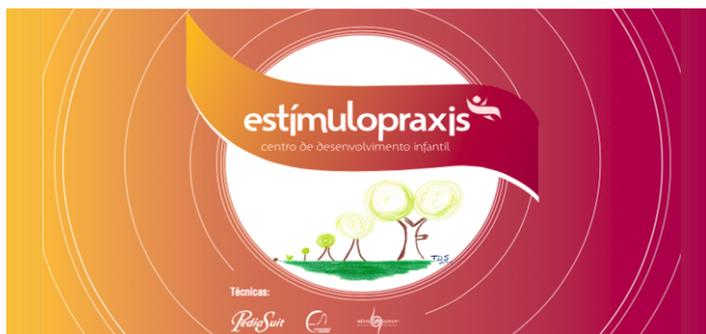


Programa Intensivo de Reabilitação Infantil | RE(HABILITAR) PARA CRESCER |



Desde 2005 que a Estímulo Praxis tem mantido a porta aberta para todas as famílias que encontram em nós, uma resposta para as suas necessidades. Trabalhamos com o objetivo de dar uma resposta adequada o mais precocemente possível às diferentes exigências que acompanham o desenvolvimento do bebé, criança e adolescente.

Nasce assim o Programa Intensivo de Reabilitação Infantil - Re(Habilitar) para Crescer, criado para complementar os serviços já existentes. Esta é uma resposta sobretudo para as famílias com crianças ou adolescentes com Perturbações do Desenvolvimento da Coordenação Motora, como por exemplo paralisia cerebral, síndromes genéticas ou metabólicas.

Neste sentido a equipa da Estímulo Praxis complementou a sua formação, especializando-se em Fisioterapia Pediátrica CME (Cuevas Medek Exercise), no Método Padovan de Reorganização Neurofuncional, e no Protocolo Intensivo de Reabilitação PediaSuit, que se vêm juntar às especialidades já existentes. Cria-se assim uma resposta especializada e individualizada com métodos e intervenções específicas, que permitirá de uma forma intensiva ser um processo terapêutico para a criança, mas também de ensino e aprendizagem para os cuidadores, por forma a que o processo terapêutico tenha continuidade nos diferentes contextos da criança e adolescente.

A intervenção em equipa multidisciplinar vem ao encontro das metodologias de intervenção centradas na família, pois como é do nosso conhecimento as Perturbações do Desenvolvimento da Coordenação Motora, devem ser encaradas não apenas como uma perturbação motora, mas sim como uma situação clínica do neurodesenvolvimento que acarreta uma série de dificuldades (Rosenbaum., 2007). Assim estão também associadas alterações ao nível das funções cognitiva, comportamental, sensorial, comunicativa e/ou relacional (Krageloh-Mann, Cans, 2009; Ecketal, 2008; Blair e Watson, 2006). Tal como é equacionado na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) para a compreensão dos resultados e das condições relacionadas com a saúde, tem-se em conta os conceitos de função do corpo, estruturas do corpo, atividade e participação, sabendo-se que os fatores ambientais e pessoais afetam os resultados em todas as categorias. Todos os problemas associados devem ser classificados como presentes ou ausentes, e deve ser dada atenção à interferência que têm sobre atividade e participação do indivíduo bem como sobre a sua funcionalidade (Rosenbaum, 2007).

O Programa Re(Habilitar) para Crescer, tem por base uma abordagem global na sua atuação, equacionando no seu programa intensivo diferentes especialidades terapêuticas existentes na Estímulo Praxis, por forma a dar resposta não só às alterações motoras, mas também a outras alterações no desenvolvimento associadas, com o principal objetivo de promover a funcionalidade e autonomia da criança e adolescente, bem como o bem-estar e qualidade de vida do próprio e da família. O Programa envolve várias fases para a sua concretização:

1º Consulta de Especialidade Médica

2º Avaliação Terapêutica em Equipa Multidisciplinar

3º Proposta e Definição do plano terapêutico com os pais, com objetivos terapêuticos que num ciclo de intensivo podem ser alcançados

4º Concretização do Plano em 4 semanas no mínimo 4 horas diárias

5º Reavaliação consoante a necessidade de cada criança.

