

INFLUÊNCIA DO ATENDIMENTO
SISTEMATIZADO DE TERAPIA
OCUPACIONAL NO
COMPORTAMENTO LÚDICO DE
CRIANÇAS COM OSTEOGÊNESE
IMPERFEITA

Danielle dos Santos Cutrim Garros

Meus sinceros agradecimentos ao orientador Prof. Dr. Claudio Santilli
E à coorientadora Profa Dra. Pola Maria Poli de Araújo. Agradeço também às
crianças e familiares participantes.

Danielle dos Santos Cutrim Garros

**INFLUÊNCIA DO ATENDIMENTO
SISTEMATIZADO DE TERAPIA OCUPACIONAL
NO COMPORTAMENTO LÚDICO DE
CRIANÇAS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**



GRADUS
EDITORA

Dados Catalográficos

GARROS, Danielle dos Santos Cutrim. *Influência do Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional no Comportamento Lúdico de Crianças com Osteogênese Imperfeita*. 1 Ed. Gradus Editora. Bauru, São Paulo. 2023.

ISBN: 978-65-81033-55-2

CDD 360.00

Todos os autores cedem os direitos autorais da obra para a Gradus Editora, impossibilitando a reprodução por outras editoras ou meios de veiculação de materiais didáticos, científicos e acadêmicos de cunho comercial, não comercial, associação científica ou cultural, bem como Instituições de Pesquisa, pelo prazo de exploração de 70 anos, conforme Lei 9.610/98.



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de atribuição Creative Commons.

Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional (CC-BY-NC-ND).

GRADUS EDITORA – Todos os Direitos Reservados – 2023
Rua Luiz Gama, 229. Vila Independência. Bauru, São Paulo. Brasil.
www.GRADUSEEDITORA.com

Editor-chefe: Lucas Almeida Dias
Registro e indexação: Gradus Editora | Câmara brasileira do livro | CrossREF
Capa: Bruno M. H. Gogolla
Diagramação: Bruno M. H. Gogolla

Comitê editorial científico – Gradus Editora

Prof. Dr. Douglas M. A. de A. P. dos Santos

Profa. Dra. Cintya de Oliveira Souza

Profa. Dra. Ana Cláudia Bortolozzi

Profa. Dra. Andreia de B. Machado

Profa. Dra. Manuela Costa Melo

Prof. Dr. Carlos Gomes de Castro

Profa. Dra. Ana Beatriz D. Vieira

Profa. Dra. Janaína Muniz Picolo

Dr. Yan Corrêa Rodrigues

Prof. Dr. Thiago Henrique Omena

Prof. Dr. Luís Rafael Araújo Corrêa

Prof. Dr. Fábio Roger Vasconcelos

Prof. Dr. Leandro A. dos Santos

Prof. Dr. Gustavo Schmitt

Prof. Dra. Renata Cristina L. Andrade

Profa. Dra. Daniela Marques Saccaro

Profa. Dra. Gladys del C. M. Morales

Profa. Dra. Márcia Lopes Reis

Sumário

| | |
|----------------------------------|----|
| 1. INTRODUÇÃO | 7 |
| 2. OBJETIVO | 15 |
| 3. CASUÍSTICA E MÉTODOS | 17 |
| 4. RESULTADOS | 27 |
| 5. DISCUSSÃO | 35 |
| 6. CONCLUSÃO | 41 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 43 |

1

INTRODUÇÃO

A osteogênese imperfeita caracteriza-se como mutação genética no colágeno tipo I, causando manifestações clínicas como dentinogênese imperfeita, escleras azuladas, frouxidão ligamentar, surdez, osteoporose e fragilidade óssea, favorecendo assim, a ocorrência de fraturas ósseas. Este quadro pode comprometer os componentes de desempenho, primeiramente, pelas alterações físicas já descritas, posteriormente pode alterar a parte cognitiva, quando a demanda ambiental diminui pelas restrições relacionadas às alterações clínicas, tornando difícil a interação com o meio e, finalmente, o aspecto social, quando a criança é afastada do convívio e dos afazeres normais de toda criança. (Santili *et al* (2005), Barnes (2006), Choi *et al* (2007); Enright, Noonan (2006); Strevel *et al* (2005)).

O brincar é a atividade característica da criança, na qual ela se apropria de experiências e a partir daí, melhora seu desempenho físico, emocional, cognitivo e social. Para que os referidos aprendizados aconteçam de forma satisfatória e de acordo com a fase do desenvolvimento da criança, com o objetivo de sobrevivência no futuro, é necessária a integridade e inter-relação dos componentes do desempenho. (Morrison *et al* (1991); Okimoto *et al* (2000), Kramer *et al* (2003); Cameron *et al* (2005), Bundy *et al* (2007)).

Diferentemente das formas obrigatórias das outras áreas de desempenho ocupacional, como autos-cuidados e trabalho, o brincar está intrinsecamente relacionada com a motivação e a liberdade. Pode ser conceituada como um reflexo da presença combinada entre motivação intrínseca, controle interno, liberdade para suspensão da realidade e enquadramento (modo como a criança oferece e interpreta as manifestações sociais). As intervenções com as atividades lúdicas são importantes para que o desenvolvimento da criança tenha continuidade dentro de sua normalidade. Para sua viabilidade, é importante a detecção do que pode estar causando o prejuízo na interação criança-ambiente-brincar (Bundy, 2007).

Implantado no Departamento de Ortopedia e Traumatologia (DOT), da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (ISCMSP) está o Centro de Referências de Osteogênese Imperfeita (CROI). Este centro caracteriza-se como um serviço específico para o atendimento a pessoas com osteogênese imperfeita, através de um ambulatório com profissionais de várias especialidades, médicos (ortopedista, pediatra, anestesista, clínico, oftalmologista, otorrinolaringologista), terapeuta ocupacional, nutricionista, enfermeira e fisioterapeuta. O trabalho dos profissionais envolve avaliação, diagnóstico e o tratamento das manifestações clínicas e funcionais de acordo com suas especificidades e com interação dos fatores. Como protocolo, os pacientes quando iniciam no serviço, são avaliados por todos os profissionais, por meio de exames clínicos e de imagem para se traçar o diagnóstico e as condutas. O grupo tem como objetivo tratar as conseqüências da doença, prevenir fraturas, melhorar a qualidade de vida e promover a ocupação e inserção social.

A maior preocupação da equipe que trabalha junto às crianças com incapacidade física é de torná-la o mais funcional possível. Para o terapeuta ocupacional, profissional que tem como objeto de estudo o desempenho do indivíduo em ação, é primordial o conhecimento cada vez maior das particularidades dos componentes do desempenho, para realização das tarefas e para motivação.

Com a experiência adquirida no grupo, foi possível observar e detectar situações de insegurança das mães em relação aos cuidados com os filhos, desde como carregar seu filho até saber se pode ou não brincar com seus filhos sem receio de novas fraturas. A partir daí, considerando as deficiências físicas, associadas à restrição quanto à exploração ambiental e a falta de contato físico, levantou-se a hipótese de que: será que a avaliação da situação lúdica da criança detectaria algum desvio? No caso de resposta positiva, um tratamento sistematizado e direcionado melhoraria esta situação? Neste contexto, desenvolveu-se esta pesquisa, a fim de responder os questionamentos acima.

1.1 REVISÃO DA LITERATURA

1.1.1. VÍNCULO MÃE-FILHO

Farias, Lima (2004) em seu trabalho “*A relação Mãe Criança: Esboço de um Percurso na Teoria Psicanalista*” fizeram um estudo sobre a representação social do papel da maternidade. Este estudo foi feito através de Brousse (1993) que referiu a época de Rousseau aos médicos higienistas do século XIX e início do século XX, como o momento em que se desenvolveu um discurso marcado pela definição da feminilidade pela maternidade. Este discurso não foi capaz de diminuir a distância que existe entre o ser mãe e o ser mulher, pois a maternidade não pôde responder ao enigma da feminilidade, levando Badinter, em 1985, a sugerir a idéia de que até o século XVIII a criança era tratada com indiferença, frieza e aparente desinteresse, pois era considerada inacabada e imperfeita. Este pensamento ocasionou uma grande mortalidade infantil, e deduzia-se que a indiferença era uma forma da mãe se proteger da provável perda de seu filho, devido à fragilidade da criança, nos primeiros anos de vida. Concluiu-se, posteriormente, que a alta mortalidade infantil, era justamente devido ao desinteresse dos pais, especialmente da mãe, pelo filho. A partir daí surgiram inúmeras publicações que provocaram uma revolução das mentalidades, a fim de mudar a imagem, papel e importância de ser mãe, impondo à mulher a obrigação materna e engendrando o mito do instinto materno ou do amor espontâneo da mãe pelo filho.

Gonçalves *et al* (2006) estudaram no Brasil, a influência da mudança cultural dos papéis ocupacionais da mulher na atualidade e na interação mãe-filho neste contexto. Os resultados deste estudo sugeriram que as relações no interior da família têm sofrido mudanças de caráter econômico, social e psicológico. As mulheres entrevistadas, antes e após o nascimento dos bebês, demonstraram interesse em voltar ao mercado de trabalho o mais rápido possível, relatando a necessidade de retomada da atividade profissional. Observaram-se especial atenção às preocupações práticas de manutenção do padrão de vida e reinserção no mercado de trabalho, pois eram mulheres, que já contribuíam no orçamento familiar e priorizavam a atuação no mercado de trabalho como forma de se manterem úteis em todas as atividades possíveis à mulher.

Fonseca (2010) referiu que durante a gravidez a mulher passa por três momentos: o nascimento de um novo ser, o de ser mãe e de formar uma família, situação esta que envolve a mulher e o meio social ao qual está inserida, influenciando o processo psicológico, a adaptação para este novo período e o desenvolvimento desses novos papéis psicossociais, deixando de ser somente filha para se tornar, também, mãe. Portanto, o modo como a mãe vivencia a gravidez e como constrói o contato afetivo com o feto influenciará na sua própria vida e na vida do filho em desenvolvimento. Este estudo verificou como as mães estabelecem e vivenciam a construção do contato afetivo com o feto no período gestacional, concluindo que as influências do campo de vida

emocional, social, biológico e econômico das gestantes no processo da gravidez e na sua relação afetiva com o feto, podem afetar o desenvolvimento deste novo “ser”.

1.1.2. DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Gesell (1999) em seu trabalho sobre o desenvolvimento infantil de 0 a 5 anos. Analisou o assunto através da descrição do desenvolvimento dito normal, em cada fase. São descritas no primeiro ano aquisições motoras, relacionadas às posturas e mudanças das mesmas, deambulação, coordenação motora fina, o gosto por brincar com objetos pequenos, imitação voluntária e de iniciação, social de chamar a atenção dos outros, repetindo ações e gracejos que conquistam risadas e atenção das pessoas, situações de afeto como ciúmes, simpatia e ansiedade, pode ser sensível ao ritmo. Aos dois anos são adquiridas: a melhora no desempenho na mudança de posição, correr, preensão, imitação grosseira do traçado de uma circunferência, adquiridos o gosto pelo encaixe, habilidade de movimentação ocular, melhora da fala pelo desenvolvimento do aparelho lingüístico (boca, lábios, língua, laringe e tórax), aumento do vocabulário, início do domínio voluntário sobre os esfíncteres, postura, linguagem, obediência, cortesia e asseio, prefere brincar sozinha, não é capaz de partilhar nem obedecer regras, tem a prática de bater, morder, afagar, apalpar, apreende suas experiências pegando, manuseando.

Ainda no estudo de Gesell (1999), aos três anos a criança apresenta um crescente autodomínio, se iniciam os passatempos sedentários, melhora do traçado, aprende bem as formas. Melhora do controle esfinteriano. É capaz de ir sozinha ao banheiro, de abotoar e desabotoar seus botões, de manifestar simpatia. Consegue distinguir o dia da noite. Aos quatro anos, ocorre a ampliação dos limites tanto musculares como mentais, tem elevada energia motora. A criança consegue cortar com tesoura, amarrar cadarços, permanecer sentado por tempo mais prolongado realizando atividade manual. Tem maior facilidade para imaginação durante as brincadeiras e sente-se rejeitado quando excluído. Aos cinco anos, as crianças aperfeiçoam a sua habilidade sob vários aspectos, como o motor, o brincar, aceitar conveniências, assumir responsabilidades. Surge o medo de ficar sozinha e o uso do humor.

Miranda (2003) conceituou o desenvolvimento infantil como um processo que se inicia desde a vida intra-uterina, envolve o crescimento físico, a maturação neurológica e a construção de habilidades relacionadas ao comportamento, às esferas cognitivas, social e afetiva da criança, com a finalidade de tornar a criança competente para responder às suas necessidades e às do seu meio, considerando seu contexto de vida.

1.1.3. O BRINCAR: ATIVIDADE LÚDICA

Moura, Ribas (2002) apresentaram os resultados dos seus estudos sobre imitação em recém-nascidos como parte de um corpo de evidências que leva a suposição de um estado inicial bastante sofisticado e com capacidades inatas não suspeitadas há algumas décadas. As conexões não-aprendidas, evidentes na imitação do recém-nascido, estão entre os fenômenos que mais favorecem a revolução das noções de percepção inicial e de representação. É difícil explicar os achados sobre imitação sem uma visão de percepção como produtora de representações significativas adequadas para apoiar a ação. As evidências sobre imitação precoce podem ser integradas a uma abordagem social do desenvolvimento, já que este processo tem sido compreendido como verdadeiramente social, sendo os bebês predispostos a se engajar em interações com membros de sua espécie desde o nascimento. Levando em conta sua generalidade e flexibilidade, as capacidades imitativas parecem envolver uma base adaptada para uma espécie caracteristicamente social aprender sobre o mundo. Há ainda indicações de que os bebês são predispostos a responder de forma seletiva a eventos sociais e apresentam uma motivação básica para se relacionar com pessoas. Na revisão feita, os resultados empíricos e os argumentos apresentados sugerem que a imitação desempenha um papel crucial no desenvolvimento e na aprendizagem sobre o mundo desde o início da infância. Teorias nessa área precisarão levar em conta os

achados das pesquisas sobre imitação precoce, avaliando suas implicações e integrando-os a outras esferas do desenvolvimento da criança.

