

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-graduação em Psicologia

Flávia Silva Martins da Costa

**A HABILIDADE DE LEITURA EM CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE**

Belo Horizonte

2014

Flávia Silva Martins da Costa

A HABILIDADE DE LEITURA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Versão Final

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia.

Área de concentração: Desenvolvimento Humano

Linha de pesquisa: Cognição e Linguagem

Orientadora: Prof. Dra. Cláudia Cardoso-Martins

Belo Horizonte

2014

150
C268h
2014

Costa, Flávia Silva Martins da
A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele
[manuscrito] / Flávia Silva Martins da Costa. - 2014.

78 f.

Orientadora: Cláudia Cardoso-Martins.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas
Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Mielomeningocele - Teses.
3. Hidrocefalia – Teses. 4. Leitura - Teses. I. Martins, Cláudia
Cardoso. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de
Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



FOLHA DE APROVAÇÃO

A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele

FLAVIA SILVA MARTINS DA COSTA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em PSICOLOGIA, como requisito para obtenção do grau de Mestre em PSICOLOGIA, área de concentração DESENVOLVIMENTO HUMANO, linha de pesquisa Cognição e Linguagem.

Aprovada em 12 de agosto de 2014, pela banca constituída pelos membros:

Claudia Cardoso Martins

Prof(a). Claudia Cardoso Martins - Orientador
Universidade Federal de Minas Gerais

Thais Porlan de Oliveira

Prof(a). Thais Porlan de Oliveira
Universidade Federal de Minas Gerais

Marcia Maria Peruzzi Elia da Mota

Prof(a). Marcia Maria Peruzzi Elia da Mota
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Belo Horizonte, 12 de agosto de 2014.

AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa se encerra aqui. Durante todo o período de elaboração desse trabalho, várias pessoas fizeram parte da minha vida, e, nesse momento, gostaria de dividir a minha alegria com todos vocês.

Agradeço a Deus por ter me dado força e coragem para continuar quando parecia que o trabalho não teria fim.

Aos meus pais que me apoiaram e dividiram o sofrimento ao longo do caminho. Vocês são meu maior exemplo de vida. Ao meu pai, Roberto, que infinitamente se doa aos filhos e netos. A minha mãe, Rita, que me ensinou, desde criança, a fazer várias coisas ao mesmo tempo na vida. Se não fossem vocês, não teria conquistado tantas coisas boas na minha caminhada.

Ao meu irmão, Fábio, que, ao longo da convivência, me deu exemplos e me ensinou a dividir alegrias.

Ao meu marido e companheiro, Ronaldo, que nunca deixou que eu desistisse dessa conquista. Obrigada por me incentivar e compreender que era preciso me ausentar em diversos momentos.

À minha vida, meu filho, Pedro, que dividiu, desde o ventre, a sua mãe com os estudos ao longo desses dois anos e dois meses de vida. Filho, você foi minha luz. Quando tudo parecia difícil demais, você me inspirava sempre.

À minha família e amigos, em especial, aos primos que compreenderam minha ausência.

Agradeço a minha orientadora, Cláudia Cardoso-Martins, que pacientemente me ensinou e dividiu seus conhecimentos. Obrigada, por tudo!

Às colegas do Laboratório do Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Daniela Gonçalves, Caroline Greiner e Ludimila Dias por terem sido tão prestativas e atenciosas nas inúmeras vezes que precisei.

À Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, à Dra. Lúcia Willadino Braga, ao Dr. Aloysio Campos da Paz Junior, Dr. Paulo Roberto de Freitas Guimarães e ao Dr. Antônio Pedro

Vargas pela oportunidade de crescimento profissional e por possibilitar compartilhar meus conhecimentos.

A todos os meus companheiros de trabalho que me apoiaram e estimularam a realização desse estudo. A convivência diária faz com que vocês sejam especiais.

Ao psicólogo, Ygor Lustoza, que avaliou as crianças com mielomeningocele e dedicou o seu tempo para a realização desta pesquisa.

À Renata Valadão Theuer pelo apoio emocional. Como era bom encontrar com você pelos corredores!

À Joyce Mara de Abreu Simões Brandão que, diariamente, me deu dicas e compartilhou sua experiência.

À Vânia Loureiro Silva pela compreensão e apoio.

À Sheila da Costa Amoedo pelo carinho e conhecimento.

À Flávia Yuki Assis Shikida pelas leituras e orientações do texto.

À equipe do Controle de Qualidade do Hospital Sarah de Belo Horizonte, em especial ao estatístico, Luiz Sérgio Vaz, que incansavelmente e pacientemente me ensinou o beabá estatístico e me apoiou ao longo dessa trajetória.

Ao Thiago Nuno, técnico de atendimento ao público, que tranquilamente fez os contatos com os pacientes e controlou a marcação dos atendimentos.

A todas as equipes das escolas que me receberam de braços abertos e autorizaram a realização do trabalho.

Enfim, às crianças e seus familiares que me permitiram conhecer suas habilidades e ampliar meu conhecimento científico.

A todos, o meu muito obrigada!

RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação decorrente de um defeito no fechamento do tubo neural. É o tipo mais frequente de espinha bífida. Está associada a alterações motoras e de sensibilidade, dificuldade de locomoção, comprometimento vesical e intestinal e alterações encefálicas, como a malformação de Arnold Chiari tipo II e a hidrocefalia (HD). Há evidência de que a HD é o principal fator de comprometimento intelectual em crianças com MMC. O principal objetivo deste estudo consistiu em investigar a acurácia e a fluência da habilidade de leitura de palavras em crianças com o diagnóstico de MMC e HD. Embora exista evidência de que crianças com MMC apresentam dificuldades de compreensão da leitura, os resultados de estudos que investigaram a habilidade de leitura de palavras nessa população são contraditórios. Estudos que abordam as habilidades escolares de crianças com MMC, geralmente, revelam domínio da habilidade de leitura de palavras, mas um comprometimento na compreensão de leitura. Contudo, estudos mais recentes têm sugerido que as crianças com MMC apresentam dificuldades também na leitura de palavras quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico da mesma idade cronológica. Dois grupos de crianças individualmente emparelhados em função do gênero e ano escolar participaram do estudo: 18 crianças com diagnóstico de MMC (idade média = 10 anos e 4 meses, DP = 1,7) e 18 crianças sem diagnóstico de MMC (idade média = 10 anos e 6 meses, DP = 1,6). Além de testes que avaliam a fluência e a acurácia da leitura de palavras e a compreensão de frases, os participantes completaram testes que avaliam habilidades estreitamente correlacionadas ao desenvolvimento da leitura, a saber: a consciência fonêmica, nomeação automatizada rápida, vocabulário, velocidade de processamento e a memória verbal de trabalho. Embora as crianças com MMC não tenham diferido dos controles no que diz respeito à acurácia da leitura e escrita de palavras, elas apresentaram um desempenho significativamente inferior ao dos controles em um teste de fluência de leitura de palavras. As crianças com MMC também apresentaram um desempenho significativamente inferior ao dos controles nos testes de nomeação automatizada rápida, de memória verbal de trabalho e de velocidade de processamento. Além disso, elas apresentaram resultados inferiores aos das crianças sem MMC nos testes de compreensão de frases, consciência fonêmica e vocabulário. Esses resultados questionam a hipótese de que crianças com MMC apresentam um quadro típico de dificuldades de compreensão de leitura.

Palavras-chave: Mielomeningocele. Hidrocefalia. Leitura.

ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is a malformation caused by a defect in the closing of the neural tube and it is the most frequent form of spina bifida. It is associated to motor and neurological impairments, locomotion difficulties, vesical and intestinal dysfunction and encephalic alterations like Arnold-Chiari Type II malformation and hydrocephalus. There is evidence showing hydrocephalus as the main factor of intellectual deficit in children with MMC. This study have scrutinized the accuracy and fluency of word-reading ability in children diagnosed with MMC and hydrocephalus. Although there is evidence that children diagnosed with MMC have reading comprehension difficulties, studies on word-reading ability in this population have reached conflicting results. Studies on school abilities of children with MMC generally show that they have the word-reading skill, along with deficit in reading comprehension. However, recent studies suggest that these children also have difficulties in word reading, compared to children of the same chronological age and typical development. Two groups of children, individually matched for gender and school year, have participated of the study: 18 children diagnosed with MMC (avarage age = 10 years and 4 months, SD=1,7) and 18 children without diagnose of MMC (avarage age = 10 years and 6 months, SD = 1,6). In addition to the tests assessing word-reading fluency and accuracy, as well as statements comprehension, the participants have completed tests that assesses skills closely related to reading development, such as phonemic awareness, rapid automatized naming, vocabulary, processing speed and verbal working memory. Although reading accuracy and word writing performance of the children diagnosed with MMC have not been considered different compared to their matches in the control group, a significantly lower performance on the test of word reading fluency have been shown. They have also significantly underperformed, compared to their matches in the control group, on the rapid automatized naming test, on the verbal working memory test and on the processing speed test. In addition, compared to children without a diagnose of MMC, they have got lower results on the statements comprehension, phonemic awareness and vocabulary tests. These results contradict the hyphothesis that children diagnosed with MMC present a typical condition of reading comprehension difficulties.

Keywords: Myelomeningocele. Hydrocephalus. Reading.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Tipos de espinha bífida.....	13
Figura 2: Ressonância de encéfalo sem hidrocefalia e encéfalo com hidrocefalia	19
Figura 3: Ressonância de encéfalo sem alteração anatômica e encéfalo com a presença da Malformação de Arnold Chiari tipo II.....	20
Figura 4: Subtestes e Índices do WISC-IV.....	37

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Distribuição da amostra segundo as variáveis sociodemográficas.....	33
TABELA 2: Distribuição da amostra do grupo MMC segundo variáveis relacionadas ao diagnóstico de MMC e HD (n=18).....	34
TABELA 3: Média, Desvio Padrão (DP), Mínimo e Máximo dos escores do WISC-IV da amostra do grupo com MMC.....	35
TABELA 4: Composição dos grupos de escolas baseado no IDEB 2011.....	46
TABELA 5: Tarefas administradas em cada sessão no grupo com MMC.....	47
TABELA 6: Tarefas administradas em cada sessão no grupo sem MMC.....	47
TABELA 7: Escore médio e Desvio Padrão nas diversas tarefas administradas por grupo.....	48
TABELA 8. Correlações de Spearman entre as diversas variáveis no grupo com MMC.....	49
TABELA 9. Correlações de Spearman entre as diversas variáveis no grupo sem MMC.....	50

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 1: MIELOMENINGOCELE E HIDROCEFALIA	12
1.1 MIELOMENINGOCELE	12
1.1.1 Definição	12
1.1.2 Incidência e Prevalência	13
1.1.3 Etiologia	13
1.1.4 Diagnóstico e tratamento	14
1.1.5 Manifestações clínicas	15
1.2 HIDROCEFALIA	18
1.2.1 Definição	18
1.2.2 O líquido cérebro-espinhal	18
1.2.3 Hidrocefalia e válvula de derivação (<i>shunt</i>)	19
1.2.4 Malformação de Arnold Chiari tipo II	20
1.3 MIELOMENINGOCELE, HIDROCEFALIA E DESEMPENHO INTELECTUAL	20
CAPÍTULO 2: LEITURA	24
2.1 LEITURA	24
2.1.1. Desenvolvimento da habilidade de ler ou reconhecer palavras com acurácia e fluência	24
2.1.2 Compreensão de leitura	26
2.2 LEITURA, MIELOMENINGOCELE E HIDROCEFALIA	28
CAPÍTULO 3: METODOLOGIA	32
3.1 PARTICIPANTES	32
3.1.1 Grupo com MMC	33
3.1.2 Grupo sem MMC	35
3.2 MATERIAIS E INSTRUMENTOS	36
3.2.1 Protocolo de dados	36
3.2.2 Prontuário médico	36
3.2.3 Nível socioeconômico e escolaridade do responsável	36
3.2.4 Classificação do nível motor e de marcha das crianças com MMC	37
3.2.5 Inteligência	37
3.2.6 Leitura	38
3.2.6.1 Leitura de palavras	38
3.2.7 Escrita	39
3.2.8 Compreensão de frases	39
3.2.9 Processamento fonológico	39
3.2.9.1 Nomeação Seriada Rápida	39
3.2.9.2 Consciência Fonológica	40
3.2.9.3 Memória verbal de trabalho	40
3.2.10 Velocidade de Processamento	41
3.2.11 Vocabulário	42
3.2.12 Subteste de Cubos do WISC-IV (Wechsler, 2013)	43
3.3 PROCEDIMENTOS	44
3.3.1 Seleção dos grupos	44
3.3.1.1 Grupo com MMC	44
3.3.1.2 Grupo sem MMC	44
3.3.2 Coleta de dados	46
3.3.2.1 Local	46
3.3.2.2 Aplicação dos instrumentos	46

3.4 ANÁLISE DOS DADOS	47
CAPÍTULO 4: RESULTADOS	48
CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
5.1 CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	61
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	63
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	64
APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO	65
APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO	66
APÊNDICE E - PROTOCOLO DE DADOS – GRUPO COM MMC	67
APÊNDICE F - PROTOCOLO DE DADOS – GRUPO SEM MMC	69
APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO	71
APÊNDICE H - CRITÉRIOS PARA CLASSIFICAÇÃO DO NÍVEL MOTOR	73
ANEXO A - REGRA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA ABEP (2014).....	75
ANEXO B – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE FLUÊNCIA DE LEITURA DE PALAVRAS FREQUENTES	776
ANEXO C – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE FLUÊNCIA DE LEITURA DE PSEUDOPALAVRAS	77
ANEXO D – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE SUBTRAÇÃO DE FONEMAS...	78
ANEXO E – FOLHA DE REGISTRO DO TESTE DE NOMEAÇÃO SERIADA RÁPIDA	79

INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação decorrente de um defeito no fechamento do tubo neural. Além de acarretar uma deformidade na medula espinhal, alterações encefálicas como a malformação de Arnold Chiari tipo II e a hidrocefalia são frequentemente associadas ao diagnóstico. Inúmeras pesquisas, iniciadas na década de 60, evidenciam a presença de dificuldades cognitivas e acadêmicas em pacientes com MMC.

Estudos que abordam as habilidades escolares de crianças com MMC, geralmente, revelam domínio da habilidade de leitura de palavras, mas um comprometimento na compreensão de leitura. Contudo, estudos mais recentes têm sugerido que as crianças com MMC apresentam dificuldades também na leitura de palavras quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico da mesma idade cronológica. Apesar de vários estudos internacionais publicados sobre a habilidade de leitura na MMC, poucos estudos têm investigado essa questão no Brasil.

O interesse pelo estudo da aquisição da leitura na MMC surgiu durante o meu trabalho como professora da reabilitação infantil. Desde os primeiros anos de vida, a preocupação dos pais de crianças com MMC é a aquisição da marcha. Sendo assim, observa-se pouco conhecimento das alterações encefálicas presentes na MMC e de suas repercussões para o desenvolvimento cognitivo. Na realidade, é comum que os pais de crianças com MMC superestimem o desempenho intelectual e da linguagem de suas crianças. Os primeiros questionamentos sobre dificuldades de aprendizagem na MMC surgem nos anos escolares, como resultado da avaliação dos professores. A dificuldade nas habilidades matemáticas é observada logo nos primeiros anos escolares. O processo de alfabetização geralmente é mais lento do que o das crianças com desenvolvimento típico e a percepção de uma dificuldade na compreensão de leitura é observada mais tarde. Essas repercussões da MMC no desempenho acadêmico geram demandas para o trabalho do professor na reabilitação infantil, como a realização de avaliações e intervenções psicopedagógicas e as orientações aos familiares e à equipe escolar.

O principal objetivo deste estudo foi avaliar a habilidade de leitura de crianças com o diagnóstico de MMC em comparação às crianças com desenvolvimento típico, do mesmo gênero e ano escolar. Além de testes que avaliavam a habilidade de leitura, foram utilizados testes que avaliam habilidades estreitamente correlacionadas ao desenvolvimento da leitura, a

saber: memória verbal de trabalho, consciência fonológica, velocidade de nomeação seriada, velocidade de processamento e vocabulário.

Este estudo contribuirá para o nosso conhecimento sobre a aquisição da leitura na MMC. Pretende contribuir também para o desenvolvimento de programas de intervenção destinados à prevenção e à reabilitação das dificuldades de leitura nessa população.

O presente trabalho está organizado da seguinte forma: o primeiro capítulo apresenta a definição e as características da MMC e da hidrocefalia; o segundo capítulo aborda o desenvolvimento da leitura de uma maneira geral e, especificamente, nas crianças com MMC e hidrocefalia; o terceiro capítulo aponta a metodologia do estudo realizado, descrevendo os participantes e os procedimentos utilizados na coleta de dados; os resultados são apresentados no quarto capítulo e, finalmente, o quinto capítulo apresenta a discussão dos resultados que foram obtidos e as considerações finais.

CAPÍTULO 1: MIELOMENINGOCELE E HIDROCEFALIA

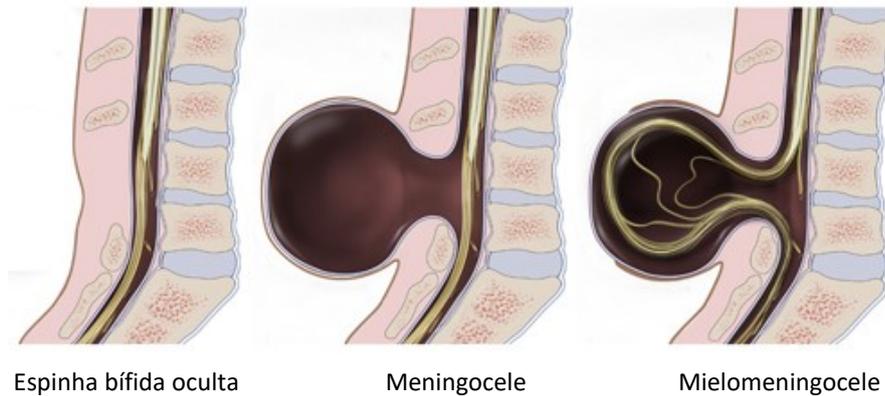
1.1 MIELOMENINGOCELE

1.1.1 Definição

A Mielomeningocele (MMC) é uma malformação decorrente de um defeito do fechamento do tubo neural entre a terceira e quarta semana do desenvolvimento embrionário (McLone, 1986). É o tipo mais grave de espinha bífida.

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DTN) são as malformações congênitas mais comuns e mais complexas do sistema nervoso central (Au, Ashley-Koch, & Northrup, 2010; Dias & Partington, 2004; Imbard, Benoist, & Blom, 2013). O fechamento do tubo neural ocorre no primeiro mês após a concepção. Quando o tubo não consegue se completar, ocorre um defeito cuja morfologia depende do tipo de falha e do local afetado, sendo os mais comuns a anencefalia e a espinha bífida (Muller, 1999). A anencefalia é a ausência completa ou parcial do cérebro e do crânio. A espinha bífida (EB), por sua vez, resulta de uma falha no fechamento ósseo posterior da coluna vertebral (Aguilar et al., 2003) e caracteriza-se por uma formação incompleta da medula espinhal e suas estruturas protetoras. A EB pode ser classificada como aberta ou oculta (Liptak, 1997). Na EB oculta não há exposição da medula espinhal e das meninges. Pode não haver qualquer sintomatologia física e/ou neurológica, uma vez que a integridade da camada epidérmica é mantida. Na EB aberta, por outro lado, há perda da integridade da camada epidérmica, de tal modo que a medula espinhal e as meninges ficam em contato com o ambiente. Esta, está associada à presença de um cisto ou saco na região dorsal da coluna vertebral (Liptak, 1997; Reigel & Rotenstein, 1994). Há duas formas de EB aberta: na meningocele, há exposição da meninge e do líquido cérebro-espinhal. A MMC, por sua vez, caracteriza-se pela exposição, além da meninge e do líquido cérebro-espinhal, de raízes nervosas e da medula espinhal (Figura 1). A MMC é o tipo mais comum de espinha bífida, sendo responsável por 90% dos casos (Au et al., 2010). A topografia da lesão medular é variável, podendo atingir qualquer nível da coluna vertebral.

