



Em colaboração com



# Apoiando uma criança com FOP:

*Um guia prático para  
auxílio na jornada escolar*

**REGENERON**

# Apoiando uma criança com FOP:

*Um guia prático para  
auxílio na jornada escolar*



**Editores de projeto**  
Helen Bedford-Gay, Dra Patricia Delai,  
Kryscia Napoli Alfonso

**Designer de projeto**  
Rachel Boyle

## Agradecimentos dos autores

Esta é a segunda edição do Guia “Apoiando uma criança com FOP: Um guia prático para auxílio na jornada escolar”. Esta edição foi atualizada e revisada para aqueles que vivem no Brasil. Os autores e curadores gostariam de agradecer a todas as pessoas que contribuíram para a primeira edição, incluindo os seguintes profissionais médicos: Professor Richard Keen; Mona Al Mukaddam MD.; Edward Hsiao MD.; Professor Kaplan MD.; Professor Robert Pignolo MD. e Professora Eileen Shore MD.

Para esta segunda edição dedicada ao Brasil, gostaríamos de agradecer às seguintes pessoas pela dedicação e entusiasmo por este projeto:

### Médico Editor

#### **Dra. Patricia Delai**

Médica consultora da FOP Brasil e Membro do Conselho Clínico Internacional e Cuidados Clínicos e tratamento da FOP

### Líder de projeto

#### **Kryscia Palhares Napoli Affonso**

Mãe de criança com FOP e vice presidente da FOP Brasil

### Com agradecimentos especiais a

**Carolina Belmonte dos Santos**  
Pessoa com FOP e voluntária da FOP Brasil

**Colégio Marista Padre Eustáquio Belo Horizonte**  
Rede de Escolas do Brasil

#### **Diana Carboni**

Mãe de pessoa com FOP e Voluntária da FOP Brasil

#### **Felipe Pimenta de Souza**

Voluntário da FOP Brasil

#### **Janaina Kuhn**

Pessoa com FOP e presidente da FOP Brasil

#### **Patricia De Pieri**

Mãe de Pessoa com FOP

#### **Roberto Márcio Affonso Ferreira**

Pai de criança com FOP e voluntário da FOP Brasil

#### **Samira Martins Rodrigues Maia**

Mãe de pessoa com FOP e voluntária na FOP Brasil

### Créditos fotográficos

#### **Jack Fegan**

Imagem tirada na Grande Barreira de Corais, Austrália

#### **Scottish Disability Sport**

Bocha

#### **Tiia Monto CC BY-SA 4.0**

Banheiról

#### **André Gustavo Stumpf from Brasília, Brasil, CC BY 2.0, via Wikimedia Commons**

Ambulância

#### **©Can Stock Photo/jhandersen**

Criança gritando

#### **Mapa de cuidados**

[www.thecomplexchild.org](http://www.thecomplexchild.org)

### Indivíduos em destaque

#### **Consulte o Apêndice 7**

Galeria de amigos

Ao nosso amado filho, que nos faz movimentar para sermos pessoas melhores!

KN

For our not-so-little warrior who continues to make us proud every day.

HBG

Copyright © 2024 FOP Friends e FOP Brasil

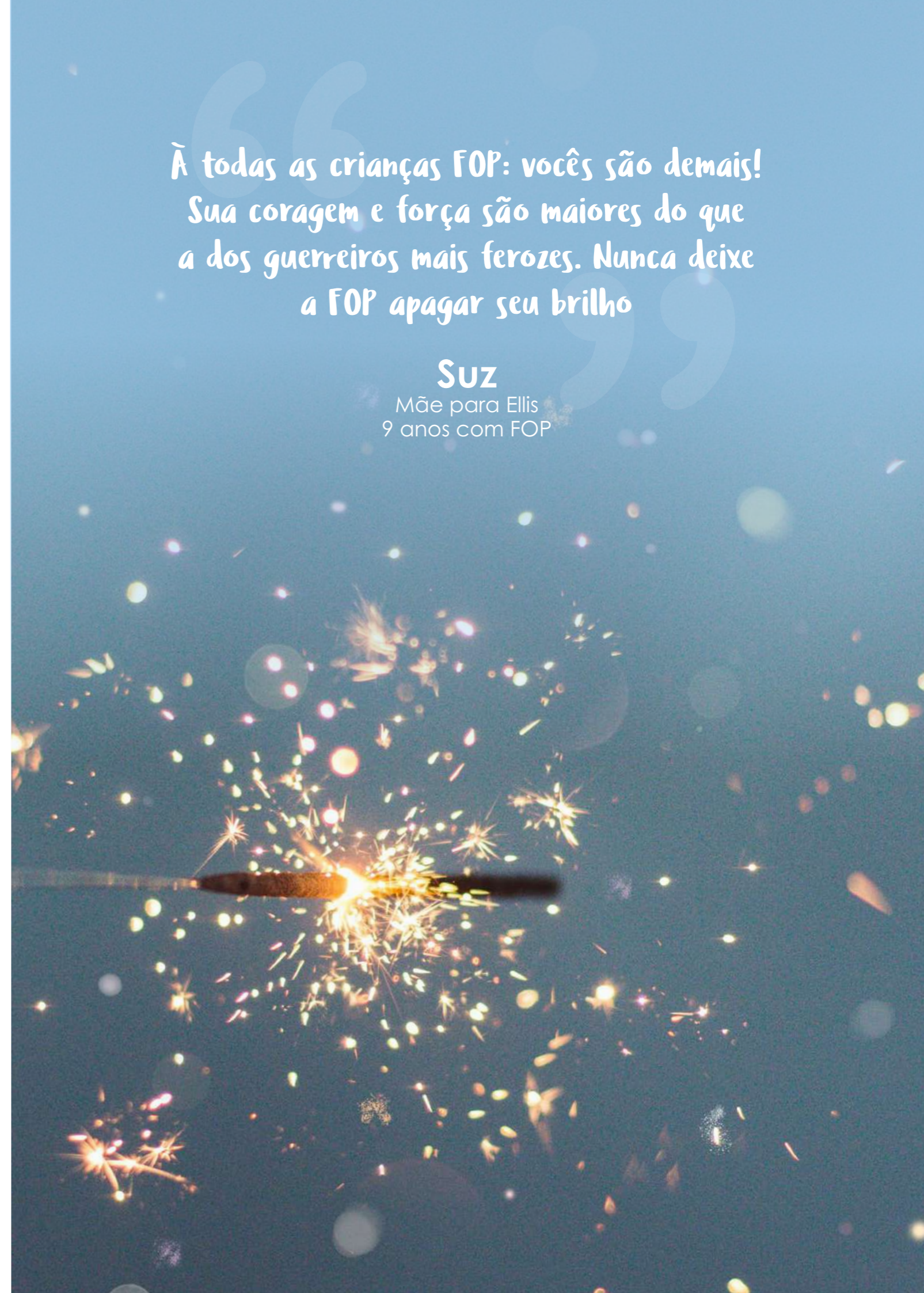
IBSN

Todos os direitos reservados. Este livro ou qualquer parte dele não pode ser reproduzido ou usado de qualquer forma sem a permissão expressa por escrito da editora, exceto para o uso de citações breves em uma resenha do livro.

À todas as crianças FOP: vocês são demais!  
Sua coragem e força são maiores do que  
a dos guerreiros mais ferozes. Nunca deixe  
a FOP apagar seu brilho

**SUZ**

Mãe para Ellis  
9 anos com FOP





Não há nada mais inspirador do que um jovem com FOP aproveitando ao máximo a vida.

Todos nós recebemos cartas diferentes, como as jogamos é o que importa. As pessoas com FOP que aproveitam a vida e iluminam a vida dos outros são os grandes mestres do jogo.

Este livro descreve as oportunidades e precauções para permitir que os alunos com FOP tenham sucesso na escola. É um projeto colaborativo de educadores, médicos e pessoas afetadas pela FOP. Há conselhos práticos ao lado de sinceras reflexões pessoais.

**Há muito apoio disponível, desde pessoas e famílias que realmente entendem a montanha-russa emocional que é viver com a FOP, até os serviços profissionais fornecidos pelas autoridades locais e de saúde. Este livro é apenas um exemplo das muitas maneiras pelas quais uma pequena comunidade pode fazer uma diferença real.**

*Stephen Fry.*

Stephen Fry

**As crianças que vivem com FOP são indivíduos corajosos, resistentes e amorosos. Elas são realmente uma inspiração para todos nós! Sua determinação e perseverança brilham intensamente mesmo em seus dias mais sombrios.**

Este livro foi inspirado e escrito por Helen Bedford-Gay, uma mãe de uma criança com FOP do Reino Unido, Inglaterra. Ela gentilmente o reescreveu recentemente para as famílias e escolas dos Estados Unidos. Trata-se de um guia espetacular para ajudar todos que estão auxiliando na educação de uma criança com FOP. Ele tem componentes educacionais, práticos e profissionais, além de histórias pessoais.

Esperamos que você goste desse livro e se inspire nele. Sejam sempre gentis, amáveis e amem uns aos outros.

#### **Meu abraço, Jeannie Peeper**

IFOPA, fundadora  
e presidente emérita



**Em 24 anos trabalhando com Fop nunca vi uma criança com essa doença que dissesse não à uma oportunidade de brincar. Na verdade, em 2003, durante o Primeiro Encontro Latino-Americano de Fop, crianças corriam pelo hotel para jogar futebol, sem se importar muito com o Fop em si e com o perigo de cair.**

Na tapeçaria da vida, feita com fios de alegria e de adversidade, as crianças representam um bordado vivo de resiliência. Apesar dos movimentos restritos, esses pequenos guerreiros encontram motivos para sorrir no reino da brincadeira, onde a imaginação não conhece fronteiras. Crianças com Fop não têm tempo para sentir pena de si mesmas... "se não for possível fazer assim...vou tentar de outro jeito!" Crianças com Fop são capazes de navegar pelas adversidades com uma graça que muitas vezes deixa os adultos maravilhados. Eles vão querer ser felizes, encontrar alegria nas coisas mais simples e se tornam uma inspiração para todos. Num mundo onde os movimentos podem ser limitados, os seus espíritos permanecem ilimitados, dançando com o ritmo da inocência e uma determinação inabalável de saborear a doçura da vida.

Nunca sinta pena de uma criança com Fop... em vez disso, encontre maneiras de ajudá-la a se tornar um adulto positivo, com as mesmas possibilidades e oportunidades que qualquer outra criança.

É disso que trata este livro. Sonhar com o impossível, saber que não é e aprender como torná-lo possível.

#### **Dra. Patricia Delai**

Médica consultora da FOP Brasil

## Introdução

### Já lhe disseram que você é “um em um milhão”?

Bem, as pessoas com FOP realmente são! A FOP afeta cerca de um (1) em um (1) milhão de pessoas. Sabe-se que cerca de novecentas (900) pessoas têm FOP no mundo, mas os especialistas em FOP acham que deve haver cerca de oito mil (8.000).

Viver com uma condição ultrarara como a FOP traz desafios que a maioria das pessoas nunca imagina, mas também traz consigo um conjunto diferente de conquistas e sucessos a serem celebrados. Dizem que seus dias de escola são os melhores dias da sua vida, por isso esperamos que este livro ajude alunos com FOP a obter o máximo de seus dias letivos, com os melhores resultados possíveis e também com lembranças felizes para guardar.

**Crianças com deficiência são crianças em primeiro lugar. São pessoas com suas próprias vidas para liderar e ambições para alcançar.**

Departamento Nacional da Criança para Inglaterra e País de Gales 2018

## Uma nota aos leitores:

Este livro pretende ser um guia útil para os profissionais que têm um aluno com diagnóstico de FOP. Nosso objetivo é que todos os alunos com FOP tenham oportunidades iguais para alcançar seu potencial. Ao ensinar um aluno com FOP, há desafios adicionais para enfrentar. Esperamos que este guia ajude de alguma forma a lidar com isso. Esperamos que este livro assegure que todos tenham as mesmas expectativas e aspirações, tanto alunos com FOP, como qualquer outro aluno em seu ambiente. Embora a ideia inicial fosse um guia para as escolas, logo percebemos que muitas das informações contidas nele também se aplicam àqueles que dirigem grupos fora da escola, como orquestras, grupos de escoteiras, equipes esportivas, e assim por diante.

Claro, também esperamos que este livro seja útil para os pais/responsáveis enquanto eles navegam na jornada de aprendizado de seus filhos no jardim de infância, na escola e muito mais. Quando os pais são parceiros dos profissionais, isso produz os melhores resultados possíveis para todos!

Algumas das seções são destinadas a profissionais da educação, outras são mais adequadas para pais que estão apenas começando a encontrar seu caminho no cenário de necessidades educacionais especiais em uma escola.

Todo mundo está em um estágio diferente de compreensão da FOP. Dependendo de onde você está na viagem, você pode encontrar aqui informações que já conhece ou que não são relevantes para você ou tudo isso pode ser novidade. Nós apenas esperamos que todos encontrem algo útil que melhore sua provisão para seus alunos com FOP.

Sabemos que muitas pessoas incríveis trabalham e torcem por crianças e jovens. Eles trabalham com alunos com necessidades que variam de alto a baixo, 'superdotados e talentosos', até aqueles com barreiras para o aprendizado. Esperamos que, onde os educadores sentirem que "declaramos o óbvio", eles o lerão com a visão de quem está oferecendo orientação e apoio aos menos experientes do que eles. Gostaríamos também de convidar aqueles com experiência de apoio a um aluno com FOP, para entrar em contato e compartilhar quaisquer estratégias que tenham funcionado para eles.

Estamos todos aprendendo nesta jornada e também gostaríamos de receber a oportunidade de aprender com as experiências dos outros. #MaisFortesJuntos

Este manual não foi escrito por um profissional médico; no entanto, especialistas médicos em FOP foram consultados sobre o conteúdo.

Informações médicas foram incluídas onde seriam relevantes para a provisão e cuidados de um ambiente para um aluno com FOP.

Para orientação médica específica e atualizada, incluindo diagnóstico, consulte um especialista em FOP ou consulte as diretrizes médicas "The Medical Management of Fibrodysplasia Ossificans Progressiva: Current Treatment Guidelines" publicadas pela International Clinical Council on FOP. [www.iccfop.org](http://www.iccfop.org).

É altamente recomendável que todos os educadores estejam cientes dessas diretrizes e saibam onde acessá-las. Essas diretrizes são atualizadas regularmente para refletir a nova compreensão da FOP e seu manejo.

Este guia: "O que é FOP? Um guia para famílias" é uma excelente fonte de informações sobre a FOP. É fácil de ler e um ótimo ponto de partida para aprender mais sobre a condição.

Buscamos o conselho e as contribuições de especialistas experientes em FOP. Esses especialistas são creditados no início deste guia. Eles servem e cuidam da comunidade FOP diariamente e o fazem com dedicação incansável há muitos anos. Somos gratos pelo trabalho de todos eles

A comunicação eficaz entre o aluno com FOP, sua família e o ambiente educacional é essencial para permitir que o aluno alcance o sucesso acadêmico e pessoal. O que funciona para um aluno e sua família pode não funcionar para outra: uma família que vive com FOP pode se sentir mais confortável adotando uma abordagem de "risco considerado" do que outra. Outras famílias podem ser, compreensivelmente, mais cautelosas. Não existe uma maneira certa ou errada de educar uma criança com FOP, apenas a maneira que funciona melhor para sua família.

## Usando este livro

Esperamos que este livro acompanhe o aluno durante (a maior parte) de sua escolaridade.

O livro pode ser anotado e grifado com referência às necessidades específicas do aluno.

Incluimos espaço no final do livro para pais e educadores fazerem anotações. O livro pode então ser entregue ao próximo profissional educacional, criando um registro de aprendizado personalizado das necessidades específicas do aluno. Viver com FOP significa adaptar-se continuamente a um "normal" em constante mudança.

**Todas as informações neste livro são fornecidas de boa fé e são baseadas em fontes consideradas confiáveis e precisas no momento da publicação.** Os pais e profissionais de educação devem usar as orientações deste livro como ponto de partida para tomar decisões informadas com base nas necessidades específicas do aluno naquele momento. Eles também devem estar cientes do fato de que as necessidades de um aluno com FOP podem mudar drasticamente em um curto espaço de tempo – até mesmo da noite para o dia. Os ambientes educacionais precisam ser sensíveis e receptivos a essas mudanças de necessidade.

Os pais e educadores devem procurar orientação médica especializada de um profissional qualificado antes de fazer qualquer plano ou decisão que afete o aluno. Nós, os autores deste livro, não temos qualificação médica e nem pretendemos que seja assim.

**A FOP Friends e a FOP Brasil não são responsabiliza legalmente pelos conselhos ou informações contidas neste guia, ou quaisquer consequências decorrentes de seu uso.**

**A FOP Friends e as organizações associadas não podem ser responsabilizados por nenhum conselho ou informação de sites externos mencionados neste livro.**

**Recomendamos que verifique a exatidão e adequação das informações às suas necessidades.**



## O que é FOP?

A fibrodysplasia ossificante progressiva, ou FOP, é uma doença genética rara que afeta cerca de um (1) em um(1) milhão de pessoas. É considerada uma condição ultra-rara. Em todo o mundo, existem cerca de novecentas (900) pessoas com FOP. No entanto, especialistas estimam que globalmente deve haver cerca de oito mil (8.000) pessoas com a condição.

A FOP é uma das condições mais incapacitantes conhecidas pela medicina. É a única condição conhecida em que um sistema orgânico se transforma em outro: o tecido mole torna-se osso duro.

A FOP faz com que os músculos e tecidos conjuntivos moles, ligamentos e tendões se transformem em osso. Este novo osso cresce em fitas e folhas em todo o corpo. Quando esse processo ocorre sobre ou perto das articulações, ou dentro de um músculo, ele restringe os movimentos da pessoa. Esse novo osso, ou ossificação, significa que o paciente não consegue mais mover essa parte do corpo. Com o tempo, eles podem perder o movimento de todo o corpo, com a FOP acabando por aprisioná-los. É doloroso, debilitante e angustiante. Nos últimos anos, tem havido muita pesquisa sobre a FOP e muitos ensaios clínicos. Um desses ensaios resultou no primeiro tratamento potencial para a FOP. Outros ensaios ainda estão em andamento, e novos ensaios são esperados em um futuro próximo. Isso traz mais esperança para a comunidade FOP de que um dia haverá uma escolha de tratamentos e, finalmente, uma cura. Para obter informações atualizadas sobre o teste, entre em contato com a IFOPA.

A FOP é uma condição progressiva e variável. Isso significa que afeta cada pessoa de maneira diferente e em diferentes fases de

sua vida. A FOP é causada por uma alteração no gene ACVR1 que ocorre na concepção. Não há como saber como ou quando o "urso" que é a FOP vai acordar. Algumas crianças são afetadas desde os primeiros anos de vida, enquanto outras pessoas com FOP podem nem perceber que têm a doença até o início da adolescência ou até mais tarde. No entanto, é típico que a maioria das pessoas com FOP tenha algum impacto físico causado pela doença na primeira década de vida. Ao nascer, a maioria dos bebês com FOP parece "normal", exceto pelos dedos malformados. Os dedos dos pés geralmente são curtos, sem uma articulação e curvados para dentro. Algumas pessoas com FOP podem não ter os dedos do pé malformados. Os bebês são frequentemente diagnosticados erroneamente como tendo hálux valgo ou joanetes. Às vezes, bebês e crianças podem apresentar polegares encurtados ou virados para dentro ou outras alterações esqueléticas. Eles também podem ter rigidez em certas partes do corpo, como o pescoço. Durante a primeira ou segunda década de vida, uma pessoa com FOP pode sofrer inchaços dolorosos em todo o corpo que podem parecer tumores. Eles geralmente aparecem primeiro no pescoço, ombros e costas. À medida que os inchaços amadurecem, eles podem deixar um novo crescimento ósseo no local, restringindo assim seu movimento. Uma criança com FOP pode sofrer uma série de surtos de FOP, quase em sucessão - um ciclo de surto - que pode ter um sério impacto em sua educação e em sua capacidade de acessar a escola. Outras crianças com FOP podem não ter os mesmos desafios. Mesmo crianças muito pequenas podem descobrir que perdem o movimento em seus braços ou ombros desde cedo.

A natureza variável da FOP significa que a saúde de alguém com FOP pode mudar cruelmente da noite para o dia, sem motivo ou aviso. Inchaços podem ocorrer espontaneamente e, finalmente, causar restrições irreparáveis. O crescimento ósseo resultante não pode ser removido com cirurgia, pois, isso causaria outro trauma corporal, potencialmente desencadeando novas crises.

Se alguém com FOP sofrer uma pancada, batida, queda ou impacto no tecido mole, isso pode desencadear um surto ou inchaço da FOP. As imunizações no músculo também podem desencadear uma resposta aguda. Mesmo algo tão simples como uma gripe ou vírus pode fazer com que a FOP se torne ativa (surto). Os inchaços da FOP costumam ser terrivelmente dolorosos e podem durar alguns

dias, semanas ou até mais. Os caroços também podem parecer se mover pelo corpo. Quando em estado de surto, os pais e cuidadores devem consultar um especialista em FOP ou consultar as Diretrizes Médicas da ICC para verificar se há alguma precaução que possa ser tomada para reduzir as consequências do surto e a probabilidade de crescimento de osso novo. Com o tempo, à medida que o surto diminui, um novo osso pode ter crescido e eles podem descobrir que perderam um pouco mais de sua mobilidade. No entanto, a atividade da FOP também pode progredir "às escondidas", sem inchaço visível aparente, vermelhidão ou aviso. Se uma pessoa com FOP reclamar que sente dor ou não consegue mover uma parte do corpo da mesma forma que normalmente, os pais ou cuidadores devem ser alertados imediatamente. Eles podem então procurar orientação médica apropriada em tempo hábil. Qualquer crescimento ósseo resultante de um surto não pode ser removido com cirurgia, porque isso também causa o trauma corporal, potencialmente acelerando a progressão da FOP.

**O potencial para consequências irreversíveis resultantes de um acidente ou incidente significa que procedimentos e precauções devem ser implementados para o aluno com FOP assim que for recomendado pelo médico.**



## Compartilhando o diagnóstico do seu filho

Quando você recebe o diagnóstico de que seu filho tem FOP, seu mundo desmorona. Você não tem ideia do que vai fazer, como vai lidar, por que isso está acontecendo com você e seu filho. Com o tempo, você aceitará parte ou todo o diagnóstico. Você terá dias bons e ruins, mas estará dando pequenos passos em sua nova jornada com seu filho e sua família.

Então você tem que descobrir como compartilhar a notícia com sua família e amigos próximos. Algumas famílias gostam de compartilhar o diagnóstico imediatamente, outras famílias precisam de mais tempo para si mesmas antes de compartilhá-lo com outras pessoas. Repetir a mesma história várias vezes é doloroso e, embora fique mais fácil com o tempo, não há como escapar da angústia quando você tem que dizer a outra pessoa que não há tratamento ou cura para seu filho.

Explicando "Não, você não deve ter ouvido falar" ... "Não, não há tratamento" ... "Não, eles não vão melhorar em um futuro próximo" .... é doloroso mesmo e nunca fica realmente mais fácil, por mais forte que você aprenda a parecer do lado de fora do problema.

Se você ainda não o fez, entre em contato com sua comunidade - 'encontre sua tribo!'. Outros pais podem trazer conforto e apoio em seus dias mais sombrios. Eles irão assegurar-lhe que há luz e alegria a serem encontradas; que você encontrará uma maneira de ser feliz e ter uma vida maravilhosa com sua família. Apenas, talvez, não como você pensou que seria

Quando chega a hora de seu filho com FOP começar a pré-escola ou a escola, pode ser um momento incrivelmente estressante e levar a muita ansiedade. Talvez você nunca tenha confiado seu filho a ninguém fora da rede familiar? Depositar fé em um novo grupo de pessoas requer muita coragem e força.

Você também tem a pressão adicional de decidir se e quando contar aos pais e alunos da escola de seu filho sobre a FOP.

Onde a FOP começou a afetar seu filho fisicamente, pode ser que as pessoas já tenham se aproximado de você para iniciar uma conversa. Alguns pais acham isso mais fácil de lidar do que outros.

Quando chegar a hora de contar aos outros alunos da classe de seu filho sobre a FOP, você provavelmente descobrirá que as pessoas são extremamente gentis e solidárias. Há diferentes maneiras pelas quais nossas famílias fizeram isso ao longo dos anos:

- Envie uma breve carta para casa para os pais, explicando a FOP e o que ela significa para seu filho
- Organize uma aula para falar com os alunos e fazer uma breve apresentação. Peça às crianças que façam perguntas
- Os alunos mais velhos com FOP podem acolher a oportunidade de fazer sua própria apresentação e falar abertamente e honestamente sobre a FOP e o impacto que ela teve em sua vida. Os jovens muitas vezes gostam da oportunidade de serem ouvidos e de explicar que só querem ser incluídos e aceitos como todos os outros.

A IFOPA tem vários vídeos curtos que podem ser úteis para compartilhar com as turmas, dependendo da idade dos alunos. Estes podem ser encontrados no canal da IFOPA no YouTube.

Em última análise, qualquer decisão que você tomar deve ser a certa para você e sua família. Conecte-se com outras famílias que vivem com FOP e descubra como elas compartilharam sua história. A comunidade FOP é um grupo muito unido de pessoas e sempre haverá alguém para ouvi-lo e oferecer-lhe a amizade e a orientação de que você precisa.

**Cada pai e cada família lida com esta situação de uma forma diferente: não existe certo ou errado. Você só pode fazer o que acredita ser o melhor para sua família naquele momento.**



Primeiros  
passos

5 6 7 8 9 10  
L M N O P Q R S T U V W X Y Z

## O que significa “necessidades educacionais especiais”?

Em cada sala de aula, há alunos aprendendo de maneiras diferentes e em ritmos diferentes. O professor de educação geral adaptará habilmente seus estilos de ensino para atender às necessidades de cada aluno da classe.

No entanto, também é provável que haja vários alunos em cada sala de aula com necessidades adicionais – que podem ser de aprendizado, médicas, físicas ou emocionais. Alguns alunos podem enfrentar mais de uma barreira em seu aprendizado: algumas delas podem ser visíveis, outras podem ser invisíveis. Mas quaisquer que sejam suas necessidades, todo e qualquer aluno tem direito a um currículo amplo, equilibrado e dinâmico: um currículo que os estimule e permita atingir seu potencial.

Quando um aluno requer algum suporte ou modificações adicionais, ele é considerado como tendo necessidades educacionais especiais.

No Brasil, o sistema de necessidades educacionais especiais é conhecido como “Educação Especial” e tem como objetivo fornecer suporte e educação a estudantes com deficiência ou dificuldades de aprendizagem. A Educação Especial é regida pelo Ministério da Educação brasileiro, que fornece diretrizes e regulamentos para a implementação de programas de educação especial em todos os níveis de escolaridade.

A Educação Especial é regulamentada pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146/2015 - instituída em 2015; também conhecida como “Estatuto Brasileiro da Pessoa com Deficiência”. Essa lei estabelece os direitos e garantias das pessoas com deficiência, incluindo o direito à educação. Seu objetivo é garantir oportunidades iguais para todos os estudantes, incluindo aqueles com deficiências e necessidades educacionais especiais.

De acordo com essa lei, estudantes com deficiências e/ou necessidades educacionais especiais têm o direito de receber um serviço educacional especializado que atenda às suas necessidades individuais. Esse serviço é fornecido pelo sistema escolar público e inclui o apoio de professores e profissionais especializados, bem como fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais.

A Lei de inclusão também exige que as escolas forneçam instalações, equipamentos e materiais acessíveis, bem como promovam a participação e inclusão social de alunos com necessidades especiais em todas as atividades escolares.

A educação especial preconiza a inclusão de alunos com necessidades especiais em escolas regulares, sempre que possível. O objetivo é oferecer oportunidades iguais de educação e promover a integração social entre todos os alunos.



## Perfis de uma página

Os perfis dos alunos geralmente são necessários como parte do processo quando um aluno é identificado como tendo necessidades adicionais. Eles podem ser chamados de perfil do aluno, perfil de uma página ou outra coisa. Mesmo que não sejam exigidos por lei em sua área, ainda assim são muito úteis para apresentar um retrato instantâneo do aluno: quem ele realmente é. Também dá ao aluno e aos pais a oportunidade de compartilhar sua declaração de visão: suas esperanças para o futuro. É crucial que se entenda que as pessoas com FOP têm as mesmas aspirações e sonhos que qualquer outra pessoa.

O perfil oferece a oportunidade de mostrar que o aluno é muito mais do que seu diagnóstico. Mostra os pontos fortes e as habilidades do aluno. Permite a todos os profissionais que desempenham um papel na escolarização do aluno uma visão de quem são para que desenvolvam uma melhor compreensão do aluno.

