

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

INTEGRAÇÃO ESCOLAR



Associação Portuguesa de
Osteogénese Imperfeita

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, de origem genética, que se caracteriza por fragilidade óssea, originando fraturas e deformações ósseas progressivas.

A maioria dos casos é devida a mutação genética num de dois genes que contêm informação para produzir uma proteína fundamental para a formação de tecido ósseo, o colagénio tipo I.

Apesar de, hoje em dia, estarem identificadas várias mutações genéticas, habitualmente a OI classifica-se clinicamente em quatro tipos, de acordo com a gravidade e sintomatologia.



O QUE SIGNIFICA TER UM ALUNO COM OI

PARA A ESCOLA

Para todos os profissionais da escola, mas sobretudo para os que lidam com a criança com OI, o acolhimento inicial pode ser um momento delicado pela insegurança que sentem e pelo medo de que possam haver fraturas. Às vezes, por mero desconhecimento da doença, pode haver receio que haja falta de recursos para garantir a adequada integração do menor.

As crianças com OI, por norma, podem e devem fazer as mesmas coisas que as outras crianças da sua idade: como 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 educativo 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 SÃO:

MEDO DAS FRATURAS:

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

PODE BRINCAR NO RECREIO COM OS AMIGOS?

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

Uma das maiores preocupações tende a ser o controlo do ambiente envolvente e os riscos associados às brincadeiras. Frequentemente, as preocupações estão relacionadas com 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 último a sair da sala e definir os melhores locais 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 PEGAR OU MEXER NA CRIANÇA:

Comece por perguntar à criança e à sua família, pois estão familiarizadas com a sua fragilidade e saberão explicar-lhe como fazê-lo e quais os aspetos a ter em conta. Poderá também solicitar recomendações ao médico, ao 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;
- Acompanhar o movimento natural. 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 e 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 ausência mais prolongada.

Sempre que possível, os tratamentos programados devem ser agendados para épocas de férias ou de forma a minimizar as ausências 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 excecionais de períodos de ausência mais prolongados, deve ser solicitado apoio domiciliário .

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



PARA A FAMÍLIA

A integração escolar 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 em relação à escola, corpo docente e restante pessoal auxiliar.

Uma das preocupações 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.





Atitude positiva e comunicação próxima e fluída com a criança e a sua família, podem contribuir para abreviar duvidas e ultrapassar 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.

NUNCA É DEMAIS REPETIR QUE:

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 possa implicar que o resto de seus colegas a excluam de outras atividades sociais (festas de aniversário, passeios, excursões, tempo livre,...).





PARA UMA CRIANÇA COM OI

É preciso ter em conta que um portador de OI tem uma patologia, mas não é isso que o define como PESSOA. Esta criança sofre as consequências da sua doença e deve aprender a viver com ela, adaptando-se para as minimizar, 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 e tratamento desta criança como igual é imprescindível para a integrar socialmente, dignamente e como cidadão de pleno direito numa sociedade que se pretende justa.

Os meninos com Ol 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 Ol sente um enorme desejo de normalidade e deve ser encorajada a fazer, sem discriminação e na medida das suas possibilidades, o mesmo que os outros colegas.



TRUQUES & DICAS

PARA 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 (canadanas, 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.

INSTALAÇÕES E COMODIDADES

Quando pensamos nas instalações, 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.

Aspetos importantes a ter em maior consideração:

VIAGENS E PASSEIOS

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

CORREDORES E BENGALIEIROS

- Os cabides devem estar a uma altura acessível e de preferência 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 molhado ou 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.

CASAS DE BANHO

- Para crianças de fralda, a zona do fraldário deve ser analisada para garantir que acomoda todas as necessidades, não só para os funcionários, como para a própria criança;
- 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 desenvolver 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;
- A criança poderá precisar de ajuda com portas que sejam pesadas ou difíceis de abrir;
- 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;
- 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 ocorre mais frequentemente em adultos jovens, afetando a interação na sala de aula ou no ambiente escolar global;
- Sobretudo na creche e jardim de infância, o chão deve estar sempre livre de objetos de forma a minimizar o risco de tropeções e quedas;
- A criança poderá precisar de ajuda com portas que sejam pesadas ou difíceis de abrir;
- Devido à hiperlaxidão das articulações, frequentemente afetando os dedos, as crianças com OI podem ter fadiga, dores, ou executar trabalhos escritos mais lentamente e com pouca precisão. Pode ser benéfico intercalar as atividades com breves pausas ou períodos de repouso ou utilizar canetas ou lápis mais grossos, ou *pencil grips* (adaptadores de lápis).

- 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 que dificultam a firmeza na 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, o 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.





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 possam 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.



Na convalescença de fraturas ou cirurgias, o regresso à escola e às rotinas diárias deve acontecer o mais rápido possível, sendo habitualmente determinado pela ausência de dor.

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 são benéficas para ambas as partes uma vez que se trabalham e inculcem valores sociais extremamente importantes como a tolerância, a solidariedade, a cooperação e a empatia.

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, aumentar ou diminuir membros da equipa, usar poucos materiais ao mesmo tempo, reduzir distâncias, criar a presença de "abrigos";
- **Usar materiais diferentes:** bolas macias ou de vários tamanhos, proteções de espuma, evitar obstáculos, cabos ou buracos no chão.

AUSÊNCIAS PROGRAMADAS E INESPERADAS

Nos casos de ausências planeadas, recomenda-se que a matéria e trabalhos ao qual o aluno vai faltar lhe sejam facultados previamente 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 ou mesmo assistir às aulas à distância.

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. Deve informar-se, também, se o hospital tem um departamento escolar que possa dar apoio ao aluno enquanto 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 educativo domiciliário.



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.



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. Em caso de lesões graves deve ser contactado o 112.

Estes procedimentos devem estar descritos no plano individual do aluno que deve incluir os procedimentos de resposta a suspeitas de fratura ou lesões, e que foi previamente elaborado com o apoio da família .





O Projeto Informação para a Inclusão desenvolve ações de divulgação e sensibilização da comunidade na área da Osteogénese Imperfeita, como uma forma de melhorar o conhecimento acerca da doença e diminuir o estigma social. Espera-se que tenha impacto na integração social das pessoas com Osteogénese Imperfeita e que contribua, de forma direta e indireta, para melhorar a sua qualidade de vida.

2020

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita – APOI

R. Manuel Mendes, Lt 10 – Lj A

1800-251 Lisboa

geral@apoi.pt

APOIO



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

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

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a **qualidade de vida** dos portadores de OI através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

JUNTE-SE A NÓS!



GERAL@APOI.PT



APOI.PT



APOI2006



APOI_2006



APOI2006



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita