



**INSTITUTO DE PSICOLOGIA - DEPARTAMENTO DE
PSICOLOGIA ESCOLAR E DO DESENVOLVIMENTO - PED
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM PSICOPEDAGOGIA
CLÍNICA E INSTITUCIONAL
TURMA IX
(2010/2011)**

Coordenação: Profa. Dra. Maria Helena Fávero

TRABALHO FINAL DE CURSO

Apresentado por: Mayra Maria Leoney de Lavor

Orientado por: Elizabeth Queiroz

BRASÍLIA, 2011

**DIMENSÕES DA INTERVENÇÃO PSICOPEDAGÓGICA EM
AMBIENTE HOSPITALAR COM CRIANÇA COM
MIELOMENINGOCELE**

Apresentado por: Mayra Maria Leoney de Lavor

Orientado por: Elizabeth Queiroz

SUMÁRIO

I. COLOCAÇÃO DO PROBLEMA	5
II. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	7
2.1 Medicalização da vida	7
2.2 Atendimento à criança e ao adolescente	9
2.3 Psicopedagogia em ambiente hospitalar	11
2.4 Mielodisplasias	12
2.5 Mielomeningocele	14
2.5.1 Manifestações clínicas e tratamentos	15
III. MÉTODOS DE INTERVENÇÃO	20
3.1 Sujeito	20
3.2. Procedimentos	20
IV. INTERVENÇÃO PSICOPEDAGÓGICA: DA AVALIAÇÃO À DISCUSSÃO DE CADA SESSÃO DE INTERVENÇÃO	21
4.1. Avaliação Psicopedagógica	21
4.2. Sessões-tema de avaliação-intervenção	23
V. DISCUSSÃO GERAL DOS RESULTADOS DA INTERVENÇÃO PSICOPEDAGÓGICA	33
VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Dimensões do processo de reabilitação biopsicossocial.....	12
Figura 2. Coluna vertebral e funções associadas à medula espinhal.....	13
Figura 3. Formas e manifestações de malformação da coluna vertebral.....	14

I. COLOCAÇÃO DO PROBLEMA

O interesse em realizar o trabalho final do Curso de Especialização em Psicopedagogia com crianças com mielomeningocele (MMC) em idade escolar coincide com o trabalho que venho desenvolvendo na enfermagem pediátrica de reabilitação infantil na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação de Brasília.

As alterações associadas ao diagnóstico de MMC, malformação da coluna e medula espinhal, têm conhecidamente, um impacto expressivo no desenvolvimento biopsicossocial dessas crianças e, exige da equipe multiprofissional que as acompanham, refletir e intervir, longitudinalmente, em diferentes aspectos da vida: pessoal, escolar e social. A cronicidade do quadro implica a adesão de um regime de tratamento e reabilitação complexa e contínua. Impõe necessidade de adaptação, cuidados diários e enfrentamentos de natureza social, cultural e econômica. Envolve serviços institucionais de saúde (diagnóstico, tratamento cirúrgico, exames, prognóstico), de educação (inclusão, adaptação curricular, acompanhamento e orientação escolar, física e esportiva), assistência social, além dos cuidados pela família e criança (bexiga e intestino neurogênicos, nutrição e pele).

A intervenção psicopedagógica nesse contexto, de hospitalização, pode constituir-se uma atividade que ora assume um caráter clínico, ora institucional e ora de pesquisa (Nascimento, 2004).

E aqui, interessa-nos todas essas práticas, uma vez que elas constituem e respondem às especificidades e múltiplas dimensões de um programa de reabilitação desenvolvido para crianças com MMC em idade escolar. Na clínica, quando está implicada no diagnóstico e tratamento ou encaminhamento. Institucional, quando se ocupa de questões que extrapolam as dificuldades ou distúrbios de aprendizagem e se insere no atendimento integral a saúde. E, finalmente, de pesquisa, quando se relaciona as condições específicas dos processos de aprendizagem.

Este trabalho define-se, metodologicamente, numa abordagem qualitativa de pesquisa, cujo universo investigativo contempla os significados, os motivos, as crenças, os valores e as ações dos sujeitos, expressos em relação com uma determinada sociedade, num determinado tempo, provisório e em constante transformação (Severino, 1992; Minayo, 1999; Alves-Mazzotti & Gewandszajder, 1999).

Revelar-se-á um estudo de caso descritivo, cujo recorte visa oferecer um panorama do trabalho do psicopedagogo inserido em ambiente hospitalar, cuja as intervenções são estabelecidas a partir de demandas identificadas nas avaliações feitas pelos diferentes membros da equipe, com objetivo determinado e com tempo de internação previsto.

O caso escolhido ilustra de maneira significativa a práxis psicopedagógica em todas as suas manifestações, na qual o processo de aprendizagem é desenvolvido e constitutivo da vida e da atividade humana.

II. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

“Não é o caso inteirado em si, mas a outra coisa, a sobrecoisa”.
Guimarães Rosa

2.1 Medicalização da vida

O enraizamento da medicina em todos os espaços e momentos da vida humana é decorrente do advento da ciência moderna. Essa ao normatizar a vida, coloca a medicina em condições de resolver os problemas que afligem a sobrevivência das pessoas, transformando-os em questões de ordem biológica. Essa forma de exercício da medicina desenvolve a medicalização da vida, das emoções, dos comportamentos, da aprendizagem e das questões sociais. Como afirma Raad (2007) esse

processo de medicalização da sociedade constitui-se como instrumento de controle social por meio da medicina ocidental moderna que, no decorrer dos séculos, desenvolve não só o estudo de doenças, mas o estudo e a definição de normalidade, das relações do homem com a natureza e com outro homem, enfim, da vida (p.7).

A medicina rege controle na sociedade, instituindo padrões de normalidade estatística em sintonia com as normas sociais convencionadas, transformando padrões estatísticos em critérios de saúde e doença. Tudo é medido, quantificado e comparado a uma escala de valor, que varia do normal ao patológico. A concepção da doença é materializada no corpo sem existência e independentemente dele.

Essa concepção de sujeito que permeia o discurso médico, separando o homem enfermo de sua doença, sugere origem na “lógica de pensamento cartesiano e permite-nos imaginar que o ser humano possa dividir-se em humano e não humano, abandonando sua própria essência” (Masetti, 2003, p. 27).

Este tipo de visão conceitual inerente à medicina moderna, para a qual o corpo consiste tão-só num mecanismo que põe em relação, diversas “peças” e sistemas de “peças” está profundamente arraigado em nossa cultura. Nela não aprendemos a ter consciência corporal; nos tornamos incapazes de ouvir os apelos do corpo e o educar para uma vida mais saudável e; inevitavelmente, concedemos a um especialista, o médico, a prioridade sobre as ações a serem realizadas sobre nós quando de uma enfermidade.

No ambiente hospitalar essa lógica da fragmentação se estende também às funções dos profissionais que delegam aos psicólogos o cuidado com o emocional; à recreadora o cuidado

com o brincar; ao médico o cuidado com o corpo, com a doença. Nesse mesmo curso seguem as discussões a respeito das concepções e crenças que permeiam os discursos a respeito de doença e saúde.

A saúde é, por alguns, definida de forma reducionista, qual seja, estado do que é são ou de quem tem as funções orgânicas no seu estado normal; vigor; robustez (Bueno, 1996).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 1946) corrobora com esta idéia, ao definir, por exemplo, saúde como a situação de perfeito bem-estar físico, mental e social. Penna (1997) declara que esse conceito da OMS invoca a idéia de que a saúde somente é buscada depois que outros aspectos foram conquistados, como o somatório de inúmeras condições que, após, atingidas permitirão alcançar a saúde, que se transforma num ideal a ser atingido.

De acordo com Rojas (1974)

(...) é muito difícil definir o que é saúde e estabelecer os limites onde começa a enfermidade. Porque saúde e enfermidade são dois estados entre os quais flutua o indivíduo [durante] toda sua vida, duas condições estreitamente ligadas por conexões recíprocas (p. 1).

Contandriopoulos (1998), do mesmo modo, defende que a saúde e a doença não são fenômenos independentes nem inversos e, portanto, não podem ser redutíveis uma à outra, nem mesmo mensuráveis.