No trabalho de Ferreira *et al* (2005), chamado “*O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e hospitalar: relato de uma experiência*”, pesquisadores terapeutas ocupacionais, utilizaram na implantação de seus projetos “Brinquedoteca Hospitalar – Nosso Cantinho e Sala de Espera – Estimulação e Recreação da Criança de Risco e Orientação aos seus Pais”, a cartilha como método de reforço de suas orientações em relação ao brincar e concluíram que os benefícios do brincar da criança estendem-se aos pais, fortalecendo a relação destes com a criança, sendo um meio de estabelecimento e fortalecimento de vínculos.

No trabalho intitulado “*Influência do brincar para o desenvolvimento de crianças institucionalizadas de 3 a 6 anos*”, Pfeifer, Eufrazio (2006), utilizaram para investigar a sua intervenção terapêutica ocupacional proposta, a escala lúdica pré-escolar de Knox, que é uma

avaliação, baseada na observação evolutiva do comportamento recreativo típico de crianças de 0 a 6 anos. No decorrer do trabalho observou-se ampliação do comportamento lúdico das crianças, concluindo assim que intervenções terapêuticas ocupacionais contribuíram com a melhora do desenvolvimento lúdico de meninos e meninas institucionalizados.

No artigo de Tam *et al* (2007), os autores referem que crianças com incapacidades físicas podem ter dificuldade em participar de algumas brincadeiras, o que fomentou um estudo com 6 crianças e o uso da tecnologia assistiva, um sistema tecnológico caracterizado como um sistema de jogo computadorizado que tem a música como recurso lúdico. Entre os resultados destacam-se os relatos das mães que participaram da pesquisa sobre a possibilidade da participação de seus filhos em novas atividades lúdicas; a possibilidade de brincadeira independentemente e também o brincar coletivo, favorecendo o contato social; a ampliação do conhecimento musical das crianças. As mães se disseram satisfeitas em verem a felicidade na face de seus filhos quando brincam com o equipamento. Os autores referem a necessidade de aumentar o número de crianças na pesquisa.

1.1.4. O MODELO DO COMPORTAMENTO LÚDICO

Os trabalhos de Sant’anna *et al* (2008) e de Ferland (2006) realizaram um estudo de tradução para o português e adaptação para a cultura brasileira dos protocolos de avaliação do *Modèle Ludique*, desenvolvido por Francine Ferland, com o objetivo investigar o brincar na prática clínica da Terapia Ocupacional com crianças com deficiência física e a ocorrência do mesmo no seu dia-a-dia. Para Ferland (2006), o brincar é uma atitude subjetiva na qual se deve considerar ao mesmo tempo o prazer, a curiosidade, o senso de humor e a espontaneidade e que se traduz em ação livre, que não busca ganho específico para a criança. Os protocolos traduzidos foram a Entrevista Inicial com os Pais, que objetiva o conhecimento da criança pelo terapeuta no que se refere ao interesse, ao modo de se comunicar, do que gosta e não gosta, como brinca, quais os brinquedos conhece, quais seus parceiros de brincar e quais suas preferências. O outro protocolo foi o de Avaliação do Comportamento Lúdico da Criança, que pontua aspectos qualitativos e individualizados de cinco dimensões do comportamento lúdico, interesse geral pelo ambiente humano e sensorial, interesse pelo brincar, capacidades lúdicas para utilizar os objetos e os espaços, atitude lúdica, comunicação de suas necessidades e sentimento. O estudo foi realizado com 13 crianças e conclui que pode ser utilizado em crianças brasileiras com deficiência física.

Zen, Omairi (2009) fizeram uma reflexão sobre o modelo lúdico e o brincar das crianças com deficiência através de levantamento bibliográfico sobre o assunto. Neste trabalho, destacaram quatro questionamentos importantes feitos por Ferland (2006) sobre a prática da Terapia Ocupacional, “*Dispomos de uma abordagem global para a criança em Terapia Ocupacional? Podemos dizer que nossa abordagem é centrada na criança? O que devemos privilegiar: a autonomia da criança ou sua independência? A melhor maneira de trabalhar com os pais é lhes solicitar fazer em casa atividades com objetivos terapêuticos?*”. De acordo com o modelo lúdico, o

objetivo da intervenção é desenvolver o brincar na criança que não brinca, com a interação de três elementos, atitude, ação e o interesse, gerando o prazer da ação e da capacidade de agir, que levam a criança a desenvolver a autonomia e um sentimento de bem-estar. Desta forma, o princípio do modelo lúdico é de buscar o potencial da criança a partir de sua atitude lúdica, preocupando-se com suas capacidades atuais e potenciais, associando-se à ausência das capacidades.

1.1.5. OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: CONCEITO, CLASSIFICAÇÃO E TRATAMENTOS

A osteogênese imperfeita é um defeito na síntese das cadeias alfa 1 e alfa 2 do colágeno do tipo 1, devido alteração nos genes COL 1 A1 e COL 1 A2, situados nos cromossomas 7 e 17. Van der Hoeve e De Klein, em 1974, referiram pela primeira vez a tríade esclera azul, fragilidade óssea e comprometimento auditivo. Silience, 1979 classificou a osteogênese imperfeita em quatro tipos. Entre eles têm-se o tipo I, de herança autossômica dominante, caracterizado por fragilidade óssea leve, fraturas ósseas tardias, escleras azuis e comprometimento auditivo em 50% dos casos. Tipo II, herança autossômica recessiva, tipo mais grave, apresentando grande fragilidade óssea, aumentando a frequência de fraturas, inclusive no período perinatal, podendo ser letal. Tipo III, apresenta herança autossômica recessiva, fraturas ósseas severas, deformidades ósseas, escleras normais, e menor associação à hipoacusia. Tipo IV é de herança autossômica dominante, com baixa estatura, fragilidade óssea, escleras normais, algumas vezes com comprometimento auditivo.

A situação de violência à criança, onde o principal suspeito acaba sendo o próprio familiar é uma realidade atual, e está descrita no trabalho de Marlowe *et al* (2002), que destacaram que na emergência, em caso de suspeita de violência, ocorre o envolvimento dos parentes da criança, médicos, enfermeiras, assistentes sociais e outros profissionais da saúde que participam dos cuidados e atendimento da criança. Dentre as doenças com diagnósticos diferenciais, a *osteogenesis imperfecta* tem grande relevância nos casos de fraturas ósseas. O diagnóstico da *osteogenesis imperfecta* depende da história familiar, avaliação radiográfica e exame físico, que investigam a presença de escleras azuladas, baixa estatura, fraturas, deformidade óssea, dentinogêneses imperfeita, o que depende do conhecimento médico a respeito das condições clínicas para investigação do diagnóstico diferencial. Mesmo com toda investigação clínica e radiográfica, ocorre a situação de dúvida diagnóstica. Este estudo identificou entre 263 crianças, 138 com diagnóstico clínico possível de *osteogenesis imperfecta*, destes 9 (6 OI tipo I e 3 tipo IV) foram confirmados a suspeita da doença, 6 não foram excluída a ocorrência de *osteogenesis imperfecta* e 123 eram normais.

Em 2002, o trabalho intitulado de “*Osteogenesis imperfecta*”: *novos conceitos*, realizado conjuntamente entre o Departamento de Genética do *Shriners Hospital for Children* de Montreal e o Grupo de Ortopedia e Traumatologia Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, buscou analisar aos aspectos da *osteogenesis imperfecta*, com ênfase às características clínicas, epidemiológicas, formas de classificação e tratamento da doença, através da atualização de novos conceitos sobre os referidos aspectos. Atualmente o conceito de *osteogenesis imperfecta* é o de um conjunto de alterações genéticas, passível de ser classificado em pelo menos oito formas diferentes, e com alentadoras perspectivas em relação à terapêutica. Quanto à etiologia, com a utilização de técnicas para a análise do DNA tem sido possível constatar, em numerosas ocasiões, a existência de pacientes que, apesar de clinicamente diagnosticados como portadores de osteogênese imperfeita, não apresentam mutações nos genes que codificam a produção do colágeno, como por exemplo, no caso dos pacientes que sofrem a chamada *osteogenesis imperfecta* com formação de calos hipertróficos, a *osteogenesis imperfecta* com pseudoglioma, assim como aqueles com *osteogenesis imperfecta* rizomélica, onde a técnica de *linkage*, conseguiu-se localizar a alteração genética no braço curto do cromossomo 3, onde não existem genes que codificam a produção do colágeno. Outras exceções a essa regra são a *osteogenesis imperfecta* com pseudoglioma, que também se transmite na forma recessiva, e alguns casos de *osteogenesis imperfecta* descritos na África do Sul. Em relação à abordagem terapêutica, destacam-se três possibilidades de atuações, que são:

medidas de prevenção para a redução do número de fraturas, o tratamento das fraturas, e a correção cirúrgica das deformidades, com o encavilhamento intramedular do correto eixo ósseo resultante.

Santili *et al* (2004) conceituaram neste estudo a osteogênese imperfeita (OI) como uma doença genética causada por um defeito qualitativo e quantitativo na síntese do colágeno do tipo I. Incide em aproximadamente 1:20000 nascimentos, não havendo relevância racial ou étnica. O quadro clínico é de grande variabilidade, sendo que os indivíduos acometidos, de forma geral, apresentam baixa estatura, osteopenia, múltiplas fraturas e deformidades ósseas progressivas. As características adicionais são: escleras azuis ou acinzentadas, dentinogênese imperfeita, frouxidão ligamentar e surdez precoce. Não há tratamento clínico específico para corrigir o defeito básico da osteogênese imperfeita, sendo que o tratamento ortopédico trata e preveni fraturas, corrige deformidades e evita sua recorrência, permitindo a ortetização e a deambulação. A imobilização deve ser usada o mínimo de tempo possível, a fim de evitar o aumento da osteopenia e o maior risco de fraturas, principalmente dos ossos longos que vão sofrendo deformação pela tensão muscular mediante crescimento ósseo. Em 1959, Sofield e Millar revolucionaram o tratamento das deformidades e das fraturas dos ossos longos na OI, realizando múltiplas osteotomias no segmento deformado, permitindo o realinhamento dos fragmentos e sua estabilização com haste intramedular, o que melhorou significativamente o prognóstico dos pacientes. Neste estudo o grupo de autores avaliou os resultados cirúrgicos obtidos nos pacientes portadores de OI submetidos à operação de Sofield e Millar, com ênfase na sua influência na capacidade de deambulação, nas complicações e necessidade de reoperações. E concluíram que, embora a operação de Sofield e Millar possibilite a correção das deformidades e reduza a frequência das fraturas, estas não são as únicas variáveis que interferem na capacidade de deambulação. A imobilização, a diminuição da força muscular e da massa óssea corporal pode ter igual ou maior importância na capacitação para a marcha, assim como o medo de novas fraturas. Com estas constatações, tem-se que o método analisado foi eficaz para prevenir fraturas e corrigir deformidades enquanto a haste se manteve no local apropriado e tinha tamanho adequado, porém o método está sujeito a complicações, principalmente graças à indistensibilidade da síntese intramedular que não acompanha o crescimento ósseo. Os tipos mais graves de OI por sua vez, cursam com outras limitações para a marcha que não podem ser suplantadas pelo método cirúrgico aqui analisado, porém a correção da deformidade e estabilização dos seus membros inferiores auxiliaram na melhoria do seu padrão de marcha.

Santili *et al* (2005) realizaram outro estudo com o objetivo de estabelecer uma correlação prática no diagnóstico diferencial intergrupos dentro da classificação de Sillence *et al* (1979). O estudo ocorreu através da avaliação de 22 pacientes mediante critérios clínicos e radiológicos. Como resultado, destacou-se como significantes para diferenciação entre os tipos da doença dados como a estatura, o número total de fraturas por indivíduo e a densitometria óssea. O cálcio sérico não diferencia os tipos da doença. A conclusão foi de que características como a deambulação, a estatura e a densitometria óssea podem auxiliar na diferenciação entre os subtipos dos portadores da doença, repercutindo diretamente no estabelecimento do seu prognóstico.

No trabalho “*Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses*” (2005) se destacou algumas caracterizações do quadro clínico, que dependem da severidade e do tipo da osteogênese imperfeita, dentre eles estão a má formação esquelética, baixa estatura, problemas musculares (weakness), frouxidão ligamentar, pele fina, face triangular, má formação dentária - *dentinogenesis imperfecta*, esclera azulada, complicações respiratórias (causas frequentes de morte nos casos com tipo II e III de OI), complicações cardíacas (prolapso da válvula mitral), hearing loss, instabilidade (hiper sensibilidade ao calor e frio), fragilidade dos vasos sanguíneos, manifestações neurológicas (invaginação basilar do crânio, hidrocefalia e seringohidromielia do cordão espinha nas formas severas de *osteogenesis imperfecta*). A falta de tratamento para a cura da osteogênese imperfeita proporciona ao manejo e ao tratamento o foco na minimização de fraturas, maior mobilidade e independência funcional, o que faz da reabilitação uma parte importante no tratamento de muitos tipos de *osteogenesis imperfecta*. Prolongados períodos de imobilização podem levar a mais problemas ósseos (como fraturas cíclicas) e perda de musculatura. Muitos ortopedistas tratam as fraturas com pouco tempo de imobilização. Entre os tratamentos de reabilitação incluem-se de um modo geral, exercício, inclusive para as funções

cardio-respiratórias, prevenção ou redução de problemas associados a lesões ligamentares de quadril, joelho, tornozelo e desenvolvimento de massa óssea. Os exercícios são necessários por toda vida. Os procedimentos de ortetização dão suporte principalmente aos joelhos, tornozelos e punhos de acordo com a necessidade do caso. A hidroterapia ajuda tanto na infância como na idade adulta. O tratamento ortopédico cirúrgico inclui a inserção de haste nos ossos longos dos braços e pernas para controle da fratura e improváveis malformações que interferirão com a função. Cirurgias da coluna são necessárias em casos de correções de escolioses. Tratamentos com fluoridina, calcitonina, vitamina D e altas doses de cálcio não proporcionam efeitos para osteogênese imperfeita. O tratamento biosfosfenato é administrado tanto em crianças como em adulto.