Figura 1: Tipos de espinha bífida



Fonte: (Bowman, Mclone, Grant, Tomita, & Ito, 2001)

1.1.2 Incidência e Prevalência

A incidência dos DTN é de 1 a 10 para cada mil nascimentos vivos e está associada em maior ou menor grau a diferentes regiões geográficas e grupos étnicos (Imbard et al., 2013; Northrup & Volcik, 2000). Em 2003, a Organização Mundial da Saúde publicou o Atlas Mundial de Defeitos Congênitos com as prevalências da EB no mundo entre os anos de 1993 e 1998. Destacam-se como países de maior número de casos, o México (1,5 em mil), a Venezuela (1,2), a Bulgária (1,1) e o Brasil (1,1). Os locais com menor prevalência de EB foram Paris, França (0,1), País de Gales, Inglaterra (0,1) e Toscana, Itália (0,1). No Brasil, o ano de 2009 registrou mais de 1,1 casos para cada mil nascimentos (Populacional, 2012). Em Belo Horizonte/MG, no período entre 1990 e 2000, para cada mil crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, 4,73 apresentavam defeitos do fechamento do tubo neural (Aguilar et al., 2003). Esse alto índice no Hospital das Clínicas, pode ser justificado pelo fato de sua maternidade ser especializada em gravidez de alto risco, incluindo anomalias fetais, e também por ser uma instituição onde se realiza a correção cirúrgica da espinha bífida aberta ao nascimento.

1.1.3 Etiologia

A etiologia dos DTN ainda não está bem definida, embora tenha sido muito estudada. É considerada como um transtorno multifatorial decorrente da interação entre múltiplos fatores genéticos e ambientais (Aguilar et al., 2003; Fletcher et al., 2004; Northrup & Volcik, 2000; Reigel & Rotenstein, 1994). Como evidência para o envolvimento de fatores genéticos, a incidência dos DTN varia em função da etnia. Além disso, os DTN correlacionam-se com

outras síndromes genéticas e há maior risco de recorrência entre parentes de primeiro e segundo graus (Fletcher et al., 2004; Northrup & Volcik, 2000).

Fatores ambientais também estão envolvidos na etiologia dos DTN. Por exemplo, há uma forte correlação entre os DTN e as variáveis socioeconômicas, sendo esses mais elevados em crianças provenientes de famílias de nível socioeconômico mais baixo (Botto, Moore, Khoury, & Erickson, 1999). Além disso, há evidência de que a obesidade materna, o *diabetes mellitus* materno, quadro de febre no início da gestação e uso de anticonvulsivantes durante a gestação constituem fatores de risco nos DTN (Aguiar et al., 2003; Fletcher et al., 2004).

Em particular, vários estudos têm sugerido que a deficiência de vitaminas na mãe, especialmente de ácido fólico¹, interfere na patogênese dos DTN. O ácido fólico atua como um fator importante no processo de síntese proteica e divisão celular (Fletcher et al., 2004; Imbard et al., 2013; Northrup & Volcik, 2000). Com efeito, a suplementação periconcepcional de ácido fólico entre um e três meses antes da concepção até o final do primeiro trimestre de gestação está associada a uma redução da incidência dos DTN. Nos Estados Unidos, foi regulamentado, em 1998, o acréscimo de ácido fólico em alimentos tipo grãos e cereais e observada uma diminuição da ocorrência dos DTN em aproximadamente 31%, sendo de 0,50/1000 nos anos pré-fortificação (1995-1996) para 0,35/1000 após a suplementação (1998-2006) (Control & Prevention, 2004).

1.1.4 Diagnóstico e tratamento

A MMC pode ser diagnosticada durante o período pré-natal através de exames de ultrassonografia e da dosagem no sangue e no líquido amniótico de substâncias como a alfafetoproteína² (Aguiar et al., 2003; Northrup & Volcik, 2000).

Antigamente, os indivíduos com MMC faleciam nos primeiros meses de vida por causa de infecções, insuficiência renal ou hidrocefalia. Atualmente é indicada a intervenção cirúrgica nas primeiras 72 horas de vida, visando o fechamento da MMC para evitar infecções do sistema nervoso central (Dias, 2005). É importante também o acompanhamento de sinais de hidrocefalia para verificar a necessidade de instalação de válvula de derivação ventrículo-

¹ O ácido fólico é uma vitamina da família do complexo B necessária para a formação de proteínas e hemoglobina. É também conhecida como vitamina B9 (Imbard et al., 2013).

² A alfafetoproteína é a principal proteína do soro fetal, pois é produzida no desenvolvimento do embrião e do feto. Em casos de DTN, a alfafetoproteína aumenta consideravelmente no líquido amniótico (Northrup & Volcik, 2000).

peritoneal³. Desde o início dos anos 90, alguns centros especializados têm realizado cirurgias intrauterinas para a correção da MMC. Contudo, esse tipo de tratamento ainda é restrito devido aos riscos à saúde da mãe e do feto (Fichter et al., 2008).

O diagnóstico pré-natal da MMC, assim como a abordagem neurocirúrgica precoce, tem proporcionado progressos no tratamento, maximização da sobrevida e, conseqüentemente, um aumento no número de adultos com esse diagnóstico. Crianças com MMC, atualmente, tem uma taxa de sobrevivência alta, em função da variedade de tratamentos e cuidados cirúrgicos. Dessa forma, a ampliação das pesquisas, os avanços médicos e o aperfeiçoamento dos centros de reabilitação, buscam a melhora da qualidade de vida das pessoas com MMC.

1.1.5 Manifestações clínicas

A MMC é uma malformação congênita que compromete tanto a medula quanto o encéfalo, além de outros sistemas do corpo humano (Fletcher et al., 2004). As manifestações clínicas dependem da localização e da gravidade da lesão (Sandler, 2010). O quadro clínico, em geral, caracteriza-se por fraqueza muscular, deformidades ortopédicas, alteração da sensibilidade, dificuldade de locomoção, comprometimento do funcionamento vesical e intestinal e alterações visuais, cognitivas e comportamentais.

Alterações motoras e de sensibilidade

Os indivíduos com MMC apresentam algum grau de fraqueza muscular nos membros inferiores, além de comprometimento da musculatura do tronco (Palhares, 2000). O déficit motor e sensitivo é determinado pela extensão da lesão na medula e nas raízes nervosas (Sandler, 2010). A maneira de identificar as alterações de força muscular é através do teste muscular manual, que possibilita a identificação e a mensuração dos músculos comprometidos (Palhares, 2000). Essa avaliação é importante para intervenções de reabilitação, inclusive para a avaliação do prognóstico de marcha.

Há diferentes classificações para estabelecer o nível motor na MMC. Essa diversificação, muitas vezes, compromete a comparação entre os estudos na área. A classificação do nível motor em torácico, lombar alto (lesões entre L1 a L3), lombar baixo (lesões de L4 e L5) e

³ A válvula de derivação ventrículo-peritoneal, acoplada a um tubo flexível de silicone, drena o excesso de líquido para a cavidade abdominal, reduzindo a pressão interna dos ventrículos cerebrais (Sandler, 2010).

sacral é uma das mais utilizadas na literatura (De Souza & Carroll, 1976; Feiwell, Sakai, & Blatt, 1978; Hoffer, Feiwell, Perry, Perry, & Bonnett, 1973).

Além da classificação neurológica da lesão, a classificação funcional da marcha, também é utilizada na identificação e na diferenciação dos graus de mobilidade. Hoffer et al. (1973) propuseram a seguinte classificação:

- Deambulador comunitário – o paciente anda, pode necessitar de órteses e/ou de auxílio-locomção, contudo, não usa cadeira de rodas;
- Deambulador domiciliar – o paciente anda somente curtas e médias distâncias com órteses e auxílio-locomção. A cadeira de rodas é necessária para as atividades na comunidade;
- Deambulador não funcional – o paciente anda somente como forma de exercício, necessitando da cadeira de rodas em todas as situações;
- Não deambulador – o paciente não anda e utiliza a cadeira de rodas em todas as situações.

As alterações da sensibilidade cutânea estão relacionadas às áreas dos dermatomos acometidos e têm implicações no surgimento de úlceras de pressão (Sandler, 2010). Há necessidade de orientação constante aos familiares e também aos indivíduos sobre cuidados e inspeção diária da pele para minimizar a ocorrência dessas úlceras.

Bexiga e intestino neurogênicos

A MMC afeta os nervos da região sacral, responsáveis pelo controle da bexiga, uretra e esfíncter anal. Esses nervos interrompem as conexões entre o sistema nervoso central por um lado, e a bexiga e o intestino por outro (Sandler, 2010). Dessa forma, o controle desses órgãos é comprometido, o que pode gerar eliminação constante de urina e fezes ou, por outro lado, retenção, com possibilidade de infecções.

É comum ter dificuldades para a aquisição da continência, sendo necessárias algumas intervenções: como a realização do cateterismo intermitente limpo, ou seja, uma técnica de introdução de um cateter através da uretra até a bexiga para drenagem da urina; o uso de medicações; manobras e massagens para esvaziamento intestinal (Burke & Liptak, 2011).

Precocemente, as crianças com MMC passam por uma rotina de investigação vesical e intestinal. O tratamento dessas questões é muito importante, tendo em vista suas implicações para a saúde e a qualidade de vida do paciente.

Deformidades ortopédicas

O desequilíbrio da força muscular e a presença de movimentos fetais anormais podem gerar deformidades nos membros inferiores. Essas deformidades podem ser adquiridas ao longo do crescimento da criança, devido ao mau posicionamento corporal ou ao desequilíbrio muscular. O pé torto neurogênico está presente em aproximadamente 50% dos recém-nascidos com MMC. Pode haver também deformidades no quadril e na coluna (Sandler, 2010).

Alterações encefálicas

Diversas anomalias estruturais são observadas no encéfalo de indivíduos com MMC, principalmente no que concerne à forma, tamanho, volume e aparência do cerebelo, corpo caloso e córtex cerebral (Juraneck & Salman, 2010). No entanto, as lesões encefálicas variam em função da localização da lesão medular. Indivíduos com lesões medulares em níveis mais baixos da medula, apresentam um número menor de lesões encefálicas do que indivíduos com lesões mais altas (Fletcher et al., 2004; Fobe et al., 2004; Juraneck & Salman, 2010). Entre as alterações encefálicas mais comuns na MMC, encontram-se a malformação de Arnold Chiari tipo II (MACII) e a hidrocefalia (HD). Essas alterações são descritas na próxima seção em função das suas implicações para o desenvolvimento da leitura e da escrita.

Outras alterações associadas

- Epilepsia: aproximadamente 15 a 20% das crianças com MMC tem epilepsia na infância. É mais presente em crianças com uso de válvula de derivação ventrículo-peritoneal (Sandler, 2010).
- Medula presa: com o crescimento da criança com MMC, a medula persiste em uma posição mais rebaixada, aderida aos tecidos cicatriciais ou à estrutura óssea, e pode causar sintomas como deformidades ortopédicas, desenvolvimento da escoliose, alterações vesicais e intestinais, e dores nas costas (Sandler, 2010).
- Disfunção sexual: está relacionada ao nível motor do paciente. Homens com lesão lombar mais baixa têm maior possibilidade de ter ereção, mas sua fertilidade geralmente está afetada.

As mulheres com MMC tem fertilidade normal, mas tem risco aumentado para ter um filho com DTN (Sandler, 2010).

- Puberdade precoce: a puberdade pode iniciar mais cedo, sobretudo nas meninas (Sandler, 2010).

- Obesidade: é frequente e ocorre em pelo menos 20% das crianças. Está provavelmente relacionada à redução do gasto calórico em função do quadro motor (Sandler, 2010).

- Alterações visuais: o estrabismo ocorre em aproximadamente 20% dos pacientes com MMC. Há também dificuldades no acompanhamento visual. Essas alterações estão relacionadas à malformação de Chiari tipo II e à hidrocefalia (Sandler, 2010).

- Hidromielia: alteração neurológica caracterizada por acúmulo de líquido no canal central da medula. Pode estar associada a problemas no funcionamento da válvula de drenagem ventrículo-peritoneal (Reigel & Rotenstein, 1994).

1.2 HIDROCEFALIA

1.2.1 Definição

A hidrocefalia (HD) é o acúmulo de líquido cérebro-espinhal intracraniano, o que resulta no aumento dos ventrículos cerebrais e da pressão intracraniana (Figura 2) (Del Bigio, 2010). A HD pode ser congênita ou adquirida. A HD congênita está associada a malformações ou infecções intrauterinas, à estenose do aqueduto de Sylvius e à MMC, sendo essa última a forma mais comum de HD (Hampton et al., 2013). Em alguns casos, a HD é adquirida após o nascimento, como consequência de hemorragias intraventriculares, meningites e outras doenças do sistema nervoso central (Lindquist, Persson, Uvebrant, & Carlsson, 2008).

Estima-se que pelo menos 85% dos casos de MMC apresentam HD, a qual pode estar presente na ocasião do nascimento ou se manifestar mais tarde (Reigel & Rotenstein, 1994; S. Stein & Schut, 1979)

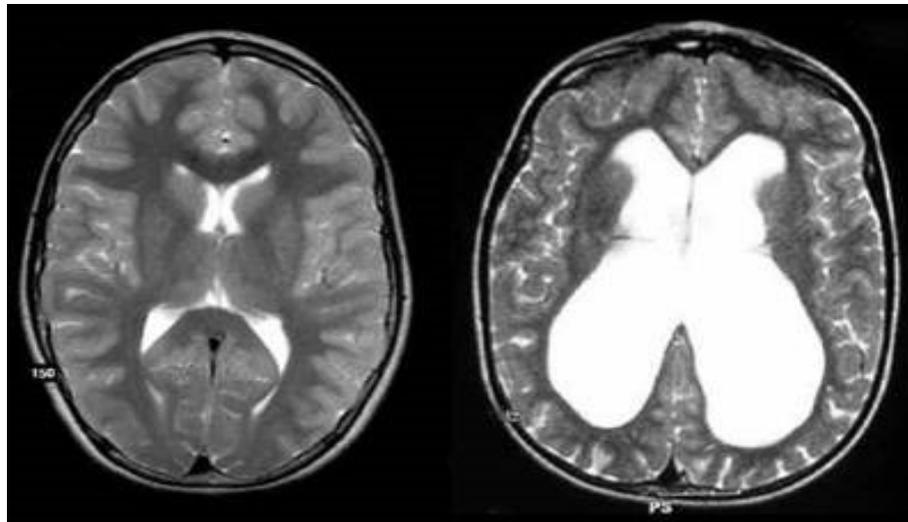
1.2.2 O líquido cérebro-espinhal

O líquido cérebro-espinhal (LCE) circula no sistema nervoso central (encéfalo e medula) e é continuamente absorvido. Aproximadamente 600 ml de LCE são produzidos diariamente. A secreção contínua do LCE pelos três ventrículos cerebrais, requer do corpo uma quantidade

específica de absorção do LCE para seu balanceamento. A absorção ocorre quando o LCE sai do quarto ventrículo para outras áreas do cérebro e da medula, e finalmente entra na corrente sanguínea. A produção de LCE e sua absorção garante o equilíbrio da pressão fluida (Plese & Junior, 1986).

Na HD, esse processo compensatório natural do LCE não ocorre. Em função da obstrução do sistema ventricular, causada por malformações, incluindo a malformação de Arnold Chiari tipo II (ver abaixo), o LCE não é devidamente absorvido, levando, portanto a um aumento da pressão intraventricular e, eventualmente, à lesão encefálica (Rissman, 2011).

Figura 2: Ressonância de encéfalo sem hidrocefalia e encéfalo com hidrocefalia



Fonte: (Matushita & Almeida, 1996)

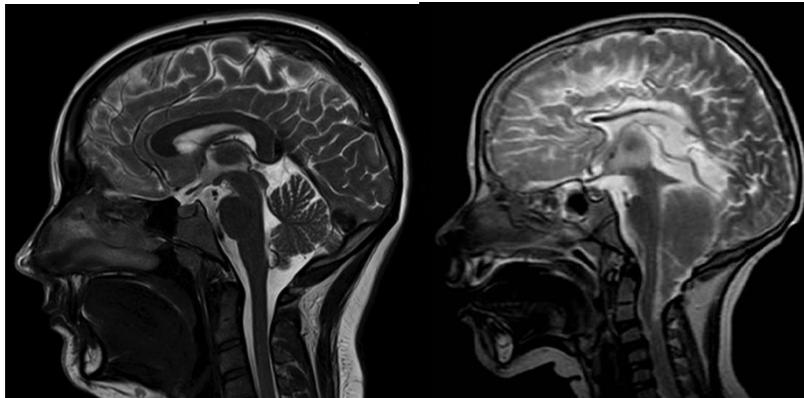
1.2.3 Hidrocefalia e válvula de derivação (*shunt*)

A HD é a causa principal de complicações na MMC. Algumas vezes o aumento da pressão intraventricular é temporário e a HD é compensada espontaneamente. Normalmente, no entanto, o processo é progressivo. Quando o LCE continua a acumular, a pressão aumenta e precisa ser aliviada para minimizar a possibilidade de lesão encefálica. Para tanto, faz-se necessária uma intervenção cirúrgica. Desde os anos 50, a forma mais comum do tratamento da HD consiste na inserção de uma válvula acoplada a um longo cateter em um dos ventrículos cerebrais laterais, a qual drena o excesso de líquido, geralmente, para o peritônio. A colocação da válvula não cura a HD, mas consegue controlá-la e assim prevenir o crescimento da cabeça e favorecer o crescimento normal do cérebro (Rissman, 2011).

1.2.4 Malformação de Arnold Chiari tipo II

A malformação de Arnold Chiari tipo II (MACII) é uma anomalia congênita presente em 95% dos casos de MMC. É caracterizada pelo deslocamento das amígdalas cerebelares do quarto ventrículo e do tronco cerebral, para dentro do canal vertebral (Fletcher, Barnes, & Dennis, 2002; Juranek & Salman, 2010), comprometendo a circulação do líquido cérebro-espinhal (Figura 3). Esse distúrbio é a principal causa de hidrocefalia em indivíduos com MMC (Reigel & Rotenstein, 1994).

Figura 3: Ressonância de encéfalo sem alteração anatômica e encéfalo com a presença da Malformação de Arnold Chiari tipo II



Fonte: (Jenkinson, 2011)

A malformação de Arnold Chiari tipo II e a HD prejudicam o desenvolvimento encefálico em dois sentidos: o primeiro relaciona-se com a neuroembriogênese em si e o segundo com as lesões que ocorrem devido à HD e seu tratamento, o que afeta o desenvolvimento cerebral (Dennis, Landry, Barnes, & Fletcher, 2006), podendo gerar comprometimento das funções cognitivas, acadêmicas e comportamentais (Lindquist et al., 2008).

1.3 MIELOMENINGOCELE, HIDROCEFALIA E DESEMPENHO INTELECTUAL

Desde a década de 60, várias pesquisas têm investigado o perfil cognitivo de indivíduos com MMC e observado que o nível da inteligência na MMC é variável, dependendo da natureza das anomalias presentes (por exemplo, a MACII e a HD), da ocorrência de tratamento cirúrgico (inserção e troca de válvula de drenagem da HD), da estimulação ambiental, entre outros fatores (Fobe et al., 1999; McLone, Czyzewski, Raimondi, & Sommers, 1982; Vinck, Maassen, Mullaart, & Rotteveel, 2006). Parece haver consenso na literatura de que a HD é o principal fator de comprometimento intelectual em crianças com MMC (McLone et al., 1982; Soare & Raimondi, 1977; Tew & Laurence, 1975).