Dethlefsen e Dahlke (1983) nos ajudam a compreender melhor essa idéia, e com a qual nos aproximamos. Acreditam que, doença e saúde são conceitos singulares, que se referem a um estado das pessoas, e não, como se costuma dizer, a órgãos ou partes do corpo.

O desafio aqui colocado está no esforço em compreender e cuidar da complexidade do ser humano em sua integridade. É pensarmos que em um único ser, corpo-mente-espírito co-existem. Não se trata de enxergar o doente além de sua doença, trata-se de enxergar a pessoa.

A visão tradicionalmente concebida à instituição hospitalar como responsável pelo cuidado de pessoas doentes associadas a uma prática médica de caráter curativo e terapêutico, é extrapolada ao considerar o ser integral. Passa a ter implicação com a promoção de saúde, adquire caráter preventivo e, portanto, educativo. Nessa perspectiva há uma integração dos aspectos biopsicossociais e atenção é dispensada, também, aos familiares.

2.2 Atendimento à criança e ao adolescente

A hospitalização tem sido discutida por diferentes áreas do conhecimento, na busca da qualidade de vida da criança e adolescente. O impacto vivenciado pela criança/adolescente e seus

familiares no contexto hospitalar geram uma sobrecarga de medo, tensão - preocupações e incertezas - passando ambos a vivenciar um período de ansiedade constante que podem ocasionar à criança/adolescente prejuízos ao seu desenvolvimento.

A psiquiatria infantil tem apontado de forma enfática os riscos sofridos por crianças quando permanecem hospitalizadas, conforme escreveram Spitz (1945), Ajuriaguerra (1975) e Ceccim e Fonseca (1999). Cercada por um ambiente tradicionalmente hostil, a identidade de ser criança/adolescente é, muitas vezes, diluída numa situação de hospitalização.

As principais mudanças físicas e emocionais em consequência da doença e da própria hospitalização são: separação forçada do convívio com seus pais e/ou entes queridos, amigos, da escola, cumprimento de rotinas e práticas hospitalares, procedimentos invasivos e ausência de informação a respeito dos mesmos, além da privação de sua autonomia e direitos.

Para dar conta de elaborar melhor essa experiência torna-se necessária a disponibilização de um ambiente onde a criança/adolescente tenha ao seu dispor instrumentos de seu domínio e conhecimento, além da manutenção de atividades cotidianas, de forma particular, aquelas relacionadas ao contexto escolar (Barros, 1999; Fontes, 2005, 2006).

A necessidade de considerar as particularidades dessa faixa de desenvolvimento não é recente. Historicamente, há registro da criação de espaços de recreação, brinquedotecas e classes hospitalares, com preocupação no desenvolvimento de trabalho pedagógico-educacional para as crianças/adolescentes em situação de hospitalização, e, mais recentemente, o desenvolvimento de um trabalho psicopedagógico integral.

A Política Nacional de Educação Especial define que “Classe Hospitalar é um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (Brasil, 1994, p. 20).

Essa primeira definição, ainda muito próxima do conceito de escolarização, indicava uma transposição das atividades realizadas no espaço escolar para o ambiente hospitalar. Em 2002, há uma ampliação dessa definição com a publicação, pelo Ministério da Educação (MEC) intitulado: “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações” (Brasil, 2002). O atendimento agora parece ser orientado pelo processo de desenvolvimento do educando e sua construção de conhecimento, exercido de forma integrada aos serviços de saúde.

Desde então diversas interfaces e práxis de atendimento nos hospitais vem sendo constituídas e o tema, cada vez mais discutido na comunidade acadêmica (Barros, 1999; Ceccim, 1997, 1999; Ceccim & Fonseca, 1999a, 1999b; Fonseca, 1999a, 1999b, 1999c, 2000, 2002;

Fontes; 2002, 2004, 2005, 2006; Funghetto, Freitas & Oliveira, 1999; Gonzáles-Simancas & Polaino-Lorente, 1990; Linhares & Minardi, 1999; Menezes, 2004; Paula, 2004; Taam, 1997, 2000). Esses diferentes olhares tentam compreender, explicar e construir um modelo em que essa modalidade de atendimento possa se enquadrar.

A existência de uma legislação específica cria uma demanda para que as instituições hospitalares abram este espaço, ainda novo, para uma ação educativa.

O atendimento psicopedagógico, assim, passa a representar um importante espaço de aprendizagens, no qual se pode trabalhar o ser na sua integralidade, propiciando à criança/adolescente hospitalizado oportunidades de participar de vivências que, por um lado permitem dar continuidade à vida socializada com o outro, por outro lado, permitem criar novos sentidos tanto em relação ao espaço hospitalar quanto em relação à sua condição de pessoa.

2.3 Psicopedagogia em ambiente hospitalar

Ainda com muitas indefinições quanto a sua identidade, função, organização política e, imersa num pluralismo de ações educativas possíveis, a psicopedagogia insere-se num enfoque de trabalho social, cujo âmbito hospitalar muito se tem a investigar e contribuir.

O atendimento psicopedagógico desenvolvido em ambiente hospitalar se baseia em uma visão humanista e procura enfatizar na prática, que não é só o corpo que deve ser "olhado", mas o ser integral, suas necessidades biopsicossociais.

O psicopedagogo, ao promover experiências vivenciais dentro de um hospital - brincar, pensar, criar, trocar, ensinar, aprender – que não deve ser interrompido em função de uma hospitalização, está não apenas criando espaços de aprendizagens e desenvolvimento para a criança/adolescente atendido, mas também está favorecendo a reabilitação de habilidades, orientando família, colaborando com a escola (no processo de inserção, reinserção, criação de estratégias e recursos alternativos), desenvolvendo redes de apoio, colaborando para a adesão para o plano terapêutico, integrando a equipe interdisciplinar na pesquisa, ensino e prática em saúde.

Nessa perspectiva, a atuação do psicopedagogo está voltada não só para aspectos específicos do desenvolvimento e escolarização da criança/adolescente, mas também, para aspectos ampliados do tratamento.

Na Figura 1 são apresentadas diferentes dimensões das quais pode se basear um programa de intervenção psicopedagógica desenvolvido em ambiente hospitalar de reabilitação:



Figura 1- Dimensões do processo de reabilitação biopsicossocial

Essa figura traduz a integração de aspectos trazidos pela literatura e a vivência da autora em planejamento e realização de intervenções em reabilitação. A partir de um diagnóstico específico objetivos são estabelecidos e a demanda é contextualizada no tempo previsto para internação.

Diferentes são os motivos pelos quais uma criança/ adolescente participa de um programa de reabilitação, entre eles temos a mielomeningocele – espécie de mielodisplasia.

2.4 Mielodisplasias

As mielodisplasias são citadas na literatura como sendo a causa mais frequente de lesão congênita dos nervos medulares em crianças (Johnston & Farkas, 1975; Yunge, 1987; De Badiola, 1989; Bauer & Joseph, 1990) e caracterizam-se pela formação incompleta da medula espinhal e de estruturas que protegem a medula (Sarah, 2011). Sua etiologia é multifatorial, envolvendo fatores genéticos, teratogênicos e ambientais.

Podem atingir qualquer nível da coluna vertebral (Figura 2), seja na região torácica, tórocolombar, lombar, lombossacra ou sacral.



Figura 2 - Coluna vertebral e funções associadas à medula espinhal

Essas malformações podem limitar-se, apenas, à falta de fusão óssea da coluna vertebral, ou, ainda, exteriorizar-se em uma parte do sistema nervoso central (SNC) por meio do defeito de fechamento do osso.

