

Cuidando da criança com alterações no desenvolvimento

Manual para famílias e cuidadores



O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) promove os direitos e o bem-estar de cada criança em tudo o que faz. Com seus parceiros, trabalha em 190 países e territórios para transformar esse compromisso em ações concretas que beneficiem todas as crianças, em qualquer parte do mundo, concentrando especialmente seus esforços para chegar às crianças mais vulneráveis e excluídas.

Iniciativa e realização
Fundo das Nações Unidas para a Infância
(UNICEF) - Projeto Redes de Inclusão

Escritório da Representante do UNICEF no Brasil
SEPN – 510, Bloco A, Ed. Ministério da Saúde, Unidade II – 2º andar
Brasília-DF – CEP: 70750-521
Telefone: (61) 3035.1900
www.unicef.org.br
brasilia@unicef.org

Representante do UNICEF no Brasil
Florence Bauer

Representante adjunta do UNICEF no Brasil
Esperanza Vives

Chefe de Saúde HIV/Aids e Desenvolvimento Infantil do UNICEF no Brasil
Cristina Albuquerque

Consultora do UNICEF para a resposta à emergência do zika vírus
Maria de Lourdes Magalhães

Chefe do Território Semiárido do UNICEF no Brasil
Robert Gass

Chefe do Escritório do UNICEF no Recife-PE
Jane Santos

Especialista em Comunicação
Bruno Viécili

Escritório do UNICEF no Recife-PE
Rua Henrique Dias, S/N – Ed. do IRH Térreo
Derby – Recife-PE
CEP: 52010-100
Telefone: (81) 3059.5700
Fax: (81) 3059.5719
E-mail: recife@unicef.org

Ministério da Saúde

Diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
Thereza de Lamare Franco Netto

Coordenadora-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência
Odília Brígido de Sousa

Contribuições

Coordenação do Projeto Redes de Inclusão

Prefeitura de Campina Grande - Paraíba
Secretária de Saúde de Campina Grande
Luzia Maria Marinho Leite Pinto

Prefeitura do Recife - Pernambuco
Secretário de Saúde do Recife
Jailson de Barros Correia

Organizações sociais
AMAR – Aliança das Mães e Famílias Raras
UMA – União de Mães de Anjo

Elaboração e Revisão
Vilma Macêdo
Katia Guimarães

Revisão gramatical
Moema Luna

Ilustrações
Felipe Soares

Projeto gráfico e diagramação
Via Design

Fundação Altino Ventura

Presidente Conselho Curador
Liana Ventura

Presidente Conselho Diretor
Ronald Cavalcanti

Coordenador Acadêmico
Marcelo Ventura

Diretoria técnica CER IV/ FAV
Katia Guimarães

Contribuições
Cristina Sobreira
Ezequiel Felipe Barros de Almeida
Janiely Tinoco Rapozo
José Cristovam
Liana Ventura
Liviany Menezes de Moura
Lucyjane Lobo
Marcia Virginia Santos de Oliveira
Mila Fernandes Pinto Veras
Nataly Bezerra da Silva Barra
Paulo Frias
Pollyanna Pereira C. Bezerra
Pompéia Villachan-Lyra
Simone Pessoa de Souza
Suely Rached