Ainda no trabalho, *Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses* (2005), o tratamento de Terapia Ocupacional pode ser necessário em todos os tipos de osteogênese imperfeita, devido eles apresentarem perda motora e alteração no desenvolvimento normal, principalmente os tipos III e IV devido, às deformidades ósseas, perda da função muscular e dependência nas AVDs. As condutas são as mais variadas, desde avaliação e acompanhamento do desenvolvimento, o brincar, adequação postural com adequação de cadeiras de rodas e dispositivos auxiliares, ortetização e protocolos de estímulo a independência nas atividades de vida diária, profissional e lazer.

No trabalho de Figueiral (2007) a autora referiu escassez de literatura quanto à intervenção terapêutica ocupacional e sugere como possibilidades de intervenção da Terapia Ocupacional em crianças de 10 a 15 anos portadoras de osteogênese imperfeita, foram destacados procedimentos como adaptações do ambiente, do mobiliário, para AVDs e a prevenção de deformidades adicionais. Quanto aos componentes psicológicos, o trabalho concentrou-se na busca dos interesses e habilidades do paciente, promovendo o aumento da sua estima, integração social e a descoberta vocacional.

Alves *et al* (2008) realizaram um estudo com 15 crianças portadoras de osteogênese imperfeita para descrever o biótipo de crianças com a doença, destas 6 eram do tipo I, 5 do tipo III e 4 do tipo IV. De acordo com o resultado, 8 não apresentavam dificuldades de marcha e 7 tinham dificuldade de marcha (necessitavam de auxílio ou não conseguiam realizar a marcha). Entre os sinais mais comuns, esclera azulada encontradas nas 15 crianças, 9 apresentavam dentinogênese imperfeita, 1 com alteração auditiva e nenhum alteração visual.

2

OBJETIVO

1. Avaliar inicialmente o comportamento lúdico de crianças com osteogênese imperfeita.
2. Proporcionar melhora no comportamento lúdico de crianças com osteogênese imperfeita através de um Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional (ASTO) com enfoque na estimulação do brincar.

3

CASUÍSTICA E MÉTODOS

3.1. Casuística

O ensaio clínico experimental foi prospectivo, realizado com 12 crianças, sendo 9 do sexo feminino e 3 do sexo masculino. Quanto à classificação 8 eram do tipo I, 2 do tipo II e 2 do tipo III. De acordo com a idade, a variação foi entre 1 e 6 anos (3 com 5 anos, 2 com 3 anos, 5 com 2 anos, 2 com 1 ano), todos tinham históricos de fraturas múltiplas, 3 apresentam marcha independente e 9 eram carregadas no colo pela mãe ou cuidador. Das 12 crianças, 3 estavam freqüentando a escola. O tempo do estudo foi de vinte e nove (29) meses, no período de agosto de 2008 a janeiro de 2011, com crianças portadoras de osteogênese imperfeita atendidas pelo grupo de Ortopedia Pediátrica do Departamento de Ortopedia e Traumatologia (DOT) e pelo Setor de Terapia Ocupacional do Serviço de Reabilitação da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

Os critérios de inclusão foram: crianças na faixa etária entre 1 e 6 anos, com diagnóstico de osteogênese imperfeita atendidas no CROI da Santa Casa de São Paulo e que estivessem com tratamento medicamentoso do pamidronato dissódico. Crianças cujas mães alfabetizadas pudessem acompanhar as crianças no momento da intervenção.

Os critérios de exclusão foram: crianças com outras doenças que não a OI ou associada a ela, crianças que apresentavam fratura durante a avaliação ou no período de intervenção.

3.2. Métodos

O Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional (ASTO) foi realizado em dez sessões, semanais, com 30 minutos de duração, considerando desta forma o grau de tolerância da criança para realização das atividades. Na primeira sessão as mães assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido, após a explicação e descrição do processo de pesquisa (anexo 1), assim como sua utilidade. Foi realizada a avaliação do comportamento lúdico (anexo 2), segundo critérios de Ferland, Sant'anna *et al* (2008), através da condução da criança e sua mãe para realização de atividade lúdica livre na sala de atendimento infantil do setor de Terapia Ocupacional da Santa Casa de São Paulo. As avaliações foram realizadas em grupos de mães e filhos, visando ampla liberdade lúdica e diminuição de constrangimento pela observação da pesquisadora. O ambiente da avaliação e dos atendimentos, como dito anteriormente, foi a sala de Terapia Ocupacional destinada somente aos atendimentos infantis, com brinquedos diversos, como bonecas (os), jogos, livros, bolas de todos

os tamanhos, andadores, mesas e cadeiras de tamanhos diversos, canetas hidrográficas, lápis de cor e papéis, de acordo com os itens avaliados no protocolo de avaliação do comportamento lúdico.

A avaliação do comportamento lúdico da criança pontua aspectos qualitativos e individualizados em cinco dimensões do comportamento lúdico. (Sant'anna *et al*, 2008)

Na descrição dos critérios da avaliação do comportamento lúdico (anexo 2), temos:

1 - Interesse geral: este se divide em ambiente humano (adulto e criança) e sensorial. A pontuação pode ser baseada em nenhum interesse manifestado (0), interesse médio (1), interesse acentuado (2) e não observado (n.o.).

1.1 - Interesse pelas pessoas: adulto e criança (fig. 1.D), em relação às presenças destes, suas ações, interação verbal e não verbal.

1.2 - Interesse pelo ambiente sensorial: diz respeito ao interesse em relação aos elementos visuais (luz e cor) (fig. 3.B), táteis (textura e calor), vestibular (balanço) (fig. 8.C), elementos auditivos (música, telefone, outros sons) e olfativos (odores, aromas).

2 - Interesse Lúdico: interesse em relação aos movimentos utilizados no brincar. Podendo ser pontuado em nenhum interesse manifestado (0), interesse médio (1), interesse acentuado (2) e não observado (n.o.).

2.1 - Interesse na ação em relação aos objetos (movimento, pegar um objeto, segurar um objeto, bater com um objeto, soltar um objeto, segurar um objeto em cada mão).

2.2 - Interesse da ação em relação ao espaço, mudar de posição (de deitado para sentado e vice-versa, de sentado para de pé e vice-versa, manter a posição sentada, deslocar-se, explorar visualmente um novo lugar) (fig. 7: A,B,C).

2.3 - Interesse da ação em relação à utilização dos objetos: pegar (um copo, um cubo, uma bolinha, apertar e desapertar), jogar e pegar (uma bola, uma bolinha, empilhar, esvaziar/encher, descobrir as propriedades dos objetos, descobrir o funcionamento dos objetos, associar os objetos segundo suas propriedades sensoriais, combinar os objetos para jogar, imitar gestos simples, utilizar os objetos de maneira convencional, utilizar os objetos de maneira não convencional, imaginar uma situação de brincadeira, achar soluções para dificuldades imprevistas, expressar o sentimento durante a brincadeira, interagir com os outros na brincadeira e com outra criança).

2.4 - Interesse na ação: ao utilizar um lápis, uma tesoura ou uma colher.

2.5 - Interesse na ação de utilização do espaço: locomover-se empurrando um brinquedo sobre rodas e transportando um objeto, explorar fisicamente um novo lugar, abrir/fechar a porta, utilizar elevador.

3 - Capacidades lúdicas: capacidade para realizar os movimentos utilizados no brincar. Pode ser pontuado como não pode fazer sozinha a atividade (0), faz a atividade sozinha, mas com dificuldade (1) e faz a atividade sozinha com eficiência.

3.1- Capacidade para ação em relação aos objetos (movimento, pegar um objeto, segurar um objeto, bater com um objeto, soltar um objeto, segurar um objeto em cada mão) (fig. 10).

3.2- Capacidade para ação em relação ao espaço: mudar de posição (de deitado para sentado e vice-versa, de sentado para de pé e vice-versa, manter a posição sentada, deslocar-se, explorar visualmente um novo lugar).

3.3- Capacidade para ação em relação à utilização dos objetos: pegar (um copo, um cubo, uma bolinha, apertar e desapertar), jogar e pegar (uma bola, uma bolinha, empilhar, esvaziar/encher, descobrir as propriedades dos objetos, descobri o funcionamento dos objetos, associar os objetos segundo suas propriedades

sensoriais, combinar os objetos para jogar, imitar gestos simples, utilizar os objetos de maneira convencional, utilizar os objetos de maneira não convencional, imaginar uma situação de brincadeira, achar soluções para dificuldades imprevistas, expressar o sentimento durante a brincadeira, interagir com os outros na brincadeira, com você mesma e com outra criança).

3.4 - Capacidade para ação em utilizar um lápis, uma tesoura uma colher.

3.5 - Capacidade para ação de utilização do espaço: locomover-se empurrando um brinquedo sobre rodas e transportando um objeto, explorar fisicamente um novo lugar, abrir/fechar a porta, utilizar elevador.

4 - **Atitude lúdica:** relacionada à característica da atitude lúdica, curiosidade, iniciativa, senso de humor, prazer, gosto pelo desafio e espontaneidade. Que pode ser ausente (0), ocasional (1) e completamente presente (2).

5 - **Expressão:** expressão das suas necessidades e sentimentos. Pode ser através da expressão do rosto (1), gestos (2), gritos/sons (3), palavras/frases (4) e não observado (n.o.).

5.1 - Das necessidades: fisiológicas, de atenção e de segurança.

5.2 - De sentimentos: prazer, desprazer, tristeza, raiva e medo (fig. 2).

No segundo atendimento ocorreu a entrega do manual (anexo 3) exclusivamente produzido para este trabalho, seguida de orientações verbais e práticas a respeito do mesmo.

O manual descreve orientações quanto aos brinquedos, posicionamento da criança, rotina diária e modo de execução. O conteúdo auxilia a mãe a se preparar para brincar, de modo protegido, com a criança, realizando desde uma rotina diária, com a delimitação dos horários e seus afazeres para separação de um horário para seu filho.

Da terceira a nona sessão as atividades lúdicas são executadas pelas mães com as crianças diante da orientação direta da terapeuta ocupacional, afim de, facilitar o entendimento das orientações oferecidas para sua reprodução autônoma.

A décima sessão se encerra com a avaliação final. Constituída da mesma forma da primeira avaliação com atividade lúdica livre entre a mãe e a sua criança, no mesmo ambiente onde ocorreram a avaliação inicial e os atendimentos.

As crianças que apresentavam frouxidão ligamentar nos membros inferiores, caracterizados pela posição clássica do pé *caído* ou "*em equino*", receberam órteses de posicionamento do pé (Fig. 4), com suporte ventral na perna e plantar, com o tornozelo em 90°, confeccionadas e moldadas de forma personalizada em cada paciente, com material termoplástico, do tipo *Ezeform* (placa de 3,2mm). A rotina de uso foi programada para uso diurno, durante uma hora a cada duas horas de descanso, e noturno.

Os escores de Ferland foram tabulados por criança, assim como seus dados demográficos e clínicos para posterior avaliação estatística.

Atendimento sistematizado: teve como objetivo proporcionar conhecimento, segurança e independência à mãe quanto à realização das atividades lúdicas com seu filho, de modo a proporcionar estímulo ao desenvolvimento neuro psico motor e o interesse e capacidade lúdica da criança. Segue abaixo a descrição do atendimento sistematizado:

1º Dia: avaliação do comportamento lúdico da criança.

Fig. 1: Etapas das avaliações dos comportamentos lúdicos: Mães brincando com seus filhos sem comando da pesquisadora (A), (B), (C), (D), (E).



(A)



(B)



(C)



(D)



(E)



(F)

Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

Fig. 2: Criança apresentando falta de interesse lúdico.



2º Dia: entrega e explicação do manual de atividade lúdica (anexo 2).

3º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto sensorial. Com utilização de brinquedos de estimulação de cores, luz, texturas.

Fig. 3: Criança brincando com brinquedos de estimulação tátil e visual.



(A)



(B)

Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

4º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto sensorial. Com utilização de equipamentos que proporcionem balanço. Bolas do tipo bobath.

Fig. 4: Crianças em atividades sensoriais. (A), (B), (C), (D).



(A)



(B)



(C)



(D)

Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

5º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto sensorial. Com utilização de brinquedos que emitem sons e odores.

Fig. 5: Crianças em atividades sensoriais. (A), (B), (C), (D).



