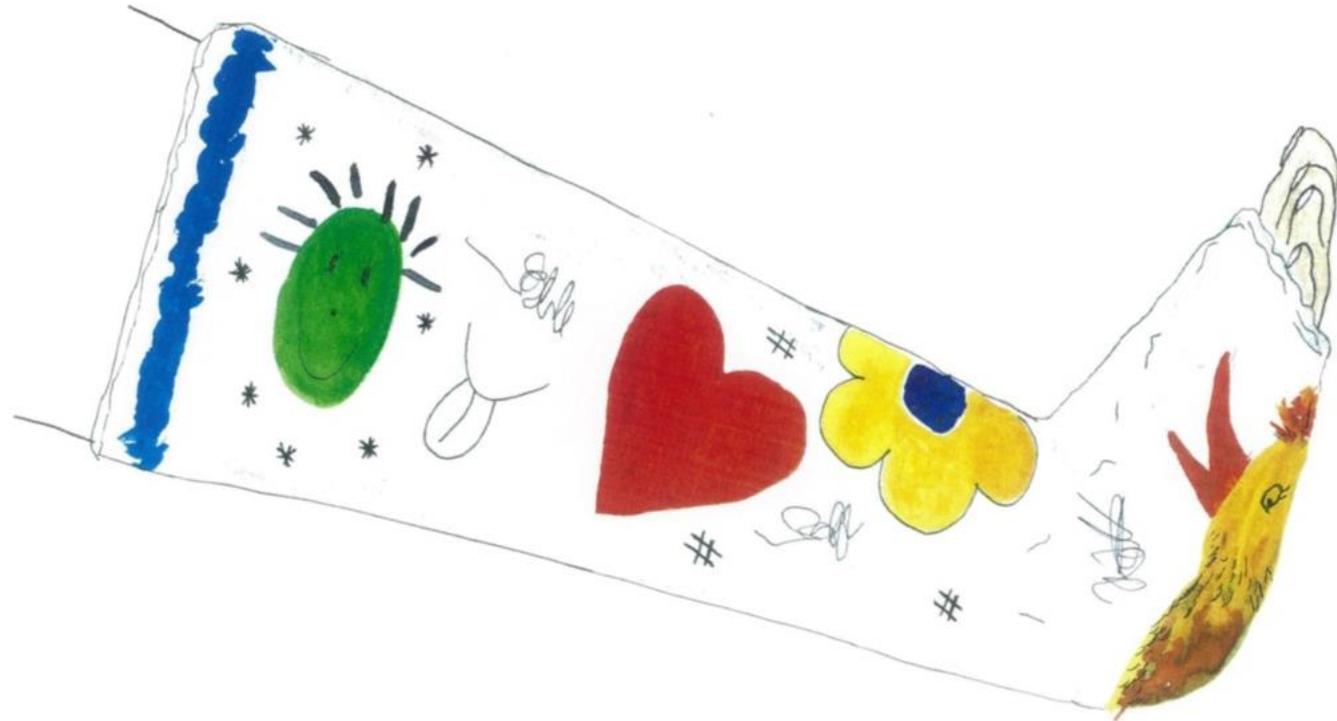
Muitas destas crianças, especialmente os afetados pelas formas graves, melhoram com a idade. Mesmo nos casos mais difíceis pode-se perspetivar a recuperação da pessoa para uma vida social ativa e produtiva, pelo que se deve ter otimismo e agarrar cada possibilidade de melhoria da capacidade física.

Tratamento médico

O osso é um órgão vivo. As células encarregues de formar tecido ósseo (osteoblastos) e as células encarregues de destruir tecido ósseo (osteoclastos) atuam com intensidades diferentes nas pessoas com OI, onde a destruição de tecido é superior à formação de novo osso. Existem medicamentos usados na osteogénese imperfeita que atuam na regulação deste equilíbrio para se tentar obter osso de melhor qualidade.

Tratamento cirúrgico

As técnicas ortopédicas de encavilhamento cirúrgico de ossos longos consistem em implantar hastes metálicas no interior do canal medular do osso para lhes conferir melhor resistência mecânica e conseqüentemente diminuir a probabilidade de fratura. Adicionalmente permitem corrigir deformações ósseas que por si só dificultariam a mobilidade e aumentariam o risco de fratura.





Atividade física e fisioterapia

A fisioterapia ajuda a obter melhor mobilidade, favorece o desenvolvimento muscular, previne as contraturas e potencia a funcionalidade. Em particular na OI, promove a melhoria da Qualidade de Vida através do aumento da massa muscular, da coordenação do equilíbrio, das amplitudes articulares e da prevenção do agravamento das alterações musculo esqueléticas.