O perfil também pode destacar alguns dos desafios que o aluno pode enfrentar ao acessar a escola e permite que o educador entenda melhor como a FOP impacta seu aprendizado. Ele pode oferecer estratégias para melhor apoiar o aluno.

O perfil deve ser atualizado anualmente e repassado a cada novo professor. O aluno também deve ter um papel ativo no preenchimento do perfil – afinal, é sobre ele!

A natureza da progressão da FOP significa que mudanças também podem ser necessárias ao longo do ano.

Existem muitos exemplos no Pinterest, Canva e no site dos FOP Friends. Alguns dos perfis são sofisticados e outros são mais simples. Certifique-se de que as informações sejam claras e opte por um design que funcione para o aluno e reflita sua personalidade.

Este formulário de perfil de uma página tem um tema espacial com um fundo escuro estrelado, planetas e uma espaçonave. O formulário contém os seguintes campos:

- Nome:
- Ano:
- Photo aqui
- Minhas aspirações para o futuro:
- O que as pessoas gostam e admiram em mim:
- No que sou bom:
- Meus hobbies e interesses:
- Quais estratégias funcionam para mim:
- Qual a melhor forma de me apoiar:

www.fopfriends.com | Finding a treatment and a cure for FOP | Registered charity 1147704 and SC046950

Este formulário de perfil de uma página tem um tema de balões com um fundo claro e uma paisagem com vários balões coloridos. O formulário contém os seguintes campos:

- Nome:
- Ano:
- Photo aqui
- Minhas aspirações para o futuro:
- O que as pessoas gostam e admiram em mim:
- No que sou bom:
- Meus hobbies e interesses:
- Quais estratégias funcionam para mim:
- Qual a melhor forma de me apoiar:

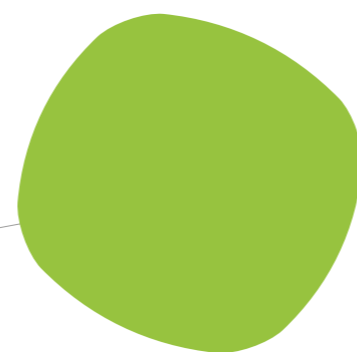
www.fopfriends.com | Finding a treatment and a cure for FOP | Registered charity 1147704 and SC046950

## O sistema escolar é tão bom quanto a informação, o tempo e o apoio que você dedica a ele.

Lembra-se de como você ficou com medo como pai quando seu filho foi diagnosticado? Você provavelmente estava sobrecarregado e vivia em constante estado de preocupação e pânico... Eles deveriam fazer isso? Eles podem fazer isso? É assim que a escola e o educador de seu filho devem se sentir. Eles também podem facilmente ficar sobrecarregados, o que pode dar origem à tendência de compensar demais e permitir que seu filho não faça nada!

Você precisa ter uma conversa honesta e recíproca com o estabelecimento de ensino e tranquilizá-lo. Vocês estão nisso juntos.

### Pai de uma criança com FOP



Este formulário de perfil de uma página tem um tema de jardim com um fundo claro e uma paisagem com plantas, flores e um rio. O formulário contém os seguintes campos:

- Nome:
- Ano:
- Photo aqui
- Minhas aspirações para o futuro:
- O que as pessoas gostam e admiram em mim:
- No que sou bom:
- Meus hobbies e interesses:
- Quais estratégias funcionam para mim:
- Qual a melhor forma de me apoiar:

www.fopfriends.com | Finding a treatment and a cure for FOP | Registered charity 1147704 and SC046950

Acesse [www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br) para fazer o download de cópias desses perfis.

## Profissionais envolvidos na escolarização do seu filho

Para elaborar um plano que atenda às necessidades de seu filho ou jovem, vários profissionais da educação e da medicina precisarão estar envolvidos. Sua idade, necessidades e estágio de desenvolvimento determinarão qual entrada é necessária.

Pode ser muito difícil para você, como pai ou mãe, quando você participa de uma reunião, se houver muitos profissionais presentes na sala, todos prontos para falar sobre seu filho. Você pode achar útil trazer um amigo da família ou advogado para apoiá-lo, especialmente se for sua primeira reunião. Embora todos os profissionais sejam especialistas em suas próprias áreas, lembre-se de que você é o especialista nas necessidades de seu próprio filho e, muito provavelmente, também será o especialista em FOP na sala. Não tenha medo de fazer sua voz ser ouvida.

**A IFOPA produziu uma série de webinars informativos sobre defesa dos direitos em diferentes contextos. Visite o canal do YouTube para assistir.**

## Estes são alguns dos profissionais que podem estar envolvidos no apoio à jornada de aprendizagem de seu filho:

### Otorrino or Fonoaudiólogo

Se seu filho tiver dificuldades auditivas, ele pode ser encaminhado a um otorrino. Mesmo que não tenham perda auditiva, é aconselhável monitorar seus níveis de audição regularmente. Cerca de um terço das pessoas com FOP tem algum tipo de deficiência auditiva.

### Psicólogo Clínico/Psiquiatra

Viver com FOP pode causar ansiedade e outros problemas de bem-estar mental. Um psicólogo infantil pode avaliar, diagnosticar qualquer problema de saúde mental. Eles também podem prescrever medicamentos. Eles podem indicar terapia para a criança/jovem e/ou sua família.

### Psicólogo Escolar

Um Psicólogo Escolar pode estar envolvido no plano de seu filho para avaliar suas necessidades e passar informações relevantes para a escola. Eles trabalharão com seu filho e sua família para garantir que eles alcancem todo o seu potencial.

Farão abordagens/avaliações do seu filho para estabelecer quaisquer dificuldades (de aprendizagem, comportamentais, sociais e/ou emocionais) que ele possa estar sentindo. Eles participarão de reuniões de revisão da educação especial.

### Terapeuta Comportamental

Se seu filho tiver problemas de saúde mental, ele poderá oferecer sessões de terapia cognitiva e trabalhar em estratégias para controlar suas emoções. Eles também podem fornecer apoio para desenvolver habilidades sociais e de amizade.

### Especialista em FOP

É crucial que o ambiente educacional tenha os detalhes de contato de pelo menos um dos médicos especialistas em FOP. Eles serão capazes de aconselhar sobre quaisquer considerações médicas que precisam ser levadas em conta ao planejar o apoio e cuidados do aluno. Eles poderão verificar e validar quaisquer declarações que descrevam a necessidade médica de suporte adicional.

### Pediatra

Um médico de família pode fornecer atestados para seu filho. Eles também podem estar envolvidos se algum medicamento precisar ser prescrito.

### Terapeuta Ocupacional

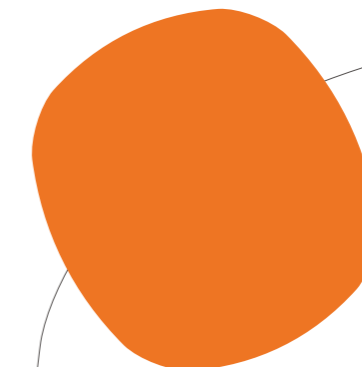
Um terapeuta ocupacional trabalha com seu filho, família e ambiente para garantir que o ambiente físico seja adaptado para atender às suas necessidades. Eles também podem fornecer informações, conselhos e exercícios para ajudar na saúde do seu filho. Eles podem ser convidados à escola a qualquer momento para reavaliar o equipamento se as necessidades de seu filho mudarem. Eles podem realizar uma série de avaliações para estabelecer suas habilidades e força de movimento e, em seguida, sugerir ajudas adaptativas que lhes permitirão acessar o currículo escolar e manter sua independência pelo maior tempo possível.

Eles podem aconselhar as escolas sobre técnicas de levantamento e movimentação para seu filho. Um TO também pode aconselhar sobre as adaptações adequadas e o melhor projeto ao fazer adaptações prediais, como banheiros acessíveis.

Eles podem aconselhar sobre a compra de equipamentos que permitirão que seu filho acesse o máximo possível do currículo escolar.

### Profissional de Apoio Físico e Sensorial

Eles podem fornecer conselhos práticos e especializados para as escolas para ajudar os professores a fornecerem um ambiente de aprendizado apropriado com resultados positivos para crianças com necessidades físicas ou sensoriais.



## Fisioterapeuta

Um fisioterapeuta pode colocar uma variedade de exercícios apropriados que ajudarão seu filho a melhorar suas capacidades físicas. Qualquer programa de atividade deve ser desenvolvido em consulta com um especialista em FOP e o fisioterapeuta deve entender a natureza da FOP. As atividades também devem ser "ativas" e não "passivas" para seu filho. Isso evita colocar qualquer estresse indevido nos músculos e ligamentos. Nenhuma tentativa deve ser feita para recuperar o movimento ou a função perdida.

Um programa cuidadosamente planejado pode ajudar a manter o nível de força e flexibilidade de uma criança. Os exercícios podem ser feitos no momento em que o resto da turma está fazendo uma atividade da qual não podem participar. A hidroterapia pode ser excelente se o local tiver acesso a uma piscina e a terapeutas treinados.

Um fisioterapeuta também pode desenvolver uma série de exercícios respiratórios que ajudarão seu filho a promover uma função pulmonar saudável.

## Podólogo

Os dedos FOP clássicos "virados para dentro" podem exigir cuidados e manutenção adicionais para prevenir infecções ou outros problemas. Se as pernas ou pés do seu filho foram afetados pela FOP, eles podem precisar de calçados adaptados. Confira nossa caixa de ferramentas de habilidade da IFOPA para sugestões e empresas que podem fornecer calçados confortáveis, mas de suporte. Poderá ser necessária a consulta com um dermatologista

## Fonoaudiólogo

Um fonoaudiólogo é um profissional que ajuda os alunos com dificuldades de fala, como gagueira ou se eles têm problemas para pronunciar sons específicos. No entanto, eles também trabalham em desafios relacionados a todos os aspectos da linguagem, incluindo leitura e comunicação. Eles podem oferecer conselhos, avaliações e programas de intervenção se seu filho tiver diferenças de aprendizado, incluindo dislexia, distúrbios de comunicação social, distúrbios de comunicação cognitiva, distúrbios de compreensão da linguagem ou distúrbios de processamento auditivo.

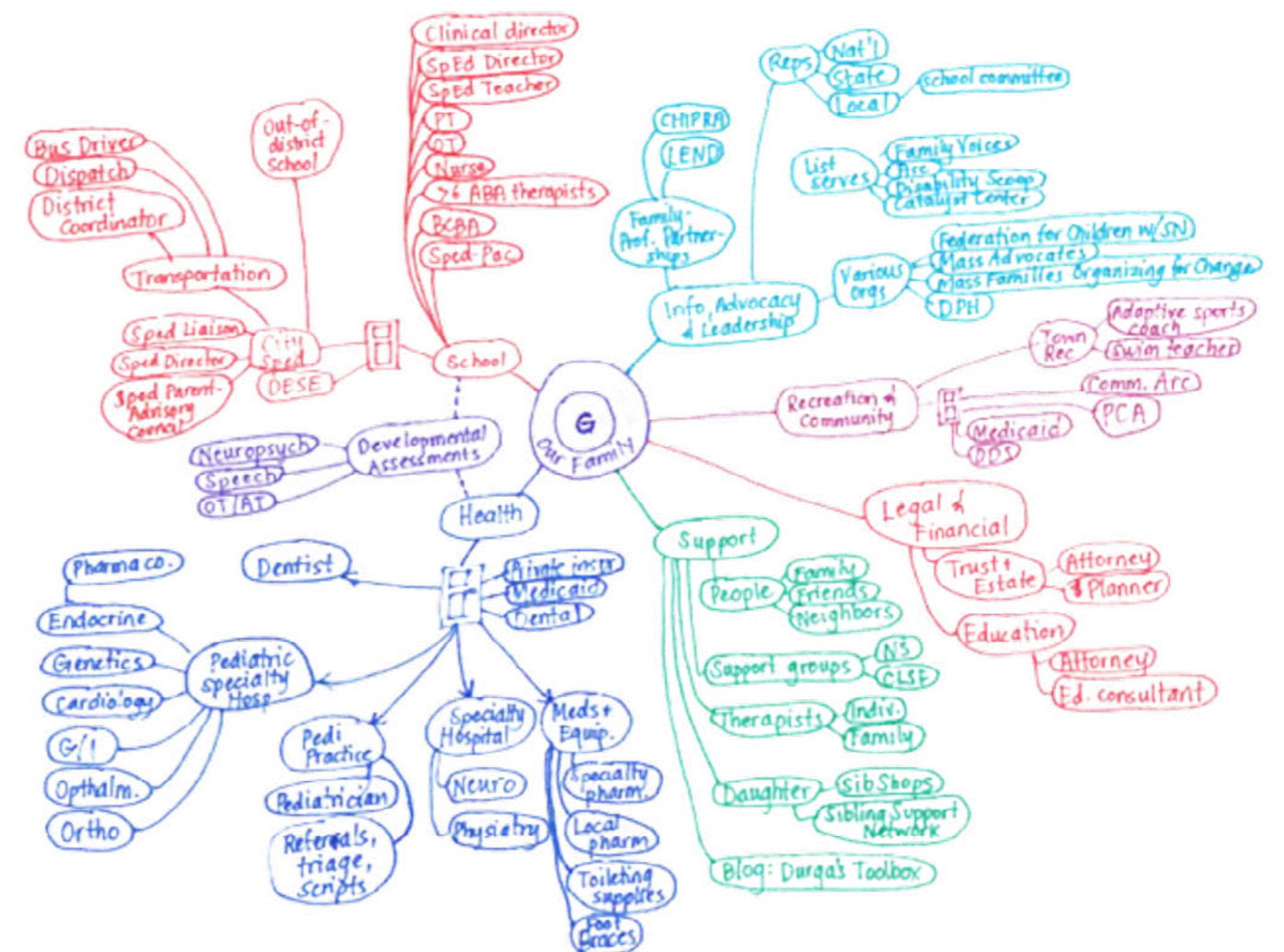
## Mapeando o apoio do seu filho

Quando você tem um filho com necessidades de saúde, pode ser difícil tentar explicar a outros profissionais o quão complexas são suas necessidades.

Pode ser útil elaborar um mapa de cuidados para compartilhar com outros profissionais e familiares para ilustrar a jornada de seu filho. Também pode ser útil para a família refletir sobre os cuidados que seu filho está recebendo e onde você pode reduzir as consultas se esse aspecto dos cuidados for prestado em outro lugar.

Um mapa de cuidados tem o aluno no centro e é uma representação visual de todos os serviços que estão envolvidos tanto no aprendizado, quanto na jornada do paciente. Pode ser uma ferramenta inestimável para ajudar aos pais a defenderem o apoio que seu filho pode precisar. Pode começar como um ponto de partida do cuidado que o aluno precisa e, em seguida, adicionado e corrigido à medida que suas necessidades mudem e evoluam com o tempo.

Existem muitos exemplos de como um plano/mapa de cuidados pode ser organizado no site Pinterest. Para mais detalhes sobre mapeamento de cuidados, visite: [www.complexchild.org](http://www.complexchild.org)





Cuidados  
com a  
criança

## Considerações médicas Lei Lucas

Quando um aluno tem uma condição médica complexa, pode haver uma série de adaptações e processos necessários para garantir que a saúde do aluno seja gerenciada de forma eficaz dentro do ambiente escolar. Isso é uma realidade para um aluno com FOP.

*Os pais devem entrar em contato com as secretarias de educação municipais e/ou estaduais para verificar quais orientações e legislações existem para garantir que o aluno receba todo o suporte a que tem direito.*

A FOP afeta todas as áreas da saúde e bem-estar de uma pessoa, algumas das quais são exploradas com mais detalhes mais adiante neste livro.

As considerações incluem, mas não estão limitadas a:

- Falta de equilíbrio e habilidades motoras grossas e finas mais fracas
- Perda parcial ou total da audição
- Visitas mais regulares ao pediatra/médico da família
- Check-ups com seus especialistas em FOP
- Aumento das visitas ao dentista
- Preocupações com a saúde emocional e mental
- Escoliose
- Problemas de pele e úlceras de pressão
- Uso de uma cadeira de rodas
- Fadiga
- Problemas gastrointestinais
- Participação em ensaios e estudos clínicos
- Possível diagnóstico de TEA (transtorno do espectro autista)

No Brasil as escolas públicas e privadas são obrigadas a realizarem capacitações anuais com seus profissionais ensinando-os sobre primeiros socorros. Essa obrigação está prevista na Lei nº 13.722/2018, também conhecida como "Lei Lucas".

De acordo com a Lei Lucas, é obrigatório que as escolas tenham um número suficiente de profissionais capacitados em técnicas de primeiros socorros, incluindo a administração de medicamentos de emergência.



## Gerenciando a FOP no ambiente escolar

A natureza variável e progressiva da FOP torna incrivelmente difícil prever quando ela se tornará ativa. Uma compreensão clara da condição por todos aqueles que apoiam o aluno com FOP é crucial para o seu bem-estar, para que as modificações e ajustes necessários possam ser implementados antes do início de cada ano letivo. Estes também precisam ser revistos pelo menos anualmente.

No entanto, apesar de todas as melhores práticas e planejamento do mundo, acidentes podem e vão acontecer com os alunos. É essencial que todos os membros da equipe (docentes e auxiliares) estejam cientes do aluno com FOP. Eles precisam estar familiarizados com os procedimentos em vigor para lidar com acidentes simples, uma emergência ou um possível surto.

No momento em que escrevo, quaisquer tratamentos para a FOP descritos nas Diretrizes de Tratamento Clínico da ICC têm taxas de sucesso variáveis. Algumas terapias parecem ter taxas de eficácia mais altas do que outras, mas nenhuma é perfeita.

Cada responsável terá sua própria maneira de lidar com a lesão de seu filho com FOP, por isso é imperativo que a família e o ambiente educacional cheguem a um acordo sobre um plano de cuidados e um plano de emergência. O plano deve ser revisado pelo menos anualmente para garantir que continue refletindo as necessidades do aluno.

Pessoas com FOP correm maior risco de complicações de doenças comuns. Se souber que uma doença específica está afetando um número significativo de alunos (por exemplo, coqueluche, problemas estomacais, amigdalite), eles devem notificar os pais do aluno com FOP. A família pode então buscar orientação médica especializada adicional sobre quais medidas, se houver, devem ser tomadas para reduzir a probabilidade de seu filho contrair a doença.

Doenças virais podem precipitar surtos em uma pessoa com FOP. A escola precisa estar ciente disso para que ações imediatas possam ser tomadas, se necessário.



## Plano médico individualizado para um ambiente escolar

É uma boa prática e, em alguns casos, um requisito legal, ter os requisitos de saúde descritos em um plano formal para um aluno com necessidades médicas complexas.

Pode ajudar a escola a avaliar e gerenciar os riscos para a educação, saúde e bem-estar social do aluno, e também identificar maneiras de apoiar o aluno a alcançar os melhores resultados possíveis com sua aprendizagem. Em algumas áreas, podem ser juridicamente vinculadas e garantir que as escolas cumpram as suas responsabilidades.

Um plano de cuidados médicos pode:

- Ajudar a garantir que as escolas apoiem eficazmente os alunos com condições médicas;
- Fornecer clareza sobre o que precisa ser feito para apoiar o aluno, quando e por quem;
- Ser essencial nos casos em que as condições variam ou mudam
- Fornecer informações detalhadas no caso de ser necessária uma intervenção de emergência de alto risco.



O plano deve ser:

- Facilmente acessível a todos os que necessitem dele como referência, em especial em caso de emergência
- Mantido como um documento confidencial
- Útil e não colocar um fardo sobre a escola, mas deve capturar as principais informações e ações que são necessárias para apoiar a criança de forma eficaz
- Específico para as necessidades desse aluno
- Revisado regularmente, quando necessário, para garantir que eles sempre reflitam as necessidades atuais do aluno. A FOP pode causar mudanças significativas nas habilidades de um aluno de um dia para o outro.
- Elaborado em parceria com a escola, os pais e os profissionais de educação e saúde relevantes que podem aconselhar sobre o curso de cuidados mais adequado para esse aluno. Os alunos devem estar envolvidos e seus pontos de vista levados em consideração.
- Isso deve incluir informações vitais que se relacionem especificamente com o aluno e quaisquer restrições físicas devido à FOP que eles apresentem (ou seja, incapazes de mover certas partes do corpo). Instruções sobre como mover, levantar e manusear o aluno devem ser esclarecidas.

## Administrar medicamentos na escola

A administração de medicamentos aos alunos é uma fonte comum de preocupação para a escola. Enquanto eles vão querer fornecer o melhor nível de cuidado para um aluno, eles também podem estar apreensivos sobre dar a dosagem correta no momento certo. Deve notar-se que os professores não são contratualmente obrigados a administrar medicamentos ou a supervisionar um aluno que os toma. No entanto, pode ser que o pessoal de apoio (como no caso de alguém responsável por uma criança com FOP) possa, no seu contrato, ter deveres específicos para prestar assistência médica a alguns alunos. A principal responsabilidade pela saúde de um aluno cabe aos pais, que devem informar ao diretor sobre as necessidades médicas da criança. No caso de uma criança com FOP, isso precisa ser bem especificado aos professores, incluir atestado e receita médica.

Remédios devem ser administrados na escola, caso realmente haja real necessidade, ou seja, caso a saúde da criança seja prejudicada se isso não for feito.

Deve ser feito um acordo entre os pais e a escola quanto ao papel da escola no apoio às necessidades médicas da criança, de acordo com a política da escola. Os profissionais da escola devem então ser consultados pelo diretor e convidados a ser voluntários. As decisões individuais sobre o envolvimento ou não na administração de medicamentos devem ser respeitadas.

Todas as diretrizes precisam ser escritas de acordo com a política médica da escola.

Todos os membros da equipe que têm a responsabilidade de administrar medicamentos a uma criança com FOP, devem receber treinamento apropriado de uma pessoa qualificada até se sentir confiante de que entende o que fazer e quando. Este treinamento deve ser revisado regularmente.

Qualquer membro do pessoal responsável pela criança com FOP, incluindo os membros do pessoal auxiliar e o pessoal da administração do escritório, deve saber onde a medicação da criança está armazenada. Instruções sobre como administrar a medicação também devem ser armazenadas ao lado dela. A localização do medicamento deve ser conhecida por toda a equipe.

Todos os remédios devem ter o nome da criança claramente identificado na embalagem.

A prescrição médica é importante pois algumas escolas só administram medicamentos prescritos pelo médico.

No caso de uma ambulância ser chamada, uma cópia do Plano de Saúde Individual e a carteirinha do SUS ou carteirinha de plano de saúde, devem ser entregues aos paramédicos na chegada.

Consulte a seção "O que fazer em um acidente".

## Apoiar o auxiliar clínico, socorrista ou enfermeiro da escola

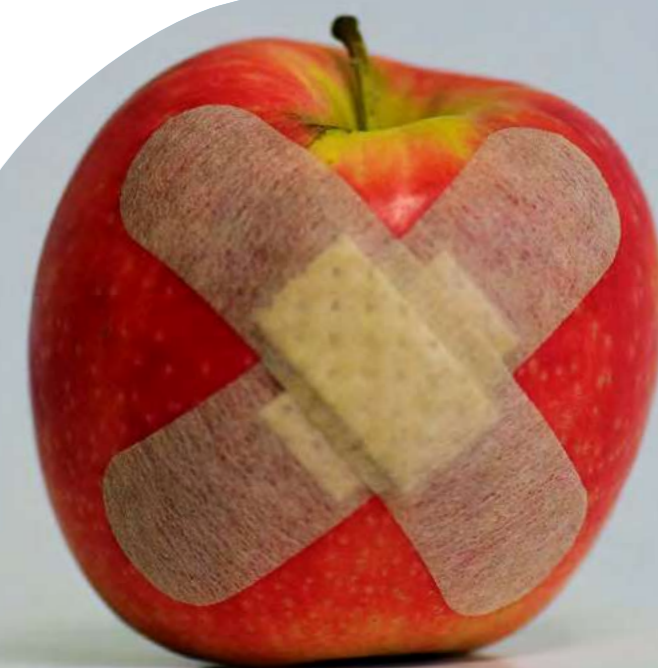
Todos os membros da equipe com responsabilidade pelos primeiros socorros precisam estar familiarizados com o ICC para as Diretrizes Clínicas da FOP. Devem atualizar os seus conhecimentos pelo menos uma vez por ano, ou à medida que as orientações forem atualizadas. ([www.iccfop.org](http://www.iccfop.org)) Eles também devem se familiarizar com o site da IFOPA ([www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)), ou o site da organização de pacientes de seu país ([www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br) no Brasil), para que possam encontrar facilmente as informações necessárias em caso de emergência.

Os cartões médicos de emergência podem ser baixados e impressos do site da IFOPA ou podem ser solicitados entrando em contato diretamente com a IFOPA.

A equipe administrativa do escritório com a responsabilidade de chamar uma ambulância em uma situação de emergência também deve se familiarizar com as informações, revisando o protocolo regularmente.

Certifique-se de que todos saibam onde as Informações Médicas de Emergência e o plano médico do aluno estão localizados, para que as informações possam ser passadas aos paramédicos antes de qualquer intervenção médica ocorrer.

Os detalhes de contato para os especialistas médicos da FOP devem ser registrados.



## O que fazer em caso de acidente ou emergência:

### Pequenos cortes e arranhões

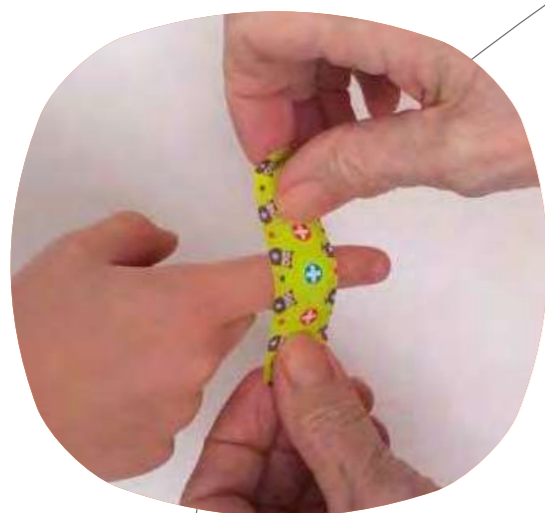
As crianças, especialmente as mais novas, caem o tempo todo. Tudo faz parte do processo de aprendizagem. No entanto, as implicações para as crianças com FOP podem ser potencialmente significativas e até mesmo mudar a vida.

Os alunos que já são impactados pela FOP também podem ter o desafio adicional de equilíbrio prejudicado, o que pode levar a uma maior probabilidade de queda. Uma faixa protetora para a cabeça ou boné de beisebol, por exemplo, ou um capacete de segurança infantil, pode fornecer proteção adicional.

Exemplos destes tipos de acessórios para a cabeça podem ser encontrados na Ability Toolbox da IFOPA.

### Para uma lesão leve:

- Um corte simples, como com uma tesoura, não representa nenhum risco adicional para um aluno com FOP. Limpe a ferida e aplique um curativo (band-aid).
- Para uma batida pequena, aplique gelo na área e descanse. Alguns pais podem solicitar que o aluno receba ibuprofeno
- É aconselhável um telefonema para os pais para os informar das medidas tomadas.
- Em todos os casos notificar os pais que as medidas de primeiros socorros foram administradas.



### Lesões mais graves:

Quando um aluno sofre um impacto mais significativo, por exemplo, caindo de um equipamento, tendo uma forte queda em uma superfície dura, uma batida forte no corpo, a escola deve seguir o procedimento conforme descrito no plano médico individual do aluno. Em algumas circunstâncias, isso pode envolver a administração do corticóide prednisona.

A aplicação de uma bolsa de gelo na área de impacto deve sempre ser implementada como um tratamento intermediário sem implicações negativas.

Quando ocorrem hematomas ou sangramento sob a pele, os pais devem ser contatados imediatamente.

### No caso de uma ambulância

No caso de uma emergência grave em que uma ambulância é necessária, é essencial que o aluno tenha uma pessoa que entenda sobre a FOP e que possa passar as informações necessárias para a equipe do transporte médico de emergência e paramédicos se os pais e cuidadores não puderem comparecer antes da chegada da equipe de emergência.

Certifique-se de que as diretrizes de tratamento atuais para FOP estejam prontamente disponíveis para passar para qualquer pessoa da equipe médica de emergência / profissionais médicos. Estes podem ser encontrados em:

[ifopa.org/for\\_medical\\_professionals](http://ifopa.org/for_medical_professionals)



Uma cópia do plano médico do aluno deve estar disponível para passar para a Equipe Médica de Emergência.