Em um dos primeiros estudos sobre a relação da HD com o desenvolvimento cognitivo de 14 crianças com MMC, Tew e Laurence (1975) verificaram que entre aquelas que não tinham HD, a média do QI foi de 89; entre aquelas em que a HD havia sido compensada espontaneamente, a média do QI foi 87 e naquelas crianças que necessitaram do uso da válvula de derivação da HD, a média foi de 70 pontos. McLone et al. (1982) obtiveram resultados semelhantes. Esses pesquisadores avaliaram a inteligência de 167 crianças com MMC e HD, assim divididas: 39 crianças com HD compensada espontaneamente; 86 crianças com HD compensada através do uso da válvula de derivação e que não haviam sido submetidas à intervenção cirúrgica para a troca de válvula e 42 crianças com HD compensada com o uso da válvula de derivação, mas que haviam tido necessidade de troca da válvula. Ao contrário dos dois primeiros grupos, os quais apresentaram inteligência normal, as crianças do último grupo apresentaram inteligência abaixo da média.

Lindquist, Uvebrant, Rehn e Carlsson (2009) avaliaram a inteligência de oito crianças (cinco meninos e três meninas) com MMC e sem HD, com idade entre 8 e 13 anos, em relação à inteligência de oito crianças com MMC e HD e também oito crianças com desenvolvimento típico, da mesma idade e gênero. O instrumento utilizado para a avaliação da inteligência foi a Escala Weschler de Inteligência para Crianças – WISC-III (Wechsler, 1991). Os resultados mostraram que as crianças com MMC e sem HD apresentaram um desempenho superior ao das crianças com MMC e HD (QI médio de 103 e 75, respectivamente). Lindquist et al. mostraram ainda, que as crianças com MMC e sem HD apresentaram QI Verbal e de Execução semelhante. Por outro lado, entre as crianças com MMC e com HD, o QI Verbal (M=85) foi significativamente superior ao QI de Execução (M=70). Em comparação ao grupo de controle, as crianças com MMC e com HD apresentaram desempenho significativamente inferior em todas as funções cognitivas avaliadas. Ao contrário, as crianças com MMC e sem HD, cujo QI era superior a 70 (seis crianças) não diferiram do grupo controle em nenhuma função cognitiva avaliada. Esse estudo apresenta evidência de que, a menos que seja acompanhada de outras complicações, como a HD, a MMC não afeta necessariamente o desempenho intelectual. Iddon, Morgan, Loveday, Sahakian e Pickard (2004) encontraram padrões semelhantes aos do estudo de Lindquist et al. (2009). No seu estudo, pacientes com MMC, mas sem HD, apresentaram desempenho neuropsicológico dentro ou acima da média. Entretanto, aqueles com HD apresentaram déficits em diversas funções neuropsicológicas.

A discrepância entre a inteligência verbal e a inteligência não verbal em pacientes com MMC e HD tem sido frequentemente relatada (Amoedo, 2005; Barnes & Dennis, 1992; Dennis et al., 1981; Dennis et al., 2006; Lindquist et al., 2008, Lindquist et al., 2009; Wills, Holmbeck, Dillon, & McLone, 1990). Em um estudo realizado no Brasil, com o objetivo de caracterizar o desempenho intelectual de indivíduos com diagnóstico de MMC, Amoedo (2005) comparou 85 sujeitos com MMC entre 6 e 16 anos de idade, com um grupo de 85 sujeitos com desenvolvimento típico, nivelados por idade, série escolar e tipo de escola (85% pública e 15% particular). 87% dos indivíduos com MMC tinham a MACII e 92% a HD. Foi utilizada a Escala de Inteligência Wechsler para Crianças – WISC-III (Figueiredo, 2002) como instrumento de medida do desempenho intelectual. Nesse estudo, os indivíduos com MMC apresentaram, em média, QI Verbal (QIV) de 96 (DP=17) e QI de Execução (QIE) de 80 (DP=19) e os indivíduos com desenvolvimento típico apresentaram, em média, QIV de 96 (DP=15) e QIE de 99 (DP=16). Além disso, Amoedo calculou os índices de inteligência dos seus participantes, separadamente, para os quatro fatores do WISC-III, a saber, compreensão verbal, resistência à distração, organização perceptual e velocidade de percepção. O grupo com MMC evidenciou melhores escores no índice de compreensão verbal e pior desempenho nos subtestes que compõem o índice de organização perceptual. Na comparação entre os dois grupos, a diferença foi significativa para os índices de organização perceptual, resistência à distração e velocidade de processamento. Não houve diferença significativa no índice de compreensão verbal. Dennis e Barnes (1992) também encontraram essa discrepância entre QIV e QIE em uma amostra de 50 crianças e adolescentes com HD, sendo 24 com diagnóstico de MMC.

O padrão de melhor desempenho verbal comparado ao desempenho de execução, levou a uma crença inicial de que o desenvolvimento da linguagem não é afetado na MMC e HD. No entanto, estudos mais recentes sugerem que a linguagem de crianças com MMC não é completamente normal (Dennis et al., 1981; Dennis et al., 2006; Fletcher et al., 1992; Fletcher et al., 2004; Lindquist et al., 2008; Lindquist et al., 2009; Wills, 1993). Por exemplo, há evidência de que elas têm dificuldades com o componente pragmático da linguagem, apesar de apresentarem conhecimento gramatical e vocabulário adequados a sua idade cronológica (Dennis & Barnes, 2010; Fletcher et al., 2002; Rissman, 2011).

Dennis e seus colaboradores (Dennis & Barnes, 2010; Dennis et al., 2006) sugeriram que as discrepâncias observadas no desenvolvimento da linguagem na MMC também são observadas

em outros domínios cognitivos. De acordo com essas pesquisadoras, as crianças com MMC se saem relativamente bem em tarefas que demandam a utilização de processos associativos, os quais permitem a elaboração de significados através da formação de categorizações, ao passo que apresentam dificuldades em tarefas que demandam processos de estruturação e integração da informação. Segundo Barnes e Dennis (1998), isso é observado independentemente do domínio cognitivo em questão. Por exemplo, elas observaram que crianças com MMC normalmente apresentam desenvolvimento adequado do vocabulário, cálculos exatos e reconhecimento de faces, que são habilidades caracterizadas como processos associativos. Em contraposição, essas crianças demonstram baixo desempenho em tarefas de raciocínio visuoespacial, compreensão da leitura, linguagem pragmática, estimativa numérica, relações espaciais, controle motor e funções executivas, que são consideradas habilidades que exigem maior organização e elaboração da informação, características do processo de estruturação (Swartwout, Garnaat, Myszka, Fletcher, & Dennis, 2010).

Esse padrão cognitivo das crianças com MMC e HD tem também repercussões no desenvolvimento acadêmico. Por exemplo, há evidência de que crianças com MMC e HD e com QI dentro da média, apresentam habilidade adequada de decodificação, mas dificuldades na compreensão da leitura, na produção de textos e na matemática (Barnes & Dennis, 1992; Barnes & Dennis, 1998; Barnes, Faulkner, & Dennis, 2001; Barnes et al., 2002). No próximo capítulo, serão abordados aspectos relacionados à leitura na MMC e HD.

CAPÍTULO 2: LEITURA

2.1 LEITURA

A leitura é uma atividade complexa que envolve pelo menos duas habilidades: o reconhecimento de palavras ou decodificação e a compreensão linguística (Gough & Tunmer, 1986). Embora esses dois processos sejam igualmente importantes, a alfabetização propriamente dita, consiste na aprendizagem da habilidade de ler e reconhecer palavras com acurácia e fluência (Cardoso-Martins, 2008). Ao entrar para a escola, a criança geralmente já possui um bom desenvolvimento da linguagem oral, embora ainda não tenha aprendido a ler. A habilidade de ler e reconhecer palavras com acurácia e fluência, permitirá, portanto, que o jovem leitor concentre esforços na construção do significado do texto. Com efeito, há ampla evidência de que a habilidade de ler ou reconhecer palavras rápida e corretamente, correlaciona-se estreitamente com a habilidade de compreensão da leitura (Kintsch & Rawson, 2005).

2.1.1. Desenvolvimento da habilidade de ler ou reconhecer palavras com acurácia e fluência

Existem várias maneiras de ler palavras, mas a habilidade de lê-las de memória é o modo mais eficiente para a leitura de um texto (Ehri, 2005). A leitura de palavras de memória demanda pouca ou nenhuma atenção consciente por parte do leitor, permitindo-lhe concentrar-se no objetivo último da leitura, que é a compreensão (Cain, 2010).

Uma das teorias mais influentes do desenvolvimento da habilidade de ler palavras de memória é a teoria de fases de Linnea Ehri (2005). Segundo Ehri, o leitor fluente reconhece automática e instantaneamente a maioria das palavras que encontra. Ehri argumenta que a habilidade de reconhecer as palavras instantaneamente baseia-se na capacidade do leitor de formar conexões entre as letras nas grafias das palavras e os sons na sua pronuncia. A habilidade de formar essas conexões, por sua vez, depende do conhecimento das relações entre as letras e os fonemas, e da consciência fonológica.

O modelo de Ehri propõe a existência de quatro fases no desenvolvimento da leitura de palavras: pré-alfabética, alfabética parcial, alfabética completa e alfabética consolidada. À medida que o conhecimento do sistema alfabético aumenta, as crianças progredem de uma fase para a outra.

Na fase pré-alfabética, as crianças aprendem a ler através da formação de uma associação entre uma pista saliente na palavra ou em torno da sua grafia (por exemplo, o desenho da letra C nos rótulos da Coca-cola) e sua pronúncia e/ou significado. Nessa fase, as crianças são essencialmente não leitoras, uma vez que poucas palavras oferecem pistas visuais facilmente memorizáveis.

Na fase alfabética-parcial, a criança utiliza seu conhecimento dos nomes e sons das letras para começar a fazer conexões entre as letras e os sons na pronúncia das palavras. Inicialmente, no entanto, a criança só é capaz de processar algumas relações letra-som nas palavras. Por exemplo, ao escutar a palavra *dedo*, a criança pode associar a letra /d/ ao som /de/ que ela é capaz de detectar no início da pronúncia da palavra. A representação da palavra é ainda incompleta e a leitura da criança é bastante imprecisa. As crianças não podem ler palavras desconhecidas, uma vez que ainda não são capazes de ler através da recodificação fonológica.

A fase alfabética completa caracteriza-se pela habilidade de ler por meio da recodificação fonológica e requer o processamento de todas as relações letra-som nas palavras. A criança processa cada uma das relações letra-som e, então, aglutina os sons que formam a pronúncia da palavra. Nessa fase, as crianças tornam-se capazes de ler palavras não familiares e pseudopalavras. A leitura mostra-se mais precisa e representações alfabéticas completas das palavras são armazenadas na memória.

Na fase alfabética consolidada, última fase no desenvolvimento da aprendizagem da leitura de palavras de memória, há um aumento do vocabulário visual das crianças, tornando-se perceptíveis as conexões entre padrões de letras e sequências de fonemas recorrentes em diferentes palavras. Assim, os leitores identificam padrões ortográficos correspondentes às sílabas e morfemas, tornando-se capazes de fazer uso dessas unidades maiores para ler palavras desconhecidas. Dessa forma, os leitores passam a operar com unidades compostas por várias letras ao invés de efetuar a recodificação fonológica letra por letra. Essas unidades maiores facilitam o processo de leitura porque ajudam a reduzir o número de conexões necessárias para o armazenamento da grafia da palavra na memória.

Esse modelo sugere que o processamento fonológico desempenha um papel crucial na aprendizagem da leitura e da escrita em um sistema de escrita alfabético. Uma explicação para isso, é que o processamento fonológico é necessário para a habilidade de ler através da recodificação das letras ou grupos de letras em seus sons correspondentes, sendo, portanto,

uma habilidade de grande importância para o desenvolvimento da habilidade de ler palavras com acurácia e fluência (Cardoso-Martins & Silva, 2008). De acordo com Wagner e Torgesen (1987), o processamento fonológico envolve três componentes: (a) a consciência fonológica, isto é, a consciência dos sons que constituem a fala; (b) a codificação fonológica na memória de trabalho, necessária para o armazenamento temporário dos sons correspondentes às letras ou grupos de letras nas palavras; e, finalmente, (c) a recuperação de códigos fonológicos na memória de longo prazo, tradicionalmente avaliada através de tarefas de nomeação rápida de séries de estímulos familiares (por exemplo, letras ou cores). Há evidência de que variações em todas essas habilidades do processamento fonológico correlacionam-se estreitamente com variações na habilidade de leitura e escrita (Cardoso-Martins, 1995; Cardoso-Martins & Pennington, 2001, 2004; Cardoso-Martins, Resende, & Rodrigues, 2002; Muter, Hulme, Snowling, & Stevenson, 2004; Oakhill & Cain, 2012).

2.1.2 Compreensão de leitura

A habilidade de reconhecimento da palavra é fundamental para o objetivo final da leitura: a compreensão. No entanto, esta habilidade não garante a compreensão da leitura. Com efeito, pesquisadores têm investigado o desenvolvimento de crianças que apresentam muitas dificuldades de compreensão da leitura a despeito da habilidade de leitura de palavras adequada à sua idade cronológica.

Diversos fatores linguísticos, cognitivos e sociais, concorrem para a compreensão de leitura, sendo todos necessários, embora insuficientes (Spinillo & Hodges, 2012). É amplamente reconhecido o papel desempenhado: pela linguagem, assim como, sobretudo, do vocabulário e do conhecimento morfossintático (Cain & Oakhill, 2008); pelos fatores cognitivos e metacognitivos, como a memória de trabalho, a habilidade de monitorar a compreensão e a capacidade de estabelecer inferências (Cain, 2010; Kleiman, 2008); e, finalmente, pelos fatores sociais, que envolvem as circunstâncias em que a leitura ocorre (contexto social, objetivos, motivações e expectativas do leitor), os conhecimentos prévios do leitor e suas experiências (Koch & Elias, 2006; Solé, 1998). As dificuldades experimentadas na compreensão de textos podem estar relacionadas a problemas em algum desses fatores e, segundo Cain e Oakhill (2004), podem se manifestar no nível da palavra, da sentença e/ou do texto.

Quanto aos modelos teóricos que buscam explicar o processo de compreensão textual (Johnson-Laird, 1983; Kintsch, 1998), o modelo de Construção-Integração proposto por Kintsch (1998) é o de maior aceitação na literatura. Esse modelo concebe a compreensão de textos como a construção de uma representação mental coerente, elaborada a partir da interação entre os elementos textuais e o leitor. O modelo envolve um processo cíclico entre duas fases: a fase de construção e a fase de integração. Na fase de construção, as representações mentais são gradativamente construídas a nível local, a partir do significado das palavras e das proposições. Na fase de integração, o leitor constrói sentidos ao associar as novas informações às informações já apresentadas no texto e/ou aquelas que já fazem parte do seu conhecimento de mundo. Spinillo e Hodges (2012) apontam que o modelo de Kintsch considera duas instâncias para a construção da compreensão textual: o texto-base e o modelo situacional. O texto-base é uma representação baseada na integração das proposições explicitadas no texto, enquanto o modelo situacional consiste na integração entre o que o texto traz como informação e as elaborações do leitor a partir de seus conhecimentos prévios. Esse modelo situacional seria, então, o espaço em que ocorrem as inferências. De acordo com este modelo, a compreensão de textos é um processo essencialmente inferencial.

Oakhill e Cain (2004) apoiam esse modelo de construção-integração e reiteram que a compreensão de textos é um processo de construção de significados a partir da integração de informações literais e inferenciais. As informações literais são aquelas explicitamente encontradas no texto, enquanto as inferenciais são informações implícitas derivadas da integração de informações intratextuais e entre essas e o conhecimento de mundo do leitor.

Entre os processos cognitivos implicados na compreensão da leitura, destaca-se a memória (Swanson, Howard, & Sáez, 2007). Durante a leitura, a memória de curto prazo é necessária para manter a informação para a construção das proposições do texto base. A memória de longo prazo armazena o conhecimento prévio do leitor e auxilia na elaboração do modelo situacional. Em contraste com esses dois tipos de memória, a memória de trabalho é um sistema dinâmico, ou seja, o “local de trabalho mental”, onde as informações da memória de longo prazo e da memória de curto prazo são integradas para possibilitar a compreensão de leitura (Barnes, Huber, Johnston, & Dennis, 2007). Déficits na memória de trabalho são evidentes em indivíduos com dificuldades de compreensão de leitura (Cain, 2010; Swanson et al., 2007).

2.2 LEITURA, MIELOMENINGOCELE E HIDROCEFALIA

Vários estudos têm revelado que os pacientes com MMC e/ou HD apresentam um perfil caracterizado por desempenho adequado nas habilidades de acurácia e fluência da leitura, ao lado de dificuldades de compreensão de leitura. Esse perfil é observado até mesmo em indivíduos com inteligência normal (Barnes & Dennis, 1992; Barnes et al., 2001).

Ao que tudo indica, o primeiro estudo que investigou as habilidades de leitura e escrita em crianças com HD foi realizado por Barnes e Dennis em 1992. A amostra desse estudo foi composta por 50 crianças e adolescentes com HD entre 6 e 15 anos de idade, das quais 24 tinham MMC. Cinquenta e uma crianças com desenvolvimento típico, emparelhadas às crianças com HD por idade e nível educacional, participaram como controle. As crianças foram divididas em cinco subgrupos de acordo com a idade (6-7, 8-9, 10-11, 12-13 e 14-15 anos). Quatro componentes da leitura foram investigados: leitura de pseudopalavras, leitura de palavras, compreensão de leitura de palavras e, finalmente, compreensão de leitura de textos. Foi observada correlação significativa entre o QIV, avaliado através da Escala de Inteligência para Crianças – Revisada / WISC-R (Wechsler, 1974), e todos os componentes da leitura. O grupo com HD não diferenciou significativamente do grupo controle nas tarefas de leitura de palavras e pseudopalavras. Entretanto, os dois grupos apresentaram diferenças significativas nas tarefas de compreensão da leitura de palavras e na compreensão de textos, sendo que ambas as diferenças favoreceram as crianças com desenvolvimento típico. Os mesmos resultados foram obtidos quando apenas as crianças com HD cujo QI era superior a 90 foram incluídas nas análises.

Em um estudo posterior, Barnes, Faulkner e Dennis (2001) compararam 33 crianças com HD, das quais 24 tinham MMC e nove tinham Estenose do Aqueduto, e 33 crianças com desenvolvimento típico, niveladas por idade, nível educacional e habilidade de leitura de palavras. Foi utilizada a Escala Wechsler de Inteligência para Crianças - WISC-III (Wechsler, 1991), para avaliar a inteligência das crianças com HD (os autores não apresentam dados sobre a inteligência das crianças do grupo controle). As seguintes habilidades de leitura foram avaliadas: leitura de palavras, leitura de pseudopalavras e compreensão da leitura. As crianças foram também submetidas a um teste que avaliava o vocabulário oral através da produção oral de sinônimos e antônimos. Nessa pesquisa, o grupo com HD obteve, em média, QIV de 95 (DP=13) e QIE de 81 (DP=17). O grupo com HD não diferiu do grupo controle em um teste de compreensão de leitura de textos pequenos, contudo, apresentou desempenho inferior em

um teste de compreensão de leitura de textos. Seu desempenho também foi inferior ao dos controles no teste de vocabulário. Quanto à fluência de leitura de palavras e pseudopalavras, não houve discrepância significativa entre os grupos.