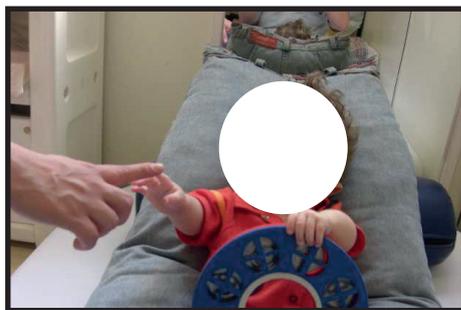
(A)



(B)



(C)

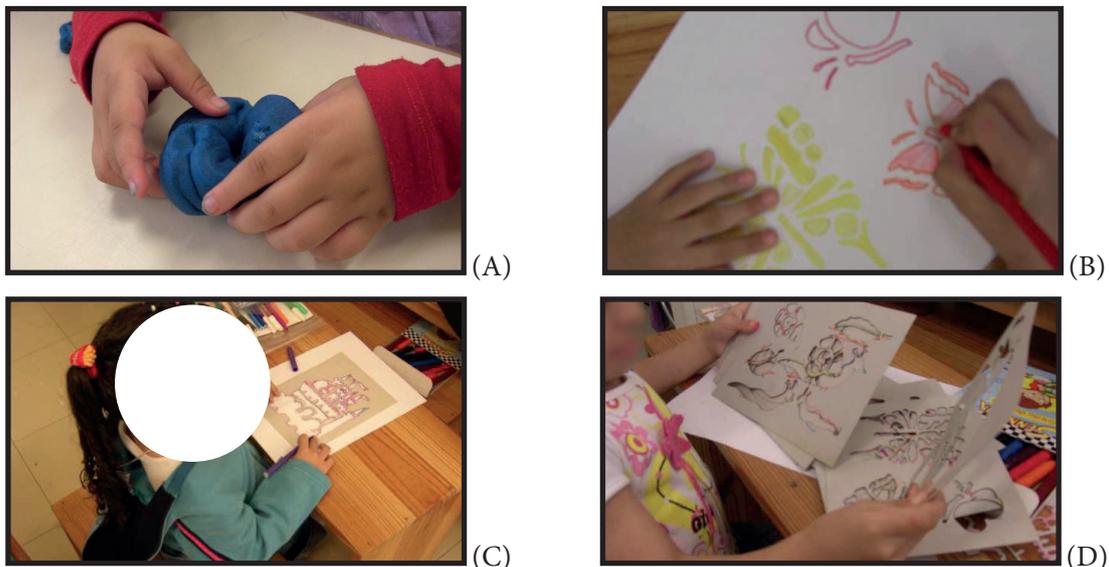


(D)

Fonte: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

6º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto de coordenação motora fina. Com utilização de materiais que proporcionem pintura, desenho, cortar, amassar.

Fig. 6: Crianças em atividades sensoriais. (A), (B), (C), (D).



Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

7º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto sensorial. Com atividades de andar com andador, do tipo com rodas, andar de triciclo, motinha.

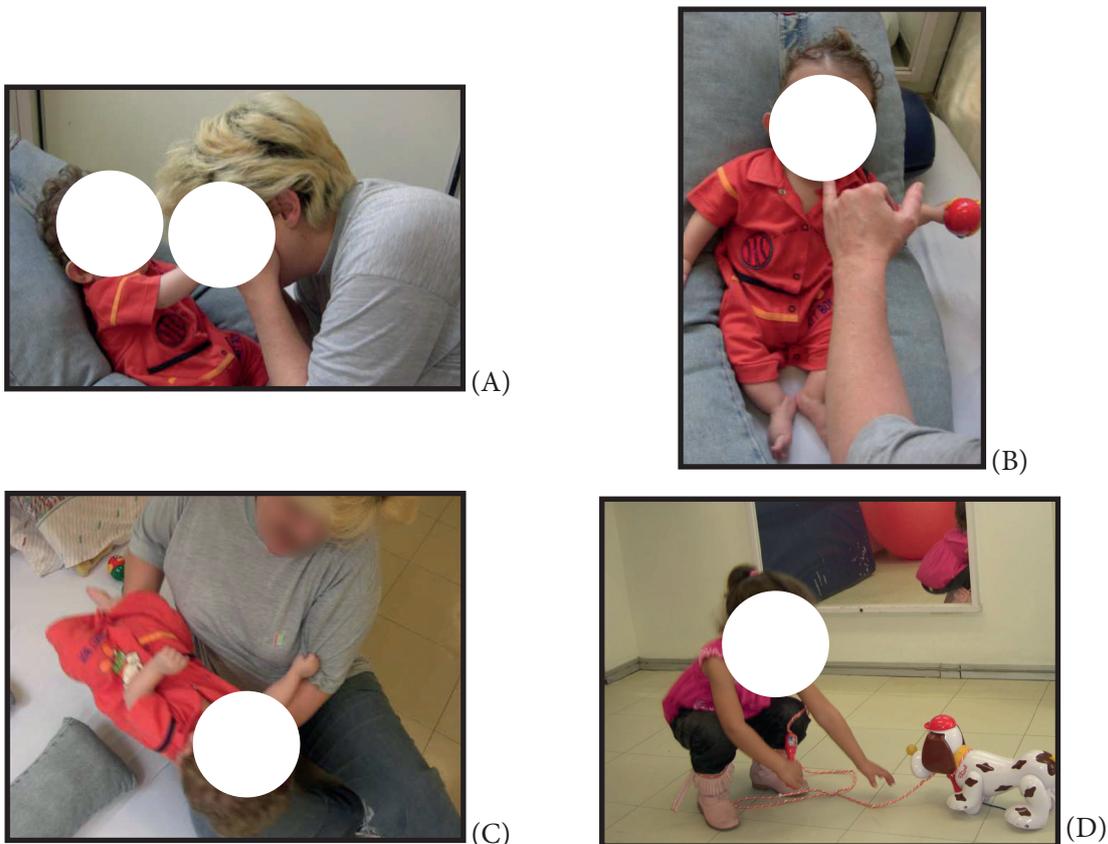
Fig. 7: Crianças em atividades motoras. (A), (B), (C), (D).



Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

8º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto de imaginação e imitação (fig. 8: A, B, C e D). Com utilização de brinquedos como carros e bonecas.

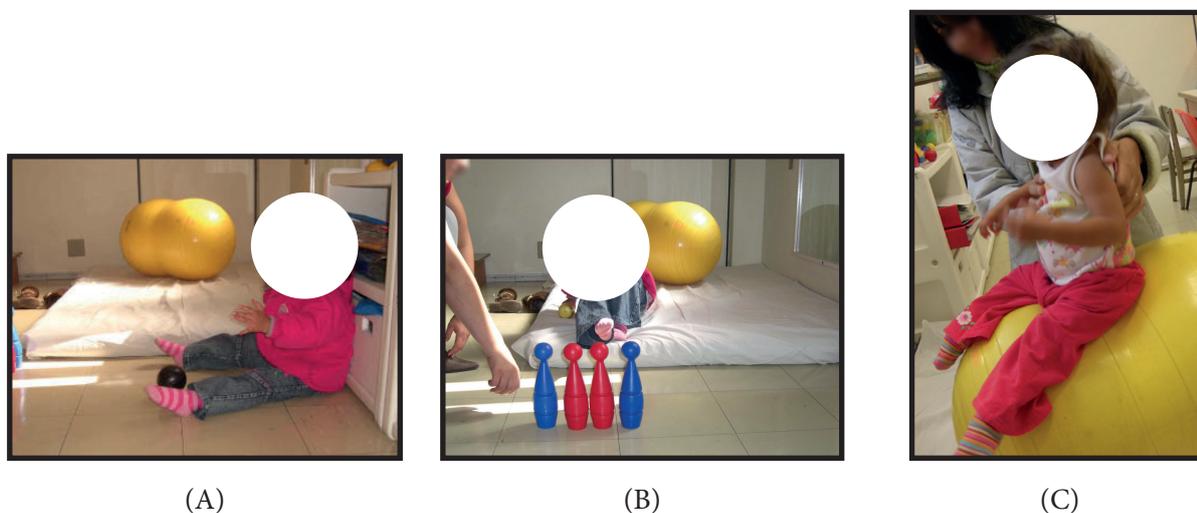
Fig. 8: Crianças em atividades de imitação e imaginação: (A), (B), (C), (D).



Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

9º Dia: atividade lúdica com ênfase no aspecto sensorial e motor. Com utilização de bolas de diversos tamanhos, tanto jogando com as mãos como com os pés.

Fig. 9: Crianças em atividades motoras e sensoriais. (A), (B), (C).



Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

10º Dia: reavaliação do comportamento lúdico.

Fig.10: Paciente com usos de Órtese de Posicionamento do Tornozelo e Dedos do Pé e ao lado a órtese no pé da criança.



(A)



(B)

Fontes: Setor de Terapia Ocupacional da ISCMSP.

3.3. Análise Estatística

As comparações foram feitas através do teste de *Wilcoxon* e teste *t-Student* pareado e o nível de significância adotado foi de 5%.

3.4. Comitê de Ética em Pesquisa

O projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo – CEP – ISCMSP, projeto nº 370/08 (apêndice), incluindo o Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido (anexo 1).

4

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de acordo com a ordem a da coleta de dados e a partir de uma análise descritiva dos mesmos.

4.1 INTERESSE GERAL

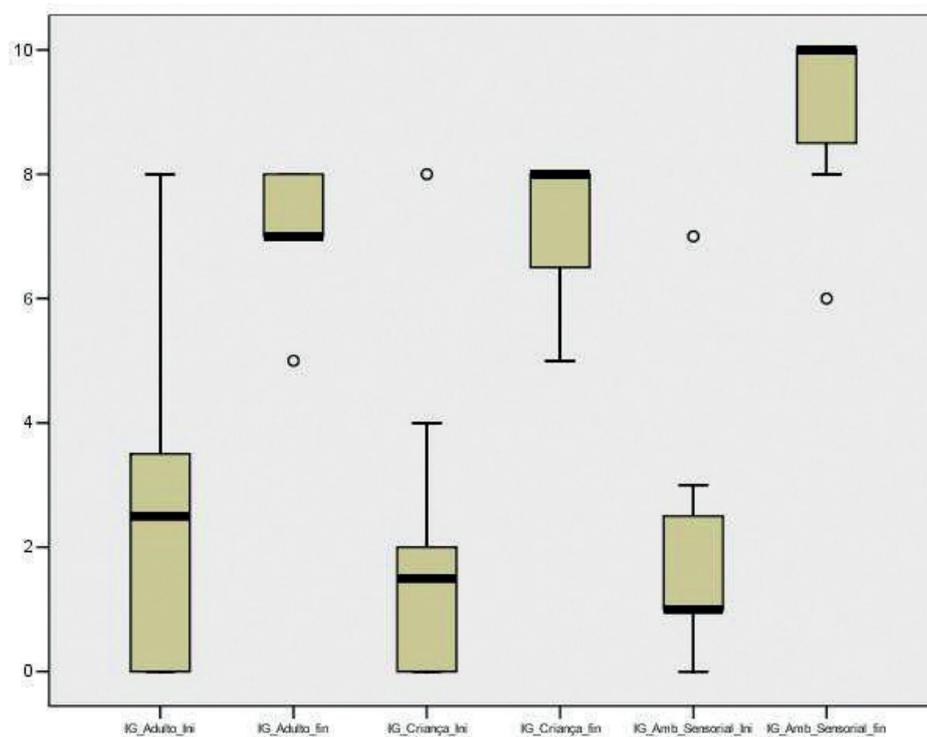
Comparando no pré e no pós do *ASTO*, o interesse geral em relação ao adulto, em relação à criança, ao ambiente sensorial e o total, os resultados apresentados na Tabela 1 e Gráficos 1 e 2 comprovam uma melhora das crianças ao longo do tempo. Quando comparamos essas variáveis entre os tempos, verificamos diferenças estatisticamente significativas (Tabela 1). O teste estatístico utilizado para análise comparativa dos interesses gerais em relação ao adulto, criança e ambiente sensorial foi o teste de *Wilcoxon* e em relação ao interesse geral total inicial e final foi utilizado o teste *t-Student* pareado.

Tab. 1: Medidas resumo do Interesse Geral e comparação entre os tempos inicial e final.

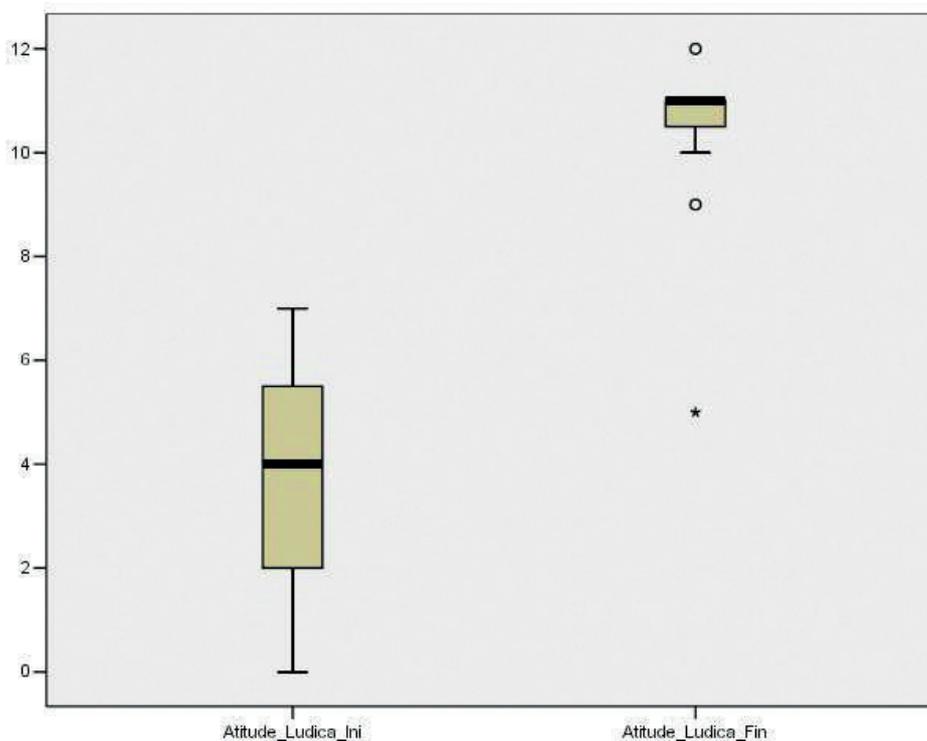
| Interesse Geral | Média ± d.p. | Mínimo | Mediana | Máximo | P |
|----------------------------|--------------|--------|---------|--------|--------------------|
| Adulto inicial | 2,3+2,4 | 0 | 2,5 | 8 | 0,003 ^a |
| Adulto final | 7,3+0,9 | 5 | 7 | 8 | |
| Criança inicial | 1,8+2,3 | 0 | 1,5 | 8 | 0,003 ^a |
| Criança final | 7,2+1,2 | 5 | 8 | 8 | |
| Ambiente sensorial inicial | 1,8+1,9 | 0 | 1 | 7 | 0,002 ^a |
| Ambiente sensorial final | 9,2+1,3 | 6 | 10 | 10 | |
| Total inicial | 6,0+6,0 | 1 | 4 | 23 | 0,001 ^b |
| Total final | 23,6+2,9 | 16 | 24,5 | 26 | |

^a teste Wilcoxon; ^b teste t-Student pareado

Gráf. 1: *Boxplots* do Interesse Geral em relação à adultos, crianças e ambiente sensorial entre os tempos inicial e final.