Os efeitos terapêuticos do exercício físico beneficiam, não só o sistema musculo esquelético, mas também o neurológico, o cardiovascular e o desenvolvimento psicomotor. Previne o aparecimento de dor, diminui a progressão das deformidades e evita a imobilidade e as suas consequências.



é muito importante fornecer informações sobre o aluno com OI aos seus colegas de classe, pois isso facilita a compreensão deles às suas necessidades individuais.



ASPETOS PSICOSOCIAIS

O QUE SIGNIFICA UM ALUNO COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

Para a escola

Para todos os profissionais da escola, mas sobretudo para os que lidam com a criança com OI, este pode ser um momento delicado pela insegurança que sentem e pelo medo de que possam surgir problemas. Às vezes por mero desconhecimento da doença, pode haver receio que haja falta de recursos para garantir a adequada escolarização do menor. As crianças com OI, por norma, podem e devem fazer as mesmas coisas que as outras crianças da sua idade: correr, saltar, dançar, sair com os amigos, ...

Quando se pensar limitar alguma atividade, deve-se consultar a criança e os pais acerca daquilo que ele efetivamente pode ou não fazer. É importante que os professores e restante pessoal não se centrem apenas nas incapacidades da criança, mas sim e sobretudo nas suas CAPACIDADES, naquilo que PODE fazer e em como também pode contribuir para o enriquecimento da comunidade escolar.

As preocupações mais frequentes habitualmente são:

** Medo das fraturas:*

é importante ter presente que as fraturas podem surgir devido à doença e por muito protegida que seja esta criança, não vão conseguir evitar-se. É da maior importância acalmar este medo mantendo permanente comunicação entre a família e a escola.

**Pode ir brincar para o recreio com os seus amigos?*

Certamente! Brincar no recreio favorece a sua socialização e contribui para evitar o isolamento e a superproteção.

Uma das maiores preocupações costuma ser o controlo do ambiente envolvente e os riscos associados às brincadeiras. Frequentemente as preocupações não estão relacionadas com o que a criança pode ou não fazer, mas sim com o facto de poder ser empurrada e cair. Para evitar estas situações há algumas regras que se podem estabelecer como ser o primeiro ou o ultimo a sair da sala ou definir as melhores localizações para a criança poder brincar no recreio. Na maior parte dos casos basta simplesmente que a pessoa encarregue de vigiar o recreio tenha estes aspetos presentes, vigiando a criança sem interferir, na medida do possível, na sua relação com os outros meninos, nem com as atividades que estiverem a fazer.



** Como vou pegar-lhe ou mexer-lhe*

Comece por perguntar à criança e à sua família, pois estão familiarizados com a sua fragilidade e saberão explicar-lhe como fazê-lo e quais os aspetos a ter em conta. Poderá também solicitar as recomendações do médico, do fisioterapeuta ou aconselhar-se junto da APOI.

Regras básicas a ter em conta:

- Evitar os movimentos de torção ou rotação de braços e pernas;
- Evitar puxões bruscos nos braços;
- Acompanhe o movimento natural, não pare. Ou seja, por vezes o que fazemos de forma natural e instintiva para tentar evitar uma queda pode ser mais contraproducente do que apoiar a própria queda.
- Segurar a criança sempre o mais próximo possível das articulações para evitar o efeito alavanca. Por exemplo no braço segurar próximo da raiz do membro, junto ao ombro, no antebraço segurar junto ao cotovelo;

** Preocupações com o absentismo*

Durante a infância e a adolescência a criança pode ter de faltar à escola devido a fraturas, cirurgias, consultas ou tratamentos médicos. Apesar de uma fratura por si só não ser impedimento para ir à escola, algumas situações podem requerer internamento e uma ausência mais prolongada.

Sempre que possível, os tratamentos programados podem ser articulados para épocas de férias ou de forma a minimizar as perdas letivas. Nos casos em que seja necessário permanecer em casa por algum tempo, podem articular-se com a escola algumas formas da criança receber trabalhos escolares, para que se mantenha interessado e atualizado.

Em casos excepcionais de períodos de ausência mais prolongados, deve ser solicitado apoio domiciliário o mais rapidamente possível.

Na convalescência de fraturas ou cirurgias, o que determina o regresso à escola é a ausência de dor. Ao contrário daquilo que muitas vezes são as expectativas dos profissionais de educação, as crianças com OI devem voltar às suas rotinas diárias o mais breve possível e uma fratura não deve implicar uma ausência prolongada à escola.