Essas informações também podem ser registradas no proforma "Informações Médicas de Emergência" da IFOPA.

Uma série de recursos de informação de emergência para download estão disponíveis gratuitamente no site da IFOPA

Pontos principais:

- Evite traumas profundos nos tecidos e, a menos que seja uma medida de preservação da vida, injeções intramusculares (IM) não devem ser administradas.
- A obtenção de acesso intravenoso (IV) em caso de emergência é aceitável e pode ser realizada com danos insignificantes quando feita por um profissional experiente.
- Evite o acesso venoso central ou linhas intra-arteriais, a menos que seja clinicamente necessário.

### Em caso de emergência: Proteja a vida do aluno como se a FOP não fosse um problema

Um profissional médico de emergência provavelmente não terá conhecimento ou compreensão das implicações da FOP. O adulto responsável pelo aluno DEVE assumir o papel de advogado e especialista em caso de emergência até que os pais/cuidadores cheguem.

## Prednisolone

É geralmente aceito que pode haver benefícios para uma pessoa com FOP tomar um curso curto da prednisona. Esta decisão será tomada entre os pais e um profissional médico que tenha conhecimento sobre a FOP.

Orientações mais detalhadas sobre o uso de prednisona podem ser encontradas nas Diretrizes Médicas do ICC. [www.iccfop.org](http://www.iccfop.org)

A prednisona é um forte medicamento anti-inflamatório, por isso é considerado como tendo alguns efeitos benéficos no tratamento de um surto de FOP.

No entanto, não há evidências de que o uso prolongado de tal droga tenha quaisquer benefícios para uma pessoa com FOP. O que precisa de consideração é que o uso prolongado de corticóides está associado à síndrome de Cushing e diabetes. Também pode levar ao ganho de peso, aumento dos riscos de infecção, osteoporose e ansiedade. A prednisona só é recomendada para surtos em certas áreas do corpo.

A prednisona é tomada uma vez ao dia e é mais eficaz quando administrada logo pela manhã. Normalmente não é necessário que a escola administre o medicamento enquanto o aluno estiver fazendo uso do prednisona.. Quando uma lesão requer tratamento com prednisona, não se deve esperar até a manhã seguinte, mas administrar imediatamente de acordo com o plano médico acordado. As doses subsequentes podem ser administradas pela manhã, geralmente em casa.

Não é possível tratar todas as crises com prednisona. Geralmente não é usado para surtos no peito ou no tronco, pois esses surtos tendem a ser de longa duração. Também não é usado rotineiramente para crises na parte posterior do pescoço ou nas costas. No entanto, para algumas áreas do corpo, como a mandíbula e a parte anterior do pescoço, o uso imediato de corticóide pode ser benéfico, pois o travamento da mandíbula e o inchaço perto da garganta podem causar sérias implicações na alimentação e respiração de uma pessoa com FOP.



As informações aqui devem ser tomadas como orientação geral.

Aconselhamento médico qualificado deve ser procurado pelos pais e pelo ambiente educacional antes da conclusão de qualquer plano médico.

### Para o uso em um surto (flare-up)

Um surto pode ocorrer sem aviso prévio e sem motivo aparente. Muitas vezes, um surto é representado por um inchaço, embora não todas as vezes. Eles podem ocorrer em qualquer parte do corpo de uma pessoa. Os caroços ou inchaços podem ser muito pequenos e quase imperceptíveis, ou podem ser bastante grandes em tamanho. Inicialmente, os nódulos são macios e podem ser dolorosos.

Eles também podem ser quentes ao toque. Também pode haver vermelhidão, rigidez ou outros indicadores.

Se um membro da equipe acha que notou um inchaço incomum no aluno, ou o aluno se queixa de dor ou desconforto, os pais devem ser notificados.

Quando um aluno está tendo um surto, ou é suspeito de ter um surto, pode ser decidido iniciar o aluno em um curso de prednisona.

Idealmente, a prednisona é administrada dentro de 24 horas após o início de um surto ou um acidente.

### Para o uso após uma lesão

A prednisona pode ser usada para tratar uma lesão de tecidos moles para tentar prevenir um surto e minimizar os efeitos da lesão. Não deve ser usado regularmente após pequenos solavancos ou quedas. Hematomas sob a pele podem ser o indicativo de que a prednisona deve ser administrada.

Se o aluno sofrer uma lesão ou acidente mais grave na escola, os responsáveis médicos da escola, após consultar os pais, poderão administrar prednisona no local. **Isso deve ser administrado de acordo com as instruções no plano médico do aluno.**

### Efeitos colaterais

Existem efeitos colaterais comumente observados com a prednisona, que podem ter implicações significativas para o ambiente escolar. Os professores devem se familiarizar com eles, pois podem ter um impacto no comportamento do aluno. Nem todos os efeitos colaterais se aplicam a todos os alunos e os efeitos podem variar ao longo do dia.

Eles podem incluir, mas não estão limitados a:

- Hiperatividade
- Letargia ou cansaço
- Cérebro superativo
- Aumento do apetite
- Mudanças de humor
- Comportamento emocional e pegajoso
- Aumento da impulsividade
- Baixa imunidade

Esta é uma lista dos efeitos colaterais de curto prazo do uso de corticóides. Para obter uma lista de efeitos colaterais de longo prazo, consulte um médico.

O ambiente precisa ser preparado para ser flexível com as expectativas do aluno e sensível a quaisquer necessidades adicionais ou mudanças.



## Cuidados médicos contínuos

Dependendo do avanço da FOP, um aluno pode ter necessidades adicionais e contínuas de cuidados médicos. Um assistente do professor para o aluno poderá ajudar com as necessidades de cuidados adicionais do aluno.

- Se o aluno estiver em crise, pode ser necessário administrar gel de cetoprofeno (um gel anti-inflamatório tópico forte) durante o dia para ajudar a reduzir a inflamação.
- O osso indesejado da FOP pode causar problemas se começar a se infiltrar através da pele. O aluno pode precisar de assistência com curativos.
- O aluno pode precisar tomar medicação para dor se estiver tendo um surto.

Em certas épocas do ano, os vírus podem se espalhar rapidamente no ambiente escolar. Faz parte das boas práticas contínuas lembrar todos os alunos e adultos da necessidade de uma excelente higiene pessoal em todos os momentos. Um vírus pode representar um risco significativo para a saúde de um aluno com FOP, pois, ele tem o potencial de desencadear uma resposta aguda.

Alguns pais podem solicitar que, como parte de sua função, o responsável no ambiente escolar limpe regularmente a área da mesa com lenços ou spray antibacteriano.



## FOP e gripe

Por que é uma preocupação para uma criança com FOP?

Influenza, ou gripe, é motivo de grande preocupação para um aluno com FOP. A gripe pode apresentar complicações para qualquer pessoa que esteja em maior risco de ficar gravemente doente e as consequências para um aluno com FOP contraindo gripe podem ser catastróficas.

Se eles já sofreram danos na área do peito, pegar gripe pode causar mais problemas respiratórios que podem exigir tratamento invasivo. Foi relatado que a gripe desencadeou surtos de FOP em algumas pessoas.

Por essas razões, os especialistas em FOP recomendam que um aluno com FOP tome medidas de precaução para reduzir o risco de contrair gripe. Isso inclui vacinação de acordo com as Diretrizes Médicas e afastar-se daqueles que têm o vírus.

Observação: Alunos com FOP não devem receber spray nasal contra gripe (vírus vivo) e devem ficar longe de jovens que receberam spray nasal por alguns dias.

A IFOPA publica uma atualização da gripe todos os anos em seu site.



## Perda auditiva e FOP

A perda auditiva é comum em pessoas com FOP, sendo que até um terço dos portadores precisam usar algum tipo de aparelho auditivo ou relatando perda auditiva total. Alunos com FOP correm maior risco de perda auditiva, com início geralmente na infância ou adolescência. Geralmente, é uma perda auditiva condutiva com progressão lenta. A perda pode ser devido à fusão dos pequenos ossos do ouvido médio.

Os profissionais na sala de aula geralmente podem ser as primeiras pessoas a notar quando os níveis de audição diminuem. Eles podem observar que o aluno está apresentando dificuldades para ouvir as instruções devido ao nível geral de ruído da sala de aula. Eles devem notificar os pais e/ou os responsáveis médicos da escola se tiverem dúvidas de que um aluno com FOP pode estar tendo dificuldades auditivas, para que possam ser encaminhados a um fonoaudiólogo para os testes apropriados.

### Estratégias para um aluno com perda auditiva em sala de aula

As estratégias para apoiar um aluno com FOP com perda auditiva na sala de aula são as mesmas para qualquer aluno com dificuldade auditiva. O aluno com FOP pode usar um ou dois aparelhos auditivos.

A perda auditiva pode ser transitória e “ir e vir” com as estações devido à mudança de condições climáticas, ou pode ser permanente.

- É possível instalar um sistema de som na sala de aula do aluno? Um sistema em que o profissional usa um fone de ouvido e um microfone pode ser benéfico para todos os alunos.
- Quando o aluno perde o movimento do pescoço/parte superior do corpo, os profissionais precisam atentar-se ao fato de que a criança pode ter dificuldade em “virar-se para ver quem está falando”. Isso pode ser um desafio quando outros alunos estão falando em voz baixa e compartilhando suas ideias. Um microfone pode ser usado ou um auxiliar do professor pode confirmar que o aluno ouviu.
- Considere medidas de redução de ruído na sala de aula, como carpete ou protetores para os pés das cadeiras, para reduzir os ruídos de atritos.
- Considere reservar uma sala de aula para o aluno. Sempre que possível, use as salas de aula longe de locais barulhentos, como uma rua principal/avenida, ginásio desportivo, sala de música, cantina etc.

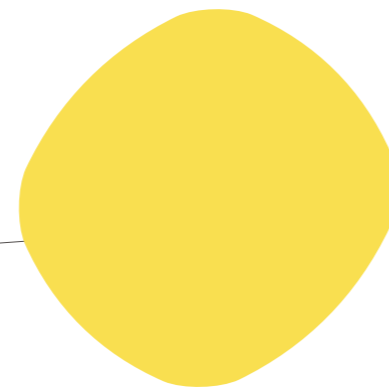
Para obter mais conselhos e orientações específicas sobre como apoiar um aluno com deficiência auditiva em sala de aula, visite o site [www.ines.gov.br](http://www.ines.gov.br) (Instituto Nacional de Educação de Surdos).

## Escoliose

A escoliose é uma condição médica em que a coluna vertebral de uma pessoa se curva e/ou torce para um lado. A torção também pode tirar a caixa torácica da posição. Pode afetar pessoas de qualquer idade, desde bebês até adultos, embora comece mais frequentemente na adolescência. Existem várias razões pelas quais uma pessoa pode desenvolver escoliose: a escoliose congênita é um tipo de escoliose com a qual a pessoa nasce; no entanto, a escoliose também pode ser causada por uma condição neuromuscular. A medicação pode ajudar a aliviar a dor que pode estar associada à escoliose.

Muitas pessoas com FOP desenvolvem escoliose ao longo do tempo, o que pode variar de leve a grave. Quando uma pessoa tem escoliose, a FOP cria desafios adicionais com relação às opções de tratamento. A intervenção cirúrgica geralmente não é recomendada para as pessoas porque muitas vezes não corrige totalmente o problema e pode levar a complicações graves, como surtos em outras áreas.

Um diagnóstico de escoliose terá implicações para o assento do aluno. Certifique-se de que todos os móveis sejam projetados para acomodar a coluna vertebral do aluno, proporcionando o conforto e suporte necessários. A escoliose pode ser progressiva, então conforme o aluno envelhece, é fundamental que todas as adaptações do mobiliário sejam verificadas e revisadas regularmente.



## Puberdade

A puberdade é um momento difícil para qualquer jovem, mas quando combinada com a FOP, os desafios podem aumentar drasticamente. Qualquer adulto refletindo honestamente sobre seus próprios "anos de mudança" provavelmente se lembrará deles como estranhos e difíceis, e isso sem contar a complicação da FOP. Ao embarcar nesses anos com um jovem com FOP, o cuidado, a sensibilidade e a discrição devem estar em primeiro lugar nas mentes dos adultos que apoiam o aluno à medida que ele avança para a idade adulta.

Embora não haja dados definitivos de história natural, observações clínicas sugerem que algumas pessoas com FOP parecem experimentar um aumento na atividade da doença com a puberdade. Não parece haver uma diferença clara entre meninos e meninas. Algumas pessoas com FOP passam pela puberdade sem nenhum problema, enquanto outras podem ver a atividade da doença aumentar ou diminuir.

Meninas com FOP podem ter maior incidência de menstruações irregulares. Há também relatos de que os surtos de FOP podem aumentar com os ciclos menstruais. Além disso, há evidências de que mudanças significativas na função das articulações podem ocorrer por volta da puberdade.

A adolescência também traz consigo os anos de "namoro", quando os jovens começam a desenvolver sentimentos e se sentir atraídos por outras pessoas. Novamente, este é um momento estranho para a maioria e uma montanha-russa emocional para os jovens e seus pais. A era da mídia social serve apenas para aumentar as complexidades emocionais dessa fase de "crescimento".



A imagem corporal é uma grande preocupação para a maioria dos jovens: estou muito gordo, estou muito magro, sou musculoso o suficiente, meu cabelo está bonito, estou usando os tênis certos? Mas quando isso é combinado com as complicações que podem vir com a FOP, o impacto emocional em um jovem não pode ser subestimado. Os pais e os profissionais de educação que trabalham com o jovem devem assegurar-se de que sabem a quem recorrer, se quiserem falar ou se precisarem de uma válvula de escape para os seus sentimentos e emoções.

A IFOPA tem vídeos de apoio disponíveis para profissionais, pais e pessoas que vivem com FOP.



## Menstruação

Quando uma garota começa a menstruar, pode ser uma experiência estressante e desconfortável. Também pode ser um momento muito doloroso, sendo a dor crônica do momento uma doença reconhecida. Depois, é de se levar em consideração de como a FOP afetará a capacidade de autocuidado de uma jovem. Quando as garotas começam a menstruar, essas menstruações geralmente são irregulares e imprevisíveis, dificultando o planejamento e a preparação. Elabore planos para as necessidades de cuidados íntimos antes que sejam necessários. Certifique-se de que a aluna seja consultada sobre os planos e esteja confortável com as decisões. Adaptações nas instalações devem ser feitas antes de serem necessárias.

Detalhes e orientações de como a aluna deseja ser apoiada com seus cuidados pessoais e íntimos devem ser detalhados em seu plano de saúde. Deve haver mais de um membro da equipe com conhecimento em apoiar a aluna e com quem a aluna se sinta confortável.

Foi observado que algumas mulheres com FOP nunca menstruam. Isso pode ser outra fonte de angústia para uma jovem se ela sentir que é outro exemplo de ser "diferente" de suas amigas.

Também pode ter implicações se elas quiserem começar uma família quando forem mais velhas. A decisão de uma mulher com FOP engravidar é complexa e emocionalmente carregada. Embora seja possível para uma mulher com FOP engravidar, há um risco significativo para a saúde dela e de seu filho durante a gravidez e o parto.

Isso deve ser tratado com sensibilidade nas aulas de educação sexual para alunos do ensino médio ao falar sobre escolhas de vida.

Para mais informações sobre gravidez e FOP, consulte o Guia da IFOPA.

A relação entre a menstruação e seu efeito na FOP é delicada. Algumas mulheres relatam que parece haver alguma correlação entre o tempo em torno de seu ciclo menstrual e seus surtos. Existe um grupo privado no Facebook para mulheres e meninas com FOP onde elas podem fazer perguntas de natureza pessoal e delicada. Outras mulheres da comunidade FOP que estão na mesma situação podem então oferecer suas experiências pessoais. Este grupo também está aberto a pais/responsáveis do sexo feminino. Entre em contato com a associação local (FOPBrasil) para obter orientações sobre como ser adicionado a este grupo.



## Cuidados com a saúde emocional

As implicações de viver com uma condição que limita a vida, como a FOP, nunca devem ser subestimadas e, embora o foco da educação do aluno seja o cuidado físico, é importante levar em consideração o seu bem-estar mental e emocional.

### Ansiedade

Viver com uma doença que muda a vida é um desafio com o qual a maioria das pessoas (esperamos) nunca terá que lidar. No entanto, desde muito cedo, as pessoas com FOP precisam aceitar ser "diferentes" e viver com o desconhecido e se ajustar constantemente a um "novo normal". Quando alguém vive com uma doença rara (ou é responsável por uma criança com uma doença rara), é extremamente provável que sinta ansiedade em algum momento, com muitas pessoas vivendo com isso diariamente.

Da mesma forma que a FOP afeta fisicamente as pessoas de maneiras diferentes, também é assim que as pessoas e suas famílias lidam com o diagnóstico. As famílias FOP vivem com incerteza e imprevisibilidade constantes, e a montanha-russa de emoções que isso traz consigo.

A maioria das crianças gostam de rotina e estrutura, e crianças com FOP não são diferentes. Devido à natureza inconstante da FOP, é razoável esperar que o aluno tenha períodos de ansiedade.

### O que é ansiedade?

A preocupação é uma parte normal da infância e da vida. A maioria das crianças passa por situações em que tem medo do escuro, não gosta da escola ou talvez se preocupe com uma prova. Mas muitas vezes são fases e vão passar. Uma vez superada a situação difícil, a criança se sentirá melhor e calma novamente.

A ansiedade é um sentimento de preocupação ou medo que é experimentado como uma combinação de sensações físicas, pensamentos e sentimentos. A maioria das pessoas passa por períodos de ansiedade em alguns momentos da vida. Para algumas pessoas pode ser um fator motivador e ajudá-las a alcançar seus objetivos pessoais. Para outras pessoas, a ansiedade pode se tornar avassaladora e parece que nunca vai embora. Quando isso acontece por um longo período de tempo, pode deixar a pessoa exausta e isolada. Essa preocupação constante pode afetar sua capacidade de realizar até mesmo as tarefas diárias mais simples.

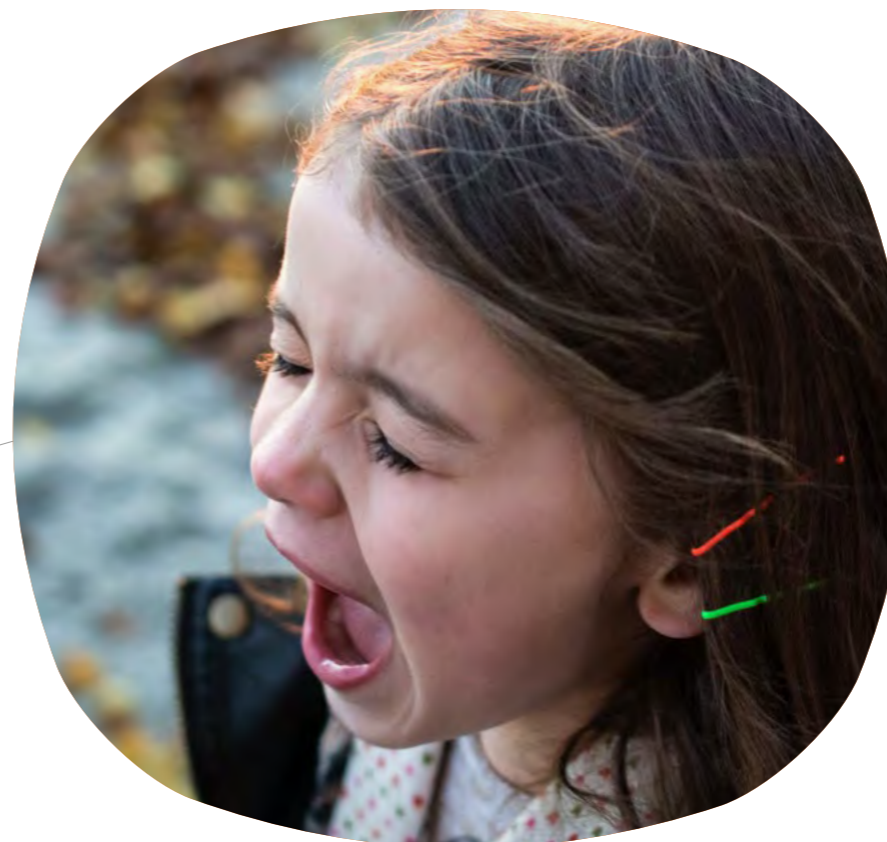
### Sintomas de ansiedade em jovens

Os sinais a serem observados em um jovem são:

- dificuldade de concentração/falta de foco
- não dormir ou acordar à noite com pesadelos
- uma mudança no apetite - comer mais ou menos do que o normal
- colapsos ou acessos de raiva frequentes
- ficar irritado ou raivoso rapidamente e ficar fora de controle durante os surtos
- agressividade na forma de se expressar
- constantemente preocupado ou tendo pensamentos negativos
- sempre pensando no 'pior cenário'
- sentindo-se tenso e inquieto, ou usando o banheiro com frequência
- choro frequente
- carência ou estar apegado a alguém

- queixando-se de dores de barriga, dores de cabeça, dores musculares e mal-estar
- sentindo-se solitário ou isolado socialmente
- cansaço: "só estou cansado..."
- buscando apoio, fazendo as mesmas perguntas repetidamente
- preocupado com a segurança
- recusando-se em ir à escola
- negatividade
- desconfiança
- evitação
- planejamento exarcebado
- surto: quando uma pessoa aparentemente calma de repente perde o controle sem motivo, porque reprimiu sua dor e ansiedade tão profundamente por tanto tempo que um comentário ou evento aparentemente inocente os irrita repentinamente em um surto.

A ansiedade de separação é comum em crianças mais novas, enquanto crianças e adolescentes mais velhos tendem a se preocupar mais com a escola ou a ter ansiedade social. É sempre importante tentar estabelecer as causas da ansiedade.



Por mais difícil que a vida possa parecer, sempre há algo que você pode fazer e ter sucesso.

Stephen Hawking

## Como ajudar seu filho ansioso

Se seu filho estiver com problemas de ansiedade, há coisas que você pode fazer para ajudar. Existe muita informação disponível, especialmente online, que pode ser um ponto de partida útil. O site Understood.org é um excelente recurso, oferecendo conselhos sobre como lidar com a ansiedade no ambiente escolar.

- A coisa mais importante a fazer é conversar com seu filho sobre seus anseios ou preocupações. Certifique-se de que eles se sintam seguros e saibam que não estarão sozinhos ao lidar com sua ansiedade
- Converse com seu filho ou jovem sobre sua ansiedade em um momento mais calmo
- Ajude-os a reconhecer como a ansiedade se sente em seu corpo - todo mundo sente ansiedade de maneira diferente
- Pense nas atividades que eles podem fazer para reduzir a ansiedade e ajudá-los a relaxar
- Passem um tempo de qualidade juntos e conversem sobre assuntos de seu interesse
- Reserve algum tempo para falar com o professor de seu filho para ver como ele está se saindo na escola
- Providencie para que seu filho fale com o conselheiro escolar ou terapeuta comportamental
- Procure ajuda profissional se seu filho estiver constantemente ansioso e as coisas não estiverem melhorando.



### Mídia social

Parece não haver como escapar do ambiente online, “24 horas por dia, 7 dias por semana” do momento presente das mídias sociais. O impacto das mídias sociais no bem-estar mental e emocional de uma pessoa tem sido muito documentado e continuamos a aprender sobre seu impacto em nossa saúde mental.

Os profissionais da educação e os pais devem reservar um tempo para lembrar os jovens sobre como as imagens “perfeitas” nas mídias sociais não são um reflexo verdadeiro da realidade de outra pessoa. Quando os jovens se comparam constantemente com os outros, isso pode ter um impacto real e negativo sobre eles e contribui, assim, para sentimentos de inadequação e de uma vida não vivida.

Forneça oportunidades para que seu filho ou jovem fale sobre o que está vendo. Pode ser fácil para eles olharem as fotos da vida de outras pessoas e sentirem que a vida delas não é o que deveria ser. Incentive-os a se concentrar nos aspectos positivos de suas vidas. Alguns jovens podem precisar de mais suporte do que outros para ver o que há de bom em seu mundo.

Os jovens precisam receber estratégias de como lidar se o que estão vendo em seu feed de mídia social, avaliando o que não é útil e o que pode contribuir para uma vida feliz. Tranquelize-os de que não há problema em tirar um tempo das mídias sociais ou pausar algo por alguns dias ou semanas se estiver sendo demais para eles.

### Onde obter ajuda para ansiedade ou outros problemas de saúde mental

Se você está preocupado com o bem-estar emocional de seu filho ou jovem, um bom lugar para começar é por meio do conselheiro escolar. Eles poderão aconselhar sobre os próximos passos a serem dados. Você também pode marcar uma consulta com o pediatra para discutir sobre os problemas que seu filho está lidando e quais opções de solução estão disponíveis para todos vocês.

A IFOPA realiza sessões de treinamento para jovens e pais/responsáveis sobre temas de saúde mental, bem-estar e desenvolvimento da resiliência. Também é frequentemente abordado em seus Encontros de Família. Existem vídeos práticos e webinars em seu canal do YouTube <https://www.youtube.com/ifopa>

Também é importante que os pais cuidem de sua própria saúde emocional e bem-estar. Lembre-se de que seus sentimentos e emoções também são válidos.

### Ansiedade Parental

‘Meu primeiro dia no jardim de infância’ é um marco na vida de qualquer criança. É um momento emocionante quando os pais percebem que seu filho está crescendo um pouco mais!

Os pais passam os dias e as semanas prévias fazendo compras para o grande dia. Eles saem correndo para comprar sapatos novos, uma bolsa, as roupas “certas”. Os novos pais podem se sentir completamente sobrecarregados com a extensa lista de materiais escolares.

No entanto, como pais de um aluno com necessidades adicionais, essas preocupações são apenas a ponta do iceberg. Você não é o pai ou mãe saindo do portão da escola, finalmente feliz por ter algumas horas de paz e sossego; você é o pai ou mãe que entra no carro e começa a chorar, certo de que o telefone vai tocar a qualquer minuto para avisar que seu filho caiu no parquinho: o que o professor deve fazer?



Da mesma forma que muitos outros pais de crianças com FOP, você provavelmente tem sido muito seletivo sobre a quem confiar seu filho. Mas agora você tem que mandar seu filho sozinho, para passar o dia em um lugar grande e assustador chamado Escola, com tantas outras crianças.

Apesar do senso comum dizer que você colocou todos os planos em prática; que seu filho esteja cercado por profissionais que foram educados sobre a FOP; que tudo vai ficar bem, e seu filho vai se divertir fazendo novos amigos... você só quer levar seu filho para casa e envolvê-lo em cuidados. A ansiedade dos pais começou.

Isso não quer dizer que as preocupações dos pais de 'crianças normais' não sejam válidas (afinal, a vida não é uma competição), é apenas que as preocupações e ansiedades que você tem com necessidades adicionais estão em um nível totalmente diferente. Eles estão fora de escala. Os pais de uma criança com necessidades adicionais ainda têm todas as preocupações dos outros, mas com outra camada de preocupações por cima. Muitos pais dedicaram seu tempo, energia e emoções para aprender sobre a condição, a fim de fornecer o mais alto nível de defesa e cuidado para seus filhos. Então, de repente, o filho deles vai para a escola e a casa fica silenciosa e calma: um ninho vazio, apenas vinte anos antes do que você planejou. Se você não tem filhos pequenos em casa, pode se sentir isolado e solitário.

Reconhecer esses sentimentos de ansiedade e isolamento é um passo importante para encontrar maneiras de gerenciá-los e superá-los.

É claro que o tempo ajuda, e levar seu filho embora todas as manhãs torna-se menos angustiante. Você começa a relaxar e a confiar que seu filho está no melhor lugar e que o planejamento e a preparação está funcionando: seu filho está gostando da escola!

Mas e se esses sentimentos não passarem, se os sentimentos de ansiedade e isolamento continuarem? Embora você seja 'raro' como pai/mãe de uma criança com FOP, você não é 'raro' nesses sentimentos. Há coisas que você pode fazer, algumas mais fáceis do que outras.

- **Em primeiro lugar, tudo bem não estar bem.** Não há problema em ficar preocupado e sentir ansiedade de separação de seu filho. Você não está sozinho com esses grandes sentimentos. Muitos pais acham que deixar seus filhos na escola é um grande passo, e eles também não precisam lidar com as complexidades da FOP.
- **Falar. Fale com alguém. Fale com qualquer um.** Pode ser seu parceiro, um dos pais, um melhor amigo ou irmão. Você pode decidir que precisa buscar apoio profissional. Uma vez que você expressa seus sentimentos, isso pode ajudar a racionalizar seus medos e ajudá-lo a se sentir melhor sobre as coisas. Você pode então começar a trabalhar com suas ansiedades.
- **Fingir que não está ansioso e que está tudo bem é danoso e pode trazer problemas maiores no futuro.** Você pode acabar se sentindo mais ansioso e estressado ao pensar que há algo 'errado' com você por se sentir assim.