Gráf. 2: *Boxplots* do Interesse Geral Total entre os tempos inicial e final.



4.2. INTERESSE LÚDICO

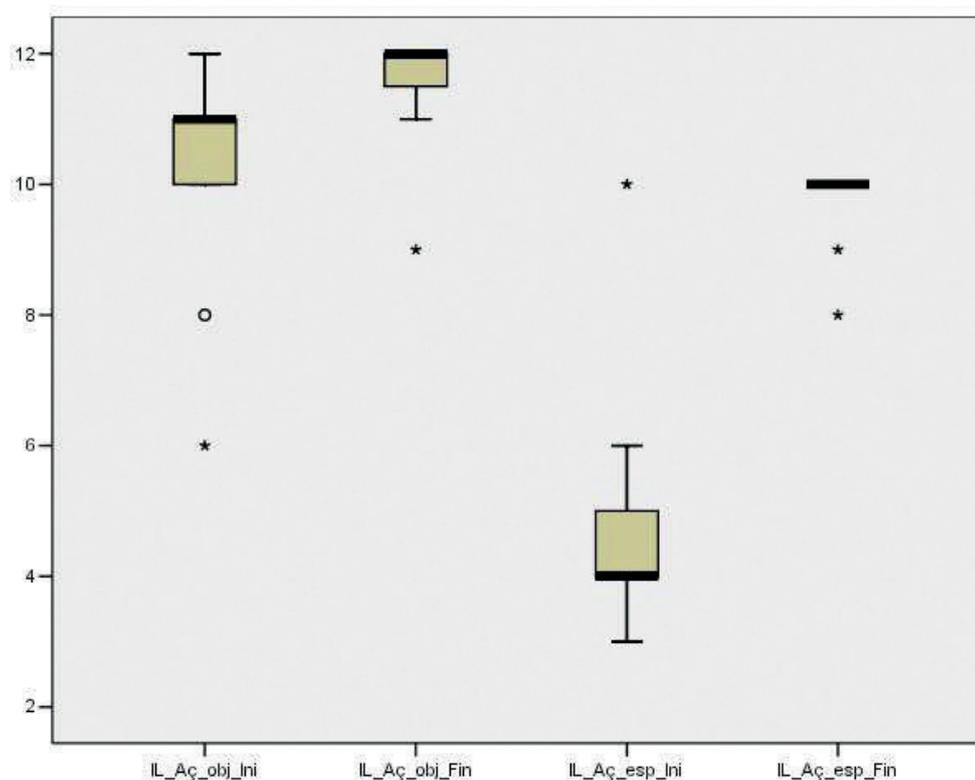
Quanto o interesse lúdico, os resultados demonstraram melhora e podem ser observados na tabela 2 e nos gráficos 3 e 4. O teste estatístico utilizado foi o de Wilcoxon para comparação dos interesses lúdicos, inicial e final. Tanto as partes que compõem o Interesse Lúdico como a pontuação total apresentaram significância estatística, exceto para a Utilização do Espaço ($p=0,317$).

Tab. 2: Medidas resumo do Interesse Lúdico e comparação entre os tempos inicial e final.

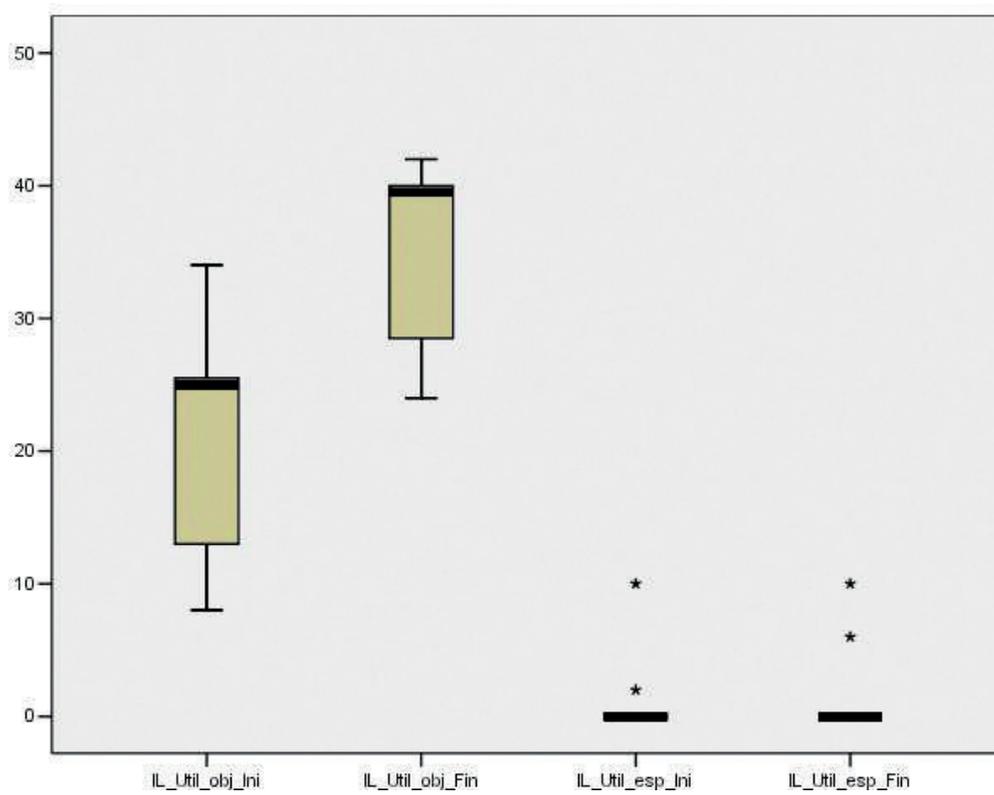
| Interesse Geral | Média ± d.p. | Mínimo | Mediana | Máximo | P |
|---------------------------|-------------------|-----------|-------------|-----------|--------------|
| Ação Objeto inicial | 10,25+1,72 | 6 | 11 | 12 | 0,004 |
| Ação Objeto final | 11,58+0,90 | 9 | 12 | 12 | |
| Ação Espaço inicial | 4,75+1,81 | 3 | 4 | 10 | 0,003 |
| Ação Espaço final | 9,75+0,62 | 8 | 10 | 10 | |
| Utilização Objeto inicial | 20,5+8,42 | 8 | 25 | 34 | 0,002 |
| Utilização Objeto final | 35,3+6,78 | 24 | 39,5 | 42 | |
| Utilização Espaço inicial | 1,0+2,89 | 0 | 0 | 10 | 0,317 |
| Utilização Espaço final | 1,33+3,22 | 0 | 0 | 10 | |
| Total inicial | 36,5+12,85 | 18 | 40 | 66 | 0,002 |
| Total final | 58,0+8,45 | 42 | 61,5 | 74 | |

^a teste Wilcoxon.

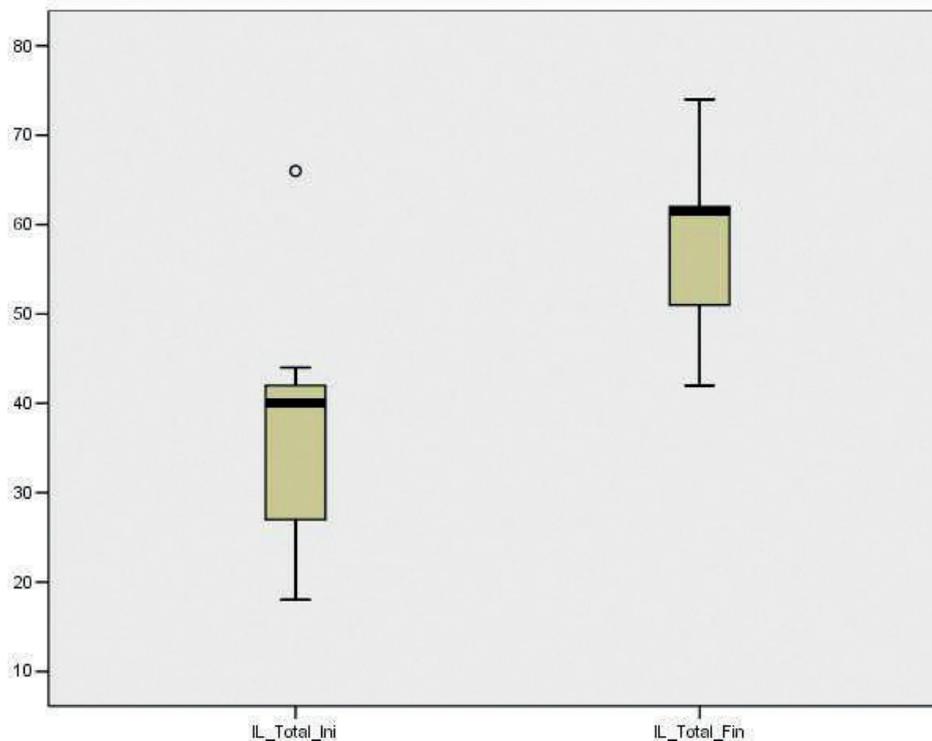
Gráf. 3: *Boxplots* do Interesse Lúdico em relação à Ação dos Objetos e do Espaço entre os tempos inicial e final.



Gráf. 4: *Boxplots* do Interesse Lúdico em relação à Utilização dos Objetos e do Espaço entre os tempos inicial e final.



Gráf. 5: *Boxplots* do Interesse Lúdico Total entre os tempos inicial e final.



4.3 CAPACIDADE LÚDICA

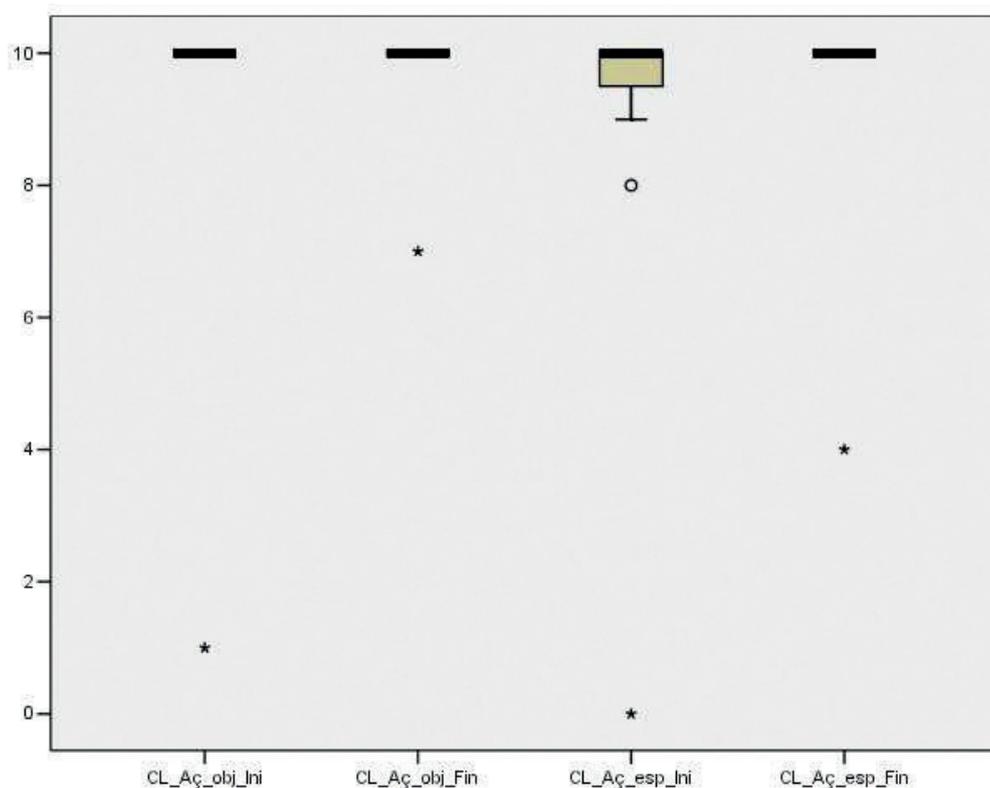
A Tabela 3 apresenta diferenças estatisticamente significativas na comparação da Capacidade Lúdica Total ($p=0,003$). No entanto, quando se estuda isoladamente os componentes da capacidade lúdica, não há diferença estatística significativa para a capacidade lúdica em relação a ação com objeto e espaço ($p=0,317$ e $p=0,109$, respectivamente). Quanto à Utilização do Objeto e do Espaço, se nota diferenças significativas ($p=0,007$ e $p=0,034$, respectivamente).

Tab. 3: Medidas resumo da Capacidade Lúdica e comparação entre os tempos inicial e final.