** As adaptações das atividades da criança com OI são prejudiciais aos outros meninos da turma?*

A adaptação das atividades que a criança com OI não consegue realizar com os seus pares traz sempre benefícios para ambas as partes uma vez que se trabalham e incutem valores sociais extremamente importantes como a tolerância, a solidariedade, a cooperação, a empatia, a procura de alternativas e novas soluções. Agrupámos exemplos de adaptações das atividades em 3 blocos:

- Adaptação das regras dos jogos: alterar a pontuação, reduzir o tempo de jogo e as dimensões do campo, dar mais oportunidades ou "vidas", incluir novas regras como proibições específicas, permitir jogar de mãos dadas, reduzir o tamanho das equipas ...
- Evitar fadiga excessiva: reduzir o tempo de jogo, trocar de jogador mais frequentemente, mudar de função, limitar situações de contacto físico, limitar a incerteza, aumentar ou diminuir membros da equipa, usar poucos materiais ao mesmo tempo, reduzir distâncias, criar a presença de "abrigos", ...
- Usar materiais diferentes: bolas macias, bolas de vários tamanhos, proteções de espuma, evitar obstáculos, cabos ou buracos no chão ...





ASPETOS PSICOSOCIAIS

O QUE SIGNIFICA UM ALUNO COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

Para a família

A escolarização pode ser um momento de grande ansiedade para a família, que até aí se tinha encarregue em exclusivo dos cuidados à criança.

Entrar para a escola significa deixar o ambiente seguro onde a supervisão é garantida, por isso podem surgir vários medos e ideias preconcebidas tanto em relação à escola, como em relação ao pessoal.

Uma preocupação particular dos pais das crianças levemente afetadas, e que por isso não têm alterações físicas visíveis (apesar do grande risco de fraturas), é o medo de que, se as pessoas conhecerem a deficiência da criança, a tratem como diferente na sua globalidade e não apenas no que diz respeito ao risco de fazer fraturas. Os professores e o restante pessoal que habitualmente não têm informação acerca da OI podem impor mais restrições do que as que são realmente necessárias promovendo o seu isolamento.

É melhor para todos e sobretudo para a criança se forem proporcionadas atitudes positivas e uma comunicação próxima e fluída para abreviar duvidas e ultrapassar os problemas. É essencial que esta confiança seja bidirecional: da família para a escola e da escola para a família.

É importante que se estabeleça um protocolo de atuação perante uma fratura. A família deve informar a escola de como quer que esta atue perante uma lesão, quem deve chamar e que ajuda concreta pode proporcionar.

É fundamental que o medo da OI não leve ao isolamento social da criança.

A patologia não deve servir de desculpa para a excluir das atividades (recreio, aulas de educação física, excursões, viagens ...) e a escola não deve adotar uma atitude superprotetora e negativa que poderia implicar que o resto de seus colegas a excluíssem de outras atividades sociais (festas de aniversário, passeios, excursões, tempo livre ...).



ASPETOS PSICOSOCIAIS

O QUE SIGNIFICA UM ALUNO COM OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

Para a criança com osteogénese imperfeita

É preciso ter em conta que uma pessoa portadora de OI tem uma patologia, mas não é isso que a define como PESSOA. Ela sofre as consequências da sua doença e deve aprender a viver com ela, adaptando-se para minimizar as consequências nefastas, mas a sua vida é muito mais do que a doença.

Uma criança com OI é, por isso, um indivíduo com características, interesses, objetivos, dignidade e valor próprio como qualquer outra criança. O reconhecimento desta criança como igual é imprescindível para o integrar socialmente, dignamente e como cidadão de pleno direito numa sociedade que se pretende justa.

Os meninos com OI são frequentemente confrontados com situações de discriminação e intolerância, sendo vítimas de *bullying* e maus tratos físicos ou psicológicos. No entanto, também são comuns as situações de superproteção ou atenção excessiva.

Por vezes, quer de forma voluntária, quer imposta, sofrem isolamento. Tal como outras pessoas com diversidade funcional, sentem-se incompreendidas por não ser queridas ou aceites ou por serem diferentes. É frequente que em ambiente escolar sejam excluídas de algumas atividades curriculares, extracurriculares ou de lazer.

Por tudo isto, a criança com OI sente um enorme desejo de normalidade e deve ser encorajada a fazer, na medida das suas possibilidades, o mesmo que os outros colegas, não se sentindo discriminado.

A CRIANÇA COM
Osteogénese Imperfeita



CRECHE, JARDIM DE INFANCIA E
1º CICLO DO ENSINO BÁSICO



COMO COMEÇAR

Tal como as outras crianças, os meninos com OI beneficiam de frequentar a creche ou o jardim de infância, uma vez que isso melhora o seu desenvolvimento cognitivo, a linguagem e a socialização.