- **Os medos associados com as consequências de um surto de FOP são reais.** O impacto é real. Você tem permissão para ter medo.
- **O medo de "não saber o que o futuro reserva" ou "quando o pior vai acontecer" também é muito real.** Ser capaz de planejar as coisas pode ser muito apaziguante para algumas pessoas, mas a natureza variável e volátil da FOP pode significar que isso simplesmente não é possível. Essa falta de controle pode ser extremamente indutora de ansiedade para muitas pessoas.
- **Tente ficar calmo na frente de seu filho.** Modele um comportamento calmo para que seu filho não fique ansioso demais sobre si mesmo ou sobre você. Isso geralmente é mais fácil dizer do que fazer.
- **Existem muitos grupos de apoio FOP no Facebook onde você pode conhecer virtualmente outros pais que estiveram e ainda estão na mesma situação que você.** É reconfortante falar com pessoas que realmente entendem o que você está passando. Contate a sua organização de pacientes para obter mais informações.
- **No entanto, fazer uma pausa nas redes sociais também pode ser muito útil.** O impacto psicológico de ver um fluxo constante de fotos 'perfeitas' de crianças 'perfeitas' com seus troféus de futebol e dança pode reafirmar falsamente que seu filho está perdendo marcos ou oportunidades. Isso pode simplesmente aumentar suas inseguranças e ansiedades. Desligue a tela e desfrute da presença do(s) seu(s) filho(s): delicie-se com o momento e crie as suas próprias memórias, à sua maneira.

- **Respirar. Exercícios respiratórios simples podem ajudar a acalmá-lo.** Pratique a respiração lenta quando precisar reduzir sua excitação fisiológica. Você também pode compartilhar essas técnicas com seu filho.
- **Experimente algumas técnicas de mindfulness** se você se encontrar com tempo disponível em casa, ou até mesmo no estacionamento antes de ir para o trabalho.
- **Exercício.** Isso pode tirar sua mente das coisas. Uma corrida pode lhe dar espaço para clarear a cabeça e organizar seus pensamentos e sentimentos. A natação pode ser relaxante e ajudar a sua respiração. Uma aula pode lhe dar a oportunidade de conhecer novas pessoas e fazer novos amigos. O efeito do exercício em ajudar com ansiedade e depressão é bem conhecido e você se sentirá melhor depois disso.
- **Voluntário.** Em muitos casos, um dos pais de uma criança com necessidades adicionais precisa ficar em casa por motivos práticos. Se você não está trabalhando ou cuidando de outros filhos, junte-se a um grupo ou seja voluntário. Saia de casa, conheça novas pessoas. Você estará ajudando outras pessoas, além de dar a si mesmo algo novo para se concentrar.
- **Se seu filho tem irmãos mais novos, use o tempo que eles estão na escola para fazer coisas com as crianças que você não pode fazer se seu filho com FOP estiver com você.** Vá para um playground. Pode ser difícil fazer algumas dessas coisas se você estiver preocupado com o fato de seu filho com FOP tropeçar nos brinquedos, mas ainda precisa ficar de olho em uma criança que anda de um lado para o outro. Leve-os ao parque em suas bicicletas ou patinetes. Concentre-se em seu(s) outro(s) filho(s) enquanto pode. Divirta-se criando memórias com eles.

Nada na vida deve ser temido, apenas compreendido..

Marie Curie



- **Se você não teve tempo para fazer amizades por causa do tempo que dedicou cuidando de seu filho com FOP, use o novo tempo para sair e conhecer novas pessoas.** Você pode encontrar conforto e apoio em grupos e cafés da manhã organizados para pais de crianças com necessidades especiais. Embora eles não entendam a FOP, eles entenderão as lutas diárias que você enfrenta e o impacto emocional de criar uma criança com necessidades adicionais. As bibliotecas podem ser um bom ponto de partida para descobrir novos grupos locais para você.
- **Aproveite o tempo livre para tomar um café ou almoçar com os amigos.** Divirta-se conversando com as pessoas, sem as interrupções do seu filho!
- **Leve um bom livro a um café local e leia durante toda a manhã.** Yoga é uma ótima maneira de se sentir melhor, melhorar sua saúde e conhecer novas pessoas.
- **Como alternativa, use o tempo para parar de pensar e falar sobre a FOP juntando-se a um grupo onde ninguém conhece sua situação: reserve um tempo para ser apenas você.**

- **Existem muitos sites e aplicativos que oferecem orientação, suporte e ideias para o autocuidado.** Use o recém-descoberto 'tempo para mim' para colocar algumas sugestões em ação. Você estará em melhor posição para lidar com as coisas se estiver revigorado.

**Por fim, e mais importante, se sua ansiedade chegar ao ponto em que você sente que estratégias simples e abrangentes não estão funcionando ou que não consegue mais lidar com isso, fale com seu médico ou profissional de saúde.** Ser pai e/ou mãe é o trabalho mais difícil que qualquer um de nós pode fazer. Você precisa cuidar de você, para que possa continuar a ser o melhor para seu filho com FOP e sua família..

Fiquei muito preocupado com meu irmão quando ele foi para o hospital, mas meu professor conversou comigo em nossa caminhada de quarta-feira de bem-estar e me senti um pouco melhor sobre as coisas.

Leo de 8 anos,  
irmão de Oliver que tem FOP.



## Ansiedade de irmãos

O impacto de um irmão com uma condição rara como a FOP não pode ser negligenciado. As necessidades de um irmão também devem ser consideradas, assim como as do aluno com FOP. É preciso ter cuidado para garantir que a educação do irmão não seja afetada como resultado indireto da FOP.

É razoável esperar que, em determinados momentos, irmãos de crianças com FOP passem por seus próprios períodos de ansiedade ou estresse. É útil que a escola e os professores dos irmãos tenham algum entendimento sobre a FOP e o impacto que isso tem na vida familiar mais ampla.

- **Pode ser útil para os pais manter os professores dos irmãos informados sobre a saúde e bem-estar do aluno com FOP, especialmente quando eles estão passando por um período de atividade FOP.** Como a FOP afeta sua vida doméstica pode ter um impacto direto no bem-estar de todos. Por exemplo, se a criança com FOP estiver passando por um período de doença, isso pode afetar a hora de dormir e os padrões de sono de todos em casa.
- **Um irmão de alguém com FOP pode não querer contar a seus pais se estiver chateado ou preocupado por medo de criar pressão adicional.** O irmão pode ser capaz de mascarar ou "manter a calma" enquanto está em casa, sendo a escola o primeiro lugar onde as ansiedades e preocupações de um irmão se tornam aparentes.
- **Quando alguém está passando por um surto com a FOP, geralmente é muito doloroso.** Isso pode fazer com que o irmão se sinta inquieto e preocupado enquanto observa impotente a dor que a FOP está causando em sua família. Os professores devem estar cientes disso para que possam oferecer segurança e apoio. Também pode ter um impacto sobre como o irmão se relaciona com os outros alunos da classe ou como eles se concentram em seus próprios estudos. Também pode afetar sua capacidade de concluir a lição de casa ou estudar. O irmão precisa de apoio, estratégias e compaixão.

- **Certifique-se de que o irmão tenha um membro seguro da equipe a quem possa recorrer se as coisas ficarem muito difíceis.** Pode ser um professor, auxiliar de professor ou conselheiro escolar. Eles podem apreciar a oportunidade de falar francamente com um adulto fora da família, onde podem expressar seus verdadeiros sentimentos, incluindo raiva, como é a FOP e o impacto que ela está causando em sua vida e na de suas famílias.
- **Os irmãos podem estar cientes de outros alunos falando cruelmente sobre seu irmão com FOP.** Qualquer bullying, seja diretamente ou através de formas mais sutis, como exclusão social, deve ser tratado com firmeza e imediatamente, de acordo com a política anti-bullying da escola.
- **Se a escola estiver ciente de uma mudança nas circunstâncias em casa, pode ser útil para os professores abordar o irmão com sensibilidade para apenas 'verificar' com eles, para mostrar que um ouvido atento está disponível para eles, se eles precisarem.** Abrir um canal de comunicação pode ser bem-vindo por um irmão que reluta em pedir ajuda.

A IFOPA realiza uma série de grupos de apoio e eventos para irmãos de pessoas com FOP. Entre em contato com a equipe deles para obter mais informações.  
[www.ifopa.orgifopa.org](http://www.ifopa.orgifopa.org)



## Autoestima

Por natureza, as crianças pequenas são ingênuas, inocentes e despreocupadas. Elas ouvem constantemente 'Bom trabalho!' e recebem sorrisos e carinhos pelas menores conquistas. À medida que as crianças crescem, elas começam a se tornar mais conscientes de si mesmas e começam a perceber o que podem e o que não podem fazer: algumas crianças aceitam tudo com calma, outras acham mais difícil lidar com isso.

Certas coisas são mais fáceis para os outros, e isso é o mesmo para todas as pessoas em todas as esferas da vida.

À medida que os alunos com FOP envelhecem, sua capacidade de realizar até mesmo as tarefas mais simples pode ser cruelmente retirada deles. De repente, correr no parque com seus amigos não é mais uma opção; talvez não consigam mais se abaixar para calçar as meias; talvez eles não possam se virar para ouvir o professor na aula. Todas essas coisas terão um enorme impacto em sua autoestima.

Os professores precisam estar atentos aos primeiros sinais de que um aluno está lutando com sua auto-confiança. Ao lidar com a baixa autoestima no início, questões mais complexas, como depressão ou ansiedade, podem ser desenvolvidas.

Apoiar um aluno a definir metas realistas, ambiciosas, mas alcançáveis, para si mesmo é uma maneira de dar a ele a chance de sucesso. Concentre-se na capacidade do aluno e não na deficiência que é a FOP. Existem muitos programas de autoajuda disponíveis comercialmente. Entre em contato com a associação local sobre a FOP para sugestões.

**Se a baixa autoestima começar a interferir na vida diária, procure um médico de família ou um profissional de saúde mental para obter apoio.**



## Construindo resiliência

A vida é difícil. O mundo pode ser um lugar assustador. É cheio de altos e baixos, sem dois dias iguais. Todos nós já passamos por isso. Cuidar de si mesmo pode ser complicado o suficiente antes mesmo de pensar em cuidar de uma criança.

E então você tem um filho com necessidades especiais e parece que nada faz sentido.

É navegando por esses tempos difíceis e encontrando um caminho para esses desafios, que algumas pessoas parecem estar mais bem preparadas para lidar do que outras. Todos nós temos que encontrar uma maneira de continuar com nossas vidas e algumas pessoas lidam com isso melhor do que outras. Isso, às vezes, é chamado de resiliência.

Resiliência é a capacidade de obter um resultado positivo após uma situação difícil. Não se trata apenas de voltar ao normal após um revés. Trata-se de aprender com o desafio para se tornar mais forte e capaz de enfrentar o próximo desafio. As crianças resilientes são mais corajosas, mais curiosas, mais adaptáveis e mais capazes de estender seu alcance ao mundo. É discutível se é mesmo possível “ensinar” a resiliência. Algumas pessoas parecem verdadeiramente mais capazes de lidar com os revezes, são naturalmente “mais resilientes”. No entanto, ao viver com uma condição como a FOP, ser forçado a aprender a viver com um “novo normal” pode acontecer com muita frequência.

Aprender a lidar com essas situações difíceis e emocionalmente exigentes está longe de ser fácil, e a personalidade definitivamente influencia o desenvolvimento da resiliência.

Por mais que tentemos, não podemos evitar a adversidade. Crianças e jovens com FOP terão que enfrentar mais estresse e trauma do que a maioria das pessoas jamais imaginará. Portanto, devemos dotá-los das habilidades necessárias para desenvolver as forças de que precisarão para esses desafios futuros. Claramente, isso é mais fácil dizer do que fazer.

Por esta razão, o tema da resiliência é, em muitos aspectos, muito grande, muito pessoal e muito complexo para este livro.

No momento em que uma criança com FOP chega ao ensino médio, é provável que ela já tenha enfrentado muitos contratempos e desafios, tanto físicos quanto emocionais. Eles podem ter mudado seus objetivos e aspirações, não por derrota ou fracasso, mas por necessidade. Isso será de partir o coração tanto para a criança com FOP quanto para sua família.

Talvez então seja mais correto dizer que é a independência que precisa ser nutrida dentro de uma criança com FOP. Ao atender às necessidades de segurança de uma criança com FOP, pode ser fácil inadvertidamente tirar sua independência e a criança pode se tornar dependente de um adulto que também faz tudo por ela. Mas, embora uma criança possa fazer as coisas por si mesma, deve-se esperar e desafiá-la a fazê-lo.

Há muitos adultos vivendo com FOP que encontraram maneiras criativas de continuar realizando tarefas diárias, como vestir-se sozinhos, desafiando a FOP. Enfrentar os desafios emocionais de viver com FOP será uma tarefa muito mais exigente, mas, novamente, isso não é motivo para não tentar construir essa resiliência em todas as nossas crianças.

Talvez, enquanto equiparmos as crianças com confiança, felicidade, encorajamento e amor, esperamos que a resiliência se desenvolva.

**E dos adultos que vivem com FOP, eles são alguns dos seres humanos mais resilientes, inspiradores e maravilhosos que você terá a honra de conhecer.**



O que é resiliência? A resiliência é diferente para todos. Para mim, ser resiliente é levantar todos os dias quando a vida te desafia, mesmo naqueles dias em que você sente que não consegue. É enfrentar a tempestade da vida e sair do outro lado, mais forte do que nunca. É saber dentro de si que você pode fazer isso e ficar mais forte cada vez que a vida lança uma bola curva. É sobre aprender com o que está acontecendo e se tornar uma pessoa mais forte por causa disso. É sobre determinação, não desistir, reconhecer o que está acontecendo com você e mudar as coisas para que não aconteça novamente. É sobre amar a si mesmo o suficiente para acordar todos os dias lutando para ser feliz. É sobre querer viver a vida ao máximo.

Lara, mãe de Jarvis, com FOP





Considerações  
práticas

## Comunicação Casa-Escola

Há uma necessidade óbvia de uma comunicação eficaz entre a família e o ambiente educacional. Como isso será alcançado precisará ser trabalhado entre todos os envolvidos, pois cada escola e cada aluno é diferente.

Como parte das reuniões de preparação, deve-se estabelecer a melhor forma de a escola e o lar manterem contato.

Um caderno na mochila do aluno pode ser uma maneira rápida e fácil de manter as linhas de comunicação abertas entre a casa e a escola, com ambas as partes anotando informações relevantes. O auxiliar do professor pode deixar um bilhete para os pais no final do dia, se apropriado para a idade do aluno.

Os e-mails são uma ferramenta eficaz e permitem que a mensagem seja enviada durante o dia escolar. Não se deve esperar que o professor leia ou responda à mensagem fora do horário normal de trabalho. Como o conteúdo dos e-mails conterá informações pessoais, eles devem ser enviados por meio do sistema de e-mail seguro da escola para garantir que estejam em conformidade com as políticas escolares.

Algumas escolas agora usam um aplicativo para comunicações casa-escola para todos os seus alunos, então esta pode ser a melhor opção para todos.

Embora alguma forma de comunicação escrita e diálogo seja útil para as informações simples, os ambientes educacionais precisam garantir que os pais se sintam capazes de abordá-los diretamente com quaisquer preocupações. Os ambientes precisam oferecer e facilitar oportunidades para que a escola e a família discutam o que está indo bem e o que precisa ser mudado.

### Notificação de colisão ou acidente

Terá de ser acordado com a família a definição do grau de 'colisão' que solicitará um telefonema imediato para casa. Alguns pais e/ou escolas podem se sentir mais seguros com um telefonema de precaução para casa após qualquer queda, outros pais podem ficar bem sem notificação se for apenas um pequeno arranhão. A escola pode querer se sentir segura de que tomou a decisão de tratamento correta, informando aos pais qualquer atitude tomada após uma queda.

Use o plano médico individual para delinear e esclarecer as expectativas dos pais e professores. No caso de um incidente mais grave, seria feito um telefonema para casa, de acordo com os procedimentos acordados.

## Comparecimento

A frequência regular à escola é vital para que os alunos possam aproveitar ao máximo sua escolaridade e atingir seu potencial. No entanto, a variabilidade e imprevisibilidade da FOP significa que 100% de frequência para o aluno pode ser uma meta inatingível.

Existem muitos fatores que podem afetar a frequência na escola de um aluno:

- É provável que os alunos com FOP tenham um número significativo de consultas médicas, algumas das quais podem envolver longas distâncias se forem consultar seu especialista. Alguns casos podem envolver um pernoite.
- A ausência pode aumentar devido à dor associada aos surtos. A FOP é uma doença debilitante e pode causar fadiga. O aluno pode achar muito cansativo frequentar um dia inteiro se seu surto estiver ativo.
- Se o aluno sofre de ansiedade, isso afetará sua capacidade de frequentar a escola.
- Os pais podem optar por manter seus filhos fora da escola se houver um vírus se espalhando pela escola. Os vírus são conhecidos por desencadear respostas agudas em pessoas com FOP, então elas podem optar por ser cautelosas.
- Aconselhamento, fonoaudiologia, terapia ocupacional e outras consultas são geralmente agendadas durante o dia escolar. Os pais não têm controle sobre isso. Essas consultas podem ser em um consultório médico, uma clínica, um hospital ou em casa. Pode haver períodos em que o aluno tenha um compromisso todas as semanas. Isso coloca uma pressão adicional sobre a família, especialmente se os pais estão tentando fazer malabarismos como cuidadores de seus filhos, cuidando dos irmãos e/ou tentando se equilibrar com os compromissos de trabalho.

As escolas devem garantir que dão ao aluno oportunidades de recuperar as tarefas perdidas para que não fiquem para trás. No entanto, se um aluno estiver fora da escola devido à FOP, ele pode não estar bem o suficiente para concluir as tarefas. Como sempre, a compaixão é a chave.

Muitas escolas estão deixando de comemorar e recompensar 100% os alunos. É considerada uma prática mais inclusiva celebrar o 'Excelente Atendimento'.

### Ausência prolongada

De vez em quando, um aluno pode sofrer um surto ou uma série de surtos que o impedem de frequentar a escola por longos períodos de dias ou até semanas.

O aprendizado virtual agora é uma prática aceita e deve ser considerado como uma solução para permitir que o aluno continue aprendendo em casa o máximo que puder. Os professores devem estar cientes de que, se o aluno estiver doente ou com dor, ele não conseguirá se concentrar nos estudos, mesmo em casa. O professor deve priorizar as tarefas por ordem de importância, retirando as tarefas que não sejam essenciais.

A escola deve manter um contato próximo com a família para que o aluno ainda se sinta parte de sua turma. Da mesma forma, é útil se os pais também puderem manter a escola atualizada. Use as tecnologias disponíveis para "pensar fora da caixa" e entregar os melhores resultados para o aluno.



## Cadeiras de rodas

A necessidade de uma cadeira de rodas para um jovem com FOP depende de como ela afeta sua mobilidade e movimento. Eles podem usar algum tipo de auxiliar de caminhada ou dispositivo para melhorar seu equilíbrio e estabilidade e para ajudá-los a se locomover pelo prédio.

Alguns alunos podem precisar de uma cadeira de rodas por algum tempo ou o tempo todo, dependendo de sua saúde e mobilidade em um determinado dia. Isso precisa ser tratado com sensibilidade e flexibilidade. Pode ser que o aluno prefira usar a cadeira de rodas enquanto se desloca pela escola, pois isso o ajuda a se sentir seguro e protegido. É provável que o aluno queira e precise se manter ativo. Ele pode optar por caminhar quando sentir que é seguro e quando não há pressão. O aluno pode se sentir capaz de se locomover na sala de aula de forma independente para pegar seus próprios itens.

Ouçã ativamente as opiniões e sentimentos do aluno; leve em consideração o que eles estão dizendo. Permitir que os alunos defendam a si mesmos é vital para seu bem-estar mental e autoestima.

Existem leis agora para garantir que prédios públicos, como escolas, sejam acessíveis. No entanto, edifícios mais antigos podem não estar totalmente de acordo com o código.



## Algumas considerações

- Algumas adaptações podem ser necessárias para permitir que o aluno circule facilmente pelo escola, e essas devem ser feitas em tempo hábil, antes do início do ano letivo, ou assim que houver necessidade.
- Muitos alunos com FOP optam por uma cadeira motorizada que é maior em tamanho do que uma cadeira padrão. Isso terá implicações para quaisquer adaptações ao edifício ou ambiente. Adaptações e modificações genéricas para acessibilidade de cadeira de rodas podem não ser adequadas.
- A própria cadeira pode ter sido aprimorada, por exemplo, um descanso de perna estendido para fornecer suporte adequado para a perna do aluno.
- O tamanho da sala de aula, adaptações de assentos, adaptações de refeitórios e acessibilidade pela escola exigirão considerações cuidadosas.
- Pode ser benéfico permitir que o aluno faça um passeio pela escola fora do horário normal de funcionamento. Isso permitirá que o aluno se familiarize com o layout e encontre as melhores rotas para suas aulas e desenvolva sua confiança.
- Se os corredores estiverem ocupados nos horários de trocas de sala, permita que o aluno saia das aulas alguns minutos antes para evitar as multidões.
- Consulte um especialista para garantir que todos os móveis sejam ergonomicamente adaptados às necessidades físicas do aluno. Mapeie as salas que o aluno utilizará e garanta que eles tenham os móveis necessários em toda a escola. Refeitórios e salas de ciência/tecnologia também precisarão ser avaliados quanto à adequação. Certifique-se de que os banheiros podem acomodar a cadeira de rodas do aluno.

A **Ability Toolbox** poderá oferecer sugestões de adaptações que funcionaram para outros alunos com FOP no ambiente escolar.

## Higiene pessoal

Deve-se fazer referência a práticas de cuidados pessoais e íntimos da escola, ou equivalente, ao acolher o aluno com necessidades de FOP.

O conselho escolar também poderá aconselhar as configurações educacionais quando necessário. Todos os funcionários responsáveis pelos cuidados pessoais e íntimos do aluno precisarão de treinamento adequado para garantir que estejam cientes das melhores práticas.

Diretrizes precisam estar em vigor para proteger tanto o aluno quanto os colaboradores.

Um aluno mais jovem pode se sentir confortável com um adulto ajudando-o com suas rotinas diárias de higiene. Da mesma forma, um jovem com FOP pode ter tido assistência durante toda a sua vida e se sentir à vontade para discutir suas necessidades e pedir ajuda e apoio. No entanto, para alguns alunos em que o início do impacto ocorre mais tarde na adolescência, eles podem se sentir constrangidos e desconfortáveis se precisarem de ajuda com assuntos de natureza pessoal ou íntima.

Certifique-se de que seus sentimentos sejam reconhecidos e que suas necessidades sejam atendidas discretamente, para que possam frequentar a escola e que isso não se torne uma barreira para sua educação e sucesso.

Trabalhe em estreita colaboração com o aluno, os pais, a enfermeira da escola e os profissionais com quem o aluno se sente mais à vontade. Comunicação e sutileza são fundamentais.



## Pontos para discussão ao criar um Plano de Cuidados Pessoais

O aluno é capaz de:

- Capaz de remover e recolocar roupas de forma independente, incluindo fechar quaisquer botões ou zíperes?
- Usa um banheiro normal abaixando-se e levantando-se? Eles precisam de um corrimão para suporte extra?
- Lavam-se depois de ir ao banheiro ou têm restrições que o impeçam? Eles precisam de uma ferramenta para ajudar nesta tarefa?
- Necessidade de usar uma cadeira para se locomover ao banheiro?
- Gerenciar suas próprias necessidades de higiene se estiver menstruada?

A escola precisa fornecer:

- Um local maior para permitir que um assistente pessoal auxilie o aluno e para permitir uma cadeira de rodas?
- Sanitários ou lavatórios elevados?
- Piso antiderrapante?
- Corrimão para auxiliar o aluno?
- Um local discreto e conveniente para guardar itens e produtos de higiene pessoal?
- Treinamento em cuidados íntimos para a equipe?
- Treinamento de movimentação e manuseio?

Nos casos em que o aluno necessite de auxílio na higiene pessoal, é fundamental que uma pequena equipe de auxiliares seja treinada. Esses adultos devem ter a confiança do aluno. Isso garantirá a continuidade dos cuidados caso o principal auxiliar do aluno esteja ausente.





Iniciando  
na escola

## Dê um passeio!

Antes de um aluno com FOP começar seu tempo em qualquer ambiente educacional, dê um passeio! Os pais, junto com o professor, auxiliar de professor, professor de educação especial, profissionais de terapia e outros profissionais relevantes que possam estar envolvidos com o aluno, devem caminhar pela escola e começar a olhar o ambiente pelas lentes de alguém que vive com FOP. O aluno também deve fazer parte desta atividade. Esta é uma maneira mais eficaz de avaliar a adequação da disposição do que se sentar em uma sala de reunião.

Forneça ao aluno mais sessões de orientação nas quais ele possa ficar imerso no ambiente. Ficará claro o que funciona e o que não funciona para o aluno. Passe algum tempo conversando com eles para descobrir o que eles podem ou não fazer. O que eles gostariam de mudar? O que os ajudaria?

Escolas de ensino fundamental e médio gostam de organizar noites abertas para mostrar sua escola, mas nem sempre refletem de verdade como a escola funciona quando os alunos estão presentes. Ao selecionar uma escola de ensino fundamental ou médio, é uma boa ideia visitá-la durante o dia. Isso permitirá que você veja em primeira mão a escola em ação. Quão ocupados são os corredores? Como os alunos se movimentam pelo prédio? Existem sistemas unidirecionais? E as escadas? Existe um elevador? A escola seria capaz de atender às possíveis necessidades futuras do aluno?



## Jardim de infância

Todo mundo ama o jardim de infância! É um espaço movimentado e dinâmico para o aprendizado: um espaço cheio de brinquedos, atividades e alunos ocupados em seus dias. Os alunos passam livremente de uma experiência para outra, conversando, brincando e explorando seus novos mundos. É realmente fascinante observar. No entanto, para os pais de um aluno com FOP, é muito provável que tudo o que possam ver seja um perigo de tropeçar, um escorregão, um acidente esperando para acontecer. Encontrar o equilíbrio entre dar ao aluno as mesmas oportunidades que qualquer outra criança, protegendo-a de perigos irreversíveis, pode parecer impossível.

Com pais e professores trabalhando juntos em um mesmo objetivo, é mais do que possível criar oportunidades para o aluno crescer e aprender, tanto em independência quanto em habilidades, mantendo-o seguro.

A chave para tornar o tempo de um aluno no jardim de infância eficaz, agradável e memorável é a comunicação.

Quando um jovem aluno com FOP ingressa no jardim de infância, é essencial que todos os profissionais entendam a condição e como isso afetará a organização do ambiente, atividades e outros alunos.

Todos os profissionais precisam estar cientes de Diretrizes Médicas sobre a FOP e saber o plano de ação a ser tomado em caso de colisão ou queda. Um plano também precisa estar em vigor para quando os professores substitutos estiverem cobrindo a classe.

Quanto mais você ler,  
mais coisas você saberá.  
Quanto mais você aprende,  
mais lugares você irá.

Suess

Em todos os momentos, o foco deve estar em experiências inclusivas para o aluno. Cabe à habilidade profissional e ao julgamento dos professores e funcionários-chave adaptar as atividades e o ambiente para permitir que todos os alunos participem e tenham sucesso com segurança, em vez de encontrar atividades alternativas e 'seguras' para a criança com FOP participar. Não deixe o aluno com FOP apenas para receber atividades como ler livros em uma almofada ou colorir, apenas para mantê-los 'seguros'. Isso terá um efeito prejudicial e irreversível em seu aprendizado e interações sociais e não deve acontecer.



## O ambiente escolar

Essas sugestões são simplesmente “boas práticas” em um ambiente educacional de alta qualidade, mas podem precisar de alguma consideração adicional ao desenvolver o ambiente para atender às necessidades de um aluno com FOP:

- **Dê uma volta pelo local e procure arestas ou cantos que possam representar um problema para o aluno caso caiam sobre ele.** Os protetores de canto estão prontamente disponíveis em grandes varejistas (lojas físicas ou on-line). Os tubos de isolamento de espuma podem ser cortados e colocados ao longo das bordas para proteger o aluno.
- **Um aluno com FOP pode não ter o mesmo alcance que seus colegas.** Certifique-se de que os recursos estejam em um nível que eles possam acessar. Coisas em altura ou muito baixas podem não ser alcançáveis.
- **Se o aluno tiver restrições nos ombros ou no pescoço, pode não conseguir ver as coisas em altura.** Armazene os itens usados regularmente no nível dos olhos.