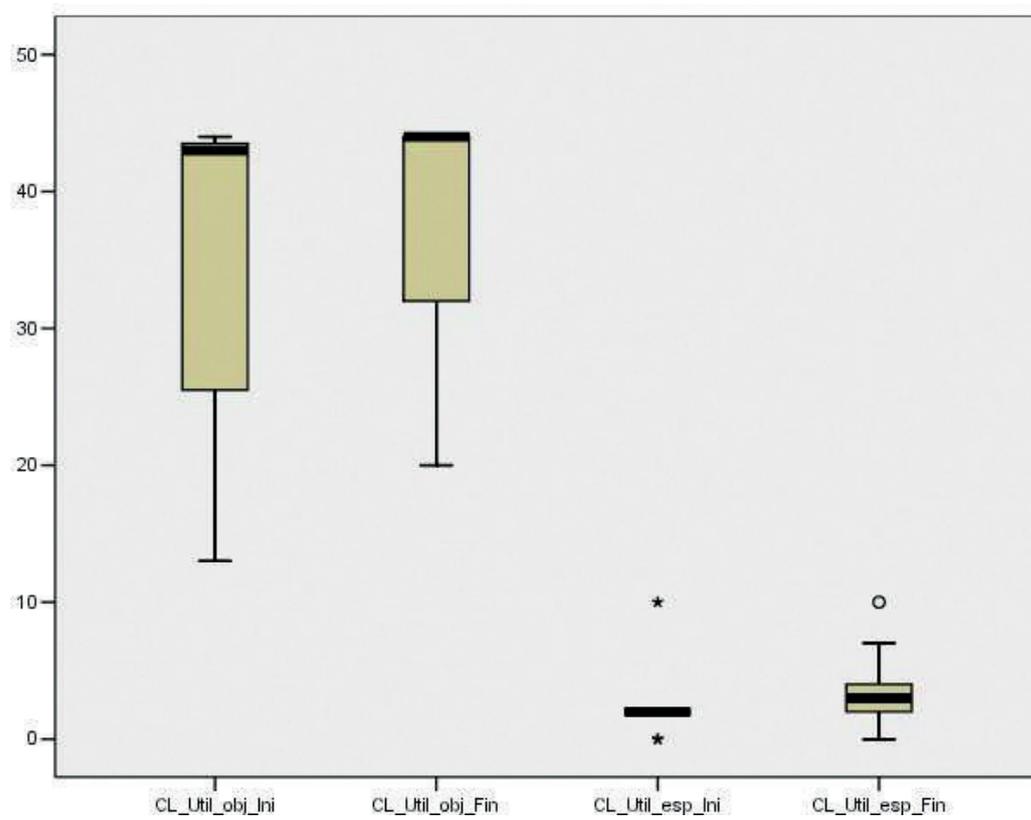
| Capacidade Lúdica | Média ± d.p. | Mínimo | Mediana | Máximo | p ^a |
|---------------------------|--------------|--------|---------|--------|----------------|
| Ação Objeto inicial | 9,3+2,6 | 1 | 10 | 10 | 0,317 |
| Ação Objeto final | 9,8+0,9 | 7 | 10 | 10 | |
| Ação Espaço inicial | 8,9+2,9 | 0 | 10 | 10 | 0,109 |
| Ação Espaço final | 9,5+1,7 | 4 | 10 | 10 | |
| Utilização Objeto inicial | 35,8+11,8 | 13 | 43 | 44 | 0,007 |
| Utilização Objeto final | 38,7+8,5 | 20 | 44 | 44 | |
| Utilização Espaço inicial | 2,3+2,5 | 0 | 2 | 10 | 0,034 |
| Utilização Espaço final | 3,4+2,8 | 0 | 3 | 10 | |
| Total inicial | 56,3+16,6 | 16 | 65 | 74 | 0,003 |
| Total final | 61,3+10,6 | 40 | 66 | 74 | |

^a teste Wilcoxon.

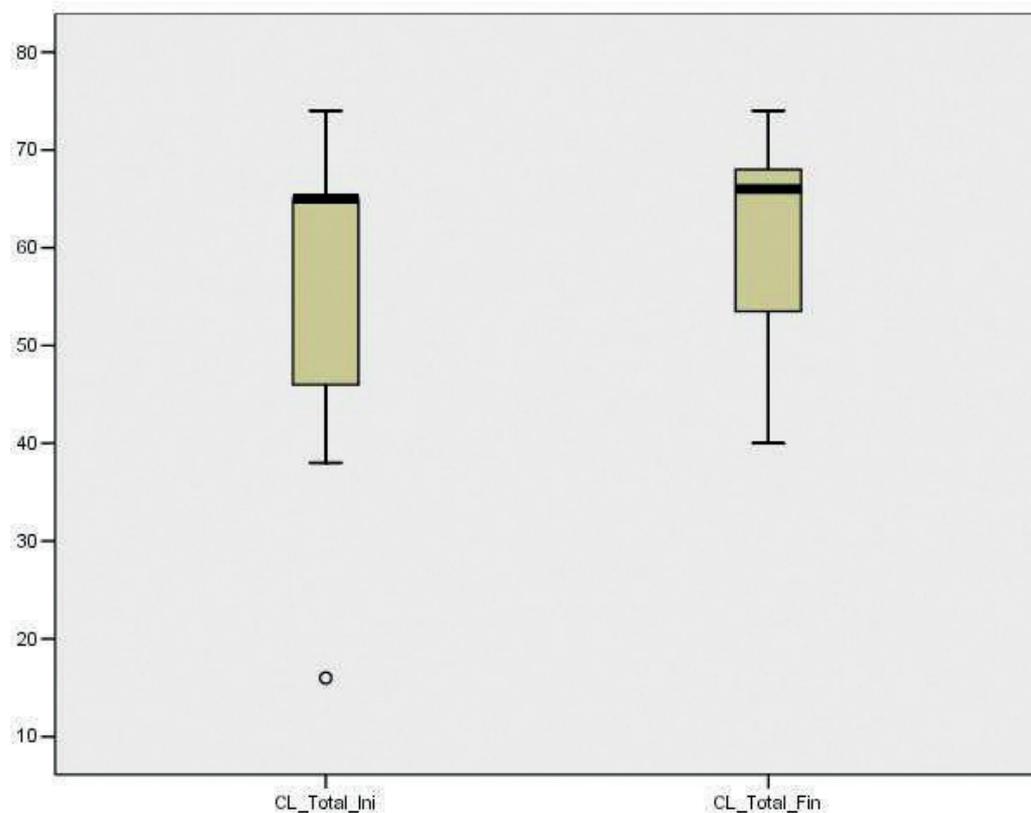
Gráf. 6: *Boxplots* da Capacidade Lúdica em relação à Ação dos Objetos e do Espaço entre os tempos inicial e final.



Gráf. 7: *Boxplots* da Capacidade Lúdica em relação à Utilização dos Objetos e do Espaço entre os tempos inicial e final.



Gráf. 8: *Boxplots* da Capacidade Lúdica Total entre os tempos inicial e final.



4.4. ATITUDE LÚDICA

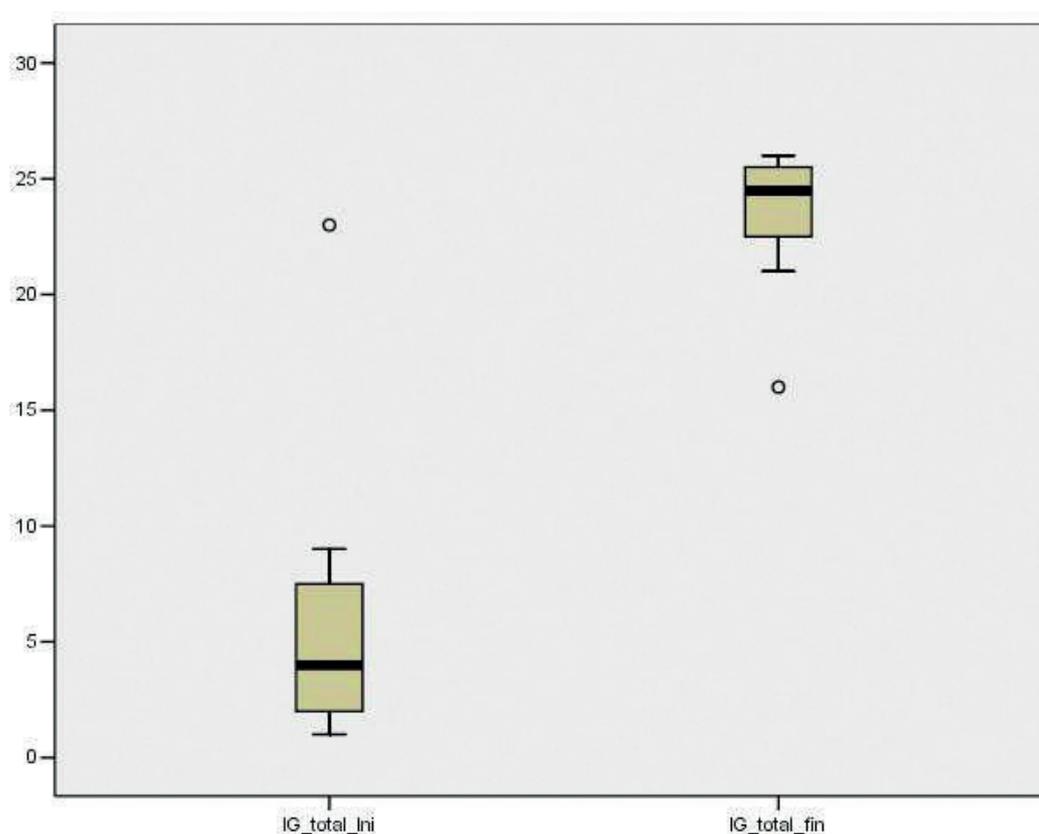
Para a Atitude Lúdica, o gráfico demonstra uma pontuação maior da avaliação das crianças no final do estudo. O teste estatístico utilizado foi o teste não paramétrico de Wilcoxon, com melhora significativa ($p=0,002$)(Tabela 4).

Tab. 4: Medidas resumo da Atitude Lúdica e comparação entre os tempos inicial e final.

| Atitude Lúdica | Média \pm d.p. | Mínimo | Mediana | Máximo | p ^a |
|----------------|------------------|--------|---------|--------|----------------|
| Inicial | 3,67 \pm 2,30 | 0 | 4 | 7 | 0,002 |
| Final | 10,33 \pm 1,82 | 5 | 11 | 12 | |

^a teste Wilcoxon.

Gráf. 9: *Boxplots* da Atitude Lúdica entre os tempos inicial e final.



4.5. EXPRESSÃO

A Expressão das Necessidades, dos sentimentos e o seu total não apresentaram variabilidade estatística, permanecendo com as pontuações médias iguais a 6, 10 e 16 respectivamente, tanto no início quanto no final do estudo.

5

DISCUSSÃO

A osteogênese imperfeita, é uma doença genética rara, atinge em média 1 a cada 21.000 nascidos, tem sido mundialmente estudada em centros que tratam especificamente de doenças ósseas. Em dezembro de 2001 foi determinada pelo Ministério da Saúde, de acordo com a portaria nº 2305/GM, a criação no Brasil, de Centros de Referências, com subsídio para o oferecimento do medicamento pamidronato dissódico, que auxilia na redução da ocorrência de fraturas nos pacientes por melhorar a densidade óssea mineral e atendimento de pacientes com osteogênese imperfeita (Alves, 2008). Criaram-se então, 10 Centros de Referência de Osteogênese Imperfeita (CROI), dentre eles está o do Hospital Central da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, implantado no Departamento de Ortopedia e Traumatologia, mais precisamente pelo Grupo de Ortopedia e Traumatologia Pediátrica.

O CROI da Santa Casa de São Paulo possui um ambulatório específico de atendimento a pacientes portadores de osteogênese imperfeita e lhes proporciona acompanhamento multi- especializado durante a sua vida, com cuidados em relação às fraturas, outras doenças ou eventos de suas vidas diárias, uso do medicamento específico, o pamidronato dissódico, dentre outros. É multidisciplinar por abordar as ocorrências clínicas específicas desta doença. Constitui-se de médico ortopedista, anestesista, geneticista, pediatra, enfermeira, terapeuta ocupacional, nutricionista, assistente social e fisioterapeuta.

Nesta equipe, já havia o atendimento de Terapia Ocupacional, que vinha com um trabalho, pesquisando uma avaliação funcional adequada a esta clientela. O trabalho teve como objetivo aplicar e analisar a Medida de Independência Funcional com crianças portadoras de Osteogênese Imperfeita, concluindo ser essa uma avaliação adequada (Sartorel, 2009).

Com a experiência no grupo, foi possível observar uma mudança no perfil dos pacientes, passando da faixa etária de adultos para a de crianças cada vez mais novas. Por este motivo, as mães apresentavam as mais diversas dúvidas quanto aos cuidados com seus filhos, principalmente por muitas delas terem passado por serviços que não trabalhavam ou tinham experiências com esta clientela, então estas mães aprendiam na prática do dia-a-dia quanto a estes cuidados, pelas conseqüências dos eventos negativos de fraturas e dor, o que as mantinham com certa distância física dos mesmos e resultava uma rede social restrita ou até mesmo nula às crianças, situação em comum com a encontrada no trabalho de Guiller *et al* (2009), onde as mães confessavam insegurança ao cuidar de seus filhos, manifestada ao tomar conhecimento das necessidades de cuidados especiais em casa. As famílias expressavam temores e inquietações em relação aos cuidados, referindo falta de prática e de experiência para realizar as ações de cuidar desse filho.

O fato citado anteriormente encontra força na referência de Farias, Lima (2004) que descreve que antigamente a alta mortalidade infantil existente, era justamente devido ao desinteresse dos pais, especialmente da mãe, pelo filho, o que levou a considerações de que os cuidados maternos são fundamentais para a sobrevivência e o desenvolvimento da criança.