Para preparar o ano letivo, recomenda-se que seja marcada uma reunião entre a família e a escola, onde deverão estar presentes todos os profissionais que irão lidar com a criança. Desta forma, poderão não só conhecer-se, mas também esclarecer as necessidades específicas da criança para planear a melhor forma de as atender.

Estes planos devem ser revistos anualmente ou em caso de mudança da situação clínica da criança.

Se o aluno utilizar algum tipo de apoio à mobilidade (canadianas, andarilho ou cadeira de rodas) poderá necessitar de maior supervisão. O espaço e instalações devem ser avaliados para garantir que são acessíveis.

Estas questões devem ser ponderadas antes do início das aulas, para não atrasar a integração da criança.

É muito importante também, que neste primeiro encontro seja estabelecido um plano de atuação que inclua os cuidados regulares que a criança possa necessitar e também um protocolo de gestão de fraturas, para que todos saibam o que fazer em caso de necessidade.

CONSIDERAÇÕES COM AS COMODIDADES

Quando pensamos nas comodidades, é preciso considerar não só a capacidade motora da criança, mas também o risco de fraturas. Em certos períodos a criança poderá ter imobilizações (gesso) ou poderá ter necessidade de apoios à mobilidade (canadianas, andarilhos ou cadeiras de rodas), e poderá necessitar de maior assistência ou espaço.

Aspectos importantes a ter em maior consideração:

Corredores e bengaleiros

- Os cabides devem estar a uma altura acessível e de preferencia ser colocados nas extremidades para prevenir que a criança seja derrubada em períodos mais movimentados;
- Para maior segurança, a entrada e saída da sala deve ser antes ou depois das outras crianças.
- Se o chão estiver escorregadio, a criança precisa de uma supervisão mais cuidada. Tapetes soltos também se podem tornar num perigo e devem ser removidos, sempre que possível;
- A criança deve aguardar o acalmar da confusão nestas zonas antes de lá entrar.

Viagens e passeios

- Devem ser avaliados previamente para identificar questões de mobilidade ou risco;
- Nas caminhadas ou longas distâncias devem ser considerados períodos de repouso ou pausa regulares ou ponderar a utilização de uma cadeira de rodas.

Casas de banho

- Para crianças de fralda, a zona do fraldário deve ser analisada para garantir que acomodam todas as necessidades não só para os funcionários, como para a própria criança (visite <http://apoi.pt/cuidados-diarios/>);
- Se a criança já utiliza os sanitários, avalie o espaço (tamanho e acessibilidade). Verifique a altura da sanita e do lavatório, uma vez que algumas crianças podem ter de recorrer a equipamento que facilite a sua independência;
- Na presença de cadeira de rodas, será necessário que a sanita e o lavatório sejam adaptados e acessíveis. Equipamentos adaptados/ barras de apoio/ pequenos degraus podem também facilitar transferências seguras e independentes;
- As casas de banho podem facilmente estar molhadas. Os funcionários devem tomar especial atenção quando estiverem a supervisionar uma criança nesta área;
- Um terapeuta ocupacional pode aconselhar sobre a acessibilidade à zona das casas de banho e promoção de independência.

Atividades no chão

- Algumas crianças podem sentir-se desconfortáveis sentadas no chão e podem preferir uma almofada ou cadeira, no entanto, a maior parte senta-se no chão sem dificuldade e isto deve ser encorajado. Aconselha-se, no entanto, que a criança fique posicionada na extremidade do grupo.



Sala de aula

- As mesas devem ser posicionadas de forma adequada e a criança deve sentar-se de forma adequada para assegurar que desenvolve uma boa postura. Para isso deve ter uma mesa e cadeira de tamanho apropriados que lhe permitam ficar com os pés apoiados e nunca suspensos. Para algumas crianças, assentos especializados ou apoios adicionais podem ser necessários;

os pés apoiados e nunca suspensos. Para algumas crianças, assentos especializados ou apoios adicionais podem ser necessários;

- Sobretudo na creche e jardim de infância, o chão deve estar sempre seco e livre de confusão de forma a minimizar o risco de tropeções e quedas;
- Se a criança usar cadeira de rodas, a mesa precisa de ser acessível e ter uma boa altura para trabalhar. Nestas situações há que ter particular atenção às mesas e espaços para as atividades de grupo;
- Se a criança for mais baixa que os seus colegas, um pequeno degrau pode facilitar a sua participação em algumas atividades. Noutros casos, se a criança estiver numa cadeira de rodas, a atividade poderá necessitar de ser adaptada;
- A criança poderá precisar de ajuda com portas que sejam pesadas ou difíceis de abrir;
- Devido ao progressivo aumento de laxidão das articulações, frequentemente afetando os dedos, as crianças com OI podem ter fadiga, dores, executar trabalhos escritos mais lentamente e com pouca precisão. Pode ser benéfico intercalar as atividades com breves pausas ou períodos de repouso. Algumas crianças com hiperlaxidão ligamentar nos dedos podem preferir canetas ou lápis mais grossos, ou *pencil grips* (adaptadores de lápis).