Este Programa tem como principais objetivos:

- Estimular o desenvolvimento motor, social e psicológico da criança, como um todo;
- Intervir de forma precoce, para prevenir o aparecimento de futuros problemas ou dificuldades;
- Processo terapêutico e de ensino-aprendizagem para os cuidadores por forma a dar continuidade à intervenção clínica nos contextos da criança (e.g. casa, escola).

Por forma a dar resposta às necessidades específicas da criança e da família, o Programa Re(Habilitar) para Crescer envolve as seguintes abordagens terapêuticas, que em conjunto objetivam a promoção do desenvolvimento da criança, assim como a sua funcionalidade e bem-estar:

- **Pediatria do Neurodesenvolvimento**
- **Pedopsiquiatria**
- **Cuevas Medek Exercise - Fisioterapia Pediátrica**
- **Método Padovan – Reorganização Neurofuncional**
- **Protocolo Intensivo PediaSuit**
- **Reabilitação Psicomotora**
- **Terapia da Fala**
- **Psicologia/Neuropsicologia**
- **Terapia Ocupacional**
- **Cinesioterapia**
- **Osteopatia Pediátrica**
- **Terapia Familiar/Acompanhamento Familiar**

A Equipa da Estímulo Praxis considera que incluir no processo terapêutico, ciclos de terapia intensiva traz benefícios para o desenvolvimento global da criança, no sentido em que durante um período, a existência de mais intensidade, mais tempo e mais repetição de informação adequada à criança, terá um impacto positivo ao nível do desenvolvimento neurológico, que por sua vez terá benefícios para o desenvolvimento global da criança e conseqüente bem-estar da família. Desta forma acreditamos que o Programa Re(Habilitar) para Crescer será uma resposta essencial para as nossas famílias, que terão sempre uma equipa especializada e dedicada à sua criança.

Dra Sandra Antunes

Dra Daniela Pereira

Técnicas Superiores de Reabilitação Psicomotora

SÍNDROME PITT HOPKINS |

A importância da Reabilitação Psicomotora em Doenças Raras



O que é a PTHS?

Segundo a Pitt Hopkins Research Foundation a PTHS é uma patologia genética que afeta um gene específico no cromossoma 18, chamado TCF4, tendo sido descrita pelo pediatra David Pitt e pelo neurologista pediátrico Ian Hopkins, no Australian Pediatric Journal em 1978. A conexão ao TCF4 não foi estabelecida até 2007, altura em que se descobriu que esse gene desempenhava um papel essencial no desenvolvimento do sistema nervoso, sabendo-se atualmente que qualquer alteração funcional do gene TCF4, afeta muito o desenvolvimento do indivíduo ao longo de toda a sua vida.

Em relação à prevalência ou incidência não existem ainda dados, no entanto sabe-se que até 2007 a PTHS raramente foi diagnosticada, tendo-se verificado desde então um número crescente de diagnósticos de PTHS, correspondente à altura em que os testes moleculares ficaram disponíveis. No entanto, um laboratório estimou que a frequência de deleções e mutações do cromossoma 18q21 associadas à PTHS, existe entre 1 em 34.000 e 1 em 41.000 casos.

Atualmente, existem quase 80 indivíduos com confirmação genética molecular na Europa, EUA e Canadá. O PTHS é causado por novas mutações dominantes e, portanto, espera-se que seja igualmente prevalente em todo o mundo, ocorrendo em homens e mulheres, sem limitações ao nível da uma origem étnica específica.

Quais as causas conhecidas para a PTHS?

Esta síndrome é causada por haploinsuficiência do gene TCF4 em 18q21.2 devido a deleções, paragens e mutações por falta. É causada por mutações de novo em heterozigotia no gene TCF4 (18q21), que codifica para um fator de transcrição b-HLH ubíquo. A transmissão é autossômica dominante, tendo sido descrito apenas um caso de mosaïcismo somático parental.

É importante informar que é provável a existência de muitas pessoas com mutações TCF4, que apenas apresentam sintomas leves.

Quais os sinais e sintomas da PTHS?

A PTHS é caracterizada por ser uma síndrome dismórfica, com alterações graves do desenvolvimento psicomotor com início na primeira infância. É também caracterizada por características faciais comuns, epilepsia, microcefalia e alterações no sistema respiratório e digestivo.