- **Os tapetes ficam ótimos no chão em áreas de leitura, mas podem representar um perigo extra.** Considere fixá-los no chão ou removê-los completamente.
- **Verifique a estabilidade dos móveis.** Alguns móveis banais podem parecer atraentes, mas algumas peças, como bancos, podem não ser tão estáveis quanto parecem.
- **Todas as áreas do local são acessíveis?** As restrições de mobilidade do aluno podem significar que ele não consiga acessar e aproveitar as várias áreas do local. Áreas que requerem rastejar ou escalar para o aluno entrar podem não ser adequadas e podem fazer com que eles se sintam excluídos. Os professores precisam ser criativos para garantir que todas as áreas possam ser aproveitadas por todos os alunos!

Um profissional em terapia ocupacional deve visitar o ambiente antes de o aluno começar as aulas. Eles podem:

- **Orientar sobre móveis adaptados.** O ideal é que, se o aluno precisar de assentos especiais, ele terá mais de um, não sendo necessário movê-lo pelo local. Uma cadeira giratória pode permitir que o aluno se vire facilmente para ver o professor.
- **Avalie os riscos das soleiras das portas entre espaços internos e externos.** Certifique-se de que não haja riscos de tropeçar entre os espaços.
- **Instalar corrimãos onde necessário.**
- **Avalie as instalações sanitárias e providencie pisos adequados, pias e vasos sanitários com altura ajustada.**
- **Remova os degraus entre as áreas externas e instale rampas e corrimãos antiderrapantes.**

### Riscos do piso/chão

As áreas do piso devem estar sujeitas a avaliações de risco contínuas e informais ao longo do dia. **Os riscos cotidianos devem ser solucionados imediatamente.**

- Brinquedos que não são guardados após o uso são um risco significativo.
- Os jogos na água e na areia podem tornar o piso particularmente escorregadio.
- Pisos de banheiros podem ser perigosos quando as superfícies ficam molhadas ou sabão líquido é derramado. Deve ser instalado piso antiderrapante.
- Em dias de chuva, o piso pode ficar escorregadio perto das portas externas e as folhas podem ser trazidas para a área interna, causando possíveis deslizamentos.



## Atividades e Oportunidades de Aprendizagem Brincando

Embora a maioria das crianças de 3 anos consiga andar, correr e escalar, elas ainda estão desenvolvendo suas habilidades motoras. Uma das principais funções do dedão do pé é ajudar no equilíbrio; portanto, quando uma pessoa tem os dedos encurtados, isso pode tornar o equilíbrio mais desafiador.

Tombos e quedas fazem parte do processo de desenvolvimento. Na vida cotidiana, eles geralmente não representam danos a longo prazo para a criança. Este não é o caso de uma criança com FOP. É um reflexo natural das pessoas estender os braços para amortecer a queda. No entanto, para alguns alunos jovens com FOP, onde a progressão já ocorreu, isso não é possível. Eles não são capazes de estender um ou ambos os braços para amortecer a queda. Por esse motivo, alguns pais optam que seus filhos usem um capacete macio para evitar ferimentos na cabeça.

Existem várias marcas prontamente disponíveis; alguns são mais como tiaras, enquanto outros são mais como viseiras protetoras. Fale com grupo de pais para obter dicas sobre fornecedores.

**Fale com o Ability Toolbox para obter assistência com fornecedores.**



Supondo que não haja restrições físicas, um aluno com FOP pode usar com segurança um triciclo ou outro brinquedo com rodas. Existe o risco de o aluno cair do brinquedo, o que precisaria ser decidido entre os pais e os profissionais do local. Mesmo que o aluno tenha algumas restrições, ainda pode ser possível encontrar um triciclo que ele possa usar dentro de suas habilidades. Muitos alunos com FOP gostaram de brincar em um triciclo, patinete ou bicicleta adaptada enquanto podiam. Permita que os alunos tenham todas as oportunidades de fazer memórias felizes da escola enquanto podem.

Os profissionais precisam estar atentos ao risco causado por outro aluno se chocar contra o aluno com FOP. Isso pode causar uma colisão significativa ou resultar na queda do aluno da bicicleta. Ter um adulto adicional para gerenciar e supervisionar a brincadeira pode ajudar a mitigar esse risco. Eles podem monitorar a área para garantir que todos os alunos tenham espaço suficiente, brinquem em uma velocidade adequada e sejam respeitosos com os outros no jogo.

Uma solução preferida pode ser permitir que o aluno com FOP use as bicicletas em um horário mais tranquilo, com apenas alguns amigos, em vez de nos horários de pico, quando todos os alunos estão brincando de maneira eufórica. **Sempre procure maneiras de tornar as coisas possíveis.**

Como parte da política de bem-estar no ambiente, os profissionais precisam enfatizar a importância de não bater, nem jogar brinquedos ou morder os alunos. Se houver um aluno propenso a morder ou jogar brinquedos propositalmente, reveja os agrupamentos para reduzir a probabilidade de o aluno com FOP ser um alvo.

Adapte os jogos para que todos os alunos não fiquem agrupados ao mesmo tempo ou não corram uns contra os outros. É essencial que os profissionais encontrem jogos inclusivos para que o aluno com FOP possa participar, ao invés de excluir a criança porque é "muito arriscado". Um aluno com movimento restrito do braço pode ser incapaz de participar de algumas brincadeiras, então o profissional precisa encontrar uma solução, talvez ficando atrás do aluno e o ajudando nas atividades.

As atividades físicas podem ser realizadas na grama para proporcionar uma aterrissagem mais suave para o aluno.

## Clima

O clima pode fornecer todos os tipos de experiências de aprendizado fabulosas para os alunos. Esteja ciente de que o clima extremo pode causar riscos adicionais para aqueles alunos com FOP.

- Passeios são uma grande diversão para estudantes e adultos! Os alunos mais jovens vão adorar pular em poças de lama. Esteja ciente, no entanto, de que eles podem precisar de mais apoio ao caminhar com galochas, portanto, supervisão adicional é aconselhável.
- Condições de umidade podem deixar o piso mais escorregadio principalmente em época de chuvas; atenção extra se houver folhas cobrindo o chão.



## Vestir-se

Fantasiar-se pode melhorar a imaginação e o desenvolvimento da linguagem de um aluno. Algumas considerações:

- Sensibilidade extra pode ser necessária para um aluno com FOP se ele não for capaz de se vestir facilmente.
- Esteja ciente dos riscos de tropeçar que uma fantasia pode representar, como calças mais compridas ou comprimentos de saia.
- Evite ter sapatos grandes mal ajustados que possam ocasionar uma queda involuntária.
- Procure adaptar o maior número possível de figurinos para torná-los acessíveis. Velcro pode ser uma solução simples.



## Seguindo em frente... a sala de aula FOP: sugestões para inclusão

Embora a FOP não seja uma razão para uma criança ter dificuldades com seu aprendizado, pode haver uma série de desafios impostos pela FOP que precisam ser gerenciados para reduzir o impacto da condição em suas oportunidades de aprendizado. Os professores devem ter as mesmas expectativas para uma criança com FOP como para qualquer outra criança em sua classe.

No entanto, isso não quer dizer que uma criança com FOP não terá uma dificuldade específica de aprendizado além da FOP. Os professores e os pais devem estar cientes do progresso que a criança está fazendo e, se tiverem preocupações de que seu desempenho acadêmico esteja caindo devido às expectativas relacionadas à idade, devem ser implementadas intervenções de aprendizagem apropriadas.

Reunimos algumas sugestões a serem consideradas ao se preparar para lidar com um aluno com FOP. Algumas dessas ideias são específicas para um aluno com mobilidade física restrita, outras são simplesmente exemplos de "práticas inclusivas de alta qualidade".

A natureza variável da progressão da FOP significa que não é possível categorizar essas considerações por idade. Os profissionais devem se familiarizar com todas as sugestões, implementando ou adaptando-as conforme necessário para atender às necessidades e à idade do aluno.

- **Reserve o cabide do aluno com FOP no final de uma fileira** para que ele não seja empurrado no momento de se vestir.
- **Pense na altura dos itens e no armazenamento.** Eles podem não ser capazes de dobrar ou de se esticar para alcançar algo. **Permita que o aluno saia alguns minutos antes dos outros para dar tempo de recolher seus pertences.**
- **Pranchetas inclinadas podem ajudar um aluno com ombros ou braços restritos.** Uma estante de livros pode ajudar na leitura ou cópia de um livro ou planilha.
- **Há vários dispositivos extensíveis prontamente disponíveis em lojas físicas e online.** Eles podem ser facilmente adaptados para permitir que um aluno pegue algo fora de seu alcance, em vez de sempre ter que pedir ajuda. Um ímã também pode ser anexado para pegar objetos de metal menores.
- **As pessoas com FOP geralmente têm polegares encurtados, que ocasionalmente podem ser semelhantes aos dedos dos pés com FOP.** Isso pode afetar a função de pinça exercida pela mão, fazendo com que precisem de lápis e gizes de cera diferentes, dependendo do grau de limitação. A criança também pode se beneficiar de exercícios de habilidades motoras para desenvolver suas habilidades.
- **Pense no movimento e no fluxo dos alunos e das pessoas ao redor da sala:** posicione o aluno de forma que ele não esteja na "passagem" ou no caminho de locais movimentados.
- **Localize os recursos essenciais próximos ao aluno** para reduzir a necessidade de deslocamento na sala de aula.

- **Abaixar-se para pegar coisas que rolaram da mesa pode ser difícil ou impossível,** dependendo da progressão da FOP do aluno. Considere fornecer bandejas rasas ou usar velcro em algumas áreas para que o aluno possa "grudar" na mesa. O tapete antiderrapante pode ser adquirido a baixo custo e pode ajudar a evitar quedas no chão.
- **Se o aluno tiver restrições no pescoço e na parte superior do corpo, certifique-se de que ele esteja sentado em uma posição dentro da classe que permita que ele veja tudo, incluindo a lousa com o mínimo de necessidade de virar em direções diferentes.** Uma cadeira giratória pode ser uma solução para esse problema. Pode ser possível transmitir/espelhar apresentações para um dispositivo na mesa do aluno.
- **Cerca de um terço das pessoas com FOP tem algum grau de perda auditiva.** Alguns alunos usam aparelhos auditivos. As adaptações aqui precisam ser as mesmas que seriam feitas para qualquer aluno com audição reduzida ou limitada, com a ressalva de que um aluno com FOP pode não ser capaz de 'virar para ver o orador', beneficiando-se de leitura labial e de outros recursos visuais que podem ajudá-los.
- **Permita que o aluno tire fotos de diagramas, gráficos ou informações do quadro para reduzir a necessidade de escrever.**
- **O auxiliar do professor pode ser capaz de transferir algumas informações relevantes para uma pequena lousa** para permitir que o aluno copie com mais facilidade, em vez de olhar constantemente para cima e para baixo no quadro.

- **Um laptop ou tablet pode auxiliar o aluno nas tarefas de compreensão de texto.** Digitar uma parte extensa da escrita pode ser cansativo para o aluno e pode levar à fadiga muscular, especialmente se o crescimento ósseo adicional restringiu o movimento do braço e criou uma posição de digitação desconfortável. Considere usar um aplicativo de "transcrição de texto".
- **Alunos do ensino médio com FOP podem precisar sair das aulas 5 minutos antes dos outros alunos para evitar multidões nos corredores e escadas.** Embora esta seja agora uma prática comum em muitas escolas secundárias para alunos com muitas necessidades especiais, por exemplo alunos com autismo, o professor pode decidir se é apropriado que alguns amigos também saiam alguns minutos mais cedo.
- **Se o aluno tiver armário, leve em consideração sua localização e altura.** Também pode exigir gerenciamento de tempo para garantir que o aluno não acesse seu armário ao mesmo tempo que todos os outros alunos.



- **Considere fornecer ao aluno livros didáticos duplicados - um conjunto para casa e uma cópia em cada lição.** Isso significa que eles não precisam carregar peso adicional na mochila. Uma mochila com rodinhas também pode ser útil.
- **Se os alunos mais jovens precisam ficar sentados no chão por muito tempo, isso pode não ser confortável ou possível para um aluno com FOP.** Eles são capazes de sentar-se sem apoio? Manter uma posição ereta por um longo período sem suporte adequado pode ser extremamente cansativo.
- **Posicionar um aluno mais novo perto de um armário ou parede e permitir que ele se encoste quando necessário pode ser uma forma discreta de oferecer suporte para as costas.** Uma almofada também é útil.
- **Os professores devem considerar uma variedade de estratégias ao escolher um aluno para responder a um jogo de perguntas. O bastão 'escolha-me' pode ser útil para o aluno chamar a atenção para o professor para sinalizar que deseja contribuir ou dar uma resposta.** O professor pode usar nomes em palitos de picolé como forma de selecionar um aluno para responder, ou um seletor de nomes automáticos em um quadro interativo, para decidir quem convidar para responder a uma pergunta, em vez de sempre pedir à turma que levante a mão.
- **Alunos com FOP podem sofrer de fadiga e seu horário diário pode precisar ser revisto.** Quando um aluno está em surto ativo, ele pode ficar mais cansado e precisar de uma área tranquila onde possa descansar ou até mesmo deitar-se em uma posição confortável. Jornadas mais curtas também precisam ser consideradas.
- **Viver com uma condição como a FOP pode ter um impacto significativo na concentração do aluno.** Se eles estão constantemente pensando em como estão levando suas vidas ou como estão lidando com a tensão; ou se estiverem com desconforto ou dor, isso afetará claramente sua capacidade de concentração e foco na tarefa a ser realizada. Os professores precisam estar cientes disso e rever as estratégias em vigor. Apesar disso, a FOP não é uma razão para os professores terem expectativas mais baixas para um aluno.



## Avaliações e tarefas

Um aluno com FOP pode precisar de mais tempo para testes, avaliações formais, exames ou trabalhos que requeiram escrita extensa. Deve ser explicado ao aluno que isso é do seu interesse, para dar-lhe a melhor chance de demonstrar seu pleno entendimento. Certifique-se de que o aluno tenha a chance de se acostumar com essas adaptações e seja capaz de usar o tempo adicional de maneira eficaz. As solicitações deverão ser feitas aos órgãos examinadores apropriados em tempo hábil.

Outra consideração para o aluno é seu conforto quando for obrigado a se sentar em condições de provas por um período prolongado de tempo. Isso pode causar estresse e cansaço adicionais em seu corpo, e a fadiga pode afetar negativamente sua nota.

Adaptações a serem consideradas com antecedência podem incluir:

- uma sala separada para o aluno fazer o exame, permitindo que ele reajuste sua posição, se necessário;
- móveis confortáveis e adaptados que considerem as restrições físicas do corpo do aluno;
- um profissional para auxiliar na escrita;
- o uso de tecnologia, se apropriado e justo para fazê-lo.



## E o Auxiliar de Professor?

Qualquer ambiente educacional dinâmico está repleto de perigos potenciais. Os educadores trabalham arduamente para fornecer oportunidades de aprendizagem estimulante para os alunos. Em um ambiente lúdico, é um prazer observar os alunos se movimentando com entusiasmo em seu ambiente enquanto aprendem e crescem. Muitos pais e professores solicitam um auxiliar na sala de aula para fornecer suporte personalizado para o aluno com FOP. Dependendo das restrições financeiras, isso pode ou não ser possível.



Na minha experiência de trabalhar com crianças e jovens com necessidades médicas e deficiências ao longo dos anos, trabalhadores de apoio bem-intencionados, mas excessivamente zelosos, que se prendem às crianças, criam um desamparo aprendido em que a criança sente que só pode funcionar com apoio. Isso tem implicações de longo alcance para a criança.

Conselheiro em Necessidades Educacionais Especiais

Algumas das tarefas que um auxiliar de professor pode realizar:

- Fornecer um par extra de olhos para supervisionar o aluno e intervir se necessário;
- Realizar avaliações de risco no momento;
- Fornecer segurança ao aluno para experimentar coisas novas. Eles podem encorajar o aluno a desenvolver uma atitude de "vá em frente" em vez de "cair fora" e trabalhar no desenvolvimento de uma atitude positiva e resiliente;
- Adaptar as atividades para permitir que o aluno participe junto com seus colegas;
- Lembrar outros alunos de como jogar, lançar bolas e incluir outras pessoas com segurança em suas brincadeiras;
- Manter os pisos e passarelas livres de brinquedos e perigos de escorregar;
- Dirigir-se para fora antes dos alunos, para avaliar as condições climáticas e a adequação dos pisos, por exemplo, gelo, água em poças, folhas molhadas, superfícies escorregadias etc;
- Evitar que outros alunos conduzam acidentalmente triciclos, patinetes, etc em direção ao aluno com FOP;
- Auxiliar a pegar coisas fora do alcance do aluno;
- Auxiliar na higiene pessoal;
- Ajudar a vestir e despir para aulas de educação física/jogos;
- Auxiliar na preparação de equipamentos científicos;
- Oferecer programas de intervenção em pequenos grupos, levando em consideração habilidades motoras finas e grossas;
- Preencher o diário do aluno, auxiliando na comunicação Casa/Escola; responder a qualquer mensagem;
- Estabelecer contato com a família informalmente;
- Levar itens/equipamentos de uma sala para outra em preparação para as aulas;
- Atuar como um copista ou transcrever informações em um quadro branco secundário para facilitar a visualização do aluno;

Juntamente com as outras sugestões mais detalhadas neste guia, fica claro que ter um professor auxiliar para o aluno pode aumentar significativamente suas oportunidades de aprendizado e permitir que eles acessem a maior parte, se não todo, do currículo da mesma forma que seus colegas.

No entanto, existem algumas ressalvas. Constantemente ter um adulto 'zeloso' por perto pode criar um conjunto diferente de problemas para o aluno:

- Os alunos se relacionam e constroem amizades com os outros quando estão envolvidos em conversas livres e brincadeiras conduzidas por crianças. Se houver sempre um adulto presente, os alunos podem sentir que não podem falar abertamente uns com os outros, usar palavras "bobas" ou contar piadas bobas. Eles podem escolher jogar em outro lugar para que possam ser eles mesmos, excluindo – ainda que não intencionalmente – o aluno com FOP. Com o tempo, o aluno com FOP pode acabar ficando de fora de todas as conversas com seus colegas.
- Os alunos aprendem as gírias e os padrões de fala daqueles com quem brincam. Portanto, se o aluno está sempre falando e ouvindo os adultos, pode acabar imitando o estilo de um "adulto". Isso pode levar o aluno a não conseguir falar com seus colegas sem usar um tom autoritário, causando mais problemas de socialização.
- Aprender a resolver conflitos é uma parte essencial da vida. Se o aluno com FOP sempre tiver um adulto como mediador, ele não irá adquirir e desenvolver as habilidades necessárias para sobreviver.
- Um aluno aprenderá rapidamente a pedir ajuda se achar que um adulto fará tudo por ele. Os auxiliares dos professores precisam estar cientes de estarem criando dependência em seus alunos. A FOP é cruel e logo roubará a independência do aluno. É imperativo que o assessor encoraje o aluno a fazer o máximo que puder por si mesmo, enquanto puder.
- Se um aluno se acostumar a ter sempre um adulto ao seu lado, pode perder rapidamente a capacidade de trabalhar e concluir tarefas de forma independente. Uma vez estabelecido esse hábito, pode ser muito difícil quebrá-lo.

- Se um aluno acha que tem um adulto que vai aparecer e explicar 'o que o professor disse' novamente para ele, o aluno pode começar a se desvencilhar das discussões em classe, confiante no conhecimento de que ouvirá tudo o que precisa saber mais tarde na aula.
- Só porque o aluno tem FOP, não significa que ele achará o aprendizado desafiador. Alguns professores agrupam os alunos em tabelas de acordo com a habilidade. Nessas situações, é importante que o auxiliar do aluno não seja destinado para apoiar outros alunos com necessidades de aprendizagem. Isso pode fazer com que o aluno com FOP conclua tarefas que não são suficientemente desafiadoras. O professor deve estabelecer expectativas igualmente altas para o aluno com FOP como qualquer outro, de acordo com a capacidade real do aluno e não com as deficiências percebidas.

Quando um aluno com FOP está em um espaço seguro, participando de uma brincadeira no tapete com alguns amigos ou resolvendo um problema de cálculo com um colega, o ajudante pode e deve dar um passo para trás para permitir que o aluno fique imerso na tarefa para construir a sua independência.

Quando houver um auxiliar para o aluno, devem ser feitos planos para que outra pessoa assuma a função no caso de sua ausência. Essa pessoa precisa ter conhecimento sobre o aluno, a FOP, as atividades do aluno e os procedimentos de emergência relevantes para continuar a fornecer excelente suporte ao aluno. Não é aconselhável que um funcionário da escola seja contratado como auxiliar do aluno. Deve haver outro funcionário da escola que conheça o aluno e entenda sua condição. Essa pessoa deve ser realocada de sua função regular para desempenhar o papel de auxiliar de professor.

Avalie regularmente o impacto - positivo ou negativo - que o auxiliar do professor está tendo no aprendizado e na experiência escolar do aluno. Não tenha medo de alterar seu papel para refletir as necessidades do aluno. À medida que os alunos envelhecem, "sair" e ser aceito aumenta em importância. Os pais e profissionais precisam ouvir as necessidades do aluno; o aluno pode sentir que não precisa de tanto apoio ou sente que precisa de mais apoio do que está recebendo. Certifique-se de que as opiniões do aluno sejam validadas e consideradas durante todo o processo de revisão.

## Atividade física

Exercitar-se é bom para todos nós! Permite um corpo e uma mente saudáveis. De acordo com as Diretrizes Médicas, a atividade física é incentivada dentro de limites seguros. O exercício é uma parte importante para manter uma pessoa com FOP saudável da mesma forma que qualquer outra pessoa, só que há mais considerações a serem feitas para oferecer oportunidades mais seguras. Uma pessoa saudável é mais capaz de evitar tosses, resfriados e outros vírus. O exercício pode fortalecer os pulmões e melhorar a respiração, o que é extremamente importante para quem tem FOP. Também pode ajudar as pessoas a manter um peso saudável.

**Mas talvez o mais importante, o exercício e a movimentação - dentro ou fora de casa - podem ajudar a manter a mente saudável e são muito divertidos!**

Embora os alunos com FOP provavelmente não possam participar de esportes coletivos, é importante oferecer outras oportunidades para que eles sejam ativos. Alguns alunos puderam participar de esportes como beisebol, badminton e natação. Não faça suposições sobre suas habilidades – sempre trabalhe com o aluno. Encontre maneiras de permitir que eles se exercitem com segurança e dentro de suas próprias habilidades e onde possam ter sucesso.

O exercício nem sempre precisa ser organizado na forma de uma aula de educação física. Correr com os amigos durante o recreio ou nas sessões de jogo livre é tão bom para a saúde quanto participar de uma sessão formal de treinamento. Avaliações de risco precisam ser feitas sobre o chão, perigos de tropeçar e perigos de colisão, para permitir que o aluno com FOP participe da forma mais segura possível.

O aluno pode participar de treinamento e jogos com as devidas precauções. Os outros alunos do grupo devem estar cientes de que precisam ser cuidadosos e atenciosos com suas ações. Isso precisa ser equilibrado com sensibilidade aos sentimentos do aluno com FOP.

Eles devem ser incentivados a participar tanto quanto possível, desde que sejam capazes e se sintam felizes em fazê-lo. O equilíbrio físico pode ser um desafio para quem tem FOP, então os treinadores precisam levar isso em consideração em sua preparação.

Também pode ser uma preocupação para os pais permitir que seus filhos com FOP participem de atividades esportivas. Eles precisarão de garantias de que as medidas preventivas foram implementadas.

Alunos com FOP têm gostado de participar de uma variedade de atividades esportivas como beisebol, natação, escalada, badminton, equitação, dança e até mesmo ginástica. Pode ser que, à medida que o aluno envelhece, ele não consiga continuar com o esporte escolhido se a FOP progredir, mas o mais importante é que ele recebeu a chance: a oportunidade de ter sucesso.

Alunos mais jovens com FOP precisam de uma válvula de escape para sua energia da mesma forma que qualquer outro aluno. Se eles não puderem gastar energia durante o dia escolar (sentando-se nas aulas e depois ficando em uma área silenciosa nas horas de recreio), isso pode ter um efeito negativo em seu aprendizado e comportamento. Também pode afetar o prazer da escola e eles podem achar mais difícil se concentrar durante as sessões da tarde. No final do dia escolar, eles podem parecer uma mola enrolada. Encontrar uma maneira de liberar essa energia ao longo do dia precisa fazer parte do plano de aprendizado personalizado do aluno. O auxílio de um professor pode ser inestimável para facilitar oportunidades de exercícios físicos mais seguros, trabalhando com um grupo menor de alunos em uma situação mais controlada.

É preciso ter cuidado para que o aluno com FOP não se canse ou tente fazer demais. Alunos com FOP são iguais a todos os outros e, se estiverem se divertindo, podem não querer fazer uma pausa. É compreensível que eles apenas queiram continuar com seus amigos e companheiros de equipe. Talvez eles apenas 'queiram jogar como todo mundo'. Os treinadores precisam estar cientes de que existe o risco de surtos se o aluno realizar movimentos repetidos, talvez com um bastão ou raquete que realize indevidamente músculos específicos. Distrair o aluno de participar ou convencê-lo a fazer uma pausa exigirá um tratamento delicado para não afetar sua autoestima ou causar muita decepção e angústia.

Como mencionado, os alunos com FOP podem usar bicicletas, bicicletas adaptadas e patinetes. Esta é uma atividade divertida e o exercício ajuda a melhorar a respiração e a capacidade pulmonar.

O esporte é parte integrante da nossa vida cotidiana: cada país tem seu próprio esporte que os une, seja futebol americano, futebol, beisebol ou qualquer outra modalidade. Os Jogos Olímpicos e Paralímpicos ou a Copa do Mundo FIFA são um exemplo fantástico de como um país se une em torno de seus atletas.

Embora o ato de exercitar-se e o ato de praticar um esporte sejam diferentes, há claramente uma correlação. A FOP certamente limitará o nível de habilidade que um aluno com FOP poderá alcançar em um esporte e isso provavelmente os impedirá de serem selecionados para representar a escola em esportes coletivos.

No entanto, esportes inclusivos estão mais populares do que nunca e o aluno com FOP precisa ter a oportunidade de experimentar aquela sensação de fazer parte de um time: ser incluído, ser aceito, ser um vencedor.



## O currículo de Educação Física

É importante que ocorram conversas entre os pais e o professor/departamento de educação física para decidir como serão as aulas para o aluno com FOP. O ensino e a aprendizagem terão que ser cuidadosamente adaptados às necessidades do aluno, considerando os riscos e os ajustes necessários. Eles precisarão se adaptar a qualquer mudança na mobilidade do aluno com FOP. As necessidades emocionais e sociais do aluno também precisam ser consideradas no plano.

A progressão natural da FOP é do pescoço para baixo, portanto o aluno com FOP pode já ter dificuldades em levantar um ou ambos os braços acima da cabeça, bem como não conseguir virar total ou totalmente a cabeça devido a restrições no pescoço. Isto afetará a sua participação em atividades desportivas e de ginástica. Devido a esse padrão de progressão, é importante que o aluno com FOP não coloque peso ou estresse no pescoço, na cabeça ou nos ombros.

Uma das principais funções do dedão do pé é ajudar no equilíbrio, de modo que os alunos com FOP possam ter seu equilíbrio prejudicado devido aos dedos encurtados. Os professores devem estar cientes de que sua pegada na aula pode não ser a de outros alunos, nem seu equilíbrio ao correr ou escalar.

A escola poderia considerar o investimento em treinamento de educação física inclusiva para todos os professores e treinadores. Uma abordagem inclusiva para esportes e exercícios é benéfica para todos.



## Considerações gerais para a Educação Física

- **Um aluno pode precisar de assistência adicional para ajudar a vestir-se e despir-se na preparação para a aula.** Devido aos polegares encurtados, eles podem achar botões e cadarços complicados. Eles também podem precisar de ajuda para tirar as roupas acima da cabeça. Mais tempo poderia ser alocado para facilitar isso.
- **Os professores precisam estar cientes de como um aluno se sente em relação à forma de seu próprio corpo.** O crescimento ósseo novo e indesejado pode ser desfigurante, o que pode levar os alunos a se sentirem constrangidos. Podem ser necessárias mudanças alternativas e discretas.
- **Certifique-se de que todas as roupas esportivas estejam bem presas.** Esteja atento aos cadarços que se desamarram. Velcro é uma opção, assim como cadarços sem amarras, como cadarços hickies.
- **A fadiga muscular traz um risco para uma pessoa com FOP.** Tome cuidado para que o aluno não se esforce demais ou execute muitos movimentos repetidos.