De um modo geral, os pacientes do grupo apresentavam falta de estímulo dos pais, deficiência física e contato social restrito, o que sugeria um prejuízo no desenvolvimento neuro psico motor infantil na idade mais avançada, momento em que ocorrem menos fraturas, devido o uso de medicamentos e cuidados gerais descritos por Assis (2002). A situação descrita pode acarretar comprometimento à inclusão social ou à qualidade de vida. Baseado em Lacadée (1996) apud Farias, Lima (2004) foi admitido um tratamento com foco no ensinamento da mãe quanto ao estímulo do desenvolvimento da criança, considerando sua premissa de que a relação mãe-filho é responsável pela interação e adaptação da criança ao seu meio.

A inclusão social e a qualidade de vida destes pacientes, está relacionada ao seu desenvolvimento, pois de acordo com Miranda (2003) o desenvolvimento infantil é um processo que envolve o crescimento físico, a maturação neurológica e a construção de habilidades relacionadas ao comportamento, às esferas cognitivas, social e afetiva da criança, o que tornará a criança competente para responder às suas necessidades e às do seu meio.

O Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita da Santa Casa de São Paulo apresenta um banco cadastral de pacientes portadores de osteogênese imperfeita com 180 pacientes no total, destes 25 tem entre 1 e 6 anos, no entanto, apenas 12 corresponderam aos critérios de inclusão estabelecidos no estudo, o que impossibilitou a conclusão do trabalho, devido se tratar de uma doença rara e de ter sido encontrado na metodologia do trabalho de adaptação transcultural realizado por Sant'anna (2008) a estatística de 13 crianças. Uma das primeiras dificuldades encontradas na seleção foram as queixas apresentadas pelas mães quanto a dificuldade de comparecer aos atendimentos pela dependência de outras pessoas para vir à instituição. Outro motivo para esta dificuldade é a inabilidade e/ou receio das mães em carregarem os filhos de forma segura, ou seja, próximas ao seu corpo, pré-requisito básico para uso do transporte público. Outras situações foram: fraturas, às vezes consecutivas, das crianças, pacientes de outros estados, falta de interesse dos pais por acreditarem que preservar seus filhos de movimento e dor era o melhor a fazer. Por estas situações optou-se pelo prolongamento do estudo até os 29 meses, para se coletar o maior número de crianças possível. Pelas dificuldades, também se procurou adequar a frequência de atendimento em uma vez na semana.

A opção pela seleção do paciente que está fazendo uso do medicamento primeiramente foi baseada nas literaturas que descrevem a função do medicamento, como o trabalho "*Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses*" (2005), que correlaciona o movimento ao uso do medicamento, e também na dificuldade das mães em comparecerem com seus filhos com mais frequência para o tratamento, o que facilitava a associação das terapêuticas.

Durante o período de avaliação e intervenção não houve casos dos pacientes com fratura.

A seleção de idade entre 1 e 6 anos teve como base as contribuições de Gesell (1999), que referiu que o desenvolvimento infantil se dá de forma intensa e dinâmica nos primeiros 5 anos, e este ocorre por meio do brincar e o modelo lúdico, descrito por Ferland (2006), focado em

crianças de até 6 anos. O estudo foi projetado em 10 sessões semanais para abranger os aspectos lúdicos pertinentes. Durante a realização do projeto do estudo, surgiu a seguinte questão: - Os atendimentos em dez semanas seriam suficientes para promover a mudança do comportamento lúdico? É possível responder que tanto para mãe quanto para a criança, uma intervenção profissional adequada e direcionada, associada ao interesse da mãe na melhora de seu filho e à motivação lúdica, intrínseca e inata, de toda criança, são perfeitamente capazes de produzir mudança em curto prazo.

Baseada na afirmação de Takatori (2008) de que “*fazer atividades é fazer parte da produção cultural de um grupo social*”, optou-se pela atividade como meio de tratamento para realização do Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional, proporcionando às mães o entendimento das orientações dadas.

O método de capacitação da mãe na atividade lúdica com seu filho teve como bases fortes de organização, as estratégias terapêuticas referidas por Bundy (2000) para promover o brincar, estas se dividem em três grandes categorias: o uso terapêutico do *self*, o uso terapêutico de objetos, materiais e atividades e a organização espacial e temporal do programa. Outra fonte de influência foi Lacadée (1996) *apud* Farias, Lima (2004) que defendia que a relação mãe e filho é responsável pela interação e adaptação da criança ao seu meio.

A intervenção por meio do manual escrito permitiu a extensão das orientações para casa e fortaleceu o conhecimento por parte das mães, em acordo com o trabalho de Ferreira *et al* (2005), que encontrou na cartilha, um método de reforço de suas orientações em relação ao brincar e concluiu que os benefícios estendiam-se aos pais, fortalecendo a relação destes com a criança, sendo um meio de estabelecimento e fortalecimento de vínculos. O manual foi desenvolvido com bases nas literaturas de Gesell (1999); Hartman (2005) e Ferland (2009), que contribuíram com informações sobre as fases do desenvolvimento e com o método de estimulação lúdica. Outra contribuição foi de Finnie (2000) com as figuras ilustrativas feitas a partir desta referência descrita (anexo 2).

O manual e os atendimentos foram baseados nos aspectos lúdicos da avaliação do comportamento lúdico. O que influenciou a montagem da sala e a seleção dos materiais.

Os atendimentos tiveram como suporte equipamentos de tecnologia assistiva que auxiliavam o posicionamento e o deslocamento das crianças durante as atividades lúdicas, o que favorecia o entendimento das mães e facilitava a possibilidade de reprodução do equipamento em casa, de acordo com Bundy (2007), é prática comum dos atendimentos de terapeutas ocupacionais a utilização de tecnologia assistiva. As adaptações específicas dos brinquedos e equipamentos de posicionamento e facilitadores de movimentos foram utilizados e demonstrados para tornar prática sua inclusão na sua rotina diária.

Antes de iniciar a discussão da avaliação propriamente dita, é importante considerar que interesse é diferente de capacidade. O interesse diz respeito à vontade em realizar movimentos e tarefas lúdicas, e a capacidade refere o fato de conseguir ou não fazer algum movimento Sant’anna *et al* (2008).

Para o interesse geral da criança, o grupo estudado apresentou melhora no resultado, considerando as partes, pode-se dizer que quanto ao interesse geral pelo adulto, foi apresentado no início através um baixo interesse, sugerido pela relação desenvolvida com a mãe de maior ênfase no cuidado, para as mães participantes no estudo, a maior preocupação é a de sobrevivência e não ocorrência de fraturas de suas crianças e também com o reconhecimento da sociedade dela estar prestando os cuidados devidos aos seus filhos e que qualquer problema surgido não seja considerado uma falta de atenção delas, já que assim como Farias, Lima (2004) relataram em seu trabalho, a relação mãe-filho é responsável pela integridade da vida da criança. O padrão da relação mãe-filho, nesta situação em especial, tornava a necessidade da criança de vincular-se com a mãe, aumentando e concentrando seu interesse na figura materna.

Quando a criança começa a perceber a mãe como fonte de estimulação lúdica e que outro adulto também pode fornecer este estímulo, seu interesse passa a ser maior, principalmente quando associado à repetição da estimulação.

Em busca deste interesse e ao se utilizar do uso terapêutico do *self* (bundy, 2007), as mães foram orientadas que, diante da insegurança, falta de iniciativa ou desmotivação, tomassem frente da iniciação do brincar, por meio de sugestão às atividades ou apresentação de brinquedos e equipamentos. Em algumas situações se observou uma dificuldade das próprias mães em tomar esta iniciativa, sendo verbalmente colocada por elas a sua falta de prática, mesmo as mães que já tinham outro filho sem osteogênese imperfeita.

A falta de rede social ampla, com prejuízo de vivência e experiência social, importantes para seu desenvolvimento, formação de identidade, aprendizado, caracterizava os pacientes estudados como desinteressados

diante de outras crianças, voltando-se as suas mães, gesticulando negativamente e chorando a qualquer tentativa de aproximação de terceiros. A necessidade de uma terceira pessoa é primordial para aceitação no convívio social com outras crianças e adultos, não só importantes para as crianças, no ponto de vista do desenvolvimento como para as mães na possibilidade destas poderem viver suas vidas de modo mais independente e tranquilo.

O estímulo do interesse às pessoas (adulto e criança) foi feito através do uso do corpo e face das mesmas, através do auxílio ao movimento e à volição dos pacientes e da imitação, muito utilizada nas abordagens às crianças, assim como a avaliação também. A partir daí, as crianças esperavam alguma nova brincadeira sempre que viam uma terceira pessoa com quem já possuísem um vínculo anterior. No início dos atendimentos as crianças ao ver a pesquisadora, manifestavam receio e até choro imaginando condutas invasivas ou dolorosas, típicas do momento de internação para uso do medicamento ou na ocorrência de fraturas. Ao final dos atendimentos, as crianças quando viam a pesquisadora no ambulatório apresentavam sorriso no seu semblante e buscavam sua atenção lúdica. O brincar, como enfatizado por Ribeiro (1998) e Pfeifer (2006), é importante como socialização, pois através dele, a criança aprende regras e normas sociais, também tem importância na formação da identidade.

O ambiente sensorial, associado à facilitação de seu uso e exploração por parte das crianças e à repetição das ações, favoreceu o resultado estatístico positivo. No início as crianças permaneciam imóveis diante dos brinquedos, não demonstrando interesses neles (deslocar-se até eles, pegá-los, manuseá-los), contradizendo a movimentação intrínseca presente em todas as crianças. O estudo incluiu aspectos de estimulação sensorial, entre eles, estimulação visual, tátil, através de atividades que tenham diferentes texturas, som com música (brinquedo musical), movimento, olfato.

As melhoras parciais do interesse lúdico são visíveis no gráfico 1, conferindo ao gráfico 2 o mesmo perfil de resultado.

Para atingir o interesse lúdico, tem-se que considerar os elementos lúdicos, como a brincadeira ser envolvente, ter mais atenção ao processo da brincadeira do que ao seu produto, ser segura. O adulto deve soltar-se durante o brincar para acompanhar a criança, o que não foi observado em todas as mães.

Quanto ao interesse lúdico, pode-se observar uma quebra no padrão de resultado, quando consideradas as partes, pois o interesse lúdico em relação à utilização do espaço, não apresentou melhora significativa. Para uma utilização do espaço ampla e efetiva, é necessária a capacidade de deslocar o corpo, seja engatinhando, arrastando, mudando de posição ou deambulando. Com exceção de uma das crianças, as outras participantes não deambulavam, destas, duas em virtude da fase de desenvolvimento não ser adequada a esta função e as outras em razão de problemas físicos e/ou desuso. As crianças comportavam-se esperando que os objetos chegassem a elas, o que comprometiam a qualidade de exploração do ambiente e utilização dos brinquedos de seu interesse de forma rápida na velocidade do interesse de uma criança em condições normais.

Diante da demonstração anterior, por outra pessoa, dos movimentos de pegar, segurar, soltar, bater um objeto, as crianças apresentavam interesse e reproduziam os mesmos movimentos, inicialmente sem habilidade, sem conhecimento e sem demonstrar serem rotineiros. O que melhorava ao longo dos atendimentos. O mesmo pode ser considerado em o interesse em relação à utilização dos objetos. O resultado encontrado assemelhasse aos comportamentos encontrados no estudo de Fontes *et al*, onde as crianças não manifestaram interesse em brincar, em um primeiro momento e após ter contato com o brinquedo, no segundo momento proporcionou uma maior interação das crianças com os brinquedos e o cenário lúdico. Proporcionou também outra oportunidade para elas exteriorizarem as emoções e conflitos sobre a realidade concreta. A familiarização com os objetos diminui a sensação de estranhamento e temor, ocorrendo uma desmistificação desses objetos.

Quanto ao aspecto de pegar e jogar, este já se apresenta mais complexo quanto às características motoras, o que influencia diretamente o interesse, pois onde há incapacidade motora distancia o interesse em realizar. Foi possível observar no Graf. 8, a presença de uma criança destacando-se das outras, são as crianças que não apresentavam tanta restrição física e já iniciaram os atendimentos apresentando interesse em relação ao aspecto jogar-pegar, passando melhora restrita após o atendimento.

A capacidade lúdica, sob uma visão total, apresentou melhora estatisticamente significativa (tabela 3 e gráfico 8). Quando observamos as partes, os resultados referentes à capacidade lúdica em relação à ação do objeto e do espaço, os resultados apresentam-se diferente, não demonstrando diferença estatística, pois de certa forma as crianças já apresentavam estas capacidades antes do atendimento, ou seja, as crianças já conseguiam realiza os movimentos de apreensão, soltura e de manipulação dos objetos e de movimentos de mudança de decúbito e posição. O mesmo não ocorreu com a capacidade em relação à utilização do espaço, pois as crianças inicialmente apresentavam capacidade restrita e ao final continuaram desta forma.

Os atendimentos não tinham como características o treinamento de funções motoras específicas, sendo sugestiva a importância deste tipo de intervenção simultânea ao protocolo de atendimento lúdico, um não anula ou supera o outro.

As crianças apresentavam maiores restrições funcionais em relação os movimentos de membros inferiores, devido a seqüelas de fraturas nesta região, ou casos de frouxidão ligamentar, o que leva a incapacidade funcional. Esta característica da amostra fez com que fosse realizada a inclusão do uso de órteses para posicionamento do tornozelo e dedos em acordo com as orientações do estudo de Hartman (2005). Das 12 crianças, 10 fizeram uso das órteses para prevenção e correção de deformidades de rigidez articular, posicionamento ósseo, ligamentar e tendíneo, já com visão futura de favorecer a deambulação. No caso da osteogênese imperfeita, a frouxidão ligamentar, é empecilho para a marcha. Com o passar do tempo observou-se a melhora na capacidade de se posicionar de pé e manter-se nesta posição.