Quanto às características faciais, incluem um nariz largo com ponte nasal larga e narinas alargadas, uma boca larga, com lábio superior em forma de arco e lábio inferior grosso, um palato largo e raso, macrostomia com dentes espaçados, orelhas com hélices alargadas, olhos encovados, finas sobrancelhas da linha média e bochechas cheias.

Quanto ao desenvolvimento psicomotor, existem desvios significativos nas aquisições motoras e menos de metade das crianças com PTHS têm marcha adquirida e autónoma, as crianças que adquirem marcha, esta é normalmente adquirida entre os 5 e 7

anos de idade e caracterizada como instável e atáxica e com elevada hipotonia. É regular também alterações da comunicação e linguagem, existindo casos que foram capazes de aprender e expressar algumas palavras, no entanto a maioria dos casos não tem comunicação verbal. A PTHS tem sido também associada a um comprometimento cognitivo grave, no entanto, as capacidades cognitivas são difíceis de avaliar, devido às dificuldades motoras e de comunicação e linguagem características das crianças com PTHS.

Os problemas respiratórios são observados em 56% das crianças com PTHS, e surgem antes da idade escolar, caracterizados sobretudo por hiperventilação, muitas vezes seguidas de apneia e cianose, ocorrendo enquanto estão acordados e está frequentemente associado a ansiedade ou excitação.

O fenótipo comportamental é caracterizado por disposição feliz e excitante com sorrisos e risos frequentes, no entanto podem também existir comportamentos agressivos e ansiedade associados a situações de frustração ou mudanças imprevistas na rotina, mostrando-se tímidos ou ansiosos em situações novas. Recentemente encontra-se também associado à PTHS, a PHDA e alterações sensoriais. Alterações do sono na infância é relatado em menos de metade dos indivíduos com PTHS. Observam-se também em 80% das crianças estereotipias das mãos (levar a mão à boca, bater palmas, flapping e movimentos laterais) e da cabeça (movimentos laterais), desencadeados muitas vezes como tentativa de interação com o envolvimento.

A epilepsia, sobretudo tónico-clónica, está presente em 40% a 50% das crianças com PTHS. Geralmente, começa desde o início da primeira infância até aos 18 anos de idade e se estiver presente, as convulsões não estão associadas às alterações respiratórias.

Quanto às alterações cerebrais das crianças com PTHS, as imagens cerebrais não mostram existir alterações significativas, sendo no entanto mais comum existir hipoplasia do corpo caloso, dilatação ventricular e alterações da fossa posterior, hipocampo pequeno, hipoplasia do lobo frontal e atrasos na mielinização, existindo também casos de microcefalia.

Em relação à visão, está presente em 50% a 60%, miopia e estrabismo/astigmatismo, sendo evidentes antes dos 2 anos de idade.

Quanto aos problemas gastrointestinais, podem ocorrer problemas de alimentação precoce, embora a maioria se resolva com a idade. A obstipação grave é comum em 75% dos casos com PTHS, existindo também casos com refluxo gastro-esofágico (< 50%).

No que diz respeito às alterações músculo-esqueléticas, podem existir alterações da mão e do pé, como mãos e pés delgados ou pequenos, fendas largas dos dedos, ausência de flexão dos polegares, clinodactilia, dedos cónicos, pés planos com deformidade do valgo e metatarsos curtos. As mãos e os pés são

SÍNDROME PITT HOPKINS | (continuação)

normalmente frios e cianosados em alguns indivíduos. A escoliose foi observada em cerca de 25% dos casos.

Quanto ao crescimento, geralmente está na faixa normal ao nascer, observando-se um crescimento pós-natal mais lento em cerca de 25% dos casos. O crescimento da cabeça diminui após o nascimento com microcefalia total ou relativa em 10% a 65%.

Como é feito o diagnóstico de PTHS?

O diagnóstico de PTHS baseia-se na apresentação clínica típica confirmada por métodos genéticos moleculares. As características da síndrome, como desvios graves no desenvolvimento de início precoce, o fenótipo característico e a falta de grandes anomalias congénitas suportam o diagnóstico.

O diagnóstico pode também ter como base o exame clínico, EEG e ressonância magnética cerebral, que mostram um hipocampo reduzido, desdiferenciação dos lobos temporais e, às vezes, hipoplasia do corpo caloso e dilatação ventricular.

Qual o diagnóstico diferencial da PTHS?