A Figura 3 mostra diferentes apresentações dessa malformação. A simples falta de fusão dos ossos é denominada espinha bífida. Quando se exterioriza por cima da falha da coluna um saco formado por pele e pelas meninges, denomina-se meningocele (sem presença de medula) ou a mielomeningocele (com presença de medula), conforme vemos na figura abaixo:

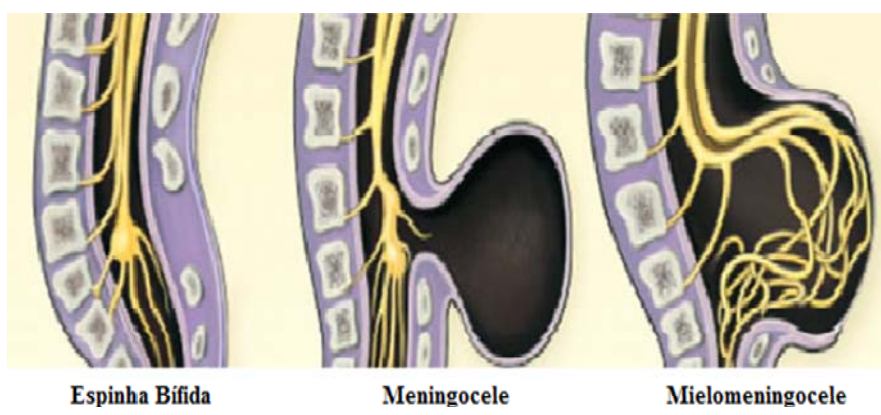


Figura 3 – Formas de manifestação de malformação da coluna vertebral

2.5. Mielomeningocele

A mielomeningocele é o tipo de lesão de maior incidência dentre os diferentes tipos de mielodisplasias e se constitui a forma mais grave de malformação congênita do sistema nervoso central, decorrente de defeito no fechamento caudal do tubo neural, acometendo medula espinhal, cérebro e vértebras (Rocco, 2007). Ela ocorre entre a 3ª e 5ª semana de gestação. Estima-se que uma a cada 800 crianças brasileiras nascidas vivas apresente esta anomalia (Filgueiras & Dytz, 2006 conforme citado por Sá; Orsini; Abelheira; & Sobler, 2010).

As pessoas com MMC podem apresentar incapacidades crônicas graves, sendo suas repercussões motoras e sensitivas variáveis conforme o nível da lesão e o grau de comprometimento medular (Hisaba, *et al.*, 2003).

As possíveis complicações são: distúrbios neuromotores, como a hidrocefalia e malformação de Arnold-Chiari, bexiga e intestino neurogênicos, paralisia de membros inferiores; distúrbios renais, como refluxo vesicouretral; alterações ortopédicas, tais como pés tortos, luxação coxofemural, fraturas, escoliose e; comprometimento do desenvolvimento intelectual, com risco de desajuste psicossocial.

A condição crônica dessa patologia leva à necessidade de cuidados prolongados e contínuos, com repercussão na vida dos indivíduos, de sua família e sociedade (principalmente, ao sistema de saúde).

Na dimensão individual, pode fazer com que a pessoa reduza ou perca sua capacidade de autonomia e autocuidado. Da família exige, não somente a readaptação ao contexto familiar, mas o aprendizado de cuidados como o cateterismo vesical, administração de remédios, prevenções

de lesões de pele, entre outros (Gaiva, 2009). Resulta na necessidade de acompanhamento permanente por parte dos serviços ambulatoriais e de reabilitação.

2.5.1. Manifestações clínicas e tratamentos

São diversas as manifestações clínicas da MMC e tratamentos possíveis. Para tanto, deve-se sempre considerar a influência do nível da lesão e o grau de comprometimento da medula espinhal em cada caso, uma vez que elas vão determinar a condição do sujeito e formas de tratamento. As principais manifestações descritas na literatura são:

Fraqueza muscular e dificuldade de locomoção

A extensão da lesão medular e das raízes nervosas determina o grau de déficit motor e sensitivo, podendo haver alterações de força muscular em membros inferiores, de tronco e membros superiores. A identificação do nível motor torna possível inferir quais os segmentos espinhais afetados e, conseqüentemente, suas implicações no prognóstico e tratamento (Hoffer et al., 1973; Amoedo, 2005; Collange *et al.*, 2006).

Palhares (2000) estabeleceu critérios para o prognóstico de marcha em crianças com MMC, baseando-se na força do músculo do glúteo máximo e no equilíbrio nas posições de joelho e de pé. O acometimento influenciará, assim, no grau da capacidade de locomoção.

Deformidades ortopédicas

As deformidades ortopédicas podem acometer variadas e diferentes partes do corpo, tais como coluna vertebral, quadris, joelhos e pés. Tais alterações são decorrentes do desequilíbrio da força muscular determinado pelas paralisias totais ou parciais.

O tratamento dessas enfermidades pode incorrer em procedimentos cirúrgicos, mas somente devem ser indicadas se o objetivo for melhora da função (Sarah, 2011).

Medula presa

Em crianças/adolescentes com MMC a medula por ficar fixada na estrutura óssea e com o estirão de crescimento pode aparecer alterações no exame neurológico, deformidades, alterações vesicais e intestinais e o desenvolvimento de escoliose progressiva (Gardiola *et al.*, 1999)

A medula presa deve ser tratada. A cirurgia pode ser o tratamento mais acertado para resolver esta questão. Corta-se um ou outro nervo e alivia-se a pressão sobre a medula (Sarah, 2011).

Distúrbios da função vesical (bexiga neurogênica)

Trata-se de uma disfunção vesico-esfincteriana decorrente de lesão do SNC (qualquer que seja a causa da lesão), que modifica o modo de funcionamento do sistema urinário, com grau variado de incontinência, com esvaziamento incompleto ou retenção de urina. A complicação mais comum é a infecção urinária e a mais grave é a deterioração renal (Johnston & Farkas, 1975; Yunge, 1987; De Badiola, 1989; Grünberg & Malfatto, 1994).

O tratamento, independente do tipo de bexiga neurogênica, requer um bom esvaziamento da bexiga, baixa pressão intravesical, prevenção de infecções urinárias, trato do refluxo vesicouretral. Baseado nisso, o cateterismo vesical intermitente limpo tem se constituído um método de escolha para o esvaziamento e reeducação vesical (Bauer & Joseph, 1990). A técnica consiste na introdução de um cateter limpo na bexiga por meio do meato urinário, possibilitando o esvaziamento total dela. Essa prática pode ser realizada por um cuidador e, posteriormente, na medida do crescimento e desenvolvimento cognitivo, pela própria criança/adolescente como um autocuidado (Furlan, 1998).

Para tanto, são necessários cuidados especiais e permanentes, que impõem à criança/adolescente com esse tipo de comprometimento, mudança de hábitos diferentes de seus pares, mudança, também, no cotidiano familiar, que podem implicar numa dificuldade de integração na vida escolar e social.

Distúrbio da função intestinal (intestino neurogênico)

A interrupção da continuidade dos nervos determina, também, alterações do controle intestinal. Nas lesões de nível mais alto o distúrbio está, principalmente, relacionado com inatividade da parede intestinal e nas lesões mais baixas com incontinência. Essas disfunções devem ser tratadas adequadamente, mas as condutas variam de acordo com o tipo de envolvimento (Gaiva, 2009; Sarah, 2011).

Além das alterações de esfíncteres, outros fatores, como, por exemplo, pequena ingestão de líquidos e pouca atividade física podem contribuir para o desenvolvimento de constipação na criança/adolescente com MMC.

O melhor tratamento é uma dieta bem orientada, rica em fibras, pobre em alimentos constipantes e com boa ingestão de volumes líquidos.

O treinamento do controle fecal, também se constitui um importante procedimento para desenvolver um padrão de esvaziamento intestinal. A escolha para o horário do esvaziamento intestinal deve ser definida pela família e/ou criança/adolescente conforme sua rotina. Deve acontecer sempre na mesma hora, de preferência cerca de 30 minutos após uma grande refeição. Também é comum a utilização associada de recursos tais como massagem abdominal (sentido horário), medicações laxativas, supositórios e estimulação dígito-anal com luvas.

Distúrbio da sensibilidade cutânea

Em função do acometimento de nervos sensitivos, em maior ou em menor grau, da criança/adolescente com MMC pode causar pouca ou nenhuma sensação em algumas partes do corpo. Essa perda de sensibilidade tem implicações no desenvolvimento de úlceras por pressão, mais comumente apresentadas em áreas de apoio do peso do corpo como pés e região glútea. A úlcera tem início com uma lesão de tecido gorduroso, com a forma de um nódulo firme, sob uma área superficial avermelhada, localizada, geralmente, em uma saliência óssea ou área de maior pressão.

O tratamento, neste estágio, consiste apenas de manter a área comprometida livre de pressão. Se aberta e, a depender da profundidade e abrangência, o tratamento pode consistir-se em curativos e limpezas periódicas ou até mesmo procedimento cirúrgico para fechamento (Sarah, 2011).