Os estudos relatados são com crianças com HD e não apontaram resultados separadamente para as crianças que também tinham MMC. Em um estudo recente, Barnes et al. (2014) incluíram em sua amostra apenas crianças com MMC. O grupo contava com 30 crianças com MMC, onde todas tinham HD (23 faziam uso de válvula de derivação ventrículo-peritoneal e sete tinham HD compensada espontaneamente) e 35 crianças possuíam desenvolvimento típico. O objetivo foi verificar os preditores da habilidade de leitura e matemática. O estudo foi longitudinal e as crianças foram avaliadas em três ocasiões: aos 3, 5 e 8-9 anos de idade. Na primeira ocasião, foram avaliadas as habilidades motoras das mãos e a memória de trabalho visuoespacial. Uma tarefa de consciência fonológica foi aplicada aos 5 anos de idade. Finalmente, aos 8-9 anos de idade, as crianças foram submetidas a testes para a avaliação de cálculos matemáticos, raciocínio numérico, leitura de palavras, fluência de leitura de frases, compreensão de frases e de textos curtos (parágrafo). Os resultados indicaram que as crianças com MMC apresentaram um desempenho pior do que seus pares do grupo de controle, nas medidas de cálculos matemáticos e raciocínio numérico. Não houve diferença no teste de reconhecimento de palavras, mas as crianças com MMC diferiram significativamente das crianças do grupo de controle nos testes de fluência de leitura de frases e compreensão de leitura de frases e textos curtos. Nas análises dos preditores do desempenho acadêmico aos 8-9 anos de idade, a memória verbal visuoespacial, avaliada quando as crianças tinham 3 anos de idade, predisse a habilidade de resolução de cálculos matemáticos. Além disso, a medida de consciência fonológica aos 5 anos de idade predisse a habilidade posterior de leitura e matemática. Barnes et al. (2014) mostram evidências de que habilidades cognitivas precoces implicam no desempenho das habilidades acadêmicas, assim como o papel importante do processamento fonológico no desenvolvimento, tanto da leitura como em alguns aspectos da matemática.

Com o objetivo de verificar a relação entre diferentes habilidades cognitivas e a capacidade de fazer inferências na compreensão de leitura, Pike, Swank, Taylor, Landry e Barnes (2013) realizaram um estudo longitudinal com 35 crianças com diagnóstico de MMC e HD (32 em uso de válvula de derivação ventrículo-peritoneal) e 43 crianças com desenvolvimento típico. Todas as crianças foram avaliadas aos 3 anos de idade e novamente aos 9 anos de idade. Aos

3 anos, foram utilizados instrumentos para avaliar a memória de trabalho visuoespacial, o vocabulário receptivo e o reconto de histórias. Aos 9 anos, as crianças foram submetidas a testes que avaliavam a leitura de palavras, a compreensão da leitura de frases e a habilidade de fazer inferências sobre um texto lido. Os resultados desse estudo mostraram que o grupo com MMC apresentou desempenho significativamente inferior ao grupo de controle em todas as tarefas incluídas, inclusive na tarefa de fluência de leitura de palavras. Contudo, sua habilidade de leitura de palavras era superior à sua habilidade de compreensão de leitura. Quanto à memória de trabalho visuoespacial e a habilidade de reconto de histórias, avaliadas aos 3 anos de idade, as crianças com MMC apresentaram diferenças significativas quando comparadas às crianças do grupo de controle, sugerindo rebaixamento da função executiva já nesta idade. Tanto o déficit na memória de trabalho como na linguagem oral aos três anos de idade teve um impacto significativo na habilidade de fazer inferências na idade escolar. Conforme apontado por Cain (2004), a dificuldade de fazer inferências é uma das características mais salientes das dificuldades de compreensão de leitura, na ausência de dificuldades de decodificação.

No Brasil, há poucos estudos sobre a habilidade de leitura na MMC. Lamônica, Maximino, da Silva, Yacubian-Fernandes e Crenitte (2011) investigaram diversas habilidades psicolinguísticas e escolares em cinco crianças com MMC, todas com HD, entre 9 e 11 anos de idade, matriculadas em classes do 4º e do 6º ano do ensino fundamental. Cinco crianças com desenvolvimento típico, individualmente emparelhadas às crianças com MMC por idade, gênero e ano escolar participaram como controle. De acordo com os autores, os participantes possuíam nível intelectual e acuidade auditiva dentro dos padrões de normalidade. A avaliação constou de entrevista com os pais e a aplicação de alguns subtestes do Teste de Habilidades Psicolinguísticas de Illinois (Bogossian & Santos, 1977), subtestes de leitura, escrita e aritmética do Teste de Desempenho Escolar–TDE (Stein, 1994), Teste de Velocidade de Leitura–TVL (Condemarim & Blomquist, 1989) e, finalmente, subtestes de nomeação de cores, dígitos, letras e objetos, do Teste de Nomeação Automatizada Rápida – RAN (Ferreira, Capellini, Ciasca, & Tonelotto, 2003). As crianças com MMC apresentaram alterações em todas as habilidades. Por exemplo, seu desempenho foi inferior ao desempenho das crianças com desenvolvimento típico em todos os subtestes do TDE. Elas também apresentaram um desempenho inferior no TVL, um teste que avalia tanto a decodificação, quanto a compreensão. No entanto, como nos estudos anteriores, o prejuízo foi maior na compreensão da leitura do que na decodificação.

Com base nas evidências dos estudos sobre a habilidade de leitura de crianças com MMC e HD, pode-se afirmar que há uma discrepância entre o desempenho da habilidade de reconhecimento de palavras e a compreensão de leitura (Barnes & Dennis, 1992; Barnes, Dennis, & Hetherington, 2004; Barnes et al., 2001). A dificuldade de compreensão de leitura é mais evidente em testes que avaliam a compreensão de textos. Há, de fato, evidência de que crianças com MMC e HD são capazes de ativar rapidamente o significado das palavras lidas e formar modelos situacionais simples de frases isoladas, mas exibem dificuldade para fazer inferências e formar modelos situacionais de textos mais longos (Barnes et al., 2001; English, Barnes, Fletcher, Dennis, & Raghobar, 2010). De acordo com Dennis e seus colaboradores (2006; 2010), essas dificuldades de compreensão de texto das crianças com MMC parecem resultar de dificuldades de integração das informações apresentadas ao longo do texto e evidenciam suas dificuldades com os chamados processos de estruturação. É possível que as dificuldades de compreensão de texto estejam relacionadas às dificuldades na memória de trabalho, a qual têm sido encontrada entre crianças com MMC (ver, por exemplo, English et al., 2010).

Apesar da habilidade de decodificação ser aparentemente superior à habilidade de compreensão de leitura, não é claro que as crianças com MMC não apresentem dificuldades na aprendizagem da leitura de palavras. Conforme observamos anteriormente, tanto Lamônica et al. (2011) como Pike et al. (2013) encontraram diferenças entre crianças com MMC e crianças com desenvolvimento típico em testes que avaliam a decodificação de leitura e outras habilidades relacionadas ao desenvolvimento da leitura e escrita de palavras, como, por exemplo, a nomeação seriada rápida, o vocabulário e a memória verbal de trabalho. Em todos os casos, as crianças com MMC apresentaram um desempenho inferior ao desempenho das crianças típicas.

Conforme descrito no próximo capítulo, o presente estudo investigou diferentes componentes da leitura e seus correlatos, em um grupo de crianças com MMC e HD e em um grupo de crianças com desenvolvimento típico, falantes do português no Brasil, do mesmo ano escolar, gênero e idade. É possível, portanto, que os resultados deste estudo contribuam para a compreensão das habilidades de leitura na MMC.

CAPÍTULO 3: METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza correlacional, com o objetivo de avaliar as habilidades de leitura de crianças com diagnóstico de MMC, em comparação à crianças com desenvolvimento típico do mesmo ano escolar. O estudo foi realizado em um centro de reabilitação de Belo Horizonte/MG que realiza acompanhamento de crianças com MMC e em escolas da região metropolitana de Belo Horizonte/MG.

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais e da Rede Sarah de Hospitais e cadastrado na Plataforma Brasil (registro no CAAE: 23056413.0.0000.5149). As crianças e seus responsáveis consentiram em participar do estudo por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndices A e B) e um Termo de Assentimento (Apêndices C e D).

3.1 PARTICIPANTES

Participaram do estudo, dois grupos de crianças entre 7 e 13 anos de idade, residentes na região metropolitana de Belo Horizonte/MG: um grupo de 18 crianças com MMC e um grupo de 18 crianças sem MMC. Os dois grupos foram individualmente emparelhados em função do gênero, tipo de escola (pública ou particular) e ano escolar.

A Tabela 1 evidencia a distribuição da amostra, por grupo, segundo as variáveis sociodemográficas.

Tabela 1: Distribuição da amostra segundo as variáveis sociodemográficas

Variáveis	Com MMC		Sem MMC		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Faixa etária (em anos completos)						
7 – 8	4	22,2	3	16,7	7	19,4
9 – 10	6	33,3	7	38,9	13	36,1
11 – 12	8	44,4	6	33,3	14	38,9
13	-	-	2	11,1	2	5,6
Gênero						
Masculino	8	44,4	8	44,4	16	44,4
Feminino	10	55,6	10	55,6	20	55,6
Ano Escolar						
2º ano	2	11,1	2	11,1	4	11,1
3º ano	4	22,2	4	22,2	8	22,2
4º ano	3	16,7	3	16,7	6	16,7
5º ano	3	16,7	3	16,7	6	16,7
6º ano	5	27,8	5	27,8	10	27,8
7º ano	1	5,6	1	5,6	2	5,6
Tipo de Escola						
Pública	8	88,9	8	88,9	8	88,9
Privada	1	11,1	1	11,1	1	11,1
Nível socioeconômico						
Alta Classe Média	10	55,6	4	22,2	14	38,9
Média Classe Média	4	22,2	10	55,6	14	38,9
Baixa Classe Média	4	22,2	3	16,7	7	19,4
Vulnerável	-	-	1	5,6	1	2,8
Nível de instrução do pai						
Analfabeto / Fundamental I incompleto	3	16,7	1	5,6	4	11,1
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	3	16,7	3	22,2	6	16,7
Fundamental II completo / Médio incompleto	6	33,3	6	44,4	12	33,3
Médio completo / Superior incompleto	5	27,8	7	27,8	12	33,3
Superior completo	1	5,6	1	5,6	2	5,6
Nível de instrução da mãe						
Analfabeto / Fundamental I incompleto	1	5,6	2	11,1	3	8,3
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	4	22,2	5	27,8	9	25,0
Fundamental II completo / Médio incompleto	8	44,4	5	27,8	13	36,1
Médio completo / Superior incompleto	5	27,8	4	22,2	9	25,0
Superior completo	-	-	2	11,1	2	5,6

f= frequência %= percentual

3.1.1 Grupo com MMC

Este grupo foi composto por 18 crianças (08 meninos e 10 meninas; idade média = 10 anos e 4 meses, DP=1,7), regularmente acompanhadas na unidade de Belo Horizonte da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (Hospital Sarah/BH), que apresentavam diagnóstico estabelecido de MMC e histórico de HD (compensada espontaneamente ou por uso de dispositivo de drenagem/válvula). Para a inclusão no grupo, as crianças deveriam apresentar QI Total acima de 70 pontos na Escala Wechsler de Inteligência para Crianças - WISC-IV (Wechsler, 2013); além de serem alfabetizadas e estarem matriculadas em escolas regulares de ensino. Não participaram as crianças com déficit visual e déficit auditivo que comprometessem a avaliação.

Conforme descrito na Tabela 2, todas as crianças apresentavam a malformação de Arnold Chiari tipo II, corroborando com os resultados de estudos que apontam que essa malformação é presente em mais de 90% de pessoas com MMC (Fletcher & Brei, 2010; Juranek & Salman, 2010; Vinck et al., 2006). Das crianças deste grupo, 78% faziam uso da válvula para compensação da HD, sendo que a troca ocorreu em apenas um caso e uma única só vez. Em relação ao nível motor da lesão, 72% das crianças foram classificadas como nível lombar, sendo esse resultado de acordo com os dados de Plese e Junior (1996). Quarenta e quatro por cento das crianças eram deambuladoras comunitárias e 39% não deambuladoras.

Tabela 2: Distribuição da amostra do grupo MMC segundo variáveis relacionadas ao diagnóstico de MMC e HD (n=18)

Variáveis	Frequência (f)	Percentual (%)
Malformação de Chiari II		
Sim	18	100,0
Uso de válvula		
Sim	14	77,8
Quantidade de troca de válvula		
Nenhuma	17	94,4
Uma	1	5,6
Nível motor da lesão		
Torácico	2	11,1
Lombar alto	3	16,7
Lombar baixo	10	55,6
Sacral	3	16,7
Classificação da marcha		
Não deambulador	7	38,9
Deambulador não funcional	2	11,1
Deambulador domiciliar	1	5,6
Deambulador comunitário	8	44,4

f= frequência %= percentual

O sexto ano foi o nível de escolarização mais frequente na amostra, sendo que havia crianças do 2º ao 7º ano escolar. Somente uma criança estudava em escola particular. A maioria das crianças (56%) pertencia a famílias da classe média alta, conforme classificação do Critério Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (Anexo 1). O nível mais frequente de instrução dos pais (33%) e das mães (44%) desse grupo foi o fundamental II completo ou médio incompleto. Um único pai possuía curso superior completo.

A Tabela 3 apresenta a média, desvio padrão, escores mínimo e máximo de cada índice do WISC-IV e do QI Total das crianças com MMC. Ao contrário do que tem sido relatado na literatura, não foi encontrada evidência de uma diferença favorecendo a inteligência verbal na presente amostra. Como pode ser observado, o Índice de Organização Perceptual - IOP foi

numericamente superior ao Índice de Compreensão Verbal - ICV, embora a diferença entre esses dois índices não tenha sido significativa ($p=0,327$).

TABELA 3: Média, Desvio Padrão (DP), Mínimo e Máximo dos escores do WISC-IV da amostra do grupo com MMC

Medida	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
QI Total	86,8	9,8	71	111
ICV	89,2	17,0	51	117
IOP	94,8	8,5	71	106
IMO	87,1	11,1	62	112
IVP	87,2	8,0	74	100

ICV= Índice de Compreensão Verbal; IOP= Índice de Organização Perceptual; IMO= Índice de Memória Operacional; e IVP= Índice de Velocidade de Processamento.

3.1.2 Grupo sem MMC

Foi composto por 18 crianças sem diagnóstico de MMC (08 meninos e 10 meninas, idade média = 10 anos e 6 meses e $DP=1,6$ anos), sem história de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e dificuldades de aprendizagem escolar. Frequentavam algumas das escolas das crianças com MMC e foram escolhidas entre crianças que apresentaram um desempenho médio-superior (conceito B, rendimento correspondente ao percentil 60-75) na disciplina de Português, no terceiro bimestre de 2013. Foram incluídas no grupo sem MMC, apenas as crianças cujo escore ponderado no subteste de cubos e no subteste de vocabulário do WISC-IV (Wechsler, 2013) era igual ou superior a 7, isto é, normal ou acima do normal.

A maioria das crianças (56%) pertencia a famílias de classe média-média, conforme classificação do Critério Brasil da ABEP. O nível mais frequente de instrução dos pais (44,4%) foi o fundamental II completo ou médio incompleto, seguido dos níveis fundamental I completo ao médio incompleto das mães. Um pai e duas mães das crianças sem MMC possuíam curso superior completo.

Em relação ao desempenho intelectual das crianças sem MMC, o escore ponderado médio foi igual a 9,0 ($DP=1,8$) no subteste de Cubos e 9,1 ($DP=2,4$) no subteste de Vocabulário do WISC-IV. O QI do Índice de Memória Operacional do WISC-IV - IMO foi de 95,8 e $DP=15,9$ pontos e do Índice de Velocidade do Processamento do WISC-IV - IVP foi de 99,7 e $DP 11,1$.

De uma maneira geral, o grupo sem MMC era semelhante ao grupo com MMC em todas as variáveis sociodemográficas. Foi utilizado o teste não paramétrico de Mann Whitney para a avaliação da significância das diferenças. Não houve diferença estatística significativa na idade ($p=0,764$), no nível socioeconômico ($p=0,137$), no nível de instrução do pai ($p=0,391$) e no nível de instrução da mãe ($p=0,921$). Os grupos também não diferiram em relação ao desempenho no subteste de cubos ($p=0,175$) e no subteste de vocabulário ($p=0,812$) do WISC-IV.

3.2 MATERIAIS E INSTRUMENTOS

3.2.1 Protocolo de dados

Foi elaborado um protocolo para cada criança com MMC (Apêndice E) e sem MMC (Apêndice F), com o objetivo de coletar informações sobre o desenvolvimento da criança e o nível socioeconômico da família. No grupo com MMC, o protocolo foi preenchido com os dados coletados em uma entrevista realizada, na primeira sessão, com o responsável pela criança e também por meio de revisão do prontuário médico eletrônico do Hospital Sarah/BH. No grupo sem MMC, esse protocolo foi preenchido com os dados coletados por meio de um questionário respondido (Apêndice G), por escrito, pelo responsável pela criança.

3.2.2 Prontuário médico

Os dados clínicos das crianças com MMC, como, por exemplo, a presença de hidrocefalia, a malformação de Arnold Chiari tipo II e o uso de dispositivo de drenagem, foram obtidos através do prontuário médico eletrônico e dos exames de imagens (tomografia computadorizada ou ressonância magnética do encéfalo) disponíveis no Hospital Sarah/BH.

3.2.3 Nível socioeconômico e escolaridade do responsável

O nível socioeconômico e a escolaridade dos pais das crianças foram avaliados através da classificação elaborada pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP. O “Novo Critério de Classificação Econômica Brasil – Critério Brasil” baseia-se na avaliação de fatores que determinam o comportamento de consumo e indicadores de renda permanente, como nível de educação, posse de bens, condições de moradia e acesso a serviços públicos (Pilli, 2013).

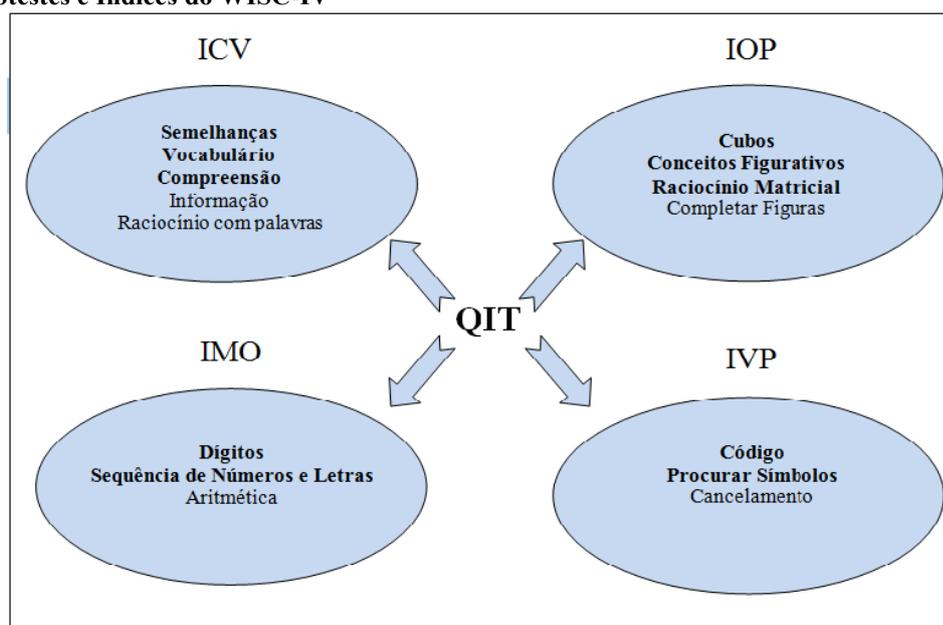
3.2.4 Classificação do nível motor e de marcha das crianças com MMC

Foram utilizados os critérios de classificação propostos por Hilderer et al. (1995) (Apêndice H) para a classificação do nível motor da MMC. A classificação funcional da marcha foi determinada segundo o modelo proposto por Hoffer et al. (1973) e adaptado pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Ambos os critérios são os mais utilizados pelos profissionais da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Não foi realizada uma avaliação físico-funcional específica para este estudo, sendo as classificações, baseadas na última avaliação motora realizada pelo fisioterapeuta responsável pela criança no Hospital Sarah/BH.