As principais síndromes de diagnóstico diferencial da PTHS são a síndrome Angelman, Mowat-Wilson e Rett. Muitas crianças com PTHS foram determinadas através da análise do gene TCF4 em crianças com marcha instável, alterações na comunicação e linguagem e disposição feliz, mas que tiveram resultados normais no teste de metilação da síndrome de Angelman 15q11.2 e análise de mutação UBE3A.

Existem ainda outras síndromes com deficiência intelectual grave, epilepsia, obstipação, anormalidade respiratória, movimentos estereotipados e/ou características dismórficas, como síndrome de Ondine, síndrome de duplicação de MECP2.

A PTHS é em alguns países considerada uma Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), e alguns indivíduos com PTHS foram diagnosticados com Autismo e/ou Disfunção de Integração Sensorial, esta situação deve-se à relação genética que existe entre a PTHS e a PEA.

Qual o caminho a percorrer com vista ao tratamento?

Na investigação aborda-se a questão do tratamento referindo-se a serviços que promovam o desenvolvimento da criança, como fisioterapia, reabilitação psicomotora, terapia ocupacional, terapia da fala, bem como serviços de educação especial direcionadas para as capacidade de vida diária e cognitivas em crianças com idade escolar. Na literatura faz-se também referência a terapias que permitam o ajuste comportamental, bem como se possível tratamento do padrão respiratório alterado. Torna-se também essencial o controlo de forma rotineira de epilepsia, miopia, obstipação, escoliose e posicionamento incorreto do pé.

Várias famílias relatam que devido à utilização de dispositivos de comunicação aumentativa e devido às terapias mais atuais, os seus filhos com PTHS são capazes de alcançar muito mais do que o pensamento inicial, tornando-se mais claro, tal como na PEA e outras perturbações do desenvolvimento, que há uma gama mais ampla de



capacidades cognitivas na PTHS do que as informações que existem em grande parte da literatura científica.

Como forma de vigilância da PTHS são necessárias avaliações contínuas do desenvolvimento, para que as respostas educacionais e terapêuticas às necessidades individuais sejam adequadas, sendo também necessário acompanhamento regular de diferentes especialidades médicas.

Intervenção na PTHS no âmbito da Reabilitação Psicomotora

Tendo em consideração que, na PTHS, existem desvios significativos nas aquisições psicomotoras, como a não aquisição ou aquisição tardia e instável da marcha, bem como alterações da comunicação e linguagem e comprometimento cognitivo grave, com possíveis alterações também do comportamento, a Reabilitação Psicomotora (RP) nestes casos, ganha um caráter terapêutico e reabilitativo. Nestes casos de PTHS, a RP tem o papel fundamental no acompanhamento sistematizado e especializado, desta forma a RP, pode surgir, na sua vertente de prevenção, reabilitação, mas também como estimulação nos casos de PTHS. Na vertente preventiva, salienta-se a importância de um programa de IP o mais precoce possível, obtendo-se assim melhores resultados em termos do potencial de aprendizagem da criança. Deste modo a intervenção no âmbito da RP, deve anteceder a intervenção educacional e deve constituir um dos seus pilares organizacionais.

No contexto da RP, a intervenção é centrada na família, existindo objectivos terapêuticos específicos para a criança que são trabalhados em sessões individualizadas assim como em estratégias específicas dadas à família de forma a garantir a continuidade da intervenção, com base nas suas necessidades.

Dra Sandra Antunes

Dra Daniela Pereira

Técnicas Superiores de Reabilitação Psicomotora



NOVIDADES PARA 2018 |

Protocolo em Terapia Intensiva para Reabilitação Neurológica em PediaSuit



Em 2018 a Estimulopraxis terá mais uma resposta a dar às suas famílias - o Protocolo em Terapia Intensiva para Reabilitação Neurológica em PediaSuit, que está inserido no Programa de Reabilitação Infantil–Re(Habilitar) para Crescer.

O que é o Protocolo PediaSuit?

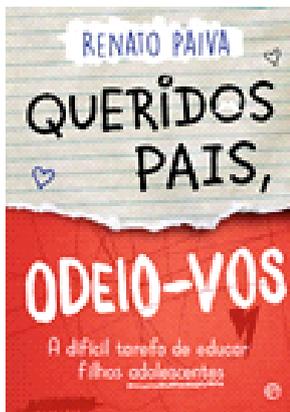
Protocolo PediaSuit é uma abordagem terapêutica baseada num programa de exercícios específicos e intensivos que ajudam a minimizar reflexos patológicos e a estabelecer novos padrões de movimento corretos e funcionais.