Alterações de encéfalo

- Hidrocefalia: é causada por um problema na circulação do líquido entre o cérebro e a medula, gerando um acúmulo de líquido na cabeça, que empurra o cérebro contra o crânio (pressão intracraniana). As estatísticas demonstram que pelo menos 85% dos casos de MMC desenvolvem hidrocefalia (Fobe, 1999; Amoedo, 2005). Das desordens associadas à mielomeningocele, a hidrocefalia é a de manifestação mais precoce e o tratamento, quase sempre, demanda intervenção cirúrgica, que consiste na instalação de um sistema de derivação ventrículo-peritonal (tubo longo e flexível conectado a uma válvula), que possibilita a drenagem do excesso de líquido intracraniano para a cavidade peritonal (espaço entre o abdome e os órgãos digestivos) onde é reabsorvido (Grillo & Silva, 2003; Sarah, 2011).

- Malformação de Arnold-Chiari II: é a principal causa da hidrocefalia em crianças com MMC. Caracteriza-se pelo deslocamento caudal do cerebelo, do bulbo, da região inferior da ponte e do 4º ventrículo para o interior do canal vertebral, quase sempre associada a outras anomalias (Salomão *et al.*,1998) .

Deficiência Cognitiva

Estima-se que 80% das crianças com MMC apresentam inteligência dentro da faixa normal, embora com problemas de aprendizagem específicos. As lesões altas estão relacionadas à frequência mais elevada de retardo mental e baixo rendimento escolar. Dificuldade de percepção, atenção, concentração, memória e pensamento lógico-abstrato são as alterações neuropsicológicas mais comuns nessas crianças.

Em muitas delas observa-se um comportamento hiperverbal, que pode causar a falsa impressão de desenvolvimento cognitivo normal. Torna-se importante, então, que o envolvimento cognitivo seja reconhecido o quanto antes, para que o programa de estimulação possa ser definido de acordo com as reais necessidades da criança e, adequados a sua etapa de desenvolvimento (Fobe, 1999; Amoedo, 2005; Sarah, 2011).

III. MÉTODO DE INTERVENÇÃO

3.1. Sujeito

V.H., nove anos de idade, com diagnóstico de mielomeningocele torácica corrigida cirurgicamente, hidrocefalia compensada com derivação ventrículo-peritoneal associada à malformação de Arnold-Chiari II, bexiga e intestino neurogênicos e pés tortos congênito. É não deambulador e faz uso de cadeira de rodas para locomoção.

Atualmente, freqüenta escola regular pública, em turma reduzida de 3º ano (2ª série), no período vespertino, na cidade de Ceilândia/DF. Participa de forma esporádica de atividades na sala de apoio, cujo atendimento costuma ser realizado no mesmo turno das aulas pela dificuldade de transporte.

A maior preocupação da mãe diz respeito a baixa auto-estima do filho. As questões trazidas por V.H. se referem ao não entendimento de suas limitações motoras e falta de amigos na escola.

3.2. Procedimentos adotados

O acompanhamento psicopedagógico incluiu entrevista com a criança e a mãe, discussão do caso com a equipe, avaliações específicas, observação, exposição oral, leitura e discussão de livro; estudo dirigido e individual com base no material da criança; jogos matemáticos; atividade artística; atividade física/esportiva; oficina de culinária.

As atividades foram realizadas em diferentes locais da unidade de internação, adequados aos objetivos propostos, conforme exposto nos itens 4.1. e 4.2 deste trabalho. A duração de cada atendimento variou de acordo com a tarefa, desempenho e interesse da criança.

IV. INTERVENÇÃO PSICOPEDAGÓGICA: DA AVALIAÇÃO À DISCUSSÃO

4.1 Avaliação Psicopedagógica

Sessão 1: Anamnese

Objetivo:

- Buscar junto ao prontuário, paciente, familiares e equipe informações sobre o processo de desenvolvimento e escolarização de VH, acolher, levantar demandas/necessidades, definir tempo e objetivos da internação e; planejar intervenções psicopedagógicas para a criança/família/equipe.

Procedimentos e material utilizado:

- Análise dos registros de prontuário;
- Entrevista em equipe com VH e sua mãe, a partir de roteiro semi-estruturado;
- Discussão do caso em equipe e definição de programa de reabilitação para a criança.

Resultados obtidos e discussão:

A criança é acompanhada na instituição hospitalar desde os 29 dias de nascido. Permaneceu sob os cuidados da avó até o seu falecimento, há mais ou menos sete anos. Desde então a mãe e uma tia assumiram seus cuidados.

Em última consulta com a Equipe da Pediatria, em outubro de 2010, foi identificado que a mãe, embora tenha sido treinada e esclarecida para a realização de alguns cuidados, especialmente, com relação à bexiga e ao intestino neurogênicos, não deu seguimento as orientações dadas no contexto domiciliar. Na impressão da equipe ainda havia muitas dúvidas sobre o diagnóstico, as alterações do funcionamento da bexiga e intestino, bem como, já sinalizava queixas em relação ao processo de aprendizagem. Na ocasião, foi então sugerida à mãe a internação para realização de um programa de reabilitação.

Hoje, V.H., está com nove anos de idade e está internado em companhia de sua mãe, Sra. A., para programa. Trata-se de uma criança com diagnóstico de mielomeningocele torácica corrigida cirurgicamente, hidrocefalia compensada com derivação ventrículo peritoneal, bexiga e intestino neurogênicos e pés tortos congênitos.

Reside com sua mãe e tia na cidade de Ceilândia/DF. A família se mantém do benefício social que a criança recebe e do salário da tia.

No dia-a-dia, V.H. participa pouco de atividades como o banho e a troca de vestuário. Tem perda de urina constante e faz uso de fralda. Não há queixa de infecção urinária de repetição. As evacuações são feitas na fralda, ou no vaso, antes do banho. A eliminação é a cada dois dias, com fezes de consistência endurecida. Não são realizadas a técnica do cateterismo para esvaziamento vesical e/ou manobras para evacuação como massagem abdominal, toco digitoanal e/ou extração.

Locomove-se na cadeira de rodas, consegue tocá-la de forma independente, porém, não consegue realizar as transferências da cadeira de rodas para a cama ou sofá, necessita de auxílio de terceiros. A cadeira de rodas é nova e não foi adaptada.

V.H. permanece em casa no período da manhã e à tarde vai para a escola.

Frequenta a escola da rede pública de ensino na Ceilândia, em turma de 3º ano/2ª série, reduzida. Raramente frequenta sala de apoio, cujo atendimento costuma ser realizado no mesmo turno. Mãe conta que ele conhece as letras, mas não consegue realizar a leitura e fazer a junção silábica. Acredita que apesar da defasagem de conteúdo, a criança não tenha atraso cognitivo. Refere que a criança tem dificuldade de locomoção no ambiente escolar, por conta de valas no pátio. Atualmente preocupa-se com a baixa auto-estima do filho.

A mãe e a criança parecem não entender o diagnóstico, suas implicações e relação com o desenvolvimento. A equipe, junto à família e à criança elegeram como objetivos dessa internação a realização de:

- Avaliação físico-funcional;
- Avaliação cognitiva e orientação escolar;
- Avaliação nutricional;
- Orientação/prática de atividade física;
- Orientação sobre a patologia de base e bexiga/intestino neurogênicos, bem como alterações de sensibilidade superficial;
- Treino: banho, vestuário, alimentação e transferências;
- Orientação e treino familiar para cateterismo vesical intermitente;
- Exames do trato urinário.

A participação da psicopedagoga para consecução dos objetivos estabelecidos prevê, além da avaliação cognitiva e orientação escolar, a participação direta ou não em todas as atividades previstas durante a internação, com vistas a promover desde adequação metodológica, de recursos e de linguagem para a realização das orientações e treinos propostos, até a necessidade de novas e imprevistas intervenções psicopedagógicas a partir das avaliações/atividades desenvolvidas por outros profissionais da equipe.

Atendendo às especificidades do trabalho desenvolvido em equipe multiprofissional no ambiente hospitalar (particularidade demanda/tempo de internação) fica difícil separar as sessões, uma vez que a cada avaliação realizada, várias intervenções psicopedagógicas são desdobradas e podem acontecer simultaneamente.