Recreio e atividades de exterior

- Quando a criança é muito pequena, recomenda-se que haja supervisão próxima no recreio, uma vez que ela não tem noção do perigo. À medida que vai crescendo e se torna mais consciente da importância da sua segurança, a supervisão poderá ser feita com alguma distância;
- A atividade física é importante para as crianças uma vez que melhora a sua saúde e o seu bem estar. Ir ao recreio é fundamental para promover a integração e estimular a autoestima do aluno;
- As atividades e brincadeiras podem ser modificadas ou adaptadas para garantir que todas as crianças podem ser incluídas;
- Os equipamentos do recreio devem ser avaliados caso a caso para assegurar que são aconselháveis para a criança. Podem ser consideradas atividades de alto risco as que incluem saltos ou quedas repetitivas ou ainda jogos com impacto.



PLANO DE CUIDADOS NA ESCOLA *deve :*

- Descrever as necessidades da criança e identificar as melhores formas de as atender*
- Incluir os procedimentos, de forma detalhada, em caso de emergência;*
- Indicar quem são as pessoas chave e quais os seus papéis em caso de emergência;*
- Ser revisto anualmente ou sempre que haja uma mudança das necessidades clínicas da criança;*
- Ser acordado entre os pais/ tutores e a escola, de acordo com as indicações do médico ou fisioterapeuta da criança.*





O ADOLESCENTE COM

Osteogénese Imperfeita



2º CICLO E SECUNDÁRIO



COMO COMEÇAR

A transição da escola primária para o ensino básico e mais tarde para o secundário precisa de ser bem planeada e bem gerida, pois representa mudanças significativas na vida do jovem e da família.

As crianças mais velhas que utilizam cadeiras de rodas estão, habitualmente, preocupadas com a mobilidade, os problemas sociais relacionados com a baixa estatura, com a dor e com as fraturas recorrentes, que podem ser mais prevalentes na fase de entrada na adolescência.

Durante a adolescência os problemas que têm maior peso são a aparência física e a aceitação pelos outros. Sentimentos de inadaptação e depressão são situações particularmente problemáticas para estes jovens. Ter baixa estatura, usar aparelhos ortopédicos, frequentemente estar “agarrado” a uma cadeira ou ter que usar outros dispositivos torna-se mais visível e doloroso nesta fase.

A OI tem impacto na saúde do(a) estudante e pode afetar a sua autoestima, confiança, amizades e participação. Os estudantes com OI têm a mesma necessidade que os outros de desenvolver uma imagem de si saudável e de compreender a suas próprias forças, capacidades, limitações e fraquezas e a

escola secundária tem um papel importantíssimo no desenvolvimento destas capacidades, e na socialização do jovem.

Existem muitas estratégias sociais diferentes que podem ser usadas para promover a adaptação em situações incapacitantes como a OI. Os que tendem a autolimitar-se, refugiando-se e fechando-se, habitualmente perdem a sua autoestima. Uma estratégia adequada é aumentar a atividade do seu meio envolvente para que o indivíduo seja mais ativo socialmente. Um dos melhores mecanismos para promover a autoestima no adolescente é fomentar a sua participação em atividades do seu interesse – descubra o que ele(a) gosta tal como política, religião, desporto, pintura, etc., e encoraje-o a perseguir esse interesse.

Estes jovens devem ser encorajados a participar em atividades próprias da sua idade, como por exemplo dançar, sair em grupo e divertir-se. Mesmo numa cadeira de rodas uma pessoa pode sentir a alegria incomparável de se movimentar ao som de diferentes ritmos!





Após o ensino secundário, a transição para a faculdade ou para o mundo do trabalho constitui mais um enorme desafio, sobretudo se a pessoa não se tiver tornado completamente independente. Contrabalançar as preocupações dos pais com o enorme desejo de autonomia do jovem adulto pode levar a conflitos e tensões no seio da família.

É especialmente difícil para os pais pensar que têm que “largar” a criança que sempre precisou da sua ajuda e apoio. Alguns adolescentes podem mesmo sentir grande dificuldade em afirmar esta posição devido a tudo aquilo que a família fez por si. Estes jovens beneficiam com um aconselhamento preocupado e carinhoso estruturado para os ajudar na sua difícil entrada na independência e no mundo dos adultos.