3.2.5 Inteligência

A Escala Wechsler de Inteligência para Crianças - WISC-IV (Wechsler, 2013), foi selecionada por ser um instrumento padronizado e normatizado para a população brasileira e que avalia vários aspectos do desenvolvimento intelectual. Quanto à sua estrutura, a WISC-IV fornece quatro índices fatoriais: o Índice de Compreensão Verbal (ICV), o Índice de Organização Perceptual (IOP), o Índice de Memória Operacional (IMO) e Índice de Velocidade de Processamento (IVP). Como pode ser visto na Figura 4, cada um desses índices é obtido através da soma dos escores de uma série de subtestes, alguns dos quais (em negrito) são de aplicação obrigatória para se obter o índice correspondente. A soma dos escores ponderados em todos os subtestes obrigatórios fornece o QI Total.

Figura 4: Subtestes e Índices do WISC-IV



Fonte: (Wechsler, 2013)

No grupo com MMC, foram aplicados todos os subtestes principais dos quatro índices para identificação do QI Total como critério de inclusão no estudo. No grupo sem MMC, por limitação no tempo disponível para a coleta de dados nas escolas, apenas os subtestes principais que compõem o IVP (Código e Procurar Símbolos), o IMO (Dígitos e Sequência de Números e Letras) e os subtestes Cubos e Vocabulário foram aplicados. Os subtestes Cubos e Vocabulário foram utilizados como medidas da inteligência não verbal e verbal, respectivamente.

3.2.6 Leitura

3.2.6.1 Leitura de palavras

- Subteste de leitura do Teste de Desempenho Escolar/ TDE (Stein, 1994): avalia a leitura em voz alta de 70 palavras isoladas. As palavras aparecem impressas em uma prancha em ordem crescente de dificuldade. O escore consiste no número de palavras lidas corretamente. O coeficiente de confiabilidade deste subteste é de 0,96, conforme manual padronizado.
- Tarefa de fluência de leitura de palavras frequentes: desenvolvida pelo Laboratório de Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem da Universidade Federal de Minas Gerais. A criança é instruída a ler uma lista composta por 80 palavras o mais rapidamente possível (Anexo 2). A criança tem 30 segundos para realizar a tarefa. O escore em cada tarefa consiste no número de palavras lidas corretamente. O coeficiente de confiabilidade da tarefa na presente amostra (correlação *split-half*) foi de 0,99.
- Tarefa de fluência de leitura de pseudopalavras: desenvolvida pelo Laboratório de Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem da Universidade Federal de Minas Gerais. As palavras foram inventadas segundo as normas fonotáticas e grafotáticas da Língua Portuguesa. A criança é instruída a ler as não palavras em uma lista composta por 80 palavras o mais rapidamente possível (Anexo 3). A criança tem um minuto para realizar a tarefa. O escore consiste no número de palavras lidas corretamente. O coeficiente de confiabilidade da tarefa (correlação *split-half*) na presente amostra foi de 0,88.

O desempenho nas duas tarefas de fluência de leitura de palavras (frequentes e pseudopalavras) correlacionou-se consideravelmente entre si ($\rho=0,78$). Em vista disso, para as análises de correlação foi criado um escore composto que consistiu na média dos z escores de cada medida/variável.

3.2.7 Escrita

Subteste de escrita do Teste de Desempenho Escolar/ TDE (Stein, 1994): a criança é solicitada a escrever seu nome e, em seguida, uma série de 34 palavras. As palavras são ditadas pelo examinador em ordem crescente de dificuldade (por exemplo: *ver, preguiça*), primeiro isoladamente, depois dentro de uma frase e, em seguida, isoladamente mais uma vez (por exemplo: *Rápida. A viagem de avião foi rápida. Rápida*). O ditado é descontinuado após 10 respostas incorretas. O escore consiste no número de palavras escritas corretamente. O coeficiente de confiabilidade deste subteste é de 0,95, conforme manual padronizado.

3.2.8 Compreensão de frases

Teste de Idade de Leitura – TIL (Sucena & Castro, 2010) – esse teste é constituído por quatro itens de treinamento e 36 itens experimentais. Cada item é composto por uma frase incompleta, seguida de cinco palavras, as quais aparecem impressas abaixo da frase (por exemplo: Pegue a sacola e vá comprar _____. : artes, laranjas, sombras, lâminas, lavatórios). A tarefa da criança consiste em identificar a palavra que falta para completar a frase. O escore consiste no número de itens respondidos corretamente. A criança tem cinco minutos para realizar o teste. O coeficiente de confiabilidade da tarefa (correlação *split-half*) para a presente amostra foi de 0,98.

3.2.9 Processamento fonológico

3.2.9.1 Nomeação Seriada Rápida

Teste de Nomeação Seriada Rápida – foram aplicadas três tarefas de velocidade de nomeação seriada: nomeação de dígitos (NSR-D), nomeação de letras (NSR-L) e nomeação de figuras de objetos (NSR-F). Para cada tarefa, cinco estímulos (figuras de objetos, números ou letras) repetidos 10 vezes cada um, em ordem aleatória, são impressos em forma de uma matriz composta por cinco fileiras e 10 colunas. Os conjuntos de estímulos são: 1) nomeação de letras (a, d, o, s, p); 2) dígitos (2, 4, 6, 7, 9) e 3) objetos (caixa, mesa, bola, chapéu e porta). A

tarefa da criança consiste em nomear os estímulos o mais rapidamente possível. O escore consiste no tempo gasto para se pronunciar o nome de todos os estímulos da matriz. Cada tarefa conta com uma sessão de treinamento na qual o conhecimento da criança acerca do nome do estímulo é verificado (Anexo 4).

O desempenho nas três tarefas de nomeação seriada rápida correlacionou-se consideravelmente entre si ($\rho=0,84$ para a correlação entre a NSR-D e a NSR-L; $\rho=0,77$ para a correlação entre a NSR-D e a NSR-F e $\rho=0,75$ para a correlação entre a NSR-L e a NSR-F). Em vista disso, cada uma dessas medidas foi transformada em Z escore e, então, foi criado um escore composto, que consistia na média dos z escores de cada medida/variável.

3.2.9.2 Consciência Fonológica

Tarefa de Subtração de Fonemas (Anexo 5): Desenvolvida pelo Laboratório de Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem do Departamento de Psicologia da UFMG.

A tarefa avalia a habilidade da criança de subtrair um som de palavras enunciadas pelo examinador (e.g, Como fica a palavra *letra* sem o /r/). O som a ser subtraído aparece em diferentes posições na palavra. O teste contém dois itens de demonstração, cinco itens de treinamento e 20 itens experimentais. As respostas corretas durante os itens de treinamento são elogiadas e as respostas incorretas corrigidas. Nenhum *feedback* é dado durante os ensaios experimentais. O escore consiste no número de respostas corretas. O coeficiente de confiabilidade da tarefa (correlação *split-half*) na presente amostra foi de 0,74.

3.2.9.3 Memória verbal de trabalho

A memória verbal de trabalho foi avaliada através dos dois subtestes principais que compõem o Índice de Memória Operacional (IMO) do WISC-IV: Dígitos e Sequência de Números e Letras.

- Dígitos – foi administrado conforme os procedimentos especificados no manual. Esse subteste é composto de duas partes: ordem direta (que avalia a memória verbal de curto-prazo) e ordem inversa (que avalia a memória verbal de trabalho). Na primeira parte, a criança deve repetir séries crescentes de números que são lidos em voz alta pelo examinador, na mesma ordem (e.g., 3-8-6, a resposta correta é 3-8-6). Na segunda parte, ela deve repetir séries crescentes de dígitos na ordem inversa àquela em

que foram enunciados (e.g, 5-7-4, a resposta correta é 4-7-5). Cada parte consiste de oito itens, cada um deles, composto por dois ensaios. O teste é interrompido quando ambos os ensaios de um mesmo item são repetidos de forma incorreta. Para cada ensaio, a criança recebe um ponto por resposta correta. O escore total consiste na soma dos pontos obtidos nas duas partes do subteste, ordem direta e ordem inversa (Max=32 pontos). O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado (M= 10, DP=3).

- Sequência de Números e Letras: foi administrado conforme os procedimentos especificados no manual. O examinador lê em voz alta, para a criança, uma série de números e letras (e.g., 1-B-3-G-7). A tarefa da criança consiste em repeti-los, colocando os números em ordem crescente e as letras em ordem alfabética (no exemplo acima, a resposta correta é 1-3-7-B-G). Esse subteste é composto por dez itens, com três ensaios cada um. O teste é interrompido quando a criança responde incorretamente a todos os três ensaios de um mesmo item. O escore total consiste na soma de ensaios respondidos corretamente (Max=30 pontos). O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado (M= 10, DP=3).

3.2.10 Velocidade de Processamento

A velocidade de processamento foi avaliada através dos dois subtestes principais que compõem o Índice de Velocidade de Processamento (IVP) do WISC-IV: Código e Procurar Símbolos.

- Código – foi administrado conforme os procedimentos especificados no manual. A criança copia símbolos que são pareados com formas geométricas simples ou números. Com base em uma chave ou gabarito, a criança desenha cada símbolo na forma ou célula correspondente, dentro de um intervalo de tempo especificado. Exige o uso de um cronômetro. Se a criança preencher todos os itens de teste antes do limite de 120 segundos, o cronômetro deve ser parado e o tempo de execução deve ser registrado. Se a criança não completar todos os itens de teste no tempo previsto, o tempo de execução deve ser registrado como 120 segundos. É atribuído um ponto para cada símbolo desenhado corretamente, dentro do limite do tempo. Existem duas formas de aplicação deste subteste de acordo com a idade da criança. O Código A é

usado para crianças de 6 e 7 anos e o Código B é usado para crianças e adolescentes de 8 a 16 anos. No Código A, o escore bruto consiste no número de respostas corretas. Pontos de bonificação, dependendo do tempo de execução, podem ser atribuídos caso a criança tenha respondido corretamente todos os itens. No Código B, o escore bruto consiste no número de itens respondidos corretamente em um intervalo de 120 segundos. O Código B não tem pontos de bonificação e o escore máximo que pode ser obtido é igual a 119 pontos. O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado (M= 10, DP=3).

- Procurar Símbolos – foi administrado conforme os procedimentos especificados no manual do teste. Esse subteste também possui duas formas: Procurar Símbolos A é usado para crianças de 6 e 7 anos e Procurar Símbolos B é usado para crianças e adolescentes de 8 a 16 anos. Cada item consiste de um grupo de símbolos a localizar (grupo de estímulo) e um grupo de símbolos que aparecem à direita do grupo de estímulos (grupo de busca). A tarefa da criança consiste em identificar entre os estímulos do grupo de busca, aqueles presentes no grupo de estímulo. Em Procurar Símbolos A, o grupo de estímulo contém um único símbolo e o grupo de busca contém três símbolos. Em Procurar Símbolos B, o grupo de estímulo contém dois símbolos e o grupo de busca contém cinco. A criança tem 120 segundos para completar o subteste. O escore bruto total consiste no número de respostas corretas menos o número de respostas incorretas. Se o resultado desse cálculo for inferior a zero, considera-se o escore como zero. Em Procurar Símbolos A, o escore máximo é 45 pontos e, em Procurar Símbolos B, 60 pontos. O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado (M= 10, DP=3).

3.2.11 Vocabulário

- Teste de vocabulário receptivo – *Peabody Picture Vocabulary Test - PPVT-III* (Dunn & Dunn, 1997) - tem como objetivo avaliar o vocabulário receptivo de crianças a partir de 2 anos e 6 meses até adultos com 90 anos ou mais. O teste é composto de duas formas: A e B. Neste estudo, utilizou-se uma versão em português, traduzida e adaptada pelo Laboratório de Pesquisa do Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem do Departamento de Psicologia da UFMG, da forma A. O teste consiste de 204 itens, cada um contendo quatro figuras diferentes em preto e branco. Para cada

item, a criança deve identificar a figura que representa a palavra enunciada pelo examinador. Os itens são agrupados em 17 séries, cada uma contendo 12 itens. O teste é descontinuado quando o participante responde oito ou mais itens de uma mesma série incorretamente. O escore bruto consiste no número de itens respondidos corretamente que podem ser convertidos em escores padronizados. Apenas o escore bruto foi utilizado no presente estudo.

- Subteste de vocabulário do WISC-IV (Wechsler, 2013) – foi aplicado conforme as instruções do manual do teste. É composto por 36 itens, sendo quatro itens figurativos e 32 verbais. Nos itens figurativos, a criança deve nomear as figuras na medida em que vão aparecendo no livro de estímulos. Nos itens verbais, a criança deve dar uma definição para uma série de palavras enunciadas pelo examinador. É atribuído um ponto para cada resposta correta nos itens figurativos e, nos itens orais, as respostas corretas recebem um ou dois pontos conforme sua qualidade. O escore bruto total é de 68 pontos. O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado ($M= 10$, $DP= 3$).

Os dois indicadores do vocabulário correlacionaram-se consideravelmente entre si ($\rho=0,68$). Em vista disso, para as análises de correlação, foi criado um escore composto, que consistia na média dos escores z de cada uma das duas medidas de vocabulário.

3.2.12 Subteste de Cubos do WISC-IV (Wechsler, 2013)

Cubos - foi aplicado conforme as instruções do manual do teste. A criança usa cubos coloridos de vermelho e branco, para reproduzir um modelo construído pelo examinador e/ou impresso no caderno de estímulos, dentro de um intervalo de tempo determinado. Exige o uso de um cronômetro. É composto por 14 itens: os itens 1-2 são apresentados como modelos que o examinador constrói na presença da criança; o item 3 é apresentado primeiro como um modelo construído pelo examinador com base na ilustração impressa no caderno de estímulos e, em seguida, o modelo é desmontado e a criança deve construir um igual, baseando-se no caderno de estímulos; finalmente, nos itens 4-14 somente os modelos impressos no caderno de estímulos são apresentados à criança. Um item é considerado incorreto e recebe zero ponto em uma das seguintes circunstâncias: é construído de modo incorreto, ou seja, não correspondendo ao modelo; apresenta rotação de 30° ou mais; excede o limite de tempo. O limite de tempo é padronizado de acordo com o item. A pontuação varia de 0 a 7 pontos

(dependendo do item), respeitando o desempenho na reprodução dos modelos, as rotações realizadas durante a montagem e o limite de tempo. O escore bruto corresponde a 68 pontos. O escore bruto do subteste é convertido em escore padronizado ($M= 10$, $DP= 3$).

3.3 PROCEDIMENTOS

3.3.1 Seleção dos grupos

3.3.1.1 Grupo com MMC

Foi realizado um levantamento por meio do sistema de informação hospitalar da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação de todas as crianças que apresentavam diagnóstico de MMC e HD associada, residentes na região metropolitana de Belo Horizonte. Foram identificadas 40 crianças que já haviam sido alfabetizadas. Seus pais ou responsáveis foram, então, informados sobre o estudo e convidados, via telefone, para participar. Desses, 25 aceitaram o convite. No entanto, uma criança optou por interromper sua participação no estudo e seis crianças não foram incluídas nas análises, pois apresentaram QI Total abaixo de 70 no WISC-IV (Wechsler, 2013).

3.3.1.2 Grupo sem MMC

As crianças do grupo sem MMC foram selecionadas após definição do grupo com MMC. Inicialmente, foram selecionadas as escolas participantes e, posteriormente, as crianças do grupo sem MMC.

A seleção das escolas das crianças do grupo sem MMC foi realizada tomando como base o Índice de Desenvolvimento da Educação Básica – IDEB. O IDEB é um indicador estatístico de qualidade educacional criado, em 2007, pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP, que combina informações de desempenho em exames padronizados (Prova Brasil ou Saeb), obtidos pelos estudantes ao final das etapas de ensino (5º e 9º anos do ensino fundamental e 3º ano do ensino médio), com informações sobre aprovação escolar. Os resultados do IDEB são publicados a cada dois anos (Fernandes, 2007). No presente estudo, utilizaram-se as notas do IDEB 2011, porque ainda não havia sido publicado o IDEB 2013 quando o estudo foi iniciado.

Haviam 18 escolas diferentes frequentadas pelas crianças com MMC. Com o objetivo de viabilizar a realização do estudo, foi optado por agrupar as escolas em função do IDEB.

Escolas com notas variando entre 0 e 0,3 foram reunidas em um mesmo grupo. Para cada grupo, foi selecionada uma escola para representá-lo, seguindo critérios de conveniência como, por exemplo, localização e disponibilidade da equipe escolar. Na escola representante do grupo, foram avaliadas crianças sem MMC dos respectivos anos escolares das demais escolas pertencentes do grupo. Três escolas não puderam ser agrupadas por apresentarem notas no IDEB mais dispersas (variação superior a 0,3) e uma escola por ser de ensino particular⁴. Nesses casos, as crianças do grupo de controle foram recrutadas na própria escola das crianças com MMC. A Tabela 4 apresenta a composição dos nove grupos de escolas formados nesse estudo.

TABELA 4: Composição dos grupos de escolas baseado no IDEB 2011

Grupo	Número de escolas do grupo	Escola representante	Cidade	IDEB 5º ano	IDEB 9º ano	Ano escolar avaliado	Número de crianças sem MMC avaliadas
1	1	Particular	Nova Lima	-	-	3º	1
2	1	Municipal	Betim	4,8	-	4º	1
3	3	Estadual	Contagem	5,6	-	2º, 3º e 4º	3
4	2	Municipal	Betim	5,9	-	3º	2
5	1	Municipal	Belo Horizonte	-	3,5	7º	1
6	5	Estadual	Santa Luzia	5,3	-	2º, 4º e 5º	5
7	2	Municipal	Belo Horizonte	-	5,1	6º	2
8	2	Municipal	Santa Luzia	-	4,1	6º	2
9	1	Municipal	Belo Horizonte	-	4,7	6º	1

IDEB= Índice de Desenvolvimento da Educação Básica

Após a seleção das escolas, foi realizado um contato com a direção escolar e, em seguida a autorização do diretor para a realização do estudo na instituição sobre sua responsabilidade (Apêndice I), foi solicitado à equipe escolar um levantamento dos alunos que haviam apresentado desempenho médio-superior (conceito B, rendimento correspondente ao percentil 60-75) na disciplina de Português, no terceiro bimestre de 2013. Foram selecionadas as crianças, em conjunto com a equipe escolar e encaminhado para os seus responsáveis o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, bem como o questionário para coleta de informações sobre a criança. Na primeira sessão, foram aplicados os subtestes do WISC-IV. Quatro das crianças selecionadas não alcançaram escore ponderado de pelo menos sete pontos nos subtestes de Cubos e Vocabulário do WISC-IV e foram, portanto, excluídas do estudo.

⁴ Escola particular não possui nota no IDEB - Índice de Desenvolvimento da Educação Básica

Em vista disso, quatro novas crianças foram convidadas a participar do estudo, seguindo os mesmos critérios descritos anteriormente.

3.3.2 Coleta de dados

3.3.2.1 Local

Os dados para este estudo foram coletados em dois locais distintos: no Hospital Sarah/BH, no caso das crianças com MMC e nas escolas participantes, no caso das crianças sem MMC.

O Hospital Sarah/BH faz parte da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, que é composta por nove unidades de hospital no Brasil e é referência no atendimento de reabilitação de adultos e crianças que apresentam patologias do aparelho locomotor, lesões medulares e encefálicas (traumáticas e não traumáticas), neuromusculares e do neurodesenvolvimento, incluindo, pacientes com MMC. De maio de 1997 a abril de 2014, foram admitidos 1213 pacientes com diagnóstico de MMC, na unidade de Belo Horizonte.