- **Aquecimentos e alongamentos são permitidos, mas o aluno deve estar no controle de quão longe eles se movem. Todas as ações precisam ser ativas por parte do aluno e não passivas.** Em nenhum momento alguém (professor ou colega/aluno) deve realizar movimentos físicos ou alongamentos no aluno com FOP. Não deve haver resistência por parte do aluno com FOP.
- **O aluno nunca deve ser solicitado a “desafiar-se” a forçar seu corpo além do que deseja confortavelmente.** O foco da aula de educação física é que eles participem, não para alcançar o 'próximo nível'.

Se a progressão da FOP do aluno for bastante severa e ele depender do uso de uma cadeira de rodas, ou se o nível de contato dentro do esporte for muito grande e intenso, deve-se considerar a possibilidade de dispensar o aluno de toda ou parte da atividade física. Outras sessões de fisioterapia apropriadas e aprovadas para FOP podem ocorrer; poderiam receber mais tempo de estudo; ou talvez eles possam fazer uma aula extra em um tema de seu interesse. Pode ser uma boa oportunidade para fazer alguns exercícios respiratórios com a ajuda do professor ou participar de sessões de hidroterapia, se houver oportunidade.



## Dança

O currículo de dança oferece várias oportunidades para um aluno com FOP desfrutar de movimentos e exercícios. As sessões podem ser facilmente adaptadas para atender a capacidade do aluno. Além de terem a oportunidade de se expressarem fisicamente, podem fazer contribuições valiosas para as coreografias e escolhas musicais. A introdução de fitas, lenços, pandeiros ou adereços pode permitir que o aluno se expresse sem a necessidade de movimentos completos. Algumas companhias de dança contam com aulas de dança inclusiva, servindo de inspiração para todos. Assistir a vídeos de dança inclusiva em plataformas como o YouTube pode demonstrar a beleza e a inclusão da dança.

## Ginástica

A orientação a seguir deve ser lida com a compreensão das limitações e habilidades do aluno com FOP, de acordo com as orientações dos pais e do aluno. Um aluno com FOP pode não ter a mesma habilidade de equilíbrio que seus colegas. Isso pode aumentar a probabilidade de acidentes, especialmente quando equipamentos (mesmo de baixo nível) estão sendo usados. As adaptações devem ser avaliadas regularmente para garantir que ainda atendam às necessidades e habilidades do aluno.

- **Forneça oportunidades para o aluno usar o equipamento apropriado dentro de sua capacidade.** Supervisione as atividades cuidadosamente para que o aluno tenha a oportunidade de desenvolver sua habilidade dentro de seu alcance.
- **Para os alunos mais novos, se tiverem restrições significativas, podem optar por levar uma boneca ou urso para uma aula de ginástica para que o brinquedo possa 'participar' da sessão.**
- **Se um aluno tiver equilíbrio adequado, ou enquanto estiver segurando a mão de um ajudante, ele pode pular de um equipamento de baixa altura para uma superfície acolchoada.** Todos os alunos devem ser ensinados a pular e pousar com segurança. Deve ficar claro para todos os alunos que os tapetes de ginástica não protegerão nenhum aluno de lesões se cair de uma altura significativa.
- **Deve-se ter cuidado extra com os alunos 'revezando' equipamentos.** O aluno com FOP pode precisar de mais tempo para não se sentir apressado. *Certifique-se de que todos os alunos entendam que a área de chegada deve estar livre antes da realização do exercício.*
- **As rolagens para frente e para trás são fortemente desencorajadas devido à tensão que exercem sobre o pescoço e os ombros.** Oriente o aluno a explorar diferentes formas de rolar.
- **Qualquer atividade em que o aluno tenha que suportar peso na cabeça e no pescoço não devem ser permitidas.**
- **Na atividade em dupla, o aluno com FOP não deve ser "movido" para qualquer posição pelo seu parceiro, nem deve ser permitido que ele suporte o peso de outro aluno em seu corpo.** Todas as ações por parte do aluno com FOP devem ser realizadas pelo próprio aluno.
- **As aulas de educação física de alta qualidade na escola primária devem focar nos alunos que exploram diferentes métodos de deslocamento e equilíbrio.** O piso com esteira oferece excelentes oportunidades para isso. O aluno com FOP ainda deve ser encorajado a experimentar todas essas áreas em seu próprio nível de mobilidade, e suas conquistas devem ser celebradas e reconhecidas.
- **Se o aluno com FOP não puder participar de uma aula ou de uma parte da aula, considere outras maneiras de permitir que ele participe.** Eles podem assumir o papel de um 'treinador' e procurar alunos que estejam trabalhando para alcançar um dos resultados de aprendizado da aula, ou podem receber um iPad para tirar fotos dos alunos obtendo sucesso em seu aprendizado, para compartilhar na conta de mídia social da escola ou como parte dos portfólios de aprendizado dos alunos.

## Jogos

Os jogos podem ser facilmente adaptados para oferecer uma atividade enriquecedora ao aluno com FOP. Novamente, o treinador deve estar ciente de que um aluno com FOP pode ter movimentos limitados na parte superior do corpo. O uso de equipamentos como bastões e raquetes pode representar um desafio. Avalie você mesmo se cada equipamento é apropriado.

- **Eles podem lançar e pegar tão bem quanto seus colegas. Não os subestime!** Dê a eles a oportunidade de demonstrar o que podem fazer, não assuma o que não podem.
- **Use bolas de espuma macia ou firme para reduzir o impacto.** Bolas fáceis de pegar também podem aumentar as chances de sucesso de um aluno. Essas bolas podem ser usadas por todos os alunos para desenvolver habilidades.
- **Evite aquecimentos em que os alunos corram em direções diferentes.** Isso aumenta a probabilidade de os alunos esbarrarem uns nos outros.
- **Forneça equipamentos mais leves, como bastões de espuma ou cabos de raquete encurtados para reduzir a tensão nos músculos.**
- **Ensine e lembre todos os alunos da necessidade de usar todos os equipamentos com segurança** para evitar que qualquer aluno (especialmente o aluno com FOP) seja atingido acidentalmente.
- **Para treinamento de jogos em grupo, coloque os alunos em grupos menores, por exemplo, 2 x 2 ou 4 x 4, em vez de uma equipe completa.**



## Esporte para Todos

Há um número crescente de esportes inclusivos sendo praticados atualmente. Os equipamentos estão se tornando mais facilmente disponíveis para compra.

- Boccia é um jogo de boliche praticado sentado, jogado nas Paralimpíadas, que permitiria à criança com FOP competir com seus colegas em uma "quadra nivelada".
- O Kurling da Nova Era também está se tornando cada vez mais popular entre pessoas de todas as habilidades. Este jogo é jogado em ambientes internos.

Ambos os jogos são praticados sentados, portanto, podem ser jogados em uma cadeira de rodas, se necessário. Eles também possuem outros dispositivos adaptativos, como rampas de boliche e ferramentas auxiliares para empurrar, caso a rigidez da criança afete sua capacidade de jogar.



## Escola ao ar livre

Muitas escolas oferecem aos alunos a oportunidade de participar de aulas ao ar livre. Isso dá aos alunos a oportunidade de aprender novas habilidades. Essas sessões podem ser semanais ou trimestrais, dependendo da escola. É emocionante e os alunos adoram sair ao ar livre. Muitas escolas realizam as sessões o ano todo, quando não há mau tempo! Muitas vezes as sessões são concluídas com uma fogueira e um lanche. É assim que a escola deveria ser!

- **Os alunos são incentivados a usar botas ou galochas.** Um aluno pode precisar de supervisão adicional ao caminhar com calçados com os quais não está acostumado, pois é mais propenso a tropeçar. Uma variação pode ser usar tênis velhos que podem ficar enlameados. Eles provavelmente não serão à prova d'água, mas pode ser mais fácil para o aluno caminhar com segurança.
- **Sobretudos impermeáveis são geralmente recomendados.** Estes podem precisar de adaptação e o aluno pode precisar de assistência adicional e tempo para se vestir. Um zíper na parte de trás de uma jaqueta pode ajudar.
- **O piso ao redor das árvores será irregular.** Galhos, buracos no chão e raízes de árvores apresentam riscos de tropeçar. O nível de risco precisará ser acordado com o líder da atividade e a família. O auxiliar do professor deve estar pronto para oferecer suporte adicional, segurando a mão do aluno ou direcionando-o ao longo de uma rota menos irregular.
- **Se o aluno estiver em uma cadeira de rodas, veja como um caminho pode ser adicionado para tornar as atividades inclusivas ou escolha um caminho diferente para o mesmo destino.**
- **As atividades que envolvem os alunos se movendo pelo chão exigirão cautela parte do líder e do ajudante.** Todo esforço deve ser feito para que o aluno possa se juntar aos seus amigos e se sentir incluído. E se as atividades forem concluídas em uma clareira?

- **Subir em árvores às vezes faz parte das atividades.** O líder avaliará o risco desta atividade para a segurança de todos os alunos do grupo, mas considerações adicionais precisarão ser feitas para um aluno com FOP. A reação inicial sobre participação nestas atividades pode ser não! No entanto, há vários pais de crianças com FOP que estão em uma posição em que seus filhos podem subir em uma árvore e estão felizes em adotar uma abordagem de risco considerado. Outros pais podem achar que isso é um risco muito grande ou além das habilidades de seus filhos.
- As modificações a serem consideradas incluem ter um adulto próximo à árvore para apoiar, se necessário, ou escolher uma árvore de nível inferior. E se o aluno pudesse caminhar ao longo de uma árvore caída com a ajuda de um adulto? As condições climáticas precisam ser consideradas se a superfície estiver escorregadia.

Convide os pais para irem ao local da atividade antes do início das sessões. Isso permitirá conversas honestas entre os pais e responsáveis. Alterações no programa podem ser feitas no local.

É por meio de oportunidades ao ar livre que os alunos guardem algumas de suas melhores lembranças da escola. Todo esforço deve ser feito para que o aluno com FOP tenha as mesmas experiências que seus colegas.



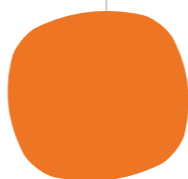
## Música

A música é incrivelmente benéfica para o desenvolvimento de toda a criança. A música desempenha um papel importante na vida escolar: ouvir música tranquila para começar o dia, o orgulho de aprender a tocar um instrumento, fazer parte de algo incrível quando você toca na banda da escola ou ao sentimento de pertencimento quando você canta no coral da escola. A música também traz benefícios para o desenvolvimento do cérebro, pois envolve os dois lados.

A importância para um aluno com FOP, no entanto, é indiscutivelmente ainda maior: pode ajudar a estimular uma boa respiração e melhorar a capacidade pulmonar. As restrições da FOP ao redor das costelas e na área do tórax podem causar complicações para as pessoas com FOP, levando a dificuldades respiratórias.

Cantar em coro ou tocar um instrumento musical, como trompete ou flauta, pode estimular a respiração profunda. Versões eletrônicas de instrumentos também estão amplamente disponíveis – por exemplo, violoncelo – e permitem que os alunos com FOP participem de uma experiência musical. Alguns alunos aprenderam a tocar bateria – uma ótima maneira de eliminar as frustrações! Baterias eletrônicas também estão disponíveis.

As endorfinas liberadas ao participar de atividades musicais em grupo ou sozinho, combinadas com a sensação de fazer parte de algo especial, fazem da música um passatempo perfeito para qualquer pessoa.



## O uso da tecnologia

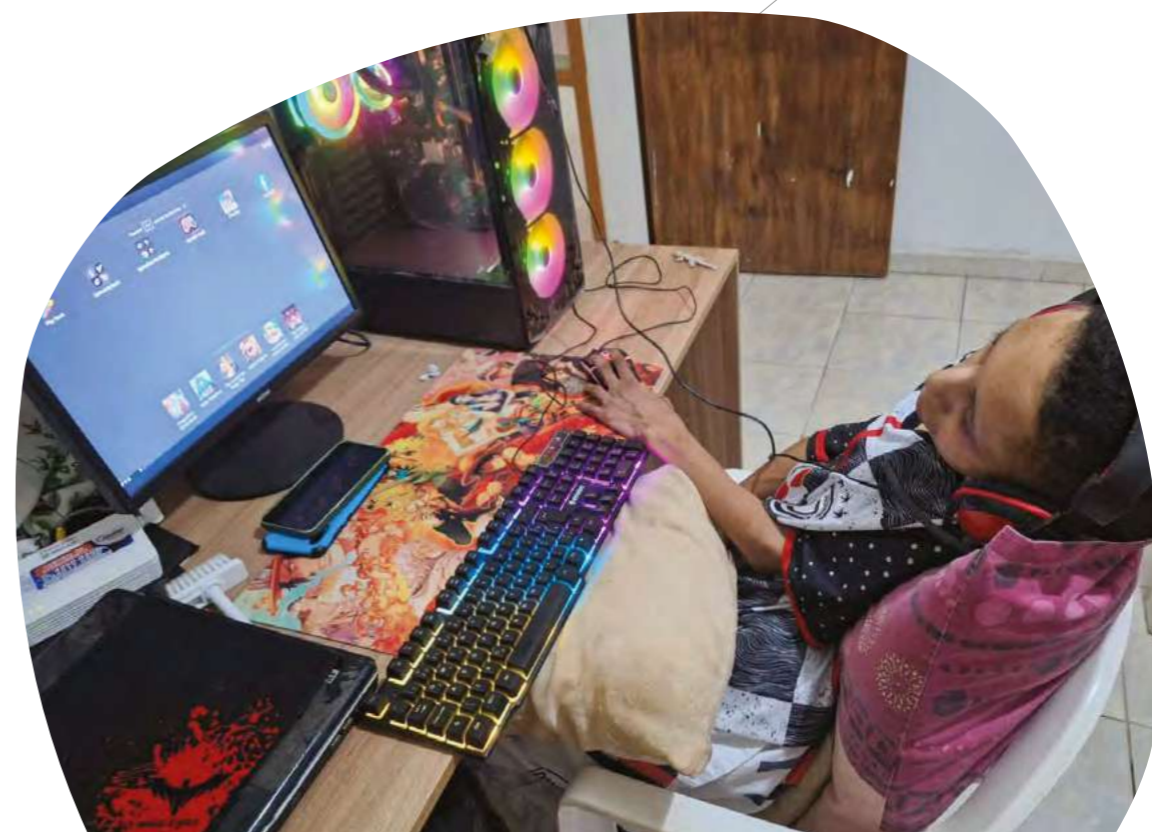
A tecnologia oferece tantas soluções para pessoas com qualquer tipo de deficiência, é impossível imaginar nossas vidas sem ela.

Existem soluções aparentemente infinitas disponíveis para as escolas que prometem melhorar o aprendizado de alunos com deficiência ou facilitar sua participação nas atividades escolares.

Algumas sugestões para se beneficiar da tecnologia para um aluno com FOP:

- **Onde a evolução da FOP torna difícil ou impossível para um aluno levantar a cabeça para ver a lousa, o conteúdo pode ser espelhado ou transmitido para um dispositivo em sua mesa, ao nível dos olhos.**
- **Programas básicos de software de processamento de texto estão disponíveis para alunos mais jovens, até o Word para alunos mais velhos.** Um computador pode permitir que um aluno produza trabalhos mais longos para aqueles que acham a escrita cansativa, permitindo-lhes demonstrar plenamente sua compreensão do tópico estudado.
- **Existe uma ampla variedade de dispositivos que podem funcionar no lugar de um mouse tradicional para alunos com restrições no braço ou no pulso**, por exemplo, tracker balls, touchpads, mouse ergonômicos.
- **Um aluno pode usar um tablet para gravar eventos dos quais não pode participar**, sendo um repórter itinerante!

- **Um aluno com FOP que tenha interesse em tecnologia e mídias sociais pode ser encorajado a transferir as fotos para uma apresentação para compartilhar com a turma e os pais.** Isso pode ser feito em uma sessão de almoço com outros alunos, proporcionando oportunidades para o aluno se envolver ativamente com os outros.
- **Os alunos podem usar equipamento de gravação para narrar sua história ou para produzir uma versão em áudio de seu trabalho.**
- **Muitos softwares e aplicativos podem ser utilizados nas atividades, especialmente reproduzindo textos por comando de voz.** Isso pode ser de uso particular para alunos mais velhos com tarefas mais longas para concluir. Para alguns alunos com restrições físicas, até mesmo a digitação pode causar fadiga por períodos prolongados, especialmente quando o crescimento ósseo adicional torna a posição de digitação desconfortável.
- **Capítulos específicos de livros didáticos podem ser digitalizados e enviados para casa** para eliminar a necessidade de os alunos carregarem livros pesados.



## Passeios pedagógicos

Os passeios pedagógicos são um dos destaques do currículo escolar. Um dia longe da sala de aula é sempre algo a se esperar e parte do aprendizado mais profundo de um aluno é feito fora da sala de aula. Alunos com FOP não são diferentes. Certifique-se de que tudo seja feito para facilitar sua participação em uma viagem de campo ou passeio.

As escolas costumam visitar os mesmos locais todos os anos. É provável que haja um membro da equipe que possa aconselhar sobre a acessibilidade do local e auxiliar na redação de quaisquer avaliações de risco necessárias. Se for a primeira vez que visita é feita, é necessário que um membro da equipe verifique a adequação antes da presença dos alunos. Isso pode ser feito virtualmente se não for prático viajar. Converse durante o dia com a família para garantir que eles estejam satisfeitos com a solução que está sendo implementada.

Algumas considerações ao planejar passeios pedagógicos:

- **Certifique-se de que o transporte para o local seja adequado às necessidades físicas do aluno.** A duração da viagem também deve ser considerada. O aluno pode não conseguir percorrer distâncias longas.
- **O aluno consegue entrar e sair do transporte?** É possível transportar a cadeira de rodas com segurança e sem danos? Supervisione os alunos cuidadosamente enquanto eles embarcam e desembarcam no veículo.
- **Certifique-se de que as instalações sanitárias sejam acessíveis.**
- **Um aluno com FOP pode ficar inseguro ao visitar um novo lugar.** Eles podem ter insegurança de como se locomover. Compartilhar um tour virtual com o aluno antes da visita pode ajudar a tranquilizá-lo.
- **Quando estiver fora das dependências da escola, considere se haverá aglomeração de pessoas.** Certifique-se de que o aluno não será colocado em uma posição em que possa ser derrubado por uma outra pessoa, um carrinho de bebê ou uma mochila.

- **Leve todos os medicamentos necessários junto com uma cópia das Diretrizes de Tratamento de Emergência.** Pacotes de gelo ou sprays frios instantâneos podem ser adquiridos em lojas de artigos para escalada/esportes.
- **Se houver atividades da excursão que um aluno com FOP não possa participar satisfatoriamente, pense em alternativas para incluir o aluno para que ele tenha uma experiência igualmente agradável e educacionalmente válida.**
- **Ao visitar um teatro ou estádio, considere o acesso e o uso de escadas para o aluno com FOP.** Eles podem precisar de mais tempo para subir e descer as escadas com segurança. Procure chegar ao local mais cedo do que outras escolas para dar ao aluno tempo suficiente para subir as escadas em seu próprio ritmo. Deixe o local depois que a multidão tiver saído.



Eu quero que Ellis tenha memórias incríveis da escola... não memórias de coisas que ele assistiu do lado de fora.

Suz, mãe de Ellis,  
9 anos com FOP

## Visitas e acampamentos

Visitas oferecem aos alunos a oportunidade de desenvolver sua independência e resiliência. Eles oferecem a chance de desenvolver novos interesses, aprender mais sobre si mesmos, fazer novos amigos e adquirir habilidades para a vida.

Alunos com FOP podem participar de acampamentos atividades de aventura. Com planejamento e supervisão cuidadosa, os alunos com FOP podem participar de acampamentos com seus amigos e se divertir! Esses residenciais oferecem enriquecimento, orientação e habilidades para a vida para todos os jovens. Muitas vezes são a fonte das melhores lembranças da escola.

Realize uma reunião de planejamento com os pais e membros da equipe que estarão presentes nas atividades. Isso proporcionará aos pais a oportunidade de discutir as necessidades do aluno, que geralmente são realizadas em casa. Também dá à escola tempo suficiente para providenciar qualquer treinamento adicional, se necessário, e auxiliar na conclusão das avaliações de risco necessárias.

Uma vez que o programa tenha sido definido pelo local anfitrião e pela escola, os pais e os profissionais da escola podem trabalhar juntos para decidir a melhor estratégia para o aluno: o que obviamente deve ser a inclusão sempre que possível.

Muitos acampamentos têm conselheiros experientes no local que saberão trabalhar com jovens com uma ampla gama de necessidades especiais, e poderão ser adaptadas a FOP.

O 'elemento de risco' da maioria das atividades nesses centros educativos foi cuidadosamente considerado e calculado para todos os alunos. Para a maioria dos alunos, o "desafio" incorporado é a inclusão de altura, velocidade, profundidade ou o desconhecido.

Considere cuidadosamente:

- Qualquer equipamento de segurança que o aluno precise usar, por exemplo, um arnês. Ele pressiona o corpo do aluno?
- Impacto da aterrissagem. Quando chegarem ao final do desafio, por exemplo, em uma tirolesa, eles "baterão" em um tapete de segurança?
- É provável que outros alunos esbarrem neles quando estiverem participando da atividade?

Os alunos ganham muito participando de acampamentos, já que eles oferecem muitas novas oportunidades para enfrentar desafios, desenvolver resiliência, adquirir habilidades de trabalho em equipe; além de servir para 'enfrentar seus medos'. No entanto, deve ficar explicitamente claro para todos os adultos (particularmente para os entusiasmados funcionários do centro de atividades/ acampamento) que, se o aluno com FOP não quiser realizar algo, ele deve ser ouvido e seus desejos respeitados. Para um aluno com FOP, a coisa mais corajosa que eles podem fazer durante toda a semana é estar lá.

A equipe do acampamento deve ser lembrada de que o aluno passou a vida ouvindo "Tome cuidado", "Não corra...", "Não caia...". O fato de estar em uma tirolesa, por exemplo, utilizando os equipamentos necessários já representa um grande passo. **Comemore o que o aluno com FOP conseguiu! Eles estão fazendo o seu melhor e criando memórias à sua maneira!**

Pode haver atividades das quais o aluno não é capaz de participar ou não se sintam confortável em fazer. A equipe do acampamento precisa adotar uma abordagem criativa para encontrar maneiras de incluir o aluno nessas atividades ou encontrar outras atividades interessantes para participar.

Pode ser que o aluno com FOP se prepare para a atividade e coloque todas as roupas de proteção, mas não consiga participar. Tudo bem.

**Lembre-se e celebre a coragem necessária para que ele estivesse lá!**



## Recreio

O recreio é um dos momentos mais importantes do dia para um jovem aluno - os mais velhos também! Contribui significativamente para o bem-estar geral. O recreio também tem um impacto positivo no desempenho acadêmico do aluno, melhorando sua atenção e foco. Quando os alunos retornam à sala de aula após um recesso feliz, eles são capazes de permanecer concentrados na próxima aula. É um momento do dia escolar para ser valorizado.

O recreio dá aos alunos oportunidades de desenvolver suas amizades, habilidades de socialização e habilidades para a vida. Muitas vezes, é a parte do dia favorita do aluno e a parte do dia sobre a qual ele mais deseja conversar quando chega em casa.

Todos os alunos precisam ter as mesmas oportunidades de ter um recreio divertido e agradável. Embora a maioria dos alunos tenha desentendimentos de vez em quando, criando uma experiência negativa no recreio, foi reconhecido que os alunos com deficiência têm maior probabilidade de ter experiências menos positivas no recreio do que seus colegas.

Alunos com FOP só querem brincar e sair como todo mundo, mas a natureza desestruturada do pátio da escola pode torná-lo um lugar hostil ou até mesmo intimidador. Os alunos com FOP podem sentir apreensivos e ansiosos com outros os alunos correndo durante o intervalo. Isso deve ser lembrado ao planejar o recreio, e o mesmo nível de cuidado deve ser aplicado tanto no gerenciamento do recreio quanto nas aulas.

Como parte do processo de planejamento, a idade, emoções e níveis de confiança do aluno devem ser levados em consideração. Todas as oportunidades devem ser dadas para facilitar ao aluno com FOP se juntar aos amigos, enquanto ainda se sentir seguro. Ao fazer isso, você está permitindo que o aluno tenha um tempo de qualidade com seus amigos para construir e desenvolver esses relacionamentos tão importantes.

### Ideias para inclusão

- **Brincadeiras a pé.** Escolha uma atividade por semana em que não haja corrida no intervalo. Em vez disso, forneça atividades adicionais das quais todas as crianças possam participar.
- **Algumas escolas separam os horários do intervalo por faixas etárias.** Isso pode reduzir significativamente o número de alunos em um só lugar.
- **Sempre que o clima e as condições permitirem, os alunos devem poder brincar em áreas verdes em vez de superfícies duras.**
- Se os recursos permitirem, **considere adaptar uma área de superfície macia.**
- **É necessário um adulto para fornecer supervisão adicional?** Nesse caso, deve ser o mais leve e discreto possível para não influenciar as conversas. Os alunos precisarão ter espaço para descobrir as coisas por conta própria e desenvolver as habilidades mencionadas anteriormente, em vez de ter um facilitador disponível para resolver todas as pequenas divergências.
- **Proporcione um espaço seguro e tranquilo onde todos os alunos são incentivados a relaxar e se encontrar.**
- **Onde houver uma relação de horários de jogos disponíveis, considere permitir que o aluno com FOP brinque em horários com apenas alguns de seus amigos que entendem suas necessidades e não os apressam.** Um auxiliar de professor pode fornecer qualquer garantia necessária e orientar o aluno ao longo da atividade, caso necessário.

- **Se houver uma pista de obstáculos, verifique se há riscos adicionais de escorregamento, especialmente após tempo úmido ou com chuva.** Mais uma vez, uma ajuda eficaz do professor seria acompanhar o aluno, bem como encorajar e fornecer suporte conforme apropriado.
- **Nos casos em que condições climáticas extremas, como tempestades, tornem muito difícil para o aluno usufruir do espaço de recreação ao ar livre, uma alternativa interna atraente e interessante deve ser disponibilizada para eles e seus amigos.**
- Se os alunos mais velhos estiverem apenas sentados e conversando, nenhuma supervisão adicional é necessária e os adultos não devem inibir suas conversas
- **Sempre que possível, a escola deve criar oportunidades para atividades seguras, iniciadas e lideradas pelos alunos.**

### Zonas específicas

Algumas configurações escolares tiveram sucesso com a introdução de 'zonas específicas' no pátio, onde diferentes atividades são desfrutadas em diferentes espaços. Todos os alunos, independentemente das suas necessidades, são bem-vindos e incentivados a acessar a estas áreas. Isso dá a todos os alunos a oportunidade de ampliar seus interesses e experiências, bem como a chance de fazer novos amigos.

Essas zonas teriam requisitos como não correr ou não jogar com bola. Uma 'zona silenciosa' deve oferecer oportunidades e atividades adicionais para crianças de diferentes idades e habilidades.

Embora uma área tranquila possa parecer uma solução óbvia para permitir que um aluno com FOP saia na hora do recreio, é imperativo que haja atividades e oportunidades suficientes para brincar na área para encorajar outras crianças a estarem neste local. Todos os alunos precisam de ar fresco para se concentrarem nas aulas. Se a área for percebida como "chata", então o aluno com FOP corre o risco de ficar isolado no intervalo, apenas com seu ajudante como amigo. Isso pode ter um efeito prejudicial em seu aspecto emocional e levar a sentimentos de "ser deixado de lado".

Algumas sugestões de jogos legais dentro de uma zona:

- Metas e desafios: Quem consegue derrubar mais latas em uma pilha?
- Lançamento de argolas
- Arremesso de garrafa de água. Forneça garrafas de água lacradas para que os alunos possam virá-las para que caiam na base. As crianças adoram isso!
- Bocha. Um esporte inclusivo que também é praticado em competições esportivas interescolares. Conjuntos de bolas podem ser adquiridos.
- Bolas de esponja macia para lançar/pegar/pênaltis
- Fazer lançamentos de bolas de esponja em cestas de basquete
- Atividades de artesanato
- Desenho com giz de cera
- Lego
- iPads
- Xadrez
- Jogos de tabuleiro
- Incorpore a última moda: fidget spinners, cubo mágico, cartões de colecionar ou adesivos para criar interesse ou mesmo clube para todos os alunos



## Transição do ensino fundamental para o ensino médio

Ao escolher uma escola de ensino fundamental ou médio para seu filho, há muitos aspectos a serem considerados, inclusive o fato de que seu filho também terá opiniões e pontos de vista sobre o que deseja fazer.