O Protocolo PediaSuit utiliza diversas ferramentas:

- uma ortótese dinâmica, chamada SUIT, é um fato criada nos anos 70 por cientistas russos para uso dos astronautas, uma vez que os mesmos chegavam do espaço com dificuldades motoras, perda de movimentos, de massa muscular e com uma estrutura óssea alterada. O Suit é composto por colete, touca, calções, joelheiras, sapatos e um sistema de elásticos ajustáveis, que desempenha um papel crucial na regulação do tónus muscular, na função sensorial e vestibular;

- A ABILITY EXERCISE UNITY (gaiola - permite ganhar amplitude de movimento, flexibilidade dos músculos e articulações, bem como competências funcionais), o MONKEY (sistema de roldanas – para fortalecimento muscular específico) e o SPIDER (sistema de elásticos - facilita o controlo postural, com grau de sustentação variável de acordo com a actividade e função trabalhada), que são usados para aumentar a capacidade de isolar os movimentos desejados e fortalecer os grupos musculares responsáveis por esse movimento, além de criar inúmeras possibilidades de exercícios e uso de diversos materiais para o incremento do programa de tratamento.

Sugestões de Leitura para Pais:



Objetivos

O Protocolo PediaSuit tem como principal objetivo maximizar as funções da criança até se explorar todo o seu potencial, permitindo a cada criança vivenciar e aprender competências, que apenas são possíveis com facilitadores como as ferramentas deste Protocolo. Através desta abordagem terapêutica é possível a promoção não só do desenvolvimento motor, mas também cognitivo e comportamental.

Intervenção

O Protocolo PediaSuit consiste numa terapia intensiva realizada nas instalações do Centro Estimulopraxis, cada ciclo de Terapia Intensiva PediaSuit tem a duração de 4 semanas com intervenção de 4 horas diárias, ou 5 semanas de intervenção com 3 horas diárias.

Destinatários

O Protocolo PediaSuit está direcionado para crianças, adolescentes e adultos com patologias neurológicas, como Encefalopatia Crónica da Infância (anteriormente designada como Paralisia Cerebral), Atraso no Desenvolvimento Global, lesões traumáticas cerebrais, Perturbação do Espectro do Autismo, AVC's e outras condições que afectam o desenvolvimento motor e/ou funções cognitivas. O elemento chave é um programa de tratamento estabelecido para a criança, adolescente ou adulto com base nas suas necessidades individuais.

Atividades realizadas pelos nossos técnicos

- . Participação no Módulo II do Método Padovan de Reorganização Neurofuncional, no Centro Neurofuncional Madrid, pela Dra. Sandra Antunes e Dra. Daniela Pereira (Técnicas Superiores de Reabilitação Psicomotora).
- . Participação no Curso Protocolo em Terapia Intensiva para Reabilitação Neurológica em PEDIASUIT, pela Dra. Sandra Antunes e Dra. Daniela Pereira (Técnicas Superiores de Reabilitação Psicomotora).
- . Participação na formação de "Temperamento e Comportamento da Criança" pela Dra. Filipa Lourenço (Neuropsicóloga).
- . Participação no fórum temático de Neuropsicologia realizado pela Ordem dos Psicólogos Portugueses no âmbito da especialidade em Neuropsicologia, pela Dra Filipa Lourenço (Neuropsicóloga).
- . Participação na formação "Dislexia Desenvolvimental" pela Dra. Cristina Curto (Terapeuta da Fala) e pelo Dr. Diogo Pinheiro (Psicólogo Clínico).
- . Participação na formação "Integração sensorial na intervenção do terapeuta da fala", pela Dra. Cristina Curto (Terapeuta da Fala).
- . Participação na formação "Perturbações Motoras (Dispraxia do Desenvolvimento)" pela Dra. Cristina Curto (Terapeuta da Fala).
- . Participação na Conferência Internacional "Addressing and Supporting Family and Child Wellbeing | 15 years of Touchpoints in Portugal", pela Dra. Ana Rita Silva (Técnica Superior de Reabilitação Psicomotora).
- . Participação no IIIº Workshop PediaSuit - USA, pela Dra. Daniela Pereira.