Outros assuntos que surgem nesta altura e para os quais os pais e educadores devem estar preparados, são o namoro e a sexualidade. Alguns pais sentem algumas restrições em abordar estes assuntos com os seus filhos, mas seria um erro tratar o desenvolvimento da sexualidade da criança como um tabu. A maior parte das pessoas com OI tem relações sexuais satisfatórias, casa e tem filhos. É portanto fundamental que o seu filho conheça os meios de proteção para o ato sexual, as doenças sexualmente transmissíveis e a SIDA. Todas as pessoas devem aprender a proteger-se, a si e ao seu parceiro.

Tal como anteriormente, também no ensino básico e mais tarde no secundário, é aconselhável marcar uma reunião antes do início das aulas para que todos os envolvidos na educação do estudante com OI se possam conhecer. Nesta reunião deverão uma vez mais especificar-se as necessidades do aluno e planear a melhor forma de as atender.

O plano, acordado entre os pais e a escola, deve descrever as necessidades do(a) estudante, quais os procedimentos a adotar em caso de emergência, e quais os funcionários habilitados para intervir.

Nos anos seguintes, se houver mudança de Direção de turma, os planos deverão ser revistos.

Uma vez mais, há que garantir que a nova escola possui as acessibilidades e instalações adequadas, sobretudo se o(a) estudante com OI usar cadeira de rodas ou outras ajudas à mobilidade. Uma visita às instalações da escola ajudará a detalhar todos os potenciais riscos do espaço para que possam ser ponderadas as soluções.





CONSIDERAÇÕES GERAIS

Na maior parte das situações, estes alunos já tinham tido apoio adicional durante a escola primária. Por norma, este apoio faz-se sentir sobretudo durante os intervalos, horas de almoço e aulas de educação física e é muito individualizado uma vez que depende das necessidades de cada jovem. Quase sempre está relacionado com as suas necessidades físicas, de saúde e de segurança e não de educação.

É natural que os alunos mais velhos reparem que há um estudante com necessidades especiais entre eles, especialmente se este precisar de recorrer a apoios de mobilidade ou não possa participar em certas atividades. Tal como com qualquer outro estudante, os professores têm de estar atentos a potenciais situações de *bullying* e ao risco de o estudante ser excluído das atividades entre colegas.

Ausências programadas e inesperadas

Tal como já acontecera durante a infância, planejar o que fazer em caso de ausência, quer programada, quer inesperada, deve ser um dos focos da reunião inicial entre os pais e a escola.

Nos casos de ausências planeadas, recomenda-se que a matéria e trabalhos ao qual o aluno vai faltar, sejam facultados previamente ao aluno, para que este tenha a oportunidade de continuar o seu trabalho escolar a partir de casa. Hoje em dia há várias formas de o fazer e a internet é uma solução prática e rápida que permite também aceder ao professor para expor questões ou dúvidas.

No entanto, a OI pode ser imprevisível, levando a ausências não planeadas devido a uma fratura, que pode ou não precisar de uma intervenção cirúrgica. Se este for o caso, deve-se manter comunicação regular com a família e deve-se enviar trabalho ao aluno para o poder manter atualizado em casa e/ou no hospital. Informa-se também se o hospital tem um departamento escolar que possa dar apoio ao aluno enquanto este está internado.

O regresso à escola deve ser planeado o mais rapidamente possível. Em casos excecionais de ausência prolongada, pode-se considerar a possibilidade de apoio para educação domiciliária.

Instalações e equipamentos

Para além de todas as recomendações já feitas anteriormente relativas às características dos espaços e das instalações, nesta fase deverá ainda ter em conta :

- Sempre que possível o aluno deve ficar numa posição que lhe permita ouvir bem, pois a perda de audição é uma complicação da OI que pode ocorrer em qualquer idade e em indivíduos com qualquer grau da doença, afetando a interação na sala de aula ou no ambiente escolar global;
- Se o(a) estudante tiver dificuldades de mobilidade, poderá precisar de recorrer a um elevador, mas sempre que possível é melhor que a turma seja colocada num piso térreo logo desde o início do ano letivo, precavendo alterações a meio do ano;
- não esquecer de verificar as casas de banho e necessidade de adaptação. Nos balneários é necessário atenção particular para não escorregar pois o chão está muitas vezes molhado;
- Os cacifos (caso a escola os forneça) devem ter uma altura acessível ao(à) estudante com OI e, preferencialmente, o seu deve estar localizado nas extremidades. Se a escola não fornecer cacifos, é aconselhável permitir que o(a) aluno(a) deixe os livros e outros materiais na sala de aula para minimizar o peso a carregar.