Optamos, portanto, em descrever as abordagens pelo tema e não pelas sessões. Seguem a descrição de sete delas, são elas: Escola e aprendizagem formal; Esclarecimento de patologia - a mielomeningocele; Nutrição e hábito alimentar; Cuidados com a pele, bexiga e intestino; Comportamento; Fechamento do programa e; Visita escolar.

4.2 Sessões-tema de avaliação-intervenção

Sessão 1: Escola e aprendizagem formal

Objetivo:

- Avaliar aprendizagem formal (conteúdo escolar).

Procedimentos e material utilizado:

- Análise do material escolar e posterior realização de atividades variadas que contemplem conteúdos pré-alfabéticos (cores, forma, posicionamento, classificação, inclusão de classe, ordenação) e alfabéticos (escrita e leitura de palavras e orações, nomeação de numerais, antecessor/sucessor, operações de adição e subtração com até 2 dígitos);
- Material escolar da criança, histórias com três, quatro e cinco cenas em madeira, papel A4 branco, lápis preto, lápis de cor, borracha, blocos lógicos.

Resultados obtidos e discussão:

Observamos que V.H. apresenta parte dos conceitos pré-alfabéticos. Tem maior dificuldade para seqüenciamento lógico, especialmente, pela dificuldade em se atentar aos detalhes e por não apresentar reversibilidade de pensamento.

Encontra-se na construção de pensamento em relação à língua escrita, na hipótese silábico-alfabética apresentando dificuldade importante na escrita de palavras com letras intermediárias e/ou em padrão complexo. Para a escrita de palavras em padrão simples (consoante-vogal-consoante), ainda, necessita de apoio fonético. A criança se negou a realizar leitura de qualquer cena e/ou palavra, apresentando choro, auto e heteroagressividade.

Em matemática observamos que realiza contagem com apoio em material concreto, tendo dificuldade na nomeação de numerais com dois ou mais dígitos, no posicionamento e representação de numerais maiores que dez (não identifica antecessor e sucessor) e, na montagem de algoritmos.

Em análise do material escolar, pudemos ver que o conteúdo desenvolvido em sala se relacionava à série em curso, porém, estava muito além das aquisições sócio-cognitivas da criança. V.H. dizia-se incapaz de realizar qualquer uma das atividades de seu caderno. Referiu precisar sempre de muita ajuda de terceiros. Segundo a mãe, os deveres para casa, eram praticamente feitos por ela.

Para complementar a avaliação psicopedagógica, foi sugerido à psicóloga da equipe que aplicasse a Escala de inteligência Wechsler para crianças - Wisc III na qual V.H. apresentou desempenho global classificado como "limítrofe", apresentando melhor desempenho na área verbal ("limítrofe") do que na de execução ("intelectualmente deficiente").

O resultado das avaliações demonstrou que se trata de uma criança com atraso nas aquisições psicopedagógicas esperadas para sua idade e série em curso.

A partir dessas avaliações e de nossas impressões decidimos inserir no cotidiano de V.H. a contagem espontânea de histórias de momentos vivenciados na internação, realizar jogos matemáticos para a construção do pensamento numérico (contagem automática, seqüenciamento, relação número-quantidade, sistema com base 2, 4, 5, 7 e base 10) com uso de material concreto (canudinho, tampa de garrafa, palitos de picolé, dinheirinho, material dourado), estabelecer rotina para as atividades da vida diária (AVDs) e favorecer sua integração em atividades coletivas na enfermaria.

Ficou evidente, que para dar prosseguimento ao seu processo de escolarização, necessita de adaptações curriculares que favoreçam seu processo de ensino-aprendizagem. Levantamos

com a mãe a necessidade de discussão com a equipe escolar para repasse da avaliação e sugestão de adequação da proposta pedagógica desenvolvida com a criança.

V.H. mantém as atividades no programa de reabilitação e ao final dele pretende-se realizar visita escolar. Foi feito contato com o professor, o qual se colocou junto com sua equipe a disposição para nos receber na escola.

Sessão 2: Esclarecimento sobre patologia – a mielomeningocele

Objetivo:

- Repassar informações sobre mielomeningocele e suas implicações no desenvolvimento motor, cognitivo e social.

Procedimentos e material utilizado:

- Contagem de história pela psicopedagoga, sobre uma criança com MMC em um dia especial na escola, para iniciar esclarecimento de patologia de maneira lúdica e mais próxima de V.H.;
- Exposição oral do conteúdo por profissionais da área médica, de fisioterapia, de enfermagem e psicopedagogia, com uso de material de apoio e com adequação de linguagem respeitando a etapa de desenvolvimento da criança;
- Esqueleto de resina; desenhos do corpo e do sistema nervoso central.

Resultados obtidos e discussão:

Foi o primeiro contato próximo com V.H. e dificuldades na interação foram logo sentidas. A criança apresentou comportamento voluntarioso e mostrou-se indiferente às atividades propostas, mesmo sabendo do teor da história e da exposição oral, antes identificada como uma área de conhecimento de seu interesse. A atenção não foi conquistada e as informações somente compartilhadas com a mãe. A partir daí, demos início ao estabelecimento de estratégias de manejo comportamental e planejamos maior participação dele em atividades coletivas.

Sessão 3: Nutrição e hábito alimentar

Objetivos:

- Coletar informações sobre o hábito alimentar da criança e da família;
- Repassar informações sobre aspectos nutricionais saudáveis e relacioná-los com o hábito alimentar da criança e da família;
- Colaborar para o incremento e mudança de hábito alimentar.

Procedimentos e material utilizado:

- Conversa com V.H. e sua mãe para coleta de informações sobre o hábito alimentar;
- Exposição oral do conteúdo por profissionais da área de nutrição, enfermagem e psicopedagogia, com uso de material de apoio e com adequação de linguagem para a etapa de desenvolvimento da criança;
- Acompanhamento diário de, pelo menos, duas grandes refeições.

Resultados obtidos e discussão:

V.H. e sua família possuem hábito alimentar pouco saudável. A criança é bastante seletiva em relação às frutas, legumes e verduras. Raramente aceita sucos de fruta natural, tendo preferência aos industrializados. Às vezes come alface e tomate. Tem preferência ao consumo de alimentos calóricos como pizza, sanduíches, bolos e salgadinhos. Tem função intestinal irregular, constipado, com eliminações de fealitos endurecidos. O consumo de água é de 1,5 a 2 litros/dia.

Durante a exposição oral do tema, V.H. apresentou oscilação atencional. Realizou inferências apenas quando era questionado, com tendência a comportar-se indiferente às informações quanto as implicações da alimentação para o ganho ou perda de qualidade de vida. Abordamos as características dos alimentos; falamos da obesidade infantil, seus riscos e implicações com a patologia; discutimos sobre hábitos e alimentação saudável.

No acompanhamento diário das refeições, observamos recusa sistemática na ingesta de frutas, legumes e verduras. Demonstrava “nojo” e esboçava ânsia de vômito para alguns alimentos. Basicamente, alimentou-se de pão, leite, arroz e carne. Mãe demonstrava insegurança frente à recusa alimentar da criança com medo do filho “passar fome”.

Esclarecemos quanto a necessidade de mudança de hábito no ambiente domiciliar para a alteração das preferências alimentares (importância do modelo na aprendizagem), bem como, para perda necessária de peso e melhora da função intestinal.

Tendo em vista a avaliação e impressões das intervenções realizadas, decidimos realizar

intervenções mais indiretas e com a participação de outras crianças internadas. Fizemos uma oficina de culinária, onde a receita foi muffins de abobrinha. E uma atividade de literatura e arte, com a contagem da história “Alice no país das vitaminas” e a produção artística com releitura das obras do artista italiano Giuseppe Arcimboldo, que criou sua arte compondo retratos com alimentos.

Sessão 4: Cuidados com a pele, bexiga e intestino

Objetivo:

- Repasse de informações sobre cuidados com a pele e trato vesico-intestinal.

Procedimentos e material utilizado:

- Exposição oral de conteúdo por profissionais da área de enfermagem e psicopedagogia, com uso de material de apoio e com adequação de linguagem para a etapa de desenvolvimento da criança;
- Maquete feita de materiais hospitalares representando o sistema urinário e o sistema digestório.

Resultados obtidos e discussão:

V.H. se mostrou resistente e voluntarioso em relação às informações transmitidas sobre os cuidados com a pele e ao trato vesical e intestinal.