Os alunos do ensino infantil ou fundamental nos anos iniciais, geralmente têm um professor durante todo o ano, o que torna o planejamento de suas aulas relativamente simples. Quando passam para o ensino fundamental avançado e/ou ensino médio, eles são ensinados por professores específicos de cada matéria. Isso tem implicações práticas, uma vez que é preciso garantir que todos os funcionários que trabalharão com seu filho sejam totalmente informados sobre a FOP e como ela afeta a vida do aluno.

Isso pode ser particularmente estressante para a família, pois, ela não tem mais um único ponto de contato, e pode gerar ansiedade tanto para o aluno quanto para os pais.

Como parte do processo de transição entre escolas, devem ser organizadas reuniões para que todas as partes possam compartilhar seus pensamentos e preocupações; e garantir que todas as perguntas sejam respondidas antes do início do novo ano letivo. Todos os aspectos do cuidado e da transição do aluno precisam ser levados em consideração, incluindo a forma de aprendizagem, a socialização e até o transporte.

Assim como na escolha da escola primária certa para um aluno, os pais talvez precisem visitar várias escolas para ver qual delas acha que atenderá melhor às necessidades educacionais e físicas de seu filho. A família e o aluno devem ser convidados a visitar as escolas em diferentes horários do dia para observar o fluxo da escola e ter uma ideia da escola em ação.

Conhecer o profissional ou professor referência em educação especial, antes de escolher uma escola pode ser uma maneira útil de descobrir a experiência que ele já teve com o apoio a alunos com necessidades complexas.

As escolas de ensino fundamental e médio são significativamente maiores do que uma escola de ensino infantil, o que tem implicações logísticas para se locomover pelo prédio, ir e voltar das aulas e do recreio.

Ao visitar uma escola em potencial, considere o layout físico do prédio, pois pode possível fazer alterações estruturais para atender às necessidades do aluno.

Embora os prédios estejam se tornando cada vez mais acessíveis, algumas escolas ainda não fizeram todas as mudanças.

Como é o apoio à inclusão na escola? Embora a FOP seja rara, os alunos com necessidades físicas e emocionais adicionais não o são. A escola tem sistemas para apoiar os alunos que não conseguem participar de tudo?



Há algum lugar para onde eles possam ir e dar um tempo se acharem que precisam?

Converse com outros pais da região que tenham filhos com necessidades adicionais: eles recomendariam a escola de seus filhos?

Ouçã a opinião da sua criança ou adolescente! Isso pode parecer óbvio, mas para qual escola ela gostaria de ir? Converse sobre os motivos que a levam a pensar assim e permita que ela participe ativamente do processo.

Uma vez selecionada a escola e concedida a vaga à criança com FOP, pode-se iniciar o planejamento para preparar o aluno para o novo ano letivo.

O e-mail é o método rápido e eficiente de transferência de informações e documentos, mas nada substitui a eficácia das reuniões presenciais. Convide o profissional ou professor referência em inclusão ou educação especial da escola para as reuniões de transição e permita que ele observe o aluno em ação. As informações obtidas com a observação do aluno em um ambiente familiar podem reduzir a necessidade de páginas de relatórios escritos sobre o que ele pode ou não fazer. Também é útil que a escola de ensino fundamental e médio encontre o aluno fora da sala de aula para que suas opiniões possam ser levadas em consideração.

Talvez um fator notável a ser considerado é que, enquanto um professor do ensino infantil e fundamental anos iniciais tem 30 alunos sob seus cuidados, um professor do ensino médio verá e ensinará um número significativamente maior de alunos no decorrer de uma semana. Portanto, é de extrema importância que todos os educadores que terão alguma responsabilidade pelo aluno com FOP saibam exatamente quem é o aluno.

Como parte da transição, deve-se obter um cronograma das próximas aulas do aluno e, em seguida, realizar uma reunião com todos os professores, técnicos e auxiliares de professores relevantes. Todas as informações sobre o aluno, a condição que é a FOP, o gerenciamento da FOP e o que fazer em uma emergência precisam ser repassadas a todos os professores, de preferência junto com uma foto do aluno. Essas informações devem ser fornecidas aos professores com antecedência para que eles tenham tempo de ler e processar as informações, fazer as perguntas necessárias e implementar o treinamento relevante.

Antes do início do novo ano letivo, os professores podem então revisar os procedimentos descritos pelo profissional ou professor de educação especial para garantir que entendam seu papel na oferta do melhor nível de educação e cuidado para o aluno. A escola também deve ter sistemas para que, no caso de ausência de um professor, um professor substituto receba todas as informações necessárias e essenciais e não ocorra nenhum lapso no atendimento.

Ao programar as aulas extras, a escola pode considerar a possibilidade de programar o maior número possível de aulas no andar térreo, de forma prática e realista.



Como parte da preparação para o novo ano letivo, pode ser necessário fazer avaliações de risco específicas relacionadas a disciplinas ou materiais que a criança talvez ainda não tenha entrado em contato na escola primária. Isso pode incluir equipamentos de tecnologia de alimentos ou o uso de equipamentos com materiais resistentes, como ferramentas elétricas.

Pode ser útil que o aluno tenha sessões adicionais de transição de escola de ensino infantil/fundamental para ensino médio, para que possa se acostumar com o aumento do número de pessoas circulando pelo prédio e com a agitação de um ambiente escolar maior. O aluno pode optar por levar um amigo, o assistente do professor ou até mesmo os pais.

No início do novo ano letivo, como parte da orientação de toda a escola, todos os professores e funcionários - inclusive aqueles que não deverão ter contato direto com o aluno - devem ser informados sobre a FOP e os planos que foram implementados. Isso permitirá que o aluno tenha um início de jornada no ensino fundamental ou médio tão bem-sucedido e agradável quanto for possível.

## Intervalos e horários de almoço em escolas de ensino fundamental e médio

À medida que os alunos passam para o ensino fundamental e depois para o ensino médio, a natureza dos intervalos e dos horários de almoço muda de uma correria louca para uma convivência entre amigos. Isso tem o potencial de se adequar mais às necessidades do aluno com FOP, de modo que a inclusão com seus colegas possa ser mais orientada pelo aluno.

A política de gerenciamento de comportamento da escola deve garantir que os alunos possam sempre andar pelos corredores e pelas escadas. Essa política deve ser sempre aplicada, especialmente nos intervalos e na hora do recreio. As escolas de ensino fundamental e médio são grandes e abrigam um grande número de alunos. O risco de um aluno com FOP ser atropelado por um aluno mais velho em momentos não estruturados não pode ser ignorado.

O clima frio e úmido pode agravar a FOP. Certifique-se de que haja um lugar seguro, aquecido e seco para que o aluno com FOP possa sair com seus amigos. Pode ser uma sala de jogos, uma biblioteca ou uma sala comum.

Os assentos gerais ao ar livre podem não ser adequados para um aluno com FOP que tem movimentos restritos. Mesas de piquenique com bancos fixos podem ser difíceis ou impossíveis para o aluno com FOP.

Os refeitórios podem ser lugares movimentados e agitados. Talvez seja necessário fazer arranjos para acomodar o aluno de modo que ele não seja empurrado em um refeitório movimentado. Assim como as mesas de piquenique, as mesas de jantar com banquetas fixas podem não ser adequadas. Portanto, um profissional (Terapeuta Ocupacional) precisará aconselhar sobre a mobília apropriada e, ao mesmo tempo, garantir que ela não faça o aluno "se diferenciar" dos outros, já que ser aceito é muito importante na infância e adolescência.

Um aluno com FOP pode ter dificuldade para carregar sua própria bandeja na cantina e precisar da ajuda de um adulto ou podetambém preferir que um amigo o ajude.

O aluno pode ter restrições na mandíbula, o que dificulta a alimentação. Ele pode precisar de talheres ou copos adaptados e pode demorar mais para almoçar do que os outros alunos. Talvez seja necessário que a escola ofereça refeitórios adicionais para que ele possa comer no seu próprio ritmo, sem sentir que está sendo encarado pelos outros alunos.

Um dia inteiro na escola pode ser fisicamente exigente para um aluno com FOP. Dependendo de sua saúde, que pode mudar a cada dia ou semana. Ele pode se beneficiar de um local silencioso e confortável onde possa passar algum tempo durante o almoço ou o intervalo. Isso pode ajudá-lo a participar das aulas da tarde e melhorar seus níveis de concentração se estiver mais descansado.



*A vida não é fácil para nenhum de nós. Mas e daí? Precisamos ter perseverança e, acima de tudo, confiança em nós mesmos. Devemos acreditar que somos talentosos para alguma coisa e que essa coisa deve ser alcançada.*

Marie Curie





Soluções  
adaptáveis

## Soluções adaptáveis

Os produtos adaptáveis disponíveis para apoiar crianças e jovens com necessidades físicas especiais estão se tornando cada vez mais disponíveis. Muitos produtos podem ser encontrados facilmente na Amazon e outras lojas on-line.

Um terapeuta ocupacional pediátrico experiente poderá ajudar com os equipamentos maiores.

No entanto, a progressão incomum da FOP pode fazer com que produtos prontos para uso não sejam adequados para uma criança com FOP e um equipamento sob medida pode ser necessário.

Para os dispositivos de uso diário, muitas vezes será necessário verificar as necessidades individuais da criança e a própria família inventar uma solução.

## A 'Ability Toolbox'

A IFOPA criou o 'Ability Toolbox', ou "caixa de ferramenta", trata-se de um recurso em constante evolução que mostra dispositivos adaptativos que as pessoas com FOP descobriram e recomendaram.

Eles também podem aconselhar sobre produtos para ajudar um aluno com uma necessidade específica.

Visite o site da IFOPA para obter mais informações.

A "caixa de ferramentas" é atualizada continuamente com sugestões e soluções da comunidade. Ajude a criar o recurso compartilhando soluções que você considera úteis. A equipe sempre fica feliz em encontrar novas ideias.



## Mobília

Ao selecionar os móveis para um aluno com FOP, certifique-se de que eles sejam cuidadosamente adaptados às necessidades físicas e de conforto do aluno. Um terapeuta ocupacional experiente precisará fazer uma avaliação completa de suas limitações funcionais. O terapeuta ocupacional também precisará avaliar o ambiente para determinar o que pode causar barreiras ao desenvolvimento do aluno.

É uma boa ideia pedir aos pais que conversem com outros pais para saber se eles encontraram algum produto que funciona. As recomendações podem ser muito úteis como ponto de partida, principalmente com relação aos fornecedores. A avaliação da adequação a cada criança ainda será necessária, pois a FOP afeta cada pessoa de maneira diferente.

Por fim, todos os equipamentos precisam ser revisados regularmente quanto ao conforto e à adequação. A FOP pode mudar o posicionamento do corpo de uma criança em um curto período de tempo. Isso se soma ao crescimento anual esperado de uma criança. Se a criança tiver escoliose, isso pode alterar significativamente suas necessidades de assento.

Estar no modo de resolução de problemas desenvolve a independência e leva ao empoderamento.

Amanda Cali,  
mãe e defensora da FOP

## Algumas ideias...

- Banquetas largas ao redor do vaso sanitário podem proporcionar maior estabilidade
- Cadeiras com altura ajustável podem ser adquiridas para atender às necessidades do aluno
- Uma cadeira giratória pode permitir que o aluno gire livremente para ver o professor ou palestrante
- Uma mesa com altura ajustável pode ser útil se o aluno usar cadeira de rodas em alguns dias, mas não em outros, dependendo de seu bem-estar e cansaço naquele dia. Se o aluno estiver usando uma cadeira elétrica ou uma cadeira adaptada, certifique-se de que a mobília seja compatível com a cadeira
- Talvez seja necessário comprar várias cadeiras para diferentes locais da escola
- Bolas de tênis furadas ao meio podem ser fixadas nos pés de todas as cadeiras para reduzir o ruído feito quando elas são arrastadas. Elas também servem para proteger o aluno de lesões mais graves se ele inadvertidamente colocar o pé da cadeira no pé de outra criança e se sentar
- Às vezes, pode ser necessário um banquinho simples com amortecimento adequado para a criança apoiar a perna, permitindo que ela fique elevada. Qualquer posição não natural e desconfortável que o aluno tenha de sustentar por qualquer período de tempo pode causar fadiga e, possivelmente, desencadear outra crise
- Uniforme escolar com velcro: cinturas elásticas, velcro escondido atrás dos botões



- O velcro também pode ser usado para prender pequenos equipamentos à mesa, como calculadoras
- Tapetes de banho extragrandes e antiderrapantes podem ser levados para as aulas de nataçao para a área de troca
- Um palito de mão pode ser uma forma útil de chamar a atenção do professor. Talvez seja possível ter uma seleção desses itens disponíveis para todos os alunos também, para que ninguém se sinta excluído
- Um pegador magnético extensível pode ser útil para pegar itens menores
- Um pegador mais longo pode ser guardado perto do aluno para que ele possa alcançar itens no chão ou em um lugar mais alto, ao invés de ficar dependente de outras pessoas
- Mochilas com rodas estão disponíveis e podem ajudar no transporte de itens para a escola e da escola
- Um suporte angular para mesa pode garantir que um laptop ou tablet seja posicionado confortavelmente no ângulo correto para o movimento do aluno
- Um tapete antiderrapante também pode ser adquirido por um preço baixo. Isso aumenta a aderência ao tampo da mesa e pode ajudar a evitar que livros, papéis e equipamentos deslizem para fora das mesas, fora do alcance do aluno
- Lápis e giz de cera triangulares podem ser úteis, pois não rolam para fora da mesa. Eles também podem ajudar o aluno a melhorar a aderência do lápis, assim como os lápis de formato ergonômico com ranhuras pré-esculpidas. Quando o polegar e o comprimento dos dedos do aluno permitirem, esses lápis podem ajudar a promover uma pegada dinâmica em forma de tripé. Canetas (com orientação para a direita ou para a esquerda) também estão disponíveis para quando o aluno estiver pronto para seguir em frente
- Os bonés (também há outros disponíveis on-line) podem ser uma forma discreta de proteção

Uma pesquisa geral no Pinterest também pode fornecer muitas soluções inspiradoras. Embora a FOP seja rara, há muitas pessoas que vivem com desafios diários semelhantes e que já encontraram uma solução para um problema e estão felizes em compartilhá-la.

A person with dark hair, wearing a dark blue t-shirt and blue jeans, stands on a large, dark, textured rock formation. They are holding a camera with a large lens up to their eye, capturing a wide-angle shot of a tropical coastline. The landscape features a dense green forest in the foreground, a sandy beach, and clear turquoise water. In the background, there are rolling green hills under a blue sky with scattered white clouds. A large, light blue speech bubble is overlaid on the right side of the image, containing the text 'Além dos portões da escola'. A thin white line connects the bottom of the speech bubble to a small green circle on the right side of the image.

Além dos  
portões  
da escola

## Além dos portões da escola

O aprendizado não termina quando os alunos saem do portão da escola... muitas vezes, o melhor aprendizado ocorre quando os alunos estão totalmente envolvidos em algo pelo qual são apaixonados.

Há inúmeros clubes, grupos e organizações dos quais o aluno pode gostar e participar.

Em alguns casos, pode ser necessário fazer modificações na atividade. Isso pode ser feito por meio de maior supervisão ou adaptação do equipamento. Em outras situações, talvez não seja necessário fazer nenhuma alteração.

Converse com outras famílias de jovens com FOP para descobrir quais hobbies eles gostam. Você pode se surpreender ao descobrir a variedade de interesses que os jovens com FOP têm. Dê uma olhada abaixo...

À medida que os jovens com FOP entram na idade adulta, eles podem ficar cada vez mais isolados devido à falta de independência, à dependência de outras pessoas e às frustrações de viver com uma doença como a FOP. Ter uma forte rede de amigos ao redor de um jovem pode ajudá-lo a desenvolver um senso de pertencimento, e a influência deste sentimento no bem-estar emocional de uma pessoa é quase imensurável: todos nós sabemos, por nossas próprias experiências pessoais, o quanto valorizamos nossos amigos.

Bons amigos podem ajudar o jovem a sair de casa e isso, por sua vez, pode ajudar a evitar problemas de saúde mental associados à solidão. Embora muitos de nós tenhamos "amigos" nas mídias sociais ou "amigos virtuais" na Internet ou em jogos, a maioria de nós valoriza e aprecia ter pessoas com quem sair ou a quem recorrer na vida real também.

Para os jovens que se sentem isolados, há a opção de se conectar com outras pessoas virtualmente. A IFOPA oferece várias oportunidades de se conectar de forma divertida com outras pessoas, por meio de sessões de jogos ou clubes do livro, que dão aos jovens a chance de "conhecer" outras pessoas, com a esperança de que a amizade se desenvolva mais tarde.

**A música é uma maneira excelente e agradável para qualquer pessoa fortalecer seus pulmões, seja cantando ou tocando um instrumento de sopro.** Há muitos corais e grupos musicais de jovens que podem ser frequentados por um jovem com FOP. Agora também há corais virtuais para aqueles que não têm esses grupos em sua vizinhança.

A vantagem de uma sessão de música é que ela exige menos supervisão (por exemplo, em comparação com um grupo esportivo), o que oferece ao jovem a possibilidade de ter alguma liberdade para se socializar com outras pessoas sem a necessidade de um adulto adicional por perto.

**Os cavalos são as criaturas mais incríveis e são ótimos companheiros.** Eles são seres intuitivos e podem reagir ao comportamento e às emoções de uma pessoa. Uma criança com FOP pode se beneficiar dessa conexão, sem mencionar o simples prazer e a alegria de andar a cavalo. Os programas de Equitação para Deficientes são realizados em todo o país, e muitas crianças com FOP já estão desfrutando dessas experiências.

**Programas de terapia animal, em que a criança ajuda a cuidar de animais em um zoológico ou fazenda local, também podem ser uma ótima maneira de a criança com FOP sair de casa, conhecer novas pessoas e desenvolver sua autoestima.** Muitos desses locais têm experiência em trabalhar com crianças com necessidades adicionais, portanto, estarão acostumados a adaptar suas práticas.

**Hoje em dia, parece não haver maneira de manter as crianças longe da tecnologia e dos jogos e, embora seja necessário decidir quais jogos serão permitidos à criança jogar, também há vários aspectos positivos que alguém com FOP pode tirar da comunidade de jogos.** Se uma criança gosta de computadores, ela pode ter acesso a aulas de programação, por exemplo. Isso permite que a criança aprenda uma habilidade nova e valiosa que a ajudará a ter uma boa empregabilidade no futuro; ao frequentar as aulas, ela também se beneficia das interações sociais presenciais, fazendo amizade com outras crianças e jovens que têm um interesse semelhante. O que também deve ser observado é que o aumento da popularidade das comunidades on-line por meio de jogos significa que as pessoas que têm pouca capacidade de sair de casa estão fazendo amizades duradouras em um mundo virtual.

**Os clubes de teatro podem ser outra ótima maneira de a criança desenvolver sua confiança e autoestima e fazer amizades.** Em geral, eles são bem organizados e estruturados, o que pode permitir que a criança com FOP participe com o mínimo ou nenhuma supervisão adicional.

**Se a criança com FOP estiver relativamente livre de impactos, os pais podem tomar a decisão de permitir que ela participe dos mesmos grupos esportivos que seus irmãos e colegas de classe.** As aulas de natação são uma boa maneira de melhorar a saúde geral e as habilidades respiratórias de uma criança com FOP, bem como de se divertir. As orientações deste guia podem ser um ponto de partida útil para iniciar o diálogo com os treinadores sobre a melhor maneira de proporcionar uma experiência esportiva mais inclusiva possível. Há muitas crianças com que atualmente são membros ativos de seus clubes esportivos locais.

**É compreensível (e quase esperado) que uma criança com FOP fique apreensiva ao começar um novo clube ou grupo, e seus pais provavelmente terão ansiedades semelhantes. Mas os benefícios de fazer parte de um grupo e de fazer e conviver com novos amigos fazem com que a jornada valha a pena.** É muito mais difícil incentivar uma criança a fazer novos amigos à medida que ela envelhece, portanto, ao equipá-la com as habilidades e experiências desde cedo, é mais provável que ela tenha confiança para participar de grupos à medida que for crescendo.



Xadrez filmes beisebol natação  
Lego artes e artesanato ciclismo e triciclo  
modelismo Jogos de tabuleiro Dama  
caminhadas na natureza Escoteiros Assistir a jogos  
Equitação praia Mergulho autônomo  
jardinagem arco e flecha balanços  
dança jogos fazer música Culinária  
futebol Navegar pelo YouTube leitura



Enfocando  
os aspectos  
positivos

## Enfocando os aspectos positivos

**Todas as crianças são diferentes. Todas as crianças com FOP são diferentes.** Todas têm seus próprios pontos fortes e seus próprios interesses. No momento, não há nada que sugira que uma criança com FOP seja mais ou menos inteligente do que outra. Os professores devem ter as mesmas expectativas e aspirações para seus alunos com FOP e para todos os outros alunos de sua classe. Muitos jovens com FOP vão para a pós-graduação e além. São muitas as carreiras que nossos jovens seguiram, de advogados e médicos a guardas florestais nacionais e artistas. Atualmente há um jovem que vive com FOP que é pesquisador e está trabalhando na Universidade da Pensilvânia para encontrar um tratamento para a FOP.

O nível foi elevado para a próxima geração de crianças com FOP!

Todas as crianças com FOP e seus pais querem ser tratados como qualquer outra pessoa. Elas têm as mesmas aspirações e sonhos que qualquer outra criança: precisam que acreditem nelas. Entretanto, quando você se depara com um aluno que tem uma doença tão complexa e emocionalmente desafiadora como a FOP, é fácil ver apenas a FOP e não a criança.

Os pais de crianças com FOP lhe dirão que estão incrivelmente orgulhosos de seus filhos e de suas conquistas. Eles se surpreendem diariamente com a capacidade de seus filhos de crescerem e se adaptarem a quaisquer desafios que a FOP possa lhes apresentar, e se espantam e se inspiram com a resiliência e a recusa de serem derrotados pela FOP.

**Uma criança com FOP só quer e precisa pertencer a um lugar, da mesma forma que qualquer criança. O professor de uma criança com FOP tem a chance de apoiar essa criança, ajudá-la a realizar alguns de seus sonhos, dar a ela um senso de pertencimento e fazer parte de uma jornada de aprendizado muito especial.**

Bruno é um ávido fã de hóquei - ele torce pelo Hockey HC Ambri-Piotta



Lucas é fantástico na natação



Isla é fabulosa na ginástica e ganhou medalhas por suas rotinas.



Sienna montou seu próprio negócio, vendendo suas próprias criações artesanais.



Vitor é um leitor ávido com apenas 6 anos e ótimo jogador de xadrez.



Oliver conquistou seu prêmio Bronze Duke of Edinburgh.



Joe canta no coral da escola e toca piano e violoncelo. Seu professor lhe deu um violoncelo elétrico superlegal!



Janaina é extremamente talentosa em bordados.





Anexo

# Anexo 1: Glossários

## Acessibilidade

Garantir que os materiais educacionais, as instalações e a tecnologia sejam projetados para serem utilizados e acessíveis a todos os alunos, independentemente de suas capacidades.

## Apoio educacional

Assistência especializada fornecida a alunos com necessidades especiais; como professor de apoio, aulas particulares, fonoaudiologia e/ou fisioterapia, para ajudá-los a ter sucesso em seus estudos.

## Apoio Psicológico

Serviços de aconselhamento e apoio emocional fornecidos a alunos com necessidades especiais para ajudá-los a lidar com os desafios que possam enfrentar.

## Atendimento Educacional Especializado (AEE)

Serviços especializados oferecido dentro do sistema escolar regular para apoiar os alunos com necessidades especiais em seu aprendizado.

## Avaliação Funcional

Um processo usado para entender os pontos fortes e os desafios de um aluno, ajudando os educadores a adaptarem sua abordagem para melhor atenderem as necessidades dos seus alunos, incluindo aqueles com FOP.

## Comunicação Alternativa

Métodos e ferramentas, como dispositivos de comunicação suplementar e alternativa, usados para ajudar os alunos com dificuldades de comunicação a se expressarem de forma eficaz.

## Currículo adaptado

Ajustes personalizados feitos no currículo para atender às necessidades exclusivas de aprendizado de alunos com necessidades especiais, inclusive aqueles com FOP.

## Deficiência ou necessidades especiais

Esses termos referem-se a uma deficiência ou necessidade especial física, sensorial, intelectual ou de desenvolvimento que pode exigir apoio educacional especial.

## Doença crônica

A FOP é definida como uma doença crônica porque é uma condição que dura a vida toda. O termo geralmente é aplicado se a doença durar mais de três meses.

## Família

Rede de apoio fundamental para toda criança, principalmente àquelas com necessidades especiais; essa rede inclui seus pais, parentes mais próximos e cuidadores, que desempenham um papel vital em sua educação e bem-estar.

## Flare-up ou flare

No caso da FOP, um surto é um inchaço que aparece no corpo do paciente. Os inchaços podem variar de tamanho. Eles podem aparecer após uma queda ou trauma mais importante, ou espontaneamente. Eles podem ser vermelhos e também costumam ser quentes ao toque.

Caso a escola observe o que acredita ser um "novo surto", os pais devem ser contatados imediatamente.

## FOP

Abreviação da rara doença genética - Fibrodysplasia Ossificante Progressiva - FOP.

## Inclusão

Um conceito fundamental na educação, que enfatiza o direito de todos os alunos, inclusive aqueles com FOP, de serem educados com as mesmas oportunidades em um ambiente comum junto com seus colegas.

## Inclusão Ativa

Incentivar os alunos com necessidades especiais, como a FOP, a participarem ativamente das atividades em sala de aula e das interações sociais.

## LGPD

Lei Geral de Proteção de Dados

A LGPD é a legislação abrangente de proteção de dados que rege o processamento de dados pessoais e protege os direitos de privacidade dos indivíduos. Ela descreve a necessidade de consentimento, os direitos do titular dos dados, a notificação de violação de dados e a nomeação de um "Encarregado de Proteção de Dados" ou simplesmente "Encarregado" para determinadas organizações. A LGPD tem como objetivo regulamentar o uso de dados pessoais por entidades públicas e privadas que operam no Brasil e entrou em vigor em 18 de setembro de 2020.

## Ossificações

Processo pelo qual o corpo cria um novo osso.

## Pais

Quando se faz referência aos "pais" neste guia, isso significa qualquer adulto que tenha responsabilidade parental pela criança.

## Plano Educacional Individualizado

Um plano educacional personalizado criado para alunos com necessidades especiais, descrevendo suas metas, acomodações e serviços de apoio..

## Prednisolona ou prednisolone

Um medicamento esteroide anti-inflamatório, conhecido também como corticóide, que é ministrado à crianças com FOP durante surtos inflamatórios importantes.

## Professor de Educação Especial "ou" Professor de Educação Inclusiva

Esses professores são especialmente treinados para trabalhar com alunos com necessidades especiais para garantir que eles recebam o apoio e as acomodações adequadas para serem bem-sucedidos em sua educação. Eles desempenham um papel fundamental na promoção da educação inclusiva e na adaptação de métodos de ensino para atender às diversas necessidades de aprendizado de todos os alunos, inclusive aqueles com necessidades especiais.

## Seguro Escolar

Um plano de saúde para uma criança na escola é normalmente chamado de "Plano de Saúde Escolar" ou "Seguro Escolar". Esses planos são projetados para fornecer cobertura médica aos alunos enquanto estiverem na escola ou participando de atividades relacionadas à escola. Eles podem incluir cobertura para acidentes, lesões e serviços médicos básicos que um aluno possa precisar durante o horário escolar ou ao participar de eventos patrocinados pela escola. Um plano é especialmente importante no caso de doenças raras como a FOP;; é importante que a escola seja previamente orientada quanto aos cuidados especiais necessários a uma criança com FOP em caso de uma emergência.

## Síndrome de FOP - Fibrodysplasia Ossificante Progressiva

Uma condição médica rara e desafiadora que requer consideração e apoio especiais no ambiente educacional.

## Terapeuta ocupacional

Profissional da área de saúde que ajuda as pessoas, inclusive aquelas com FOP, a desenvolverem as habilidades necessárias para a vida cotidiana e a educação.



# Anexo 2: Lista de verificação para a escolha de uma escola

## Escolhendo uma Escola

O mais importante ao escolher uma escola - seja ela pré-escolar, primária ou secundária - é encontrar um lugar onde o seu filho se sinta feliz, seguro e incluído. É necessário que seja um ambiente onde ele se desenvolva.

Elaboramos uma lista de alguns aspectos a serem considerados ao procurar potenciais escolas para seu filho ou para você com FOP.