- em alguns laboratórios ou salas de atividades os alunos sentam-se em bancos que podem não ter costas provocando dificuldades ao estudante com OI, que poderão ser ainda maiores se tiver que se usar equipamento. Nestas situações converse com professor para procurar uma alternativa;

- Estudantes com OI podem ter deformidades nos membros superiores resultantes de fraturas, no entanto a hiperlaxidão é, frequentemente, o principal problema que dificulta a firmeza, energia, resistência e pode, por isso, causar problemas com a escrita.

O fornecimento de um computador portátil para trabalhos maiores, mais tempo para realizar testes e exames, ou o apoio por um escriba podem ser soluções necessárias para minimizar estas questões;

- Um aluno com OI moderada a grave pode não conseguir subir para o autocarro.

Frequentemente, as famílias ajudam no transporte de e para a escola, mas quando não é possível, transporte adaptado pode ser aconselhável. Consulte a escola, a Junta de Freguesia ou a Câmara Municipal para saber o tipo de apoios que poderá ter disponíveis.



ESPECIAL
EDUCAÇÃO FÍSICA



na Osteogénese Imperfeita

Educação Física

- O exercício é, como já se disse, essencial para manter e promover a massa óssea e a força muscular, que por sua vez podem ajudar a prevenir as fraturas e a manter um peso corporal saudável. A atividade física assume um papel importantíssimo na Osteogénese Imperfeita, sendo um pilar fundamental de prevenção do agravamento da doença quer em crianças, quer em adultos.

- O aumento de *fitness* em geral pode ajudar a gerir a fadiga;
- A criança deve ser encorajada a participar nas aulas de Educação Física e atividades da forma mais independente e segura possível. O crescimento ósseo depende tanto da atividade muscular, como da carga imprimida aos músculos (peso do corpo) através da posição ereta, da marcha e da elevação. A imobilização leva a perda de massa muscular e de massa óssea e chega a ser necessário mais de um ano para repor estas perdas, mesmo após curtos períodos de imobilização.

Princípios básicos

- sempre que possível procure aconselhamento do fisioterapeuta do estudante para preparar a sua integração nas aulas de Educação Física;
- Deve ser feito ensino e orientação específicas sobre o aluno e a sua condição a todos os funcionários envolvidos nas aulas de Educação Física e nas atividades extracurriculares;
- Preferencialmente a escola deve ter um professor ou assistente para apoio individualizado nas aulas de Educação Física;
- Os estudantes com OI devem ser sempre integrados em turmas ou grupos de atividades desportivas de acordo com a sua idade;
- Devem ser dados tempo e espaço suficientes para que consigam tentar e completar as atividades propostas na aula de Educação Física;
- A participação na maioria de desportos sem contacto corporal deve ser encorajada, em particular, a natação.

As pessoas com OI podem fazer TODOS os desportos que desejem, desde que os adaptemos às necessidades particulares de cada um.

Há crianças e jovens com Osteogénese Imperfeita que praticam badmington, tiro com arco, natação, futebol, voleibol, basketbol, golf, ciclismo, canoagem, ténis de mesa...

Em cada escola ou centro desportivo o importante é ser imaginativo e adaptar os diferentes desportos de forma a que também possam participar as crianças com diversidade funcional.



- Tenha em mente que a maior parte das atividades podem ser modificadas para permitir a participação do aluno com OI. É importante a personalização em cada caso, fazendo adaptações ajustadas às necessidades da criança, pelo que é indispensável perguntar-lhe o que lhe parece mais indicado. Ele saberá como ninguém a forma de se sentir mas confortável.
- As regras e técnicas de todos os jogos do plano curricular devem ser aprendidas uma vez que os alunos poderão participar, por exemplo, como árbitro ou juízes durante as atividades;
- Os exercícios mais recomendados são a natação e a hidroterapia. Estes exercícios provocam pouco esforço sobre os ossos e melhoram, ou mantém, a flexibilidade e amplitude das articulações com baixo risco de fratura;
- Equipamentos leves como bolas de espuma e *puffs* podem ser usados. Tenha em atenção o perigo de tropeções com o equipamento espalhado no chão;
- Os estudantes com OI podem precisar de momentos de pausa, ou repouso durante estas aulas para aliviar o cansaço ou dores/desconforto;
- Em situações em que os estudantes utilizem cadeira de rodas, deve ser encorajado que saia dela o máximo possível, uma vez que os músculos da anca tendem a ficar mais retraídos e tensos se o jovem estiver sentado por longos períodos de tempo;
- A dor numa criança com OI deve ser levada a sério e os professores devem alertar os pais ou tutores;
- Alguns alunos com OI podem precisar de equipamento modificado ou específico como, por exemplo, talas ou calçado especializados de forma terem estabilidade nas articulações. Este equipamento deve ser usado nas aulas de Educação Física;