Mesmo utilizando uma linguagem adequada, fazendo uso de material concreto e interativo (maquete do sistema urinário e do intestino) e correlacionando esses cuidados com aspectos cotidianos da vida (como o incomodo com o uso da fralda, e as enfermidades graves como a perda da função renal, mega colón e suas complicações), não conseguimos motivar e manter a atenção da criança. Entretanto a mãe demonstrou interesse e vontade de iniciar os procedimentos (cateterismo e extração fecal) o quanto antes.

Após esclarecimentos, a equipe de enfermagem com a mãe e a criança iniciou, na prática, a realização do cateterismo e toque dígito-anal e extração fecal. V.H. demonstrou receio inicial durante os procedimentos, mas à medida que eles foram sendo conhecidos e incorporados na rotina, o comportamento melhorou.

Diante das dificuldades de enfrentamento da criança, decidimos proporcionar melhora da

consciência corporal de V.H., valorizando e incrementando as atividades de vida diária, como o banho (com uso de espelho e bucha de cabo alongado), treino para troca de fralda e vestuário, e transferências; mediados sempre por estímulos orais e visuais (imagem do esquema corporal, certificado de colaborador).

Sessão 5: Comportamento

Objetivos:

- Avaliar comportamento;
- Traçar estratégias para manejo.

Procedimentos e material utilizado:

- Observação da criança em diferentes contextos da internação.

Resultados obtidos e discussão:

V.H. foi aos poucos, revelando-se uma criança bastante ativa no período em que esteve internado para o programa de reabilitação.

Participou de todas as atividades propostas, demonstrando interesse e engajamento especial para aquelas realizadas em grupo com caráter competitivo. Necessitou de mediação e incentivo verbal (reforço positivo) para completar atividades que exigiam maior esforço mental e nível de concentração.

Não raro quando se deparava com situações mais complexas ou ao menor nível de frustração, apresentava comportamento voluntarioso. Tal comportamento era facilmente manejado pela equipe, porém, observou-se que a mãe não possuía estratégias para lidar com os mesmos, apresentando condutas divergentes e pouco assertivas.

Conversamos com a mãe sobre a necessidade do manejo do comportamento e sobre a importância do estabelecimento de uma relação de parceria e com limites com o filho, constituída por uma conduta coerente e consistente.

Planejamos junto com a professora de Educação Física atividades coletivas competitivas a fim de motivá-lo e como forma de favorecer o lidar com situações de frustração (perder/competir/ganhar), além do ganho de condicionamento físico, melhora da consciência corporal e aumento de gasto calórico para controle ponderal.

Sessão 6: Fechamento do programa

Objetivos:

- Avaliar o alcance dos objetivos do programa de reabilitação estabelecidos inicialmente nesta internação;
- Programar próximas intervenções.

Procedimentos e material utilizado:

- Conversa com V.H. e sua mãe com toda a equipe que os acompanhou no desenvolvimento do programa de reabilitação;
- Solicitação de novos atendimentos.

Resultados obtidos e discussão:

Retomamos com V.H. e a sua mãe, detalhadamente, o programa desenvolvido, correlacionando as atividades vivenciadas a cada objetivo proposto inicialmente nesta internação. Ressaltamos a importância da continuidade do plano terapêutico construído, agora, no ambiente domiciliar.

Na avaliação da criança, as atividades propostas foram legais e conseguiu aprender um monte de coisas! Demonstrou interesse em continuar a realizar atividade física e com mais motivação para participar das AVDs. A nosso ver, seu auto-conceito melhorou, pois, sentiu-se capaz de realizar, em diferentes momentos, atividade que nunca havia experimentado. Pode conviver com crianças com dificuldades maiores e menores que as suas.

Para a mãe, o tempo de internação foi bastante produtivo e repleto de aprendizagens. Volta para casa mais segura com relação aos cuidados especiais das quais necessita realizar com o filho.

Programamos visita escolar e domiciliar.

Agendada revisão no Centro de Reabilitação Infantil com Equipe de Pediatria, em 6 meses, para exames urológicos e acompanhamento da criança.

Sessão 7: Visita escolar**Objetivos:**

- Esclarecer sobre patologia e suas implicações no desenvolvimento de V.H.;
- Repassar dados da avaliação psicopedagógica e outros aspectos relevantes das atividades vivenciadas na enfermaria;
- Sugerir adequação curricular e apresentar possibilidades;
- Observar espaço físico da escola e sugerir adaptações, se necessário.

Procedimentos e material utilizado:

- Conversa com a equipe escolar e mãe para esclarecimentos, repasse dos resultados das avaliações, escuta e construção de propostas pedagógicas alternativas.

Resultados obtidos e discussão:

Inicialmente abordamos as características da patologia de base e associação de alterações que repercutem diretamente no seu processo de aprendizagem. Esclarecemos que V.H. é uma criança que apresenta alterações neuropsicológicas, que repercutem no seu desenvolvimento e justificam o seu baixo desempenho escolar.

Pela discussão a Equipe da Escola não compreendida o quadro e relacionava o baixo desempenho com preguiça e falta de interesse familiar no acompanhamento do processo de ensino/aprendizagem da criança.

Ressaltamos que geralmente, e esse era o caso de V.H., que se trata de dificuldade no acompanhamento e não preguiça, uma vez que quando são propostas atividades as quais ele consegue realizar de forma mais autônoma, sente-se motivado e demonstra capacidade em realizá-la até o fim.

Compartilhamos, também, o Programa de Reabilitação vivenciado durante o período de internação, onde procuramos favorecer e valorizar uma maior autonomia nas atividades de vida diária, controle de peso ponderal por meio de orientação alimentar, realização de atividade física e transferências.

Ressaltamos a importante relação entre a Escola/família/Hospital, com vistas ao ganho de qualidade de vida da criança, no que se refere ao processo de aprendizagem, pontuamos as habilidades e dificuldades que V.H. apresenta e a necessidade da realização de adaptação curricular.

A equipe escolar referiu não ter percebido a dificuldade de V.H. em relação aos aspectos sócio-cognitivos, mas se colocaram dispostos a realizar as adaptações necessárias para melhora do acompanhamento da criança no ambiente escolar.

Posteriormente passeamos pela Escola juntamente com V.H., a mãe e toda a Equipe Escolar, e pudemos observar que a Escola possui as adaptações físicas necessárias para o trânsito da criança de forma independente, porém o que foi notado é que Victor apresenta grande insegurança e medo de cair, principalmente no trânsito das rampas.

Nesse sentido pensamos em realizar atendimentos individuais com a Professora de Educação Física no hospital para que desensibilize a criança, diminua o medo e favoreça maior independência no ambiente escolar.

Nossa impressão em relação às orientações dadas é de que a mãe não tem aderido de forma efetiva ao treino realizado, vê-se ainda um comportamento superprotetor por parte da mãe e bastante infantilizado por parte de V.H..

Agendamos visita domiciliar.

V. DISCUSSÃO GERAL DOS RESULTADOS DA INTERVENÇÃO PSICOPEDAGÓGICA

Cada sessão foi planejada de forma a contemplar conteúdos relevantes para o processo de reabilitação como um todo, nas suas diferentes dimensões. Para tanto, a frequência dos atendimentos, os profissionais envolvidos, os recursos utilizados dependeram diretamente da avaliação feita pela criança/mãe no momento da abordagem e das impressões e observações da equipe. Essa perspectiva de atendimento integral e respeitoso às necessidades e demandas apresentadas, que não restringe o sujeito a um diagnóstico, colabora para do desenvolvimento das pessoas, nesse processo, envolvidas. A dicotomia saúde-doença é ultrapassada, conforme apontado por Dethlefsen e Dahlke (1983).

Tal fato é especialmente relevante se considerarmos o diagnóstico de MMC, uma vez que esta é uma condição congênita do desenvolvimento (Sarah, 2011) e demandará cuidados permanentes e intervenções contínuas que atendam as necessidades do adolescente, do adulto, que essa criança será.

Diante da cronicidade do quadro, o entendimento de cuidados a serem prestados à criança com MMC extrapola a atenção/ação básica para a sobrevivência. Passa a envolver serviços institucionais de saúde e a implementação diária pela família no tratamento, recuperação, promoção de qualidade de vida (Cripriano & Queiroz, 2008). Quer dizer, passa a ter uma implicação não só individual, mas também familiar e social.