3.3.2.2 Aplicação dos instrumentos

As crianças com MMC foram avaliadas em três sessões individualizadas de 1 hora a 1 hora e meia de duração, em sala apropriada no Hospital Sarah/BH. A avaliação das crianças sem MMC ocorreu na própria escola, em ambiente adequado, selecionado pela equipe escolar em acordo com a pesquisadora. As crianças sem MMC foram avaliadas em duas sessões individualizadas, de 1 hora a 1 hora e meia de duração. A ordem para a aplicação das tarefas foi pré-determinada. As Tabelas 5 e 6 apresentam as tarefas administradas em cada sessão, para cada grupo e seus respectivos examinadores.

TABELA 5: Tarefas administradas em cada sessão no grupo com MMC

Sessão	Tarefas	Examinador
1	WISC-IV	Psicólogo do Hospital Sarah/BH
2	WISC-IV	Psicólogo do Hospital Sarah/BH
3	TDE leitura	Pesquisadora responsável
	TDE escrita	Pesquisadora responsável
	Fluência de leitura	Pesquisadora responsável
	TIL	Pesquisadora responsável
	Subtração de fonemas	Pesquisadora responsável
	Velocidade de nomeação (letras, dígitos e figuras)	Pesquisadora responsável
	Vocabulário Receptivo	Pesquisadora responsável

WISC-IV = Escala Wechsler de Inteligência para Crianças; TDE = Teste de Desempenho Escolar; Fluência de Leitura = leitura de palavras freqüentes e infreqüentes; TIL = Teste de Idade de Leitura

TABELA 6: Tarefas administradas em cada sessão no grupo sem MMC

Sessão	Tarefas	Examinador
1	WISC IV (subtestes de Cubos, Dígitos, Código, Vocabulário, Sequência de Números e Letras e Procurar Símbolos)	Psicóloga vinculada ao Laboratório de Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem da Universidade Federal de Minas Gerais
2	TDE leitura	Pesquisadora responsável
	TDE escrita	Pesquisadora responsável
	Fluência de leitura	Pesquisadora responsável
	TIL	Pesquisadora responsável
	Subtração de fonemas	Pesquisadora responsável
	Velocidade de nomeação (letras, dígitos e figuras)	Pesquisadora responsável
	Vocabulário Receptivo	Pesquisadora responsável

WISC-IV = Escala Wechsler de Inteligência para Crianças; TDE = Teste de Desempenho Escolar; Fluência de Leitura = leitura de palavras freqüentes e infreqüentes; TIL = Teste de Idade de Leitura

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Foi utilizado o software SPSS versão 20 para Windows, para a digitação dos dados e análises estatísticas. Em função do número pequeno de participantes, testes não paramétricos foram utilizados para analisar os resultados obtidos. Especificamente, o teste Mann-Whitney para amostras independentes foi utilizado para avaliar a significância estatística das diferenças encontradas entre o grupo com MMC e o grupo sem MMC, em relação às variáveis sociodemográficas e às diversas tarefas aplicadas. A correlação entre as variáveis foi investigada através de correlações de Spearman.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

O presente estudo teve como objetivo avaliar a habilidade de leitura de crianças de 7 a 13 anos de idade com o diagnóstico de MMC, em comparação à crianças com desenvolvimento típico, do mesmo gênero e ano escolar. Além de testes de leitura, os participantes foram submetidos a uma série de tarefas que avaliavam diferentes habilidades cognitivas, como memória verbal de trabalho, consciência fonológica, velocidade de nomeação seriada, velocidade de processamento e vocabulário. As informações relativas à média e desvio-padrão nessas diversas medidas são apresentadas na Tabela 7, separadamente, para os dois grupos de participantes.

Tabela 7: Escore médio e Desvio Padrão nas diversas tarefas administradas por grupo

Tarefas	Grupo com MMC		Grupo sem MMC		Valor p
	M	DP	M	DP	
	TDE Escrita (máx=35)	24,2	5,7	26,4	
TDE Leitura (máx=70)	63,9	5,1	64,7	4,6	0,545
Fluência de leitura-palavras frequentes (máx=80)	34,0	13,5	42,3	10,4	0,030*
Fluência de leitura-pseudopalavras (máx=80)	25,9	12,0	30,7	8,0	0,081
TIL (máx=36)	20,7	7,7	21,7	7,9	0,590
Consciência Fonológica (máx=20)	10,5	4,7	12,9	2,9	0,095
NSR ^a (tempo em segundos)	0,29	1,0	-0,29	0,8	0,046*
PPVT (máx=204)	124,6	33,3	130,3	25,3	0,728
Vocabulário –WISC-IV (pontos brutos)	24,6	10,4	26,1	5,3	0,812
IMO – WISC-IV (QI)	87,1	11,1	95,8	15,9	0,025*
IVP – WISC-IV (QI)	87,2	8,0	99,7	11,1	0,001*

M= Média; DP=Desvio Padrão; ^a= z escore; TIL=Teste de Idade de Leitura; NSR=Nomeação Seriada Rápida; PPVT=Peabody Picture Vocabulary Test IMO=Índice de Memória Operacional do WISC-IV; IVP=Índice de Velocidade de Processamento do WISC-IV. Todos os valores p em negrito foram significativos. *p ≤ 0,05 – Teste de Mann-Whitney

Como pode ser visto na Tabela 7, de uma maneira geral, o grupo com MMC apresentou um desempenho inferior ao do grupo sem MMC, em todos os testes e tarefas utilizados no presente estudo. Contudo, nem todas as diferenças foram estatisticamente significativas. Os dois grupos diferiram significativamente em relação às seguintes medidas: fluência de leitura

de palavras frequentes, velocidade de nomeação seriada rápida e índices de memória operacional e velocidade de processamento do WISC-IV. Além disso, houve uma tendência para o grupo com MMC apresentar um desempenho significativamente inferior ao grupo sem MMC, nas tarefas de fluência de leitura de pseudopalavras e de consciência fonológica.

As Tabelas 8 e 9 apresentam os resultados das análises de correlação de Spearman entre as diversas variáveis utilizadas no presente estudo, separadamente, para o grupo com MMC e sem MMC.

Tabela 8: Correlações de Spearman entre as diversas variáveis no grupo com MMC

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Idade	-								
2. TDE L	0,260								
3. TDE E	0,553*	0,702**	-						
4. FL ^a	0,501*	0,788**	0,852**	-					
5. TIL	0,665**	0,714**	0,888**	0,842**	-				
6. CF	0,166	0,678**	0,716**	0,629**	0,533*	-			
7. NSR ^a	-0,467	-0,583*	-0,834**	-0,831**	-0,752**	-0,554*	-		
8. Vocab. ^a	0,663**	0,249	0,608**	0,559*	0,584*	0,405	-0,417	-	
9. IMO	-0,233	0,410	0,318	0,313	0,180	0,747**	-0,300	0,123	-
10. IVP	0,554*	0,148	0,186	0,388	0,399	0,279	-0,279	0,335	0,507*

^a= z escore ; TDE L= TDE Leitura; TDE E=TDE Escrita; FL= Fluência de leitura; TIL=Teste de Idade de Leitura; CF=Consciência Fonológica; NSR=Nomeação Seriada Rápida; Vocab.=Vocabulário; IMO=Índice de Memória Operacional do WISC-IV; IVP=Índice de Velocidade de Processamento do WISC-IV. Todas as correlações em negrito foram significativas. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$.

Tabela 9: Correlações de Spearman entre as diversas variáveis no grupo sem MMC

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Idade	-								
2. TDE L	0,019	-							
3. TDE E	0,342	0,444	-						
4. FL ^a	0,511**	0,459	0,480*	-					
5. TIL	0,559*	0,375	0,586*	0,911**	-				
6. CF	-0,051	0,092	0,259	0,319	0,325	-			
7. NSR ^a	-0,721**	-0,293	-0,459	-0,746**	-0,701**	-0,252	-		
8. Vocab. ^a	-0,159	0,396	0,571*	0,135	0,270	0,443	-0,082	-	
9. IMO	-0,533*	0,315	0,243	0,017	-0,055	0,616**	-0,153	0,495*	-
10. IVP	0,375	0,114	0,493*	0,657**	0,735**	0,421	-0,591**	0,129	0,143

^a=z score; TDE L= TDE Leitura; TDE E=TDE Escrita; FL= Fluência de leitura; TIL=Teste de Idade de Leitura; CF=Consciência Fonológica; NSR=Nomeação Seriada Rápida; Vocab.=Vocabulário; IMO=Índice de Memória Operacional do WISC-IV; IVP=Índice de Velocidade de Processamento do WISC-IV. Todas as correlações em negrito foram significativas. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$.

Como pode ser observado nestas tabelas, em ambos os grupos, a habilidade de leitura e escrita correlacionou-se positivamente com a consciência fonológica, o vocabulário e o índice de memória operacional e, negativamente, com a medida de nomeação seriada rápida. Resultados semelhantes foram também obtidos para as correlações envolvendo o índice de velocidade de processamento. De uma maneira geral, as correlações foram mais fortes para o grupo com MMC do que para o grupo sem MMC. A única exceção ocorreu para as correlações envolvendo o Índice de Velocidade de Processamento, as quais foram mais fortes no grupo sem MMC do que no grupo com MMC.

CAPÍTULO 5: DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo principal avaliar os componentes da leitura na mielomeningocele. Alguns pesquisadores têm sugerido que as crianças com MMC apresentam um perfil caracterizado por dificuldades acentuadas de compreensão de leitura, a despeito de habilidade adequada de leitura de palavras e pseudopalavras. Contudo, não é certo que as dificuldades de leitura de crianças com MMC estejam restritas à compreensão de leitura. Conforme descrevemos anteriormente, os resultados de estudos recentes sugerem que muitas crianças também apresentam dificuldades no reconhecimento de palavras escritas. Por exemplo, Pike et al. (2013) verificaram um desempenho inferior em uma tarefa de reconhecimento de palavras entre crianças com MMC de 9 anos de idade, em comparação às crianças sem MMC. Da mesma forma, o estudo realizado no Brasil por Lamônica et al. (2011) mostrou um pior desempenho entre crianças com MMC em relação às crianças com desenvolvimento típico, do mesmo nível de escolarização, em tarefas que avaliavam a acurácia de leitura e da escrita de palavras e a fluência de leitura. Além disso, as crianças com MMC apresentaram um desempenho inferior em testes que avaliavam habilidades associadas ao desenvolvimento da leitura, como a consciência fonológica e a nomeação seriada rápida.

Como os resultados desses estudos, nossos resultados sugerem que crianças com MMC e HD apresentam dificuldades de leitura de palavras, pelo menos no que diz respeito à fluência de leitura. Além disso, as crianças com MMC apresentaram um resultado inferior em tarefas que avaliam habilidades estreitamente associadas com a habilidade de leitura de palavras, a saber: a velocidade de nomeação seriada rápida, a consciência fonológica e a memória verbal de curto-prazo de trabalho, as duas últimas avaliadas pelos subtestes que compõem o índice de memória operacional do WISC-IV.

Os resultados do presente estudo também se diferem dos resultados de estudos anteriores no que diz respeito à compreensão de leitura na MMC. Conforme foi observado, não encontramos uma diferença estatisticamente significativa no teste utilizado para avaliar a compreensão de leitura entre as crianças com MMC e aquelas sem MMC. Entretanto, como apontado na literatura, as dificuldades de compreensão de leitura de crianças com MMC são mais evidentes em tarefas de compreensão de textos (Barnes et al., 2001; Barnes et al., 2014). Isso pode ser justificado pelo perfil cognitivo proposto por Dennis e Barnes (2006; 2010), segundo o qual crianças com MMC apresentam dificuldades acentuadas no processo de integração de informações, o que compromete sua capacidade de fazer inferências textuais,

fator preponderante na habilidade de compreensão de textos (Cain, 2010; Oakhill & Cain, 2004).

O teste que foi utilizado para avaliar a compreensão de leitura no presente estudo é simples e pouco adequado para avaliar a leitura de crianças a partir do 6º ano do ensino fundamental. Entretanto, mesmo em uma análise posterior, incluindo apenas as crianças mais jovens, matriculadas em classes do 2º ao 5º ano, não foi verificada diferença estatística significativa entre os grupos com e sem MMC. Possivelmente, se tivéssemos utilizado um teste de compreensão de leitura de textos, teríamos encontrado diferenças entre os grupos. As crianças com MMC apresentaram um desempenho significativamente inferior ao das crianças sem MMC nos subtestes que compõem o Índice de Memória Operacional do WISC-IV. É evidente na literatura a forte correlação da memória de trabalho com a compreensão de textos (Barnes et al., 2007; Cain, 2010; Swanson et al., 2007). As crianças com MMC também apresentaram um desempenho relativamente inferior ao das crianças sem MMC, no teste de fluência de leitura de palavras, uma habilidade importante para a compreensão da leitura de textos.

Os dois grupos de crianças também diferiram significativamente em relação ao Índice de Velocidade de Processamento do WISC-IV. Como pode ser visto na Tabela 7, as crianças com MMC apresentaram escores significativamente inferiores aos das crianças sem MMC nesse índice. Nos últimos anos, o papel da velocidade de processamento no desempenho acadêmico, em geral, e no desempenho em leitura, em particular, tem sido destacado na literatura (ver, por exemplo, (Kail & Hall, 1994), McGrath, 2011). Dennis et al. (1981) observaram velocidade de resposta diminuída em tarefas que envolviam a identificação de palavras impressas e a compreensão de frases em sua amostra de crianças com HD.

Quanto às correlações entre as variáveis, pode-se dizer que, em geral, no grupo com MMC, estas seguiram a direção esperada. Como já observado, fatores considerados muito importantes para o desenvolvimento da leitura e da escrita, como por exemplo, a consciência fonológica, a nomeação seriada rápida e o vocabulário, se correlacionaram de maneira significativa e forte com as medidas de leitura e escrita neste grupo de crianças. As correlações no grupo com MMC foram, em geral, mais fortes do que no grupo sem MMC. Provavelmente, isso se deve ao fato de que houve maior variação entre os resultados no grupo com MMC do que no grupo sem MMC em várias medidas empregadas no presente estudo.

Há evidência de que a inteligência verbal é mais preservada na MMC do que a inteligência não verbal. Com efeito, indivíduos com MMC apresentam um bom desenvolvimento da linguagem no que diz respeito ao desenvolvimento da gramática e do vocabulário (Barnes & Dennis, 1998; Dennis & Barnes, 2010; Dennis et al., 2006; Fletcher et al., 2002). No presente estudo, também não foram observadas diferenças entre as crianças com MMC e os controles em relação ao desempenho nos testes de vocabulário. Contudo, ao contrário do que tem sido relatado na literatura, não foi encontrada uma diferença favorecendo a inteligência verbal em relação à inteligência não verbal. Em nosso estudo, embora não tenha sido encontrada uma diferença estatisticamente significativa ($p=0,327$) entre os escores do Índice de Organização Perceptual (IOP) e o Índice de Compreensão Verbal (ICV) no grupo com MMC, a média do IOP foi superior à média do ICV. Esses resultados podem refletir o nível socioeconômico baixo preponderante na amostra deste estudo.

Em pesquisas com pessoas com MMC, o nível socioeconômico é apontado como um preditor para o desempenho cognitivo e acadêmico (Holmbeck et al., 2003; Lomax-Bream, Barnes, Copeland, Taylor, & Landry, 2007). Os resultados de Swartwout et al. (2010) são consistentes com essa sugestão. Nos Estados Unidos, eles avaliaram o QI Verbal e o QI de Execução em 233 participantes, com idade entre 5 e 18 anos, todos com MMC e HD, divididos em dois grupos: 80 participantes hispânicos e 153 não hispânicos brancos. Os resultados mostraram que as crianças hispânicas de nível socioeconômico baixo tiveram escores mais baixos no QI Verbal do que no QI de Execução. Crianças hispânicas de alto nível socioeconômico e as crianças não hispânicas brancas apresentaram padrão contrário, ou seja, melhor desempenho verbal do que não verbal.

5.1 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo é, aparentemente, um dos poucos trabalhos no Brasil que abordou o desenvolvimento da leitura na população de MMC. Entretanto, algumas limitações merecem comentários.

A amostra foi relativamente pequena. É possível que tivéssemos observado um número maior de diferenças significativas entre os grupos, caso tivéssemos incluído um número maior de participantes. Da mesma maneira, a amostra do grupo com MMC foi de conveniência, recrutada em um hospital público que atende pacientes de nível socioeconômico mais baixo. Estudos futuros devem incluir amostras mais representativas de crianças com MMC.

De maneira semelhante, o IDEB das escolas que participaram deste estudo era relativamente baixo ($M=4,8$). O desenvolvimento da leitura está relacionado com o grau de instrução ofertado (Royer, Sinatra, & Schumer, 1990). Aparentemente, até mesmo as crianças sem MMC que participaram do presente estudo apresentavam um desempenho inferior ao esperado para a sua idade e ano escolar, tanto conforme as normas do TDE, como na comparação de seu desempenho médio nas tarefas de fluência de leitura e no TIL, com o desempenho médio de crianças de escolas particulares⁵. É possível, portanto, que as crianças com MMC, assim como as crianças sem MMC apresentassem um desempenho superior se estivessem matriculadas em escolas com melhor qualidade.

A despeito das escolas públicas brasileiras, vários pais relataram interesse por alguns aspectos da educação pública, como por exemplo, maior facilidade de inclusão escolar em instituições públicas, existência de um professor/monitor/estagiário para crianças com deficiência nas escolas públicas; a oferta do transporte escolar; a percepção dos pais sobre a possibilidade de dificuldades de aprendizagem escolar; o motivo do ensino menos exigente e competitivo e, finalmente, a necessidade de maior investimento financeiro em aspectos da saúde que envolve os cuidados da criança com MMC por um longo tempo.

Devido a uma carência de testes padronizados de compreensão de leitura de textos no Brasil, o presente estudo avaliou apenas a compreensão de sentenças. No entanto, toda a evidência sugere que crianças com MMC tem dificuldades na compreensão de textos. Em vista disso, estudos futuros deverão investigar as habilidades de compreensão leitora de textos de crianças brasileiras com MMC.

Como propostas de intervenção, sugerimos o esclarecimento dos familiares e da equipe escolar sobre as possíveis repercussões acadêmicas da MMC. O termo MMC é muito relacionado à malformação da medula espinhal e poucas pessoas têm o conhecimento do seu impacto no desenvolvimento de estruturas cerebrais importantes para o desenvolvimento cognitivo e da linguagem. Recomendamos também a intervenção precoce no ambiente escolar da criança com MMC para o desenvolvimento de habilidades importantes para a aprendizagem da leitura. Finalmente, políticas públicas que minimizem as desvantagens sociais e promovam campanhas para prevenção dos defeitos do tubo neural devem ser implementadas.