Aconselhamento

- O ideal será que um fisioterapeuta possa dar assistência à escola, de forma a maximizar a participação do(a) aluno(a) na atividade física, enquanto, ao mesmo tempo, garante a sua segurança. Além disso, é frequente a criança ter necessidades de fisioterapia específicas pelo que estes exercícios individuais podem ser incorporados nas restantes atividades da turma;
- em alternativa o fisioterapeuta ou o médico da criança podem também recomendar os exercícios mais adequados;
- Se o(a) aluno(a) for incapaz de todo de realizar uma certa atividade, deve ser encorajado a procurar uma alternativa.





Fraturas e primeiros socorros

- Felizmente, as fraturas na escola não são comuns, no entanto podem acontecer;
- Caso haja suspeita de fratura a criança deve ser encaminhada para o médico/ hospital que os pais recomendarem. Em suspeita de fratura na escola, devem ser aplicados procedimentos de primeiros socorros e os pais/ tutores devem ser contactados. Deve ser chamada uma ambulância em caso de lesões graves e em casos de emergência;
- Estes procedimentos devem estar descritos no plano individual do aluno que inclui os procedimentos de resposta a suspeitas de fratura ou lesões, e que foi previamente elaborado com o apoio da família .

SITUAÇÃO PRIORITÁRIA

- fraturas com ferida ou exposição de parte do osso,
- fratura com grande hematoma,
- fraturas acompanhadas de inconsciência, mal estar geral ou vômitos,
- todas as fracturas do ombro à cabeça)

✓ active o sistema de emergência (112) para transportar ao hospital.

SITUAÇÃO NÃO – PRIORITÁRIA

(outras situações não descritas ao lado)

- ✓ Administre um analgésico para aliviar a dor e espere um pouco para que este comece a fazer efeito;
- ✓ 6. Imobilize o braço ou perna. A imobilização improvisada é extremamente importante, pois para além de aliviar a dor, evita que ocorram complicações mais sérias do que a própria fratura;
- ✓ telefone ao seu médico para combinar o melhor procedimento.



DEVIDO AO RISCO DE FRATURAS, OS ALUNOS COM OI:

- *Devem evitar possíveis colisões em jogos de equipa, pelo que será mais aconselhável fazer múltiplos grupos mais pequenos e colocar o(a) estudante com OI numa zona que tenha um número limitado de alunos, minimizando o risco de colisão com outro colega;*
- *Não devem saltar de aparelhos. Devem antes descer com segurança para um tapete;*
- *Não devem participar em atividades de grande impacto, com o movimento repetitivo de sentar e levantar, tal como saltar em trampolins, equitação, andar de moto e trenó;*
- *Devem evitar desportos de contacto, como o rugby ou judo ou outras artes marciais;*
- *Não se devem envolver em brincadeiras agressivas;*
- *Devem evitar atividades que possam levar a quedas, como patinagem no gelo, esqui, andar de patins ou skate.*

REGRAS PARA A INCLUSÃO DE ALUNOS COM OI NO DESPORTO:

- *Os estudantes com OI têm maior probabilidade de fazer fraturas mesmo com trauma de baixa intensidade;*
- *Desportos de contacto e atividades de grande impacto repetitivas devem ser evitados;*
- *É fundamental que os estudantes com OI sejam encorajados a praticar exercício físico, de forma a promover a sua força muscular e ganho de massa óssea;*
- *Os estudantes com OI não devem ficar de parte nas aulas de Educação Física. As atividades e exercícios devem ser adaptados de forma a permitir a participação de todos;*
- *Dor generalizada e fadiga são comuns, especialmente quando os estudantes vão ficando mais velhos. Estes sintomas precisam de ser identificados e geridos com ajuda de profissionais médicos;*
- *Planos de gestão de riscos e atuação em situações de fratura são essenciais nestes alunos.*



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

*Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), registada no Livro n° 2 das Instituições de Saúde sob o n° 05/12
Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD), de âmbito local, registada com o n° 77/2015 no INR,IP*

NIPC 508902924

[http: www.apoi.pt](http://www.apoi.pt)

@: geral@apoi.pt

facebook Associação Portuguesa Osteogénese Imperfeita

twitter APOI2006

Instagram apoi2006

APOIO



Ministério da Solidariedade e da Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

**"projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, I. P."**