O desafio é ainda maior quando o sucesso do tratamento, como é o caso da MMC, depende do seguimento das orientações, dos cuidados e da sensibilização de responsabilidades compartilhadas entre a instituição de saúde e a família (Gaiva,1999).

A complexidade do quadro faz com que o tratamento mereça atenção especial e necessita acontecer por equipe multidisciplinar, cujo trabalho desenvolvido deva se dar maneira integrada entre profissionais e família, com vistas a assistir a criança em seus diversos aspectos (Cripriano, 2007).

O trabalho do psicopedagogo se insere, nesse contexto, como uma parte fundamental no atendimento. Seu olhar, caracterizado pela intencionalidade e vinculação com o contexto imediato e com o contexto sócio-cognitivo da criança/adolescente, pode significar um avanço, tanto em relação a formação que o profissional possui, quanto em relação a visão que diferentes profissionais da área de saúde tem sobre seu papel na equipe.

Muitas são as contribuições da práxis psicopedagógica para a equipe de saúde, entendida aqui como constituída por profissionais, pacientes e família. Entre elas, pode-se destacar: orientação de procedimentos no trato com o paciente e sua família pela equipe multiprofissional, elaborar diagnósticos de aprendizagem e orientação escolar, aproximação com a etapa de desenvolvimento da criança, adaptação de métodos e recursos psicopedagógicos no contexto da saúde; promoção de atividades privilegiando os aspectos lúdicos da interação; favorecimento de momentos coletivos com valorização da interação e respeito ao outro; oportunização de um ambiente estimulador e rico pela diversidade de atividades propostas e promoção de comportamentos saudáveis.

Nesse trabalho, descrevemos oito sessões, sendo uma referente a avaliação psicopedagógica inicial e sete sessões-tema de avaliação-intervenção e seus desdobramentos, para ilustrar as múltiplas facetas e possibilidades que o trabalho psicopedagógico desenvolvido em ambiente hospitalar tem.

A sessão de avaliação psicopedagógica, da qual denominamos Sessão1 – Anamnese se constituiu o momento do levantamento das demandas/necessidades da criança em sua fase atual. A história colhida evidenciou aspectos da vida de V.H. que poderiam converter-se em ações educativas. Foi tarefa de cada profissional propor atividades que, ao mesmo tempo, atendia as especificidades e compunha o atendimento integral à criança. Nela a necessidade de intervenções psicopedagógicas de caráter clínico e pesquisa se fizeram, com o relato de dificuldade no acompanhamento escolar. Que dificuldade justificava o baixo desempenho escolar? Distúrbio? Quais habilidades e potencialidades deveriam ser desenvolvidas para melhora do desempenho? Que estratégias seriam propostas para adequação/melhora do processo de aprendizagem?

A partir dessa primeira sessão, diferentes frentes de avaliação-intervenção foram colocadas. E para conseguir apresentá-las de forma didática, as sete sessões que se seguem foram organizadas por temas.

Na Sessão “Escola e aprendizagem formal” o trabalho psicopedagógico buscou compreender o histórico escolar e o contexto de aprendizagem da criança. Foi realizada análise do material e avaliações cognitivas tanto de caráter quantitativo quanto qualitativo. As avaliações realizadas corroboraram com a literatura no que se refere à dificuldade de aprendizagem de crianças com MMC. V.H. apresenta alterações neuropsicológicas significativas que interferem em seu desempenho escolar.

A Sessão “Esclarecimento de patologia - a mielomeningocele” significou a primeira dificuldade da equipe em dar prosseguimento as atividades previstas no programa de reabilitação para V.H.. A situação teve de ser manejada e para tanto, uma multiplicidade de estratégias tiveram de ser implementadas e algumas atividades replanejadas. Esclarecimentos à mãe com relação a necessidade de manejo e inibição de comportamentos indesejáveis como aspecto promotor do desenvolvimento, inclusive, da aprendizagem moral tão importante na vida.

Na Sessão “Nutrição e hábito alimentar” o olhar psicopedagógico contribuiu para, além da adaptação dos recursos pedagógicos na exposição oral do tema, a ampliação do entendimento do conceito de nutrição, como ato de comer, para o cuidado na escolha dos alimentos, no seu preparo e apreciação – visual e/ou degustativa, como experienciado por V.H. na oficina culinária e na atividade de artes plásticas. A elaboração das atividades, desdobradas a partir da avaliação nutricional, buscou promover espaços para aprendizagem de comportamentos saudáveis.

A Sessão “Cuidados com a pele, bexiga e intestino” caracterizou-se pelo desenvolvimento de metodologia de aula diferenciado com uso de recursos psicopedagógicos próximos e condizentes com a etapa de desenvolvimento da criança. O apoio concreto disponibilizado pela manipulação do material escolhido (maquetes construídas a partir de elementos hospitalares) deu melhores condições de aprendizagem de reeducação vesicointestinal no contexto de um programa de reabilitação desenvolvido para crianças com MMC.

O “Comportamento” foi um tema trabalhado ao longo da internação. O comportamento voluntarioso apresentado pela criança inicialmente impossibilitou avanços no desenvolvimento do programa para ele pensado. A mãe, assim como, a equipe tiveram que aprender e a utilizar estratégias de manejo diversificadas e respondentes a situações vivenciadas na relação com V.H..

Na Sessão “Fechamento do programa” a preocupação psicopedagógica se deu na clareza do repasse das avaliações, orientações, treinos e etapas do seguimento. Durante a internação uma relação de confiança no trabalho e nos profissionais foi crescida. Nesse momento de fechamento foi possível visualizar todas as dimensões implicadas no desenvolvimento de um programa de reabilitação numa abordagem biopsicossocial, conforme apresentação da Figura 3.

A “Visita escolar” representou um momento de troca, de integração criança-família-escola-hospital, onde todos complementaram e transformaram seus conhecimentos a cerca da criança e de seu processo educacional.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Psicopedagogia se constitui uma área de atuação que tem como objeto o processo de aprendizagem humana. Ela não se relaciona estritamente ao espaço físico onde acontece o trabalho, mas, e em especial, ao espaço epistemológico (Bossa, 2007).

Quando falamos de aprendizagem podemos nos referir a diferentes formas – terapêutica ou preventiva, e; lugares, clínicas ou instituições (Visca, 2002; Rubinstains *et al.*, 2004).

Na Clínica sua prática está na busca pela compreensão dos fatores envolvidos nos problemas/distúrbios de aprendizagem, sendo a intervenção individual e preocupada com a análise, interpretação do aprender e com a contribuição para a reformulação de ações educativas diferenciadas que ressignifiquem dificuldades, hábitos e atitudes. No âmbito da Psicopedagogia Institucional, independente do espaço de atuação que ocorra (escolas, hospitais, empresas), o foco do processo de aprendizagem é ampliando e dirigido às especificidades da ação, seja ela preventiva ou terapêutica, de um determinado grupo.

No espaço hospitalar poucas são as instituições que têm o psicopedagogo enquanto membro da equipe. Em geral esse profissional é visto como aquele responsável por atividades de distração mais do que participante do processo de planejamento do acompanhamento terapêutico indicado.

As especificidades do trabalho do psicopedagogo inserido em equipes de saúde demandam uma formação diferenciada em função da necessidade de atender diversas necessidades no tempo de internação e interagir com categorias profissionais que muitas vezes não reconhecem a real possibilidade de colaboração da área.