Para atitude lúdica que representa um grupo de características, formada por curiosidade, iniciativa, senso de humor, prazer, gosto pelo desafio e espontaneidade, a amostra apresentou melhora significativa nos resultados evidenciada no gráfico 9. Com o início do trabalho, as crianças adquirem habilidade e intimidade com os objetos (brinquedos), movimentos e pessoas, o que as deixa mais curiosa, com iniciativa, com senso de humor, prazer, gosto pelo desafio e espontaneidade, torna-se uma questão de aprendizado, conhecimento e segurança.

Quanto à expressão das necessidades (fisiológicas, atenção e de segurança) e sentimentos (prazer, desprazer, tristeza, raiva, medo), não foi observada mudança em relação a todas as partes. As crianças com osteogênese imperfeita recebem influência na movimentação física, vindas tanto de situações de fraturas (necessidade de imobilização) quanto do receio a ocorrência de fraturas, o que sugere a necessidade em utilizar e aprimorar as suas expressões, fazendo-se entendidas e atendidas por suas mães.

Entre os critérios de seleção estavam o uso do medicamento de pamidronato sódico, em razão de maior controle na ocorrência de fraturas durante o estudo e de maior disponibilidade e possibilidade de movimento seguro e também para facilitar o comparecimento ao tratamento já que apresentam dificuldades em vir à instituição por dependerem de outras pessoas para a condução e deslocamento.

Entre os casos, uma criança que participou do estudo aos 2 anos de idade, evoluindo com melhora do comportamento lúdico, com principalmente em relação a iniciativa e ao humor. Retornou ao serviço aos 4 anos, acompanhada do pai e da avó materna, que relataram que a mãe da criança a deixou com eles e foi embora, aproximadamente há 5 meses, não tendo mais contato com a criança. Ao ser indagado sobre o comportamento da filha, ele refere que ela é *“doce e se esforça para não dar trabalho, ajudando-o com os cuidados com ela através de orientações de como a mãe cuidava dela”*. A criança mantém bom comportamento lúdico, com exceção da capacidade no que diz respeito à utilização do espaço, pois ainda não anda e não fica de pé sozinha, para se deslocar no espaço, arrasta-se. Diante de novos cuidadores e de que os mesmos referem-se

“desamparados” quanto ao conhecimento sobre os cuidados, a criança passou por nova intervenção do Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional para crianças com osteogênese imperfeita. Os atendimentos foram interrompidos após 3 sessões em virtude de ocorrência de fratura no úmero esquerdo.

Dentre as crianças estudadas, apenas duas estavam freqüentando a escola. As mães alegavam que tinham receio em enviar seus filhos e eles fraturarem longe delas, entre as duas que freqüentavam a escola, a maior queixa foram problemas quanto à acessibilidade, pois a freqüência de fraturas levava a necessidade de utilizar tecnologia assistiva, cadeira de rodas, o que tornava inacessível estes espaços, outro motivo é o desconhecimento sobre a doença e seus cuidados, o que levantou a questão, ou melhor, sugestão por parte delas, do terapeuta ocupacional ir a escola tanto para identificar os problemas ambientais e/ou ergonômicos e também palestrar sobre a doença e suas condições funcionais. O tema quanto à funcionalidade foi sempre muito bem discutido nos encontros, as mães tinham a terapia como um momento para desabafar seus problemas relacionados com ter um filho com osteogênese imperfeita. Atualmente dez crianças já estão na escola.

Uma das crianças já deambulava durante o tratamento, enquanto que os outros tinham auxílio de colo materno para o seu deslocamento, atualmente nove estão ou andando ou pelos menos se mantém firme de pé.

A criança tem como papel ocupacional, o brincar (relacionado a regras, capacidade e hábitos), e no desempenho deste papel, é que são adquiridas as competências em papéis ocupacionais futuros, o que faz útil a preocupação clínica em relação a esta atividade.

O estudo proporcionou ao grupo em questão favorecer a intimidade na relação mãe-filho e destes com outros agentes sociais, amigos, família, dentre outros. A intimidade em questão contempla o contato físico, a liberdade do brincar, a liberdade da ação, tanto da criança como da mãe, o entendimento da necessidade deste ato diariamente em família.

As mães se disseram satisfeitas em verem a felicidade na face de seus filhos enquanto os mesmos brincavam, assim como foi possível observar essa felicidade nas próprias mães, ao se libertarem ludicamente. O estudo de Tam *et al* (2007), também destaca essa situação das mães participantes.

No trabalho “*Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses*” (2005), são feitas algumas observações quanto ao atendimento de Terapia Ocupacional como, que os exercícios são necessários por toda vida; que os procedimentos de ortetização dão suporte principalmente aos joelhos, tornozelos e punhos de acordo com a necessidade do caso; que as condutas terapêuticas vão desde a avaliação e o acompanhamento do desenvolvimento, o brincar, adequação postural com adequação de cadeiras de rodas e dispositivos auxiliares, ortetização e protocolos de estímulo a independência nas atividades de vida diária, profissional e lazer. Então o estudo traz como contribuição, a pesquisa científica, centrada na organização de um protocolo direcionado ao aspecto lúdico, com a finalidade de prevenir problemas funcionais, clínicos, sociais, a exclusão do indivíduo na sociedade e de auxiliar o profissional que trabalha com estes pacientes.

6

CONCLUSÃO

A presente amostra permitiu detectar situações sugestivas de comprometimento no comportamento lúdico de crianças portadoras de osteogênese imperfeita através de *score* mínimo na avaliação inicial, principalmente no interesse geral e lúdico, na capacidade e atitude lúdica, e ao final *score* máximo, demonstrando melhora no comportamento lúdico após a intervenção pelo Atendimento Sistematizado de Terapia Ocupacional (ASTO), direcionado ao atendimento de crianças com osteogênese imperfeita visando atividade lúdica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves EO, Maximiano MFP, Frazão ZS. Biótipo da criança com osteogênese imperfeita. *Conscientiae saúde*, ano/vol. 7, nº 001, São Paulo, pp 117-122, 2008.

Assis MC, Plotkin H, Glorieux FH, Santili C. "Osteogenesis imperfecta": novos conceitos. *Rev Bras Ortop*. Vol. 37, Nº 8 – Agosto, 2002.

Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita. Site: <http://www.aboi.org.br/>.

Barnes AM et al. Deficiency of cartilage-associated protein in recessive lethal osteogenesis imperfecta. *New Eng J Med*. 2006; 355(26): 2757-2764.

Bundy AC. Recreação e entretenimento: o que procurara. *In: Parham LD, Fazio LS. A recreação na Terapia Ocupacional Pediátrica*. São Paulo: Santos, 2000, 52-66.

Bundy AC, Shia S, Qi L, Miller LJ. How does sensory processing dysfunction affect play? *Am J Occup Ther*. 2007 Mar-Apr;61(2):201-8.

Cameron D, Leslie M, Teplicky R, Pollock N, Stewart D, Toal C, Gaik S. The clinical utility of the test of playfulness. *Can J Occup Ther*. 2001 Apr;68(2):104-11.

Cheng M, Boggett-Carsjens J. Consider Sensory Processing Disorders in the Explosive Child: Case Report and Review. *The Canadian Child and adolescent psychiatry review*, may 2005 (14) : 2.

Choi JH, Shin YL, Yoo HW. Short-term efficacy of monthly pamidronate infusion in patients with osteogenesis imperfecta. *J Korean Med Sci*. 2007; 22: 209-212.

Enright WJ, Noonan KJ. Bone plating in patients with type III osteogenesis imperfecta: results and complications. *The Iowa Orthop J*. 2006; 26: 37-40.

Farias CNE, Lima GG. A relação mãe criança: esboço de um percurso na teoria psicanalista. *Estilos da Clínica*, 2004, Vol. IX, nº 16, 12-27.

Ferland F. O modelo lúdico – o brincar, a criança com deficiência física e a Terapia Ocupacional. 3ª Ed. São Paulo: Roca, 2006.

Ferland F. Além da deficiência física ou intelectual, um filho a ser descoberto. Tradução Maria Madalena Moraes Sant'Anna. 1ª Ed. Londrina: Midiograf, 2009.

Ferreira, AL, Pinto, ADV, Parreira, FV, Gonçalves B, Coelho, ZAC. O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e hospitalar: relato de uma experiência. *Anais do 8º Encontro de Extensão da UFMG*, Belo Horizonte, 3 a 8 de outubro de 2005.

- Figueiral CL. A intervenção do terapeuta ocupacional em criança de 10-15 anos com osteogênese imperfeita. Monografia apresentada como requisito parcial para conclusão do Curso de Terapia Ocupacional, da Faculdade de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba, 2007.
- Finnie NR. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3ª Ed. São Paulo: Manole, 2000.
- Fonseca BCR. A construção do vínculo afetivo mãe-filho na gestação. Revista científica eletrônica de psicologia, Faculdade de Ciências da Saúde de Garça – FASU/FAEF e Editora FAEF, Garça, SP, www.revista.inf.br, ano VIII, número 14, maio, 2010.
- Fontes CMB, Mondini CCSD, Moraes MCAF, Bachega MI, Maximino NP. Utilização do brinquedo terapêutico na assistência à criança hospitalizada. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.16, n.1, p.95-106, Jan.-Abr., 2010.
- Gesell A. A criança do 0 aos 5 anos. 5ª Ed. – São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- Gonçalves DM, Pereira FK, Ohy JB, Leite LP, Kikuchi R, Emílio AS. O vínculo mãe-bebê na atualidade. Boletim de Iniciação Científica em Psicologia – 2006, 7(1): 112-122.
- Guiller CA, Dupas G, Pettengil MAM. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. Rev Latino-am Enfermagem, 2009 julho- agosto; 17(4).
- Hartman J. Osteogenesis Imperfecta: A Guide for Nurses. Publication by the National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases ~ National Resource Center – The Osteogenesis Imperfecta Foundation. NIH Resource Center Web site at: www.bones.nih.gov, 2005.
- Kramer P; Hinoja J; Royeen CB. – Perspectives in Human Occupation-Participation in Life. Lippincott Williams e Wilkins. Baltimore, Maryland, 2003.
- Marlowe A, Pepin MG, Byers PH. Testing for osteogenesis imperfecta in cases of suspected non- accidental injury. J Med Genet. 2002;39:382–386.
- Ministério da Saúde. Portaria nº 2305/GM. Governo Federal do Brasil. [citado 06 set 2008]. Disponível em: [HTTP://dtr2001.saude.gov.br/sas/Portarias/Port2001/GM/GM – 2305.htm](http://dtr2001.saude.gov.br/sas/Portarias/Port2001/GM/GM-2305.htm).
- Miranda LP, Resegue R, Figueiras ACM. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. Jornal de Pediatria, Vol.79, Supl.1, pg. 33-42, 2003.
- Moura MLS, Ribas AFP. Imitação e desenvolvimento inicial: evidências empíricas, explicações e implicações teóricas. Estudos de Psicologia, 7(2), 207-215, 2002.
- Morrison CD, Bundy AC, Fisher AG. The contribution of motor skills and playfulness to the play performance of preschoolers. Am J Occup Ther. 1991 Aug;45(8):687-94.
- Okimoto AM, Bundy A, Hanzlik J. Playfulness in children with and without disability: measurement and intervention. Am J Occup Ther. 2000 Jan-Feb;54(1):73-82.
- Pfeifer, Luzia Iara; Eufrazio, Mariana Cremonez. Influência do brincar para o desenvolvimento de crianças institucionalizadas de 3 a 6 anos/ The influence of playing on the development of 3 to 6 year old institutionalized children. Temas desenvolvimento; 15(85/86): 14-23, mar.-jun.2006.
- Sant'anna MMM; Blascovi-Assis SM; Magalhães LC. Adaptação transcultural dos protocolos de avaliação do modelo lúdico. Ver. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 19, n. 1, p. 34-47, jan./abr. 2008.

Santili C; Akkari M; Waisberg G; Andrade ALL; Da Costa SEU; SILVA ALM. A operação de Sofield e Millar no tratamento da Osteogênese Imperfeita, Sofield and Millar technique in the treatment of osteogenesis imperfecta Acta Ortop Bras. 12(4) - out/dez, 2004.

Santili C; Akkari M; Waisberg G; Basto Júnior JO; Ferreira WM. Avaliação clínica, radiográfica e laboratorial de pacientes com osteogênese imperfeita. Rev Assoc Med Bras. 2005; 51(4): 214- 20.

Santos AS. Osteogênese imperfeita e terapia ocupacional: análise da medida de independência funcional (MIF)./ Anelise Sartorel dos Santos. São Paulo, 2009. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Sillence DO, Senn A, Danks DM. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. Journal of Medical Genetics. 1979; 16(2): 101-116.

Strevel EL, Adachi JD, Papaioannou A, McNamara M. Osteogenesis imperfecta: elusive cause of fractures. Can Fam Phys. 2005; 51: 1655-1657.

Takatori M, Bomtempo E, Pereira FSD, Lin LW, Bansi LO, Correia RL. O lúdico no atendimento de crianças com deficiência: uma reflexão sobre a produção cultural na infância. Estilos da Clínica, 2007, Vol. XII, no 23, 90-107.

Tam C, Schwellnus H, Eaton C, Hamdani Y, Lamont A, Chau T. Movement-to-music computer technology: a developmental play experience for children with severe physical disabilities. Occup. Ther. Int. 14(2): 99–112, 2007.

Zen CC; Omairi C. O modelo lúdico: uma nova visão do brincar para a Terapia Ocupacional. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, jan-jun 2009, v. 17, n.1, p.43-51.