⁵ Informações verificadas e repassadas por Cláudia Cardoso-Martins, em junho/2014.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS⁶

- Aguiar, M. J., Campos, A., Aguiar, R., Lana, A. M. A., Magalhães, R. L., & Babeto, L. T. (2003). Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr (Rio J)*, 79(2), 129-134.
- Amoedo, S.C. (2005). *Desempenho intelectual de crianças e adolescentes com diagnóstico de mielomeningocele: influência de fatores sócio-demográficos e médicos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Belo Horizonte, MG.
- Au, K. S., Ashley-Koch, A., & Northrup, H. (2010). Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev*, 16(1), 6-15.
- Barnes, M., & Dennis. (1992). Reading in children and adolescents after early onset hydrocephalus and in normally developing age peers: Phonological analysis, word recognition, word comprehension, and passage comprehension skill. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(4), 445-465.
- Barnes, M., & Dennis, M. (1998). Discourse after early-onset hydrocephalus: Core deficits in children of average intelligence. *Brain and Language*, 61(3), 309-334.
- Barnes, M., Faulkner, H. J., & Dennis, M. (2001). Poor reading comprehension despite fast word decoding in children with hydrocephalus. *Brain and Language*, 76(1), 35-44.
- Barnes, M., Pengelly, S., Dennis, M., Wilkinson, M., Rogers, T., & Faulkner, H. (2002). Mathematics skills in good readers with hydrocephalus. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(1), 72-82.
- Barnes, M., Dennis, M., & Hetherington, R. (2004). Reading and writing skills in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *J Int Neuropsychol Soc*, 10(5), 655-663.
- Barnes, M., Huber, J., Johnston, A. M., & Dennis, M. (2007). A model of comprehension in spina bifida meningomyelocele: Meaning activation, integration, and revision. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(05), 854-864.
- Barnes, M., Raghobar, K. P., English, L., Williams, J. M., Taylor, H., & Landry, S. (2014). Longitudinal mediators of achievement in mathematics and reading in typical and atypical development. *J Exp Child Psychol*, 119, 1-16.
- Bogossian, M., & Santos, M. (1977). Adaptação brasileira: teste Illinois de habilidades psicolinguísticas. *Florianópolis: Tamasa*.
- Botto, L. D., Moore, C. A., Khoury, M. J., & Erickson, J. D. (1999). Neural-tube defects. *New England Journal of Medicine*, 341(20), 1509-1519.
- Bowman, R. M., McLone, D. G., Grant, J. A., Tomita, T., & Ito, J. A. (2001). Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 34(3), 114-120.
- Burke, R., & Liptak, G. S. (2011). Providing a primary care medical home for children and youth with spina bifida. *Pediatrics*, 128(6), e1645-e1657.
- Cain, K., & Oakhill, J. (2004). Reading comprehension difficulties *Handbook of children's literacy* (pp. 313-338): Springer.

⁶ De acordo com o estilo APA 6ª Edição – American Psychological Association

- Cain, K., & Oakhill, J. (2008). *Children's comprehension problems in oral and written language: A cognitive perspective*: Guilford Press.
- Cain, K. (2010). *Reading development and difficulties* (Vol. 8): John Wiley & Sons.
- Cardoso-Martins, C. (1995). Sensitivity to rhymes, syllables, and phonemes in literacy acquisition in Portuguese. *Reading research quarterly*, 808-828.
- Cardoso-Martins, C., & Pennington, B. F. (2001). Qual é a contribuição da nomeação seriada rápida para a habilidade de leitura e escrita? Evidência de crianças e adolescentes com e sem dificuldades de leitura. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 14(2), 387-397.
- Cardoso-Martins, C., Resende, S. M., & Rodrigues, L. A. (2002). Letter name knowledge and the ability to learn to read by processing letter-phoneme relations in words: Evidence from Brazilian Portuguese-speaking children. *Reading and writing*, 15(3-4), 409-432.
- Cardoso-Martins, C., & Pennington, B. F. (2004). The relationship between phoneme awareness and rapid serial naming skills and literacy acquisition: The role of developmental period and reading ability. *Scientific Studies of Reading*, 8(1), 27-52.
- Cardoso-Martins, C. (2008). Desenvolvimento das habilidades de leitura e escrita. In *Fuentes e cols., Neuropsicologia: teoria e prática*. Porto Alegre: Artmed.
- Cardoso-Martins, C., & Silva, J. R. D. (2008). A relação entre o processamento fonológico ea habilidade de leitura: Evidência da síndrome de Down e da síndrome de Williams. *Psicol. reflex. Crit*, 21(1), 151-159.
- Condemarim, M., & Blomquist, M. (1989). Manual De Leitura Corretiva. *Terceira Edição*, Porto Alegre, 21-23.
- Control, C. F. D., & Prevention. (2004). Spina bifida and anencephaly before and after folic acid mandate--United States, 1995-1996 and 1999-2000. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 53(17), 362.
- De Souza, L., & Carroll, N. (1976). Ambulation of the braced myelomeningocele patient. *J Bone Joint Surg Am*, 58(8), 1112-1118.
- Del Bigio, M. R. (2010). Neuropathology and structural changes in hydrocephalus. *Dev Disabil Res Rev*, 16(1), 16-22.
- Dennis, M., Fitz, C. R., Netley, C. T., Sugar, J., Harwood-Nash, D. C., Hendrick, E. B., Humphreys, R. P. (1981). The intelligence of hydrocephalic children. *Archives of Neurology*, 38(10), 607-615.
- Dennis, M., Landry, S. H., Barnes, M., & Fletcher, J. M. (2006). A model of neurocognitive function in spina bifida over the life span. *J Int Neuropsychol Soc*, 12(2), 285-296.
- Dennis, M., & Barnes, M. A. (2010). The cognitive phenotype of spina bifida meningomyelocele. *Dev Disabil Res Rev*, 16(1), 31-39.
- Dias, M. S., & Partington, M. (2004). Embryology of myelomeningocele and anencephaly. *Neurosurgical focus*, 16(2), 1-16.
- Dias, M. S. (2005). Neurosurgical management of myelomeningocele (spina bifida). *Pediatrics in Review*, 26(2), 50-60.
- Dunn, L. M., & Dunn, L. M. (1997). *Examiner's manual for the PPVT-III peabody picture vocabulary test: Form IIIA and Form IIIB*: AGS.
- Ehri, L. C. (2005). Development of sight word reading: Phases and findings.

- English, L., Barnes, M. A., Fletcher, J. M., Dennis, M., & Raghobar, K. P. (2010). Effects of reading goals on reading comprehension, reading rate, and allocation of working memory in children and adolescents with spina bifida meningocele. *J Int Neuropsychol Soc*, *16*(3), 517-525.
- Feiwell, E., Sakai, D., & Blatt, T. (1978). The effect of hip reduction on function in patients with myelomeningocele. Potential gains and hazards of surgical treatment. *The Journal of Bone & Joint Surgery*, *60*(2), 169-173.
- Fernandes, R. (2007). *Índice de desenvolvimento da educação básica (IDEB): MEC--Ministério da Educação, INEP--Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira*.
- Ferreira, T. D. L., Capellini, S. A., Ciasca, S. M., & Tonelotto, J. M. (2003). Desempenho de escolares leitores proficientes no teste de nomeação automatizada rápida-RAN. *Temas Desenvolv*, *12*(69), 26-32.
- Fichter, M. A., Dornseifer, U., Henke, J., Schneider, K., Kovacs, L., Biemer, E., Papadopoulos, N. (2008). Fetal spina bifida repair—current trends and prospects of intrauterine neurosurgery. *Fetal diagnosis and therapy*, *23*(4), 271-286.
- Figueiredo, V. D. (2002). WISC-III: Escala de Inteligência Wechsler para Crianças. Manual Adaptação e Padronização Brasileira. *Casa do Psicólogo, São Paulo, Brazil*.
- Fletcher, J. M., Francis, D. J., Thompson, N. M., Brookshire, B. L., Bohan, T. P., Landry, S. H., Miner, M. E. (1992). Verbal and nonverbal skill discrepancies in hydrocephalic children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *14*(4), 593-609.
- Fletcher, J. M., Barnes, M., & Dennis, M. (2002). Language development in children with spina bifida. *Semin Pediatr Neurol*, *9*(3), 201-208.
- Fletcher, J. M., Dennis, M., Northrup, H., Barnes, M. A., Hannay, H. J., Landry, S. H., Brandt, M. E. (2004). Spina bifida: Genes, brain, and development. *International review of research in mental retardation*, *29*, 63-117.
- Fletcher, J. M., & Brei, T. J. (2010). Introduction: Spina bifida—A multidisciplinary perspective. *Dev Disabil Res Rev*, *16*(1), 1-5.
- Fobe, J. L., Rizzo, A. M. P. P., Silva, I. M., Silva, S. P. M. D., Teixeira, C. E., Souza, A. M. C. D., & Fernandes, A. (1999). QI em pacientes com hidrocefalia e mielomeningocele: implicações do tratamento cirúrgico. *Arq. neuropsiquiatr*, *57*(1), 44-50.
- Gough, P. B., & Tunmer, W. E. (1986). Decoding, reading, and reading disability. *Remedial and special education*, *7*(1), 6-10.
- Hampton, L. E., Fletcher, J. M., Cirino, P., Blaser, S., Kramer, L. A., & Dennis, M. (2013). Neuropsychological profiles of children with aqueductal stenosis and Spina Bifida myelomeningocele. *J Int Neuropsychol Soc*, *19*(2), 127-136.
- Hoffer, M. M., Feiwell, E., Perry, R., Perry, J., & Bonnett, C. (1973). Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *The Journal of Bone & Joint Surgery*, *55*(1), 137-148.
- Holmbeck, G. N., Westhoven, V. C., Phillips, W. S., Bowers, R., Gruse, C., Nikolopoulos, T., & Davison, K. (2003). A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. *Journal of consulting and clinical psychology*, *71*(4), 782.

- Iddon, J. L., Morgan, D., Loveday, C., Sahakian, B. J., & Pickard, J. (2004). Neuropsychological profile of young adults with spina bifida with or without hydrocephalus. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(8), 1112-1118.
- Imbard, A., Benoist, J.-F., & Blom, H. J. (2013). Neural Tube Defects, Folic Acid and Methylation. *International journal of environmental research and public health*, 10(9), 4352-4389.
- Johnson-Laird, P. N. (1983). *Mental models: Towards a cognitive science of language, inference, and consciousness*: Harvard University Press.
- Juranek, J., & Salman, M. S. (2010). Anomalous development of brain structure and function in spina bifida myelomeningocele. *Dev Disabil Res Rev*, 16(1), 23-30.
- Kail, R., & Hall, L. K. (1994). Processing speed, naming speed, and reading. *Developmental psychology*, 30(6), 949.
- Kintsch. (1998). *Comprehension: A paradigm for cognition*: Cambridge university press.
- Kintsch, & Rawson, K. (2005). Comprehension. In M. Snowling & C. Hulme (Eds.): Blackwell.
- Kleiman, A. (2008). *Texto e leitor: aspectos cognitivos da leitura*: Pontes.
- Koch, I. G. V., & Elias, V. M. (2006). *Ler e compreender: os sentidos do texto*: Contexto.
- Lamônica, D. A. C., Maximino, L. P., da Silva, G. K., Yacubian-Fernandes, A., & Crenitte, P. A. P. (2011). Habilidades psicolinguísticas e escolares em crianças com mielomeningocele. *J Soc Bras Fonoaudiol*, 23(4), 328-334.
- Lindquist, B., Persson, E. K., Uvebrant, P., & Carlsson, G. (2008). Learning, memory and executive functions in children with hydrocephalus. *Acta Paediatrica*, 97(5), 596-601.
- Lindquist, B., Uvebrant, P., Rehn, E., & Carlsson, G. (2009). Cognitive functions in children with myelomeningocele without hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 25(8), 969-975.
- Liptak, G. (1997). Neural tube defects. *Children with disabilities*, 530.
- Lomax-Bream, L. E., Barnes, M., Copeland, K., Taylor, H. B., & Landry, S. H. (2007). The impact of spina bifida on development across the first 3 years. *Developmental neuropsychology*, 31(1), 1-20.
- Matushita, H., & Almeida, G.G.M. (1996). Hidrocefalia Congênita. In; Diament, A.J., & Cypel, S. (org) *Neurologia Infantil.*(3 ed). São Paulo: Atheneu, 704-726.
- McLone, D. G., Czyzewski, D., Raimondi, A. J., & Sommers, R. C. (1982). Central nervous system infections as a limiting factor in the intelligence of children with myelomeningocele. *Pediatrics*, 70(3), 338-342.
- Muller, R. (1999). Acido fólico na prevenção dos defeitos de fechamento de tubo neural. *Pediatr mod*, 35(10), 815-817.
- Muter, V., Hulme, C., Snowling, M. J., & Stevenson, J. (2004). Phonemes, rimes, vocabulary, and grammatical skills as foundations of early reading development: evidence from a longitudinal study. *Developmental psychology*, 40(5), 665.
- Northrup, H., & Volcik, K. A. (2000). Spina bifida and other neural tube defects. *Current problems in pediatrics*, 30(10), 317-332.

- Oakhill, & Cain, K. (2004). The development of comprehension skills *Handbook of children's literacy* (pp. 155-180): Springer.
- Oakhill, & Cain, K. (2012). The precursors of reading ability in young readers: Evidence from a four-year longitudinal study. *Scientific Studies of Reading*, 16(2), 91-121.
- Palhares, Z. A. (2000). *Prognóstico de marcha em mielomeningocele*. Dissertação de mestrado. Centro Sarah de Formação e Pesquisa, Brasília, DF.
- Pilli, L. (2013). Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil 2013, jan.
- Plese, J.P.P., & Junior, O.C. (1996). Disrafismo espinhal. In: Diament, A.J., & Cypel, S. (org.) *Neurologia Infantil*. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 681-696.
- Pike, M., Swank, P., Taylor, H., Landry, S., & Barnes, M. A. (2013). Effect of preschool working memory, language, and narrative abilities on inferential comprehension at school-age in children with spina bifida myelomeningocele and typically developing children. *J Int Neuropsychol Soc*, 19(4), 390-399.
- Populacional, I. C. (2012). Rio de Janeiro: IBGE, 2010.
- Reigel, D. H., & Rotenstein, D. (1994). Spina bifida. *Pediatric Neurosurgery: Surgery of the Developing Nervous System*, ed, 3, 51-76.
- Rissman, B. (2011). Nonverbal Learning Disability explained: the link to shunted hydrocephalus. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(3), 209-215.
- Royer, J. M., Sinatra, G. M., & Schumer, H. (1990). Patterns of individual differences in the development of listening and reading comprehension. *Contemporary Educational Psychology*, 15(2), 183-196.
- Sandler, A. D. (2010). Children with spina bifida: key clinical issues. *Pediatr Clin North Am*, 57(4), 879-892.
- Soare, P. L., & Raimondi, A. J. (1977). Intellectual and perceptual-motor characteristics of treated myelomeningocele children. *American Journal of Diseases of Children*, 131(2), 199-204.
- Solé, I. (1998). Estratégias de leitura. 6ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Spinillo, A. G., & Hodges, L. V. D. S. D. (2012). Análise de Erros e Compreensão de Textos: Comparações entre Diferentes Situações de Leitura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(4), 381-388.
- Stein, S., & Schut, L. (1979). Hydrocephalus in myelomeningocele. *Pediatric Neurosurgery*, 5(4), 413-419.
- Stein. (1994). TDE: teste de desempenho escolar: manual para aplicação e interpretação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1-17.
- Sucena, A., & Castro, S. L. (2010). Aprender a ler e avaliar a leitura. *O TIL: Teste de Idade de Leitura*. Coimbra: Almedina.
- Swanson, H., Howard, C. B., & Sáez, L. (2007). Reading comprehension and working memory in children with learning disabilities in reading. *Children's comprehension problems in oral and written language: A cognitive perspective*, 157-185.
- Swartwout, M. D., Garnaat, S. L., Myszka, K. A., Fletcher, J. M., & Dennis, M. (2010). Associations of ethnicity and SES with IQ and achievement in spina bifida meningomyelocele. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(9), 927-936.

- Tew, B., & Laurence, K. (1975). The effects of hydrocephalus on intelligence, visual perception and school attainment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 17(s35), 129-134.
- Vinck, A., Maassen, B., Mullaart, R., & Rotteveel, J. (2006). Arnold-Chiari-II malformation and cognitive functioning in spina bifida. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77(9), 1083-1086.
- Wagner, R. K., & Torgesen, J. K. (1987). The nature of phonological processing and its causal role in the acquisition of reading skills. *Psychological bulletin*, 101(2), 192.
- Wechsler, D. (1974). *Manual for the Wechsler intelligence scale for children, revised*: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1991). *WISC-III: Wechsler intelligence scale for children*: Psychological Corporation San Antonio, TX.
- Wechsler, D. (2013). *WISC-IV: Escala de Inteligência Wechsler para crianças: Manual/David Wechsler, 4ª ed; Adaptação e Padronização Brasileira, 1ª ed; Fabián Javier Marín Rueda; Ana Paula Porto Noronha; Fermino Fernandes Sisto; Acácia Aparecida Angeli dos Santos; Nelimar Ribeiro de Castro. Casa do Psicólogo, São Paulo, Brasil.*
- Wills, K. E., Holmbeck, G. N., Dillon, K., & McLone, D. G. (1990). Intelligence and achievement in children with myelomeningocele. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(2), 161-176.
- Wills, K. W. (1993). Neuropsychological functioning in children with spina bifida and/or hydrocephalus. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22(2), 247-265.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Crianças com mielomeningocele

Caro senhor ou senhora,

Eu, Flávia Silva Martins da Costa, professora da Rede Sarah de Hospitais/ unidade de Belo Horizonte/MG e aluna do mestrado do Curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, venho, por meio desta, convidar-lhe para participar do projeto de pesquisa intitulado: “A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele”.

O objetivo do estudo é avaliar as habilidades de leitura e escrita das crianças entre 7 e 13 anos de idade que apresentam o diagnóstico de mielomeningocele e mantêm acompanhamento no Hospital Sarah de Belo Horizonte. Para um estudo mais completo, serão avaliadas também crianças sem mielomeningocele da mesma série escolar das crianças com mielomeningocele.

Caso permita, você e sua criança deverão comparecer ao Hospital Sarah em três momentos para a realização de entrevista e avaliações. As avaliações consistem de onze testes que envolvem tarefas relacionadas à capacidade de leitura, escrita, processamento fonológico, vocabulário, memória verbal de trabalho, memória não verbal de trabalho e inteligência. Essas avaliações não terão custo e serão agendadas, preferencialmente, no mesmo dia de outros atendimentos já previstos no hospital.

A participação da criança poderá contribuir para a ampliação do conhecimento sobre a leitura e escrita na mielomeningocele. Ao final do estudo, a criança receberá um relatório sobre seu perfil acadêmico nas habilidades de leitura e escrita. Os riscos envolvidos com a participação estão relacionados com algum desconforto, como, por exemplo, insegurança ou nervosismo ao realizar a entrevista e as avaliações, que serão minimizados através da intervenção da pesquisadora.

A participação na pesquisa é voluntária e você não receberá qualquer compensação financeira por ela, mas também não terá nenhum custo para participar. Você não será penalizado(a) caso se recuse a participar, e de nenhuma maneira o atendimento de sua criança será prejudicado.

Informo que você tem o direito de esclarecer suas dúvidas em qualquer etapa do estudo. Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ou penalidades.

Você tem o direito de se manter atualizado(a) sobre os resultados parciais da pesquisa e caso seja solicitado, darei todas as informações que solicitar.

Eu me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível a sua identificação.

Anexo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado caso não tenha ficado qualquer dúvida.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Li e entendi as informações. Tive oportunidade de fazer perguntas e tirar minhas dúvidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim. Concordo em participar do estudo até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

Assinatura do responsável _____ Data _____

Assinatura do pesquisador _____ Data _____

Telefones do responsável para contato: _____

EM CASO DE QUALQUER DÚVIDA, ENTRE EM CONTATO:**Pesquisadores:**

-Flávia Silva Martins da Costa – Tel: (31) 3379 2820 ou (31) 97670546

Endereço: Hospital Sarah de Reabilitação- Av. Amazonas, 5953- Gameleira, Belo Horizonte/MG – CEP 30510-000

-Cláudia Cardoso Martins: Tel: (31) 3409-6270 ou (31)8203-8522

Endereço: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas- FAFICH/UFMG - Departamento de pós-graduação em Psicologia – Av. Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha – Belo Horizonte/MG – CEP 31270-901

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG): (31) 3409 4592 – Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha – Belo Horizonte/MG – CEP 31270-901

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Crianças sem mielomeningocele

Caro senhor ou senhora,

Eu, Flávia Silva Martins da Costa, professora da Rede Sarah de Hospitais/ unidade de Belo Horizonte/MG e aluna do mestrado do Curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, venho, por meio desta, convidar-lhe para participar do projeto de pesquisa intitulado: “A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele”.

O objetivo do estudo é avaliar as habilidades de leitura das crianças que apresentam uma malformação congênita na medula, denominada de mielomeningocele. Para um estudo mais completo, é importante a comparação de informações com crianças saudáveis e com bom desempenho escolar, por isso sua criança está sendo convidada.