O estágio pode significar um momento importante para a construção dessa formação diferenciada. A aproximação entre os textos teóricos estudados e a práxis psicopedagógica em serviço, propicia um tempo primoroso para a reflexão, análise e problematização e aumenta a possibilidade de proposição de encaminhamentos assertivos para os desafios que se apresentam.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, M. J. B.; Campos, A. S., Aguiar, R. A. L. P.; Lana, A. M. A.; Magalhães, R. L. & Babeto, L. T. (2003). Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e nati-mortos. *Jornal de Pediatria*, 79: 129-134.
- Ajuriaguerra, Julian de, (1980). *Manual de psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Masson do Brasil.
- Alves-Mazzotti, A. J., & Gewandszajder, F. (1999). *O método nas ciências naturais e sociais; pesquisa quantitativa e qualitativa*. 2. ed. São Paulo: Pioneira.
- Amoedo, S. C. (2005). *Desempenho intelectual de crianças e adolescentes com diagnóstico de mielomeningocele: influencia de fatores sócio-demográficos e médicos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Barros, A. S. S. (1999). A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. *Revista Brasileira de Educação*, 12, (84-93).
- Bauer, J.B. & Joseph, D.B. (1990). Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. *Urological Clinics of North America*, 17 (2), 395-406.
- Brasil (1994). Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília, DF (Mensagem especial, v. 1).
- Brasil (2002). Ministério da Educação. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília: MEC/SEESP.
- Bueno, F. da S. (1996). *Dicionário da Língua Portuguesa*. São Paulo: FTD: LISA.
- Ceccim, R. B. (1999). Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Pátio*, 2 (10), 41-44.
- Ceccim, R. B. (1997). Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. In: Ceccim, Ricardo Burg, Carvalho, Paulo R. Antonacci (orgs.). *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, (p. 27-41).
- Ceccim, R. B. & Fonseca, E. S., (1999). Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a criança e ao adolescente hospitalizados. *Revista Integração*, 9 (21), 31-39.
- Collange, L. A.; Martins, R.S.; Zanon-Collange, N.; Santos, M. T. S.; Moraes, O. J. S. & Franco, R. C. (2006). Avaliação de fatores prognósticos da deambulação em crianças com mielomeningocele. *Arquivo Brasileiro de Neurocirurgia*. 25 (4):161-165.
- Contandriopoulos, A. P. (1998). Pode-se construir modelos baseados na relação entre contextos sociais e saúde? *Cadernos de Saúde Pública*, 14 (1), 199-204.
- Cunha, C. J. ; Fontana T.; Garcias, G. L. & Martino-Roth, M. G. (2005). Fatores genéticos e ambientais associados a espinha bífida. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27(5), 268-74.
- De Badiola, E.P.I. (1989). Complicaciones urológicas de los pacientes portadores de mielodidplasia. *Revista Medica Misiones*, 3(1), 3-7.
- Dethlefsen, T. & Dahlke, R. (1983). *A doença como caminho: uma visão nova da cura como ponto de mutação em que um mal se deixa transformar em bem*. São Paulo: Cultrix.
- Filgueiras, M. G. & Dytz, J. L. (2006). Avaliação do perfil de recém-nascidos portadores de defeitos do tubo neural. *Brasília Médica*, 43(1/4), 17-24.

Fobe, Jean-Luc et al. (1999). QI em pacientes com hidrocefalia e mielomeningocele: implicações do tratamento cirúrgico. *Arquivos Neuro-Psiquiatria*, 57 (1), 44-50.

Fonseca, E. S. da (1996a) Classe hospitalar: uma modalidade válida da educação especial no atendimento precoce? In: *Seminário Brasileiro de Pesquisa em Educação Especial*. Anais. Rio de Janeiro: UFF.

Fonseca, E. S. da (1999b). *Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional*. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais.

Fonseca, E. S. da (2002). Aspectos da ecologia da classe hospitalar no Brasil. Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/aspectos_da_ecologia.asp?f_id_artigo=177 Acesso em: 19 ago.2002.

Fonseca, E. S. da (2003). *Atendimento escolar no ambiente hospitalar*. São Paulo: Memnon.

Fonseca, E. S. da; Ceccim, R. (1999). Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. *Revista Temas sobre Desenvolvimento*, 7 (42), 24-36.

Fontes, R. S. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, 29, 119-138.

Fontes, R. S. (2006). As possibilidades da actividade pedagógica como tratamento sócio-afectivo da criança hospitalizada. *Revista Portuguesa de Educação*, 19 (1), 95-128.

Funghetto, S. S.; Freitas, S. N. & Oliveira, V. F. (1999). Classe hospitalar: uma vivência através do lúdico. *Pátio*, 2 (10), 45-47.

Furlan, M. F. F. M. (1998). *O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães*. Dissertação de Mestrado, USP, Ribeirão Preto.

Gaiva, M.P.M.; Neves, A.Q. & Siqueira, F.M.G. (2009). O cuidado com a criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Revista Enfermagem*, 13(4), 717-25.

Guardiola, A.; Ribeiro, M. C.; Ferreira, M. P. (1999). Paraplegia como manifestação inicial de medula presa: relato de caso. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*; 57 (1), 101-105.

Grillo, E. & Silva, R. J. M. (2003). Defeitos do tubo neural e hidrocefalia congênita: por que conhecer suas prevalências? *Jornal de Pediatria*, 79, 105-106.

Grünberg, J. & Malfatto, G. (1994). Recomendaciones para pacientes com vejiga neurogena. *Pediatria Dia*, 10 (3), 168-172.

Hisaba, W.J.; Moron, A.F.; Cavalheiro, S.; Santana, R.M.; Posos, J.P. & Cordioli, E. (2003). Espinha bífida aberta: achados ultra-sonográficos e presença de contrações uterinas na predição da evolução motora neonatal. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 25(6), 425-430.

Hoffer, M. M.; Feiwell, E.; Perry R.; Perry J. & Bonnett, C. (1973). Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal of Bone Joint Surgery*, 55(A), 137-48.

Johnston, J.H. & Farkas, A. (1975). Congenital neuropathic bladder. *Urology*, 5 (6), 719-727.

Lindquist, J. (1993). *A criança no hospital: terapia pelo brinquedo*. São Paulo: Página Aberta.

Linhares, M. B. M. & Minardi, M. R. F. L. (1999). Criança hospitalizada em enfermaria de Pediatria - aspectos psicológicos. In R. C. Labate (Org.), *Caminhando para a assistência integral* (pp. 331-338). Ribeirão Preto: Scala.

Masetti, M. (2003). *Boas misturas: a ética da alegria no contexto hospitalar*. São Paulo: Palas Athenas.

- Minayo, M. de S. (1999). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.
- Nascimento, C. T. (2004). A psicopedagogia no contexto hospitalar: quando, como, por quê?. *Revista psicopedagógica*, 21(64), 48-56.
- Organização Mundial de Saúde – OMS (2003). *Relatório Mundial. Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação*. Brasília. Disponível em: <http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=62>
- Palhares, Z. A. (2000). *Prognóstico de marcha em mielomeningocele*. Dissertação de Mestrado, Centro SARAH de Formação e Pesquisa, Brasília.
- Raad, I. L. F. (2007). *Deficiência como iatrogênese: a medicina, a família e a escola como cúmplices no processo de adoecimento*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2011). Espinha bífida. Disponível: http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_03_espinha_bifida.htm
- Rocco, F. M.; Saito, E. T. & Fernandes, A. C. (2007). Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. *Acta Fisiátrica*, 14 (3), 126-129.
- Rojas, R. A. (1974). *Epidemiologia*, v. 1. Buenos Aires: Inter-Médica.
- Salomão, J. (1998). Malformação de Chiari do tipo II sintomática. *Arquivos Neuro-Psiquiatria*, 56 (1), 98-106.
- Sbragia, L.; Machado, I. N.; Rojas, C. E. B.; Zambelli, H.; Miranda, M.L., Bianchi, M.O., *et al.* (2004). Evolução de 58 fetos com mielomeningocele e o potencial de reparo intra-uterino. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 62(2-B), 487-91.
- Severino, A. J. (1992). *Metodologia do trabalho científico*. São Paulo: Autores Associados.
- Spitz, R. (1965). *O primeiro ano de vida*. São Paulo: Martins Fontes.
- Taam, R. (1997). Educação em enfermarias pediátricas. *Ciência Hoje*, 23 (133), 74-75.
- Taam, R. (2000). *Assistência pedagógica à criança hospitalizada*. Tese de doutorado. Faculdade de Educação da Universidade Federal Fluminense.
- Teixeira, J. (1999). Questões existenciais em reabilitação: algumas reflexões. In J. Teixeira *et al* (Coord.). *Actas da 1ª Conferência «Reabilitação e Comunidade»* (pp. 117-126). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ulsenheirmer, M. M. M.; Antoniuk, S. A.; Santos, L. H. C.; Ceccatta, M. P.; Silveria, A. E.; Ruiz, A.P., *et al.* (2004). Myelomeningocele: a Brazilian university hospital experience. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 62(4), 963-968.
- Yunge, D.P. (1987). Manejo urológico en el niño com disrafia espinal. *Revista Chiana de Neurocirurgia.*, 1 (3), 223-230.