- **Antes de procurar escolas para o seu filho, informe-se sobre as condições de admissão na secretaria de educação da região a qual pertencem.** Pode ser que exista prioridade para crianças com necessidades adicionais reconhecidas, e pode haver um Plano de Educação, Saúde e Cuidados ou similar. É importante lembrar que a família deve ter o direito de selecionar qualquer escola que deseje, mas informe-se sobre as regras na sua área antes de começar a busca! Cuidado para não apaixonar-se por uma escola em que o seu filho não seria bem recebido.
- **A maioria das crianças com FOP é educada num ambiente regular, com o apoio adequado, se necessário.** No entanto, algumas crianças frequentam escolas especializadas. Se for este o caso, alguém da sua secretaria de educação poderá aconselhá-lo sobre as suas opções.
- **Faça primeiro a sua pesquisa. Procure na Internet para saber mais sobre as escolas do seu bairro.** Leia todos os relatórios de inspeção/normas que possam ter sido realizados recentemente. Há visitas virtuais à escola disponíveis no site da escola? O site da escola contém também informações úteis sobre os valores e as políticas da escola, que deve ler com antecedência?
- **Pode ser útil falar com outros pais e ouvir as suas opiniões,** mas lembre-se que cada criança é diferente e que o melhor lugar para o seu filho pode não ser o mesmo que para outra pessoa. As necessidades do seu filho serão muito diferentes das necessidades de outra criança.

- **Existe algum grupo de apoio local para pais de crianças com necessidades adicionais?** Podem ser um primeiro ponto de contacto útil para obter conselhos, informações e experiência. Consulte a Internet e redes sociais disponíveis próximas à você.
- **As escolas podem mudar com o tempo. Uma mudança de diretor ou de gestão pode trazer grandes mudanças a uma escola: tanto positivas como negativas.** Avalie a escola como ela é atualmente e não como era há cinco anos.
- **Envolva o seu filho no processo de escolha, levando-o consigo quando visitar as escolas.** Pergunte-lhe o que mais deseja numa escola. O que é importante para ele?
- **É claro que você vai se concentrar na forma como a escola vai receber e cuidar da FOP do seu filho, mas veja também o que a escola tem para oferecer a ele.** Tenha uma ideia da escola como um todo. Que oportunidades terá o seu filho enquanto estiver lá? É uma escola com dedicação intensa a esportes e atividades físicas? Artes? STEM (ciência, tecnologia, engenharia e matemática)? Espaços ao ar livre?
- **As escolas organizam dias de portas abertas para os futuros pais. Trata-se de uma oportunidade para a escola mostrar o seu melhor - para ver o que querem que seja visto.** É divertido assistir a estes dias, mas também é aconselhável também marcar uma visita à escola durante o horário de funcionamento. Certifique-se de que vai ver a escola nas horas mais movimentadas do dia, incluindo o recreio, hora do lanche e educação física.
- **Marque uma hora e não apareça simplesmente sem agendar.** Certifique-se de que o professor responsável pelas necessidades educacionais especiais estará disponível para pelo menos parte da sua visita. Tenha uma breve visão geral da FOP pronta para passar para o professor da Educação Especial.
- **Se possível, leve alguém consigo para as visitas à escola.** Pode ser alguém que conheça bem o seu filho ou o sistema educativo e que o possa ajudá-lo a decidir.

## Algumas perguntas para pensar e fazer durante sua visita...

- A escola é positiva e acolhedora?
- Como é que a escola vai ajudar o seu filho a sentir-se entusiasmado por começar?
- O que é que a escola vai fazer nos primeiros dias e semanas para auxiliar seu filho na adaptação?
- Quem compõe a equipe de necessidades especiais? Existe um conselheiro, um enfermeiro ou um professor especializado no local?
- A escola tem experiência no apoio a crianças com necessidades médicas complexas?
- O seu filho terá uma pessoa da equipe escolar para apoiá-lo? O que acontece em caso de ausência dessa pessoa?
- Como é que você e o seu filho vão para a escola? É perto de casa? Você pode conduzi-lo até lá? Será necessário transporte? A escola pode fornecê-lo?
- Se for oferecida uma vaga específica ao seu filho pelo fato de ele ter necessidades especiais, isso significa que será oferecido também um lugar ao(s) seu(s) irmão(s)? Se as vagas não estiverem garantidas, é possível gerir a logística de deslocamento a duas escolas diferentes?
- O ambiente físico é acessível para o seu filho? O ambiente pode ser flexível em função da eventual evolução das necessidades do seu filho?

- Como é organizada a hora do recreio e das refeições?
- Como garantir que todos os membros da equipe escolar que vão trabalhar com o seu filho compreendem as suas necessidades?
- Como é organizada a comunicação entre a escola e a família?
- Até que ponto a escola é inclusiva? A escola oferece uma gama de actividades extracurriculares que são inclusivas e acessíveis a todos?
- O seu filho gosta da escola?

## Depois da visita, faça anotações sobre o que viu e o que sentiu em relação ao local, enquanto ainda está fresco na sua mente.

Anote os nomes dos funcionários mais importantes. Anote todas as perguntas que porventura tenha esquecido de fazer durante a visita e envie um e-mail para a escola. Se estiver visitando outras escolas, pode tornar-se muito complicado. Se achar que precisa de uma nova visita de acompanhamento, envie novamente um e-mail à escola. É importante que faça a escolha mais consciente para o seu filho.



## Anexo 3: Criação de um fichário de IEP

Quando seu filho tem um Plano de Educação Individualizado, rapidamente podem se acumular muitas informações sobre ele. Haverá convites para reuniões, formulários e cartas que precisam ser guardadas.

Um fichário individual é uma ferramenta inestimável para manter esses documentos e informações importantes organizados. Com um fichário bem organizado, fica mais fácil manter-se informado sobre as necessidades de seu filho durante toda a jornada educacional dele. Lembre-se de o fichário e de levá-lo às reuniões e consultas para garantir que você tenha todas as informações necessárias em mãos.

Há muitos exemplos de fichários fabulosos no Pinterest, mas não é necessário que o fichário seja uma obra de arte, basta que seja um documento funcional. No entanto, talvez você queira personalizá-lo de acordo com seu filho e os interesses dele.

Suprimentos básicos:

- Um fichário de argolas
- Divisores com abas
- Protetores de folhas transparentes/ bolsos perfurados

Há muitas opções de download de arquivos para impressão on-line, mas é bastante fácil criar seus próprios arquivos. O site [www.understood.org](http://www.understood.org) tem excelentes recursos e os arquivos para impressão são gratuitos. Entretanto, uma simples folha de papel é suficiente para fazer anotações - não precisa ser complicado!

Essa pasta ficará cheia muito rapidamente! É aconselhável ter um arquivo de transbordamento para mover os documentos anteriores. Dessa forma, você terá as informações mais recentes ao seu alcance, mas ainda terá documentos anteriores, caso precise consultá-los.

### Lista de verificação do fichário do IEP

Comece na primeira página com uma foto ou colagem de seu filho fazendo algo em que ele é bom. Se houver uma foto de seu filho, isso ajudará as pessoas a se lembrarem de que há uma criança no centro das reuniões. Uma foto bonita de seu filho também o fará sorrir e o confortará nas reuniões quando as conversas forem difíceis.

Mantenha uma seção, com uma guia claramente identificada, para cada conjunto de documentos:

- Lista de contatos: Faça uma lista de todos os membros da equipe do seu filho e suas funções
- Uma lista dos médicos especialistas da FOP e suas informações de contato para que você possa repassá-las a qualquer novo profissional que se junte à equipe do seu filho
- Registro de comunicação: Mantenha um registro de todas as ligações telefônicas importantes que receber sobre o seu filho. Anote a data e a hora e o que foi discutido
- Registro de reuniões: Data, horário, informações sobre quem participou e um breve resumo

- Correspondência da escola: Mantenha cópias de cartas, e-mails, avisos etc. da escola. É útil arquivar as mais recentes na parte superior. Pode ser útil imprimir os e-mails para que, nas reuniões, você possa consultá-los para garantir que as ações estejam sendo tomadas.
- Uma cópia do Perfil do Aluno de uma página
- Informações médicas básicas sobre a FOP e uma lista de leituras sugeridas para os novos membros da equipe que estão aprendendo sobre a FOP
- Informações médicas sobre seu filho, como a FOP afetou seu filho física e emocionalmente e qualquer outra informação relacionada à saúde dele que possa afetar o aprendizado
- Cópia dos Procedimentos de Emergência para seu filho, incluindo referência às "Diretrizes de Tratamento da FOP" do Conselho Clínico Internacional para FOP
- Anotações e preocupações dos pais: Inclua uma seção onde possa anotar suas próprias observações, perguntas e preocupações sobre a educação e o desenvolvimento do seu filho
- Adaptações e modificações: Mantenha uma lista das adaptações e modificações específicas que estão sendo implementadas para o seu filho na sala de aula
- Amostras do trabalho de seu filho: Inclua amostras dos trabalhos escolares e das avaliações do seu filho para ajudá-lo a acompanhar o progresso e ver se ele está atingindo as metas escolares.
- Relatórios de avaliação: Inclua os relatórios de avaliação que tenham sido realizados em seu filho. Isso pode incluir relatórios de psicólogos, terapeutas e outros profissionais, bem como qualquer documentação usada para determinar a qualificação para serviços de educação especial
- Relatórios de progresso: Atualize regularmente o fichário com relatórios de progresso da escola ou dos prestadores de serviços. Esses relatórios mostram como seu filho está avançando em direção às metas e se é necessário fazer algum ajuste na escola
- Plano de comportamento: Se seu filho tiver um plano de intervenção comportamental, inclua uma cópia no fichário. Isso o ajuda a monitorar o progresso e a consistência no gerenciamento do comportamento
- Documentos legais: Caso tenha havido algum processo legal ou mediação relacionado à educação ou aos serviços especiais de seu filho, mantenha cópias dos documentos relevantes no fichário
- Planejamento de transição: Se o seu filho estiver se aproximando de um período de transição (por exemplo, mudança do ensino fundamental para o ensino médio), inclua documentos e discussões relevantes sobre o planejamento de transição
- Recursos que você encontrou na IFOPA ou em outras organizações de pacientes com FOP, que podem ser úteis em reuniões
- Uma lista de sites e webinars que você encontrou e que podem ser úteis para você e sua equipe para apoiar a jornada educacional do seu filho



## Anexo 4: Biblioteca

### Leitura útil

#### Para obter mais informações sobre a FOP

##### O que é a FOP? Um guia para as famílias

Um guia abrangente sobre a FOP. Este livro responde a muitas perguntas comumente feitas por famílias e profissionais da área da saúde sobre a FOP. Ele contém informações e orientações de especialistas de renome internacional, como o professor Fred Kaplan. Também inclui artigos de pais de crianças afetadas pela FOP. Ele oferece percepções confiáveis sobre essa condição. O download é gratuito e uma cópia deve ser disponibilizada prontamente em todos os ambientes.

🌐 [www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br)

Entre no site da IFOPA para obter uma cópia digital. [www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)

##### Nota técnica do Ministério da Saúde sobre a FOP

Trata-se da necessidade de ampliar o conhecimento dos profissionais da saúde para a qualificação das ações necessárias a detecção precoce da Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP). A iniciativa é fruto de uma elaboração conjunta da Secretaria de Atenção Primária à Saúde (SAPS), da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) e da Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação em Saúde (SGTES), do Ministério da Saúde (MS), com a colaboração de especialistas.

🌐 [www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br)

#### O que é a FOP?

##### Perguntas e respostas para as crianças

Este é um guia escrito para um público de crianças de 7 a 14 anos. Crianças mais novas podem ler este livro com a supervisão de um adulto. É aconselhável que os pais leiam o livro antes de compartilhá-lo com seus filhos. O livro foi escrito por Sarah Steele e sua mãe, Marilyn Hair. Elas esperavam que o livro respondesse a algumas das perguntas que outras crianças ou seus irmãos pudessem ter sobre a convivência com a FOP, além de dar ideias sobre como conviver com esta misteriosa doença.

No momento ele está disponível apenas em inglês.

🌐 [www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)

##### Gerenciamento médico da FOP: diretrizes de tratamento atuais

As orientações mais recentes para profissionais médicos e as considerações atuais sobre o tratamento, publicadas pelo Conselho Clínico Internacional sobre a FOP.

🌐 [www.iccfop.org](http://www.iccfop.org)



## Links úteis

As informações a seguir estavam corretas no momento da elaboração deste guia, e são fornecidas de boa fé. A FOP Friends e a FOP Brasil não se responsabilizam por conselhos, informações ou pontos de vista fornecidos por essas organizações externas.

Você deve ter o devido cuidado ao visitar sites externos.



### FOP Brasil

A FOP Brasil é uma organização sem fins lucrativos que tem como objetivo aumentar a conscientização sobre a FOP e educar profissionais de saúde, paciente e familiares e a sociedade em geral sobre a doença. A organização também oferece apoio aos pacientes e suas famílias que vivem no Brasil.

🌐 [fopbrasil.org.br](http://fopbrasil.org.br)



### IFOPA

A International FOP Association (Associação Internacional de FOP), ou IFOPA, é a organização internacional que reúne as pessoas afetadas pela FOP. Ela apoia pesquisas sobre a FOP em todo o mundo e é uma fonte de conforto e apoio para aqueles que são afetados pela FOP.

Sua missão é buscar uma cura para a FOP acessível em todo o mundo.

🌐 [ifopa.org](http://ifopa.org)

✉ [together@ifopa.org](mailto:together@ifopa.org)



### Facebook

Há vários grupos fechados e privados no Facebook para pessoas com FOP e suas famílias. Isso permite que as pessoas afetadas pela FOP se conectem umas com as outras, compartilhem informações e ideias, mas, o mais importante, ofereçam amizade ao longo dessa jornada desafiadora. Há grupos de parentes, grupo de pais e mães. Há também um grupo para mulheres da FOP (a partir de 13 anos) para discutir questões pessoais. E também um grupo para irmãos de pessoas que vivem com FOP.

Esses grupos são administrados por pessoas que realmente sabem pelo que você está passando e podem ajudá-lo.

Entre em contato com a FOP Brasil ou com a IFOPA para ser convidado para esses grupos.



### The Ability Toolbox ou o site A Caixa de Ferramentas de Habilidade

Este é um catálogo on-line em constante atualização, que contempla ferramentas e soluções adaptativas para pessoas que vivem com FOP e têm restrições de mobilidade.

🌐 [ifopa.org/ability\\_toolbox\\_program](http://ifopa.org/ability_toolbox_program)



### Tin Soldiers ou Soldados de Lata

A Tin Soldiers é uma organização que tem objetivo de buscar pacientes com FOP no mundo. Eles também fornecem informações, suporte e orientação aos profissionais de saúde.

🌐 [tinsoldiers.org](http://tinsoldiers.org)



### Understood

A Understood é uma organização americana sem fins lucrativos que apoia pais com filhos com necessidades adicionais. As informações são específicas dos EUA, mas há algumas orientações gerais sobre como apoiar seu filho e como trabalhar com escolas e agências de apoio.

🌐 [understood.org](http://understood.org)



### Instituto Vidas Raras

O Instituto Vidas Raras é uma Organização não Governamental, sem fins lucrativos, de âmbito nacional que visa promover os direitos constitucionais das pessoas com doenças raras que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

🌐 [vidasraras.org.br/sitewp/](http://vidasraras.org.br/sitewp/)



### Febrararas

A Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS) é uma pessoa jurídica de direito privado e interesse público, sem fins econômicos, que tem como missão atuar em defesa dos direitos das pessoas com doenças raras pela participação na formulação de políticas públicas.

🌐 [febrararas.org/](http://febrararas.org/)



### Casa de Maria

A Casa de Maria é uma entidade sem fins lucrativos, de caráter filantrópico e com a oferta de serviços gratuitos, de forma continuada e programada, de assistência social, com o objetivo de assegurar o atendimento socioassistencial às pessoas com doenças raras e com síndromes neuropsicomotoras.

O objetivo da Casa é promover a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), atuando na intermediação e na viabilização de atendimentos terapêuticos com equipe multidisciplinar, com foco na promoção do máximo de independência funcional aos assistidos.

🌐 [casademariamg.com.br](http://casademariamg.com.br)



## Anexo 5: Apresentação de uma criança com FOP

Uma de nossas amigas da FOP, que mora nos Estados Unidos, escreveu esta apresentação quando era mais jovem. Ela e sua mãe falaram com a classe sobre a FOP:

*Querida classe,*

*Pensem em como não há dois flocos de neve iguais.*

*Não há duas crianças iguais.*

*São nossos genes que fazem de nós, nós; e não o jeans que você usa!*

*Os genes que estão em nossos corpos.*

*Meus genes dizem que tenho algumas necessidades de cuidados especiais. Sou um pouco mais delicada do que o resto de vocês.*

*Por favor, tenham cuidado perto de mim.*

*Tenho uma assistente, a Sra. Davey, que está aqui para me manter em segurança. Muitos de vocês talvez já a conheçam!*

*Por isso, eu deixo de fazer algumas atividades que podem ser perigosas, como correr ou fazer atividades intensas na academia.*

*Gosto de dizer que sou alérgico a solavancos.*

*Você pode ajudar a me manter em segurança:*

- Dando-me mais espaço quando possível*
- Não ser muito rude perto de mim*
- Empurrar as cadeiras quando possível*

*No recreio, faço atividades mais calmas, como caminhadas na natureza. Eu gostaria de ter a oportunidade de brincar com cada um de vocês!*

*É importante que todos sigam as regras da escola, especialmente as da minha classe, tais como: não correr na sala de aula ou nos corredores;*

- Guardar os brinquedos ou outros objetos que tragam riscos de tropeçar no chão;*
- Certifique-se de que as cadeiras estejam sempre empurradas para dentro, (debaixo da mesa) quando possível;*
- Limpar os líquidos derramados o mais rápido possível;*

*Estou à disposição para responder a quaisquer perguntas.*

*Obrigado por me ouvir.*

*Sienna*



# Anexo 6: Informações médicas de emergência personalizadas

Acesse [www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br) para fazer o download de um cartão médico personalizado e editável.

## PERSONALIZADO

### INFORMAÇÃO MÉDICA DE EMERGÊNCIA

FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA (FOP)

A INFORMAÇÃO NESTE CARTÃO FOI ATUALIZADA NA DATA: \_\_\_\_\_

Nome do Paciente com FOP: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Cidade, UF, CEP: \_\_\_\_\_

Telefone celular: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_



Haz clic para agregar una foto

### MEUS CONTATOS EM EMERGÊNCIA SÃO:

Nome	Relação	Telefone celular #
_____	Mae	_____
_____	Pai	_____
_____	Avós	_____
_____	Irmãos	_____
_____	Cuidador	_____
_____	Outro:	_____

### EU TENHO UMA DOENÇA MUITO RARA QUE SE CHAMA FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA (FOP)

A pessoa que possui este cartão com sua fotografia na capa, tem uma doença muito pouco frequente que se chama Fibrodiasplasia Ossificante Progressiva (FOP)

A FOP é uma desordem genética na qual se formam osso nos músculos, tendões, ligamentos e no tecido conectivo. Pontes de osso extra formam-se sobre as articulações limitando progressivamente os movimentos. FOP é uma doença na qual o corpo produz não apenas muito osso, mas um esqueleto extra que trava as articulações produzindo rigidez e imobilidade permanente

### TOMAR MUITO CUIDADO EM TODAS AS SITUAÇÕES:

O osso extra pode aparecer sem prévio aviso, em forma espontânea, ou como resultado de um traumatismo. Por exemplo, procedimentos invasivos profundos, o enchimento repetido ou excessivo do manguito ao medir a pressão arterial, ou o estresse sobre uma articulação podem desencadear um surto de FOP. Devem tomar-se cuidados extremos para proporcionar atenção médica adequada e minimizar qualquer trauma (por exemplo, flebotomia somente com pessoal com experiência; diminuir medições de pressão arterial à frequência mais baixa necessária). Estes episódios de formação de osso podem estar precedidos de inflamação importante (surto ou

"flares"). Não faz sentido nem traz benefício nenhum tentar remover o osso extra, isso pode causar maior formação óssea. No momento do nascimento é comum notar malformação no dedão do pé. A formação de osso ectópico habitualmente aparece na primeira década da vida e progride de forma episódica em um padrão anômico característico. **É fundamental que as pessoas com FOP sejam acompanhadas por familiares e/o cuidadores quando consultarem no hospital ou comparecerem a consultas ambulatoriais.**

É NECESSÁRIO LER O "GUÍA DE TRATAMIENTO DE FOP" [fopa.org/emergency](http://fopa.org/emergency) or [ICCFOP.org](http://ICCFOP.org)

### CONSIDERAR AS SEGUINTE PRECAUÇÕES!!!!:

1. Evitar todo tipo de injeções intramusculares a menos que sejam essenciais para a sobrevivência do paciente. As injeções intramusculares podem causar surtos e ossificação subsequente.
2. Estabilizar e tratar: os tratamentos endovenosos e subcutâneos são aceitáveis. Recomenda-se que as venipuncturas sejam realizadas por pessoas experientes.
3. Colocação de vias endovenosas periféricas estão permitidas. Deverá usar-se a agulha de menor calibre possível e a colocação do garrote no menor tempo possível. Evitar o acesso venoso central quando não for necessário para a sobrevivência do paciente
4. No caso de traumatismo maior, deverão indicar-se imediatamente corticosteroides: Prednisona- 2 mg/kg/dia (oral) ou Metilprednisolona -1,6mg/kg/dia (IV) por 4 dias. Avaliar também outras possíveis causas para o surto, como por exemplo infecções.
5. **Intubação, precauções:** Geralmente, a coluna cervical está parcial ou completamente anquilosada por FOP. A mandíbula pode ter limitação de movimento ou estar funcionalmente anquilosada. Embora possa existir algum grau de movimento, a mandíbula é extremamente susceptível a traumas. Não deve ser manipulada em forma passiva. Se não for possível suporte da via aérea de forma não invasiva, esta deverá proteger-se com intubação nasotraqueal com fibra ótica, realizada por anestesiológista experiente. Um cirurgião deverá estar disponível no caso de ser necessário realizar uma traqueostomia. Se uma intubação for realizada o paciente deverá receber corticoides.
6. Recomenda-se enfaticamente consultar um médico especialista em FOP (referência na contracapa)



### CONTATE OS ESPECIALISTAS DE FOP PARA CONSULTAS SOBRE SEU CUIDADO DE SAÚDE:

#### MEU MÉDICO É:

Nome: \_\_\_\_\_

Hospital/consultório: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

#### MEU MÉDICO ESPECIALISTA EM FOP É:

Nome: \_\_\_\_\_

Hospital/consultório: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

#### CLÍNICOS ESPECIALISTAS INTERNACIONAIS EM FOP DISPONÍVEIS PARA CONSULTA:

##### Frederick S. Kaplan, M.D.

Director, Center for Research in FOP & Related Disorders

The Perelman School of Medicine - The University of Pennsylvania Department of Orthopaedic Surgery Tel: +1 215-294-9145

Email: [Frederick.kaplan@uphs.upenn.edu](mailto:Frederick.kaplan@uphs.upenn.edu)

##### Robert J. Pignolo, M.D., Ph.D.

Chair, Division of Geriatric Medicine & Gerontology Robert and Arlene Kogod Professor of Geriatric Medicine

Mayo Clinic College of Medicine Tel: + 1 507-293-0813

Email: [Pignolo.robert@mayo.edu](mailto:Pignolo.robert@mayo.edu)

##### Edward Hsiao, M.D., Ph.D.

Department of Endocrinology, Faculty Practice University of California - San Francisco

Tel: + 1 415-353-2350

Email: [edward.hsiao@ucsf.edu](mailto:edward.hsiao@ucsf.edu)

##### Patricia L. R. Delai, M.D.

**FOP Clinical Care Consultant Doctor for the Brazilian FOP Association Member of the International Clinical Council on the Clinical Care and Treatment of FOP**  
[www.fopbrasil.org.br](http://www.fopbrasil.org.br)  
[www.ifopa.org](http://www.ifopa.org)  
**+55 11 993945848**

#### ESPECIALISTA INTERNACIONAL EM FOP PARA ANESTESIA:

##### Zvi Grunwald, M.D.

The James D. Wentzler Professor of Anesthesiology Thomas Jefferson University and Hospitals

Tel: +1 215-955-6161:

Mobile: +1 215-206-7362

Email: [zvi.grunwald@jefferson.edu](mailto:zvi.grunwald@jefferson.edu)

#### CONSULTOR INTERNACIONAL PARA CUIDADO DENTAL:

##### Clive Friedman, BDS (Diplomate AAPD)

Asst. Clinical Prof Schulich School of Medicine and Dentistry

Pediatric Oral Health and Dentistry

Tel: +1 519-679-9860

Email: [clivesf@mac.com](mailto:clivesf@mac.com)

#### CONSELHO INTERNACIONAL DE CIRURGIA ORAL E MAXILOFACIAL:

##### Robert J Diecidue DMD MD MBA MSPH

The Cohen Reichlin Professor of Dental Biosciences Chair Oral and Maxillofacial Surgery

Sidney Kimmel Medical College

Thomas Jefferson University

Tel: +1 215-955-6215

Mobile: +1 610-639-0313

Email: [Robert.diecidue@jefferson.edu](mailto:Robert.diecidue@jefferson.edu)



É NECESSÁRIO LER O "GUÍA DE TRATAMIENTO DE FOP" [fopa.org/emergency](http://fopa.org/emergency) or [ICCFOP.org](http://ICCFOP.org)

## INFORMAÇÃO MÉDICA PESSOAL

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Sangue (tipo e fator): \_\_\_\_\_

### Medicação atual. Eu estou tomando (Medicação/Doses)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Lista de alergias a medicamentos (Alergia/Reação)

\_\_\_\_\_

### Alergia alimentar:

Alergia ao látex:  SIM  NÃO

### Vacinas (lista de vacina / data de administração)

\_\_\_\_\_

### Outras condições médicas que tenho além de FOP (indique todas)

### As seguintes partes de meu corpo têm limitações de movimento devido a ossificações:

- |   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mandíbula        | <input type="checkbox"/> Ombro Esquerdo    | <input type="checkbox"/> Pulso Esquerdo  | <input type="checkbox"/> Tornozelo Esquerdo |
| <input type="checkbox"/> Pescoço          | <input type="checkbox"/> Ombro Direito     | <input type="checkbox"/> Pulso Direito   | <input type="checkbox"/> Tornozelo Direito  |
| <input type="checkbox"/> Costas           | <input type="checkbox"/> Cotovelo Esquerdo | <input type="checkbox"/> Joelho Esquerdo |   |
| <input type="checkbox"/> Quadril Esquerdo | <input type="checkbox"/> Cotovelo Direito  | <input type="checkbox"/> Joelho Direito  |   |
| <input type="checkbox"/> Quadril Direito  | <input type="checkbox"/> Outro: _____      |  |   |

### Atualmente eu estou participando de um estudo clínico

Nome da droga do estudo: \_\_\_\_\_

Nome do médico do estudo: \_\_\_\_\_

Número de contato do médico do estudo: \_\_\_\_\_

Lugar do estudo clínico: \_\_\_\_\_

### Eu já fiz as seguintes cirurgias: (Cirurgia/Data)

\_\_\_\_\_

Directivas antecipadas  SIM  NÃO

É NECESSÁRIO LER O "GUÍA DE TRATAMIENTO DE FOP" [ifopa.org/emergency](http://ifopa.org/emergency) or [ICCFOP.org](http://ICCFOP.org)



## Anexo 7

Obrigado a todas as crianças e adultos com FOP e seus amigos que nos permitiram apresentá-los neste livro escolar.

Edison Acosta Bedford

Elise Acosta Bedford

Ben Almeida

Jacob Almeida

Sam Almeida

Harry Bedford-Gay

Leo Bedford-Gay

Oliver Bedford-Gay

Jarvis Budd

Kauê Cordeiro do Amaral

Luca Duarte Guimarães

Jack Fegan

Jack Flannary

Miranda Fritz

Hope Grant

Antonio Gonzales

Janaína Kuhn

Ashely Kurpriel

Gilmar Liarte da Cruz Filho

Maria Eduarda Lisboa

Ana Mello

Bruno Mello

Lucas Miller De Pieri

Marcelo de Moura Maia Júnior

Lara Napoli

Vitor Napoli

Haley Ng

Sienna Otto

Brodie Robertson

Jaxon Theoret

Isla Williams

Jamie Turvey









Este guia foi possível graças  
a uma doação da

**REGENERON**

- +44 (0)300 323 9989
- info@fopfriends.com
- @FOPFriends
- /FOPFriends

Registered charity in England and Wales 1147704 and Scotland SC04950

**friends**<sup>®</sup>  
www.fopfriends.com