Caso permita, você deverá responder um questionário, em anexo, que, depois de respondido, deverá ser encaminhado à escola. A criança realizará avaliações na própria escola em dois momentos diferentes, sem comprometer a frequência às aulas. As avaliações consistem de onze testes que envolvem tarefas relacionadas à capacidade de leitura, escrita, processamento fonológico, vocabulário, memória verbal de trabalho, memória não verbal de trabalho e inteligência. Essas avaliações não terão custo e serão agendadas previamente, conforme combinado com a equipe da direção escolar.

A participação da criança poderá contribuir para a ampliação do conhecimento sobre a leitura e escrita na mielomeningocele. Ao final do estudo, a criança receberá um relatório sobre seu perfil acadêmico nas habilidades de leitura e escrita. Os riscos envolvidos com a participação estão relacionados com algum desconforto, como, por exemplo, insegurança ou nervosismo ao responder o questionário e realizar as avaliações, que serão minimizados através da intervenção da pesquisadora.

A participação na pesquisa é voluntária e você não receberá qualquer compensação financeira por ela, mas também não terá nenhum custo para participar. Você não será penalizado(a) caso se recuse a participar, e de nenhuma maneira o atendimento de sua criança será prejudicado.

Informo que você tem o direito de esclarecer suas dúvidas em qualquer etapa do estudo. Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ou penalidades.

Você tem o direito de se manter atualizado(a) sobre os resultados parciais da pesquisa e caso seja solicitado, darei todas as informações que solicitar.

Eu me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível a sua identificação.

Anexo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado caso não tenha ficado qualquer dúvida.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Li e entendi as informações. Tive oportunidade de fazer perguntas e tirar minhas dúvidas. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim. Concordo em participar do estudo até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

Assinatura do responsável _____ Data _____

Assinatura do pesquisador _____ Data _____

Telefones do responsável para contato: _____

EM CASO DE QUALQUER DÚVIDA, ENTRE EM CONTATO:

Pesquisadores:

-Flávia Silva Martins da Costa – Tel: (31) 3379 2820 ou (31) 97670546

Endereço: Hospital Sarah de Reabilitação -Av. Amazonas, 5953- Gameleira, Belo Horizonte/MG – CEP 30510-000

-Cláudia Cardoso Martins: Tel: (31) 3409-6270 ou (31)8203-8522

Endereço: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas- FAFICH/UFMG - Departamento de pós-graduação em Psicologia – Av. Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha – Belo Horizonte/MG – CEP 31270-901

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG): (31) 3409 4592 – Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha – Belo Horizonte/MG – CEP 31270-901

APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO

Crianças com Mielomeningocele

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele”. Seu responsável permitiu que você participasse. Agora, queremos saber se você aceita o convite. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

Estamos realizando um estudo para saber se as crianças que têm a mielomeningocele apresentam dificuldades para a leitura e escrita. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 8 a 12 anos de idade e fazem acompanhamento no Hospital Sarah de Belo Horizonte.

A pesquisa será feita no Hospital Sarah, em três momentos, onde você deverá responder algumas perguntas e fazer algumas atividades, como, por exemplo, escrever palavras, ler palavras e também um texto. As atividades são consideradas seguras, mas pode acontecer de você ficar um pouco nervoso ou inseguro e, se isso acontecer, eu vou tentar te ajudar. Ao final do estudo, eu vou fazer um relatório e contar para você e seu responsável como foi seu desempenho. Caso precise, depois desse estudo, vou poder te ajudar a melhorar.

Caso você fique com dúvidas, em algum outro momento, você pode nos procurar pelos telefones 3379 2820 ou 9767 0546 – Flávia Silva Martins da Costa ou 3409 5042 – Cláudia Cardoso Martins.

Não falaremos com pessoas estranhas que você está participando da pesquisa e também não daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando terminarmos a pesquisa, os resultados serão publicados, ou seja, escritos em revistas e/ou apresentados em congressos, mas sem identificar as crianças que participaram.

Se você tiver alguma dúvida, pode me perguntar ou perguntar para a pesquisadora Cláudia Cardoso Martins. Eu escrevi os nossos telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Habilidades para leitura e escrita em crianças com mielomeningocele”. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir sem que ninguém fique furioso.

A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com o meu responsável.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura da criança: _____

Assinatura do pesquisador: _____

_____, _____ de _____ de 20____.

APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO

Crianças sem Mielomeningocele

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele”. Seu responsável permitiu que você participasse. Agora, queremos saber se você aceita o convite. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

Estamos realizando um estudo para saber se as crianças que têm a mielomeningocele apresentam dificuldades para a leitura e escrita. A mielomeningocele é uma malformação da medula que pode ocorrer em algumas crianças quando elas estão na barriga da mãe. Você não tem mielomeningocele e por isso pode nos ajudar a identificar se as crianças que têm a mielomeningocele tem alguma dificuldade para ler e escrever.

A pesquisa será feita na sua própria escola, em um local separado e tranquilo, em dois momentos, onde você deverá responder algumas perguntas e fazer algumas atividades, como, por exemplo, escrever palavras, ler palavras e também um texto. As atividades são consideradas seguras, mas pode acontecer de você ficar um pouco nervoso ou inseguro e, se isso acontecer, eu vou tentar te ajudar. Ao final do estudo, eu vou fazer um relatório para contar para você e seu responsável como foi seu desempenho.

Caso você fique com dúvidas, em algum outro momento, você pode nos procurar pelos telefones 3379 2820 ou 9767 0546 – Flávia Silva Martins da Costa ou 3409 5042 – Cláudia Cardoso Martins.

Não falaremos com pessoas estranhas que você está participando da pesquisa e também não daremos a estranhos as informações que você nos der. Quando terminarmos a pesquisa, os resultados serão publicados, ou seja, escritos em revistas e/ou apresentados em congressos, mas sem identificar as crianças que participaram.

Se você tiver alguma dúvida, pode me perguntar ou perguntar para a pesquisadora Cláudia Cardoso Martins. Eu escrevi os nossos telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Habilidades para leitura e escrita em crianças com mielomeningocele”. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir sem que ninguém fique furioso.

A pesquisadora tirou minhas dúvidas e orientou o meu responsável.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura da criança: _____

Assinatura do pesquisador: _____

_____, _____ de _____ de 20____.

APÊNDICE E - PROTOCOLO DE DADOS – GRUPO COM MMC

Nome: _____ Ficha nº _____

Idade: _____ anos e _____ meses Sexo: () Masculino () Feminino

Prontuário: _____ Admissão: ____ / ____ / ____

Procedência: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____ Responsável pelo menor: _____

1- Mielomeningocele

Época do fechamento da MMC: _____

Nível motor da lesão: _____ Classificação da marcha: _____

Hidrocefalia com uso de válvula : () Sim () Não Quantidade de troca: _____

Malformação de Arnold Chiari tipo II: () Sim () Não

2- Situação socioeconômica

Nível de instrução do pai: _____ Profissão do pai: _____

Nível de instrução da mãe: _____ Profissão da mãe: _____

No de membros da família: _____

Classificação socioeconômica/ ABEP – Estrato: _____

3- História escolar

Escola: _____

Tipo: () Pública () Particular Série/ano escolar: _____ Turno: _____

Anos de estudo: _____ No de repetências: _____

Estudou em escola especial após inserção no ensino fundamental? () Sim () Não

Faz aula de reforço escolar? () Sim () Não

Participa de Atendimento Educacional Especializado/ AEE? () Sim () Não

Disciplina de maior dificuldade: _____

Disciplina com maior facilidade: _____

4- Avaliações

- WISC- IV QI Total: _____

ICV: _____ IOP: _____ IMO: _____ IVP: _____

Dígitos: _____ Vocabulário: _____

-TDE Leitura: _____

Escrita: _____

- Leitura de palavras frequentes: _____

- Leitura de pseudopalavras: _____

- TIL: _____

- Consciência Fonológica

Subtração de fonemas: _____ Tempo: _____

-Nomeação Seriada Rápida

Dígitos: _____ Tempo: _____

Figuras: _____ Tempo: _____

Letras: _____ Tempo: _____

-Vocabulário Receptivo/ PPVT: _____

APÊNDICE F - PROTOCOLO DE DADOS – GRUPO SEM MMC

Nome: _____ Ficha nº _____
 Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____ anos e ____ meses
 Sexo: () Masculino () Feminino Procedência: _____
 Data: ____/____/____ Responsável pelo menor: _____

1- História do desenvolvimento da criança

Criança prematura? () Sim () Não

Teve algum problema de saúde? () Sim () Não Qual? _____

2- Situação socioeconômica

Nível de instrução do pai: _____ Profissão do pai: _____

Nível de instrução da mãe: _____ Profissão da mãe: _____

No de membros da família: _____

Classificação socioeconômica/ ABEP - Estrato: _____

3- História escolar

Escola: _____

Tipo: () Pública () Particular Série/ano escolar: _____ Turno: _____

Anos de estudo: _____ No de repetências: _____

Disciplina de maior dificuldade: _____

Disciplina com maior facilidade: _____

4- Avaliações

- WISC- IV ICV- Vocabulário: _____ IOP – Cubos: _____

IMO - Total: _____ IOV - Total: _____

-TDE Leitura: _____ Escrita: _____

- Leitura de palavras frequentes: _____

- Leitura de pseudopalavras: _____

- TIL: _____

-Consciência Fonológica

Subtração de fonemas: _____

Tempo: _____

-Nomeação Seriada Rápida

Dígitos: _____

Tempo: _____

Figuras: _____

Tempo: _____

Letras: _____

Tempo: _____

-Vocabulário Receptivo/ PPVT: _____

APÊNDICE G – QUESTIONÁRIO

(Responsável pela criança)

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:

Nome da criança: _____

Nome do responsável pela criança: _____

Grau de parentesco com a criança: () mãe () pai () outro: _____

Data de nascimento da criança: ____/____/____ Idade da criança: _____

SOBRE A CRIANÇA:

- 1) A criança nasceu prematura? () sim () não
- 2) Teve algum problema de saúde? () sim () não
 - a. Se sim, qual problema? _____
- 3) Com qual idade a criança entrou para a escola (incluir desde a primeira vez que foi para a escola)? _____
- 4) A criança já repetiu alguma série escolar? () sim () não
 - a. Se sim, qual série? _____

SOBRE O RESPONSÁVEL PELA CRIANÇA:

- 5) Você sabe ler e escrever? () sim () não
- 6) Você estudou até que série? _____
- 7) Você trabalha fora de casa? () sim () não
- 8) Qual a sua profissão? _____

SOBRE A MORADIA DA CRIANÇA:

- 9) Na casa tem água encanada? () sim () não
- 10) A rua da casa é pavimentada (por exemplo, é asfaltada ou é calçada)?
() sim () não
- 11) Agora, você vai marcar a resposta da quantidade de coisas que tem na casa que a criança mora. Se na casa não tem o item, você vai fazer um X na coluna do 0 (zero). Se tiver, você deve fazer um X na coluna da quantidade certa do item que tem na casa.

ITEM	QUANTIDADE				
	0	1	2	3	4 OU +
Banheiros					
Empregados domésticos					
Automóveis					
Microcomputador					
Lava louça					
Geladeira					
Freezer					
Lava roupa					
DVD					
Microondas					
Motocicleta					
Secadora de roupa					

APÊNDICE H - CRITÉRIOS PARA CLASSIFICAÇÃO DO NÍVEL MOTOR

(Hilderer et al., 1995)

NÍVEL MOTOR	CRITÉRIOS
Torácico	Ausência de movimentos ativos em membros inferiores
L1	Iliopsoas grau 2
L1-L2	Excede os critérios de L1, mas não preenche os critérios de L2
L2	Presença de grau maior ou igual a 3 de iliopsoas, sartório e adutores de quadril
L3	Apresenta ou excede os critérios para L2, com quadríceps grau maior ou igual a 3
L3-L4	Excede os critérios de L3, mas não preenche os critérios de L4
L4	Apresenta ou excede os critérios de L3 e há grau maior ou igual a 3 de flexores mediais de joelho ou tibial anterior. Pode haver contração de fibulares
L4-L5	Excede os critérios de L4, mas não apresenta os critérios de L5
L5	Preenche ou excede os critérios de L4 e há grau maior ou igual a 3 de flexores laterais de joelho, com um dos seguintes músculos: glúteo médio maior ou igual a 3, fibulares maior ou igual a 4, ou tibial posterior maior ou igual a 3
L5-S1	Excede os critérios de L5, mas não apresenta os critérios de S1
S1	Preenche os critérios de L5, com presença de pelo menos dois dos seguintes músculos: grau maior ou igual a 2 de gastrocnêmio/sóleo, grau maior ou igual a 3 de glúteo médio, ou grau maior ou igual a 2 de glúteo máximo
1-S2	Excede os critérios de S1, mas não apresenta os critérios de S2
S2	Apresenta ou excede os critérios de S1, o gastrocnêmio/sóleo deve ser maior ou igual a 3 e o glúteo máximo e médio são maior ou igual a 4
S2-S3	Todos os grupos musculares têm força normal, podendo haver grau 4 em um ou dois grupos

APÊNDICE I - CARTA CONVITE PARA A DIREÇÃO DA ESCOLA

Eu, _____,

R.G. _____, responsável pela Instituição de ensino:

tive a minha escola convidada a participar como voluntária do projeto de pesquisa A HABILIDADE DE LEITURA EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE, que foi aprovado pelos Comitês de Ética da UFMG e do Hospital Sarah. Recebi e compreendi as informações pertinentes ao estudo que me foram explicadas pessoalmente pela pesquisadora responsável, Flávia Silva Martins da Costa. Concordei com a participação no mesmo e estou ciente que poderei requisitar informações adicionais relativas ao estudo a qualquer momento.

_____, ____/____/____

ANEXO A - REGRA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA ABEP (2014)

Regra de classificação - 2014

Variáveis	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Microondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora de roupa	0	2	2	2	2
Escolaridade da pessoa de referência			Serviços públicos		
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0				
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1				
Fundamental II completo / Médio incompleto	2				
Médio completo / Superior incompleto	4				
Superior completo	7				
			PONTOS DE CORTE		
			Estrato 1		43 - 100
			Estrato 2		37 - 42
			Estrato 3		26-36
			Estrato 4		19-25
			Estrato 5		15-18
			Estrato 6		11-14
			Estrato 7		0-10

**ANEXO B – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE FLUÊNCIA DE LEITURA DE
PALAVRAS FREQUENTES**

PALAVRA	C	E									
1.Papel			21.Leite			41.Sapato			61.Princesa		
2.Dona			22.Lápis			42.Floresta			62.Garrafa		
3.Carro			23.Noite			43.Gatinho			63.Cavalo		
4.Bola			24.Chuva			44.Brinquedo			64.Macaco		
5.Vovó			25.Peixe			45.Boneca			65.Coração		
6.Livro			26.Ônibus			46.Galinha			66.Coelho		
7.Ninho			27.Trabalho			47.Família			67.Vestido		
8.Lua			28.Barriga			48.Caminhão			68.Bandeira		
9.Homem			29.Árvore			49.Janela			69.Raposa		
10.Porta			30.Dinheiro			50.Avião			70.Estrela		
11.Água			31.Caderno			51.Escola			71.Televisão		
12.Sapo			32.Banana			52.Figura			72.Passarinho		
13.Caixa			33.Girafa			53.Cozinha			73.Bicicleta		
14.Terra			34.Modelo			54.Fumaça			74.Professora		
15.Sala			35.Desenho			55.Cadeira			75.Telefone		
16.Vento			36.Palhaço			56.Vassoura			76.Tartaruga		
17.Rosa			37.Telhado			57.Cachorro			77.Borboleta		
18.Casa			38.Menino			58.Mágico			78.Elefante		
19.Papai			39.Criança			59.Cidade			79.Chocolate		
20.Mamãe			40.Animal			60.Açúcar			80.Personagem		

Tempo limite: 30 seg.

Total de acertos: _____

Último item: _____

**ANEXO C – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE FLUÊNCIA DE LEITURA DE
PSEUDOPALAVRAS**

PALAVRA	C	E									
1.catel			21.nágis			41.saxato			61.cernuda		
2.palsa			22.dinça			42.rétala			62.noelho		
3.farro			23.dorro			43.estiga			63.rengala		
4.sêmeo			24.cegue			44.satinha			64.vespiro		
5.mivro			25.binso			45.arismo			65.reclabo		
6.fango			26.bracalho			46.asifo			66.volnilho		
7.sinho			27.minela			47.nochecha			67.hamaí		
8.ludô			28.bassiga			48.zofinha			68.talhaço		
9.taixa			29.preguesa			49.achião			69.atajur		
10.cifa			30.binheiro			50.igopor			70.tracelede		
11.verra			31.zatrada			51.landari			71.avobrinha		
12.rucha			32.resenho			52.jarroura			72.gibicleta		
13.rassa			33.nafrasta			53.xunaça			73.ciclofone		
14.parva			34.velhato			54.machorro			74.troferrora		
15.chento			35.tambiro			55.paquete			75.Binossauto		
16.marfo			36.cenino			56.nápico			76.tecedone		
17.lasa			37.gicatriz			57.apora			77.arroalho		
18.cingau			38.havital			58.marrafa			78.edefange		
19.dacai			39.panudo			59.ripestre			79.savonila		
20.jeque			40.cloresta			60.garaco			80.chobolaque		

Tempo limite: 1 min.

Total de acertos: _____

Último Item: _____

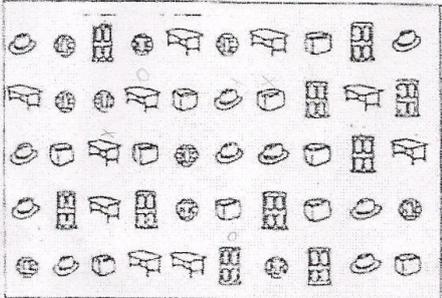
**ANEXO D – FOLHA DE REGISTRO DA TAREFA DE
SUBTRAÇÃO DE FONEMAS**

Item	Resposta	Escore (0 ou 1)
Exemplo		
A) Sofá sem /s/		
B) Letra sem /r/		
Itens de Prática		
A) Xale sem /x/		
B) Fita sem /t/		
C) Porta sem /r/		
D) Caverna sem /v/		
E) Frase sem /f/		
Itens de Teste		
1. Sapo sem /s/		
2. Carroça sem /rr/		
3. Cloro sem /c/		
4. Fivela sem /v/		
5. Garfo sem /r/		
6. Planta sem /l/		
7. Tribo sem /t/		
8. Cobre sem /b/		
9. Flecha sem /f/		
10. Pedra sem /d/		
11. Rosa sem /r/		
12. Tecla sem /l/		
13. Mesa sem /m/		
14. Brasa sem /r/		
15. Cheque sem /x/		
16. Festa sem /s/		
17. Circo sem /k/		
18. Banco sem /b/		
19. Livro sem /r/		
20. Rosto sem /t/		
Total		

**ANEXO E – FOLHA DE REGISTRO DO TESTE DE
NOMEAÇÃO SERIADA RÁPIDA**

NOMEAÇÃO DE DÍGITOS	
9 2 6 7 9 4 9 4 2 9	
2 4 6 9 2 7 4 6 7 2	
7 6 6 4 7 9 4 2 6 7	
4 6 4 9 2 7 2 9 6 4	
2 7 6 4 9 2 9 7 7 6	
Número de erros	<input type="text"/>
Tempo	<input type="text"/>

NOMEAÇÃO DE LETRAS	
p s a d p o a s o d	
a o p s d a d o s p	
p a d o d s p s a o	
s p o p d a d o p a	
o d s a p o s a d s	
Número de erros	<input type="text"/>
Tempo	<input type="text"/>

NOMEAÇÃO DE FIGURAS	
	
Número de erros	<input type="text"/>
Tempo	<input type="text"/>