Apresentação **02**

O Conhecimento **03**

Cuidando da criança com alterações no desenvolvimento **04**

Alimentação 04

Posicionamentos 07

Utensílios 09

A Higiene da boca e estímulo da sensibilidade oral 10

Disfagia 11

Refluxo 13

Sonda Nasogástrica 14

Gastrostomia 16

Prisão de ventre 17

Convulsão 18

Hidrocefalia 20

Deficiência auditiva 21

Deficiência visual 23

Vacinação 25

Higiene e vestuário 26

A hora do banho 28

Transporte 29

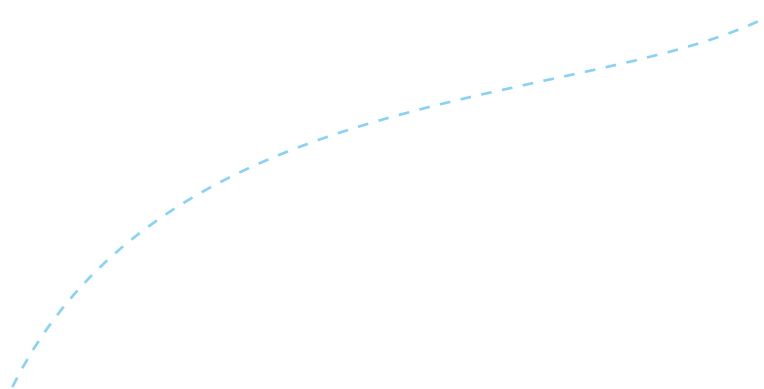
Automedicação e seus riscos 30

Brincar 31

Preparando o ambiente **33**

Para finalizar **34**

Referências bibliográficas **35**



Olá família! Olá cuidadores!

Cuidando da criança com alterações no desenvolvimento são orientações que foram feitas para apoiar as famílias e cuidadores de crianças com a Síndrome Congênita do vírus Zika - SCvZ e com alterações do desenvolvimento.

É uma iniciativa do UNICEF, parte do Projeto Redes de Inclusão, buscando atender a um grupo de familiares que considerou essas orientações um material importante de apoio ao cuidado das crianças em suas casas e nas escolas.

Essas orientações foram indicadas e validadas por uma equipe multiprofissional junto às famílias e contém informações que podem ser aplicadas nos cuidados diários da criança pelas famílias e cuidadores.

É importante que as famílias e cuidadores conversem com a equipe que cuida da criança com alterações do desenvolvimento, para tirarem suas dúvidas e planejem juntos o cuidado no domicílio e na escola.

Vamos conhecer mais sobre as necessidades de cuidados de suas crianças?

O conhecimento

Quando uma criança nasce com alterações no desenvolvimento, as informações claras e úteis às famílias e cuidadores podem esclarecer dúvidas, apoiar e contribuir com segurança e cuidado, através do maior conhecimento sobre a situação de saúde da criança.

É importante para as famílias e cuidadores buscarem informações com os profissionais de saúde e trocarem experiências com pessoas que passam ou passaram por situações parecidas.

A participação em grupos de apoio psicossocial ou grupos de empoderamento pode contribuir não só com o conhecimento, mas também com a formação de redes sociais solidárias, que podem colaborar com o suporte social à família.

O conhecimento e o suporte psicossocial contribuem para a superação das dificuldades iniciais e para a construção do sentimento de segurança, de proteção e de cuidado, essenciais para o fortalecimento da família.

É necessário conhecer os serviços disponíveis na região onde moram, como as Unidades Básicas de Saúde (UBS), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Centros Especializados em Reabilitação (CER): serviços educacionais, de proteção e assistência social (Centro de Referência de Assistência social e Centro de Referência Especializado de Assistência Social), entre outros.

Informe-se sobre esses serviços e como os direitos da criança e da família podem ser garantidos.

ATENÇÃO

O acompanhamento da criança e da família na Unidade Básica de Saúde é fundamental para o cuidado articulado com outros serviços.

Leve sempre a **Caderneta da Criança** aos serviços que realizam assistência e cuidado. Solicite aos profissionais que façam as anotações do atendimento.

A **caderneta atualizada** com as informações da criança pode contribuir para a comunicação entre os serviços de saúde, assistência social e educação.

Cuidando da criança com alterações no desenvolvimento

Alimentação

O leite materno é um alimento completo. Por isso a criança com alterações no desenvolvimento, sempre que possível, deve ser amamentada de forma exclusiva até o 6º mês de vida, e continua até os 2 (dois) anos de idade ou mais.

São inúmeros os benefícios para a criança e a mulher, entre eles o estímulo ao desenvolvimento infantil, os aspectos nutricionais e emocionais.

Crianças com paralisia cerebral, microcefalia e outras alterações no desenvolvimento podem apresentar dificuldades no sugar, mastigar e engolir. Isso ocorre pela falta de controle de alguns movimentos, como o da cabeça ou o da boca.

DICAS PARA UMA ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL

Ter uma boa alimentação significa ter uma vida mais saudável. Veja algumas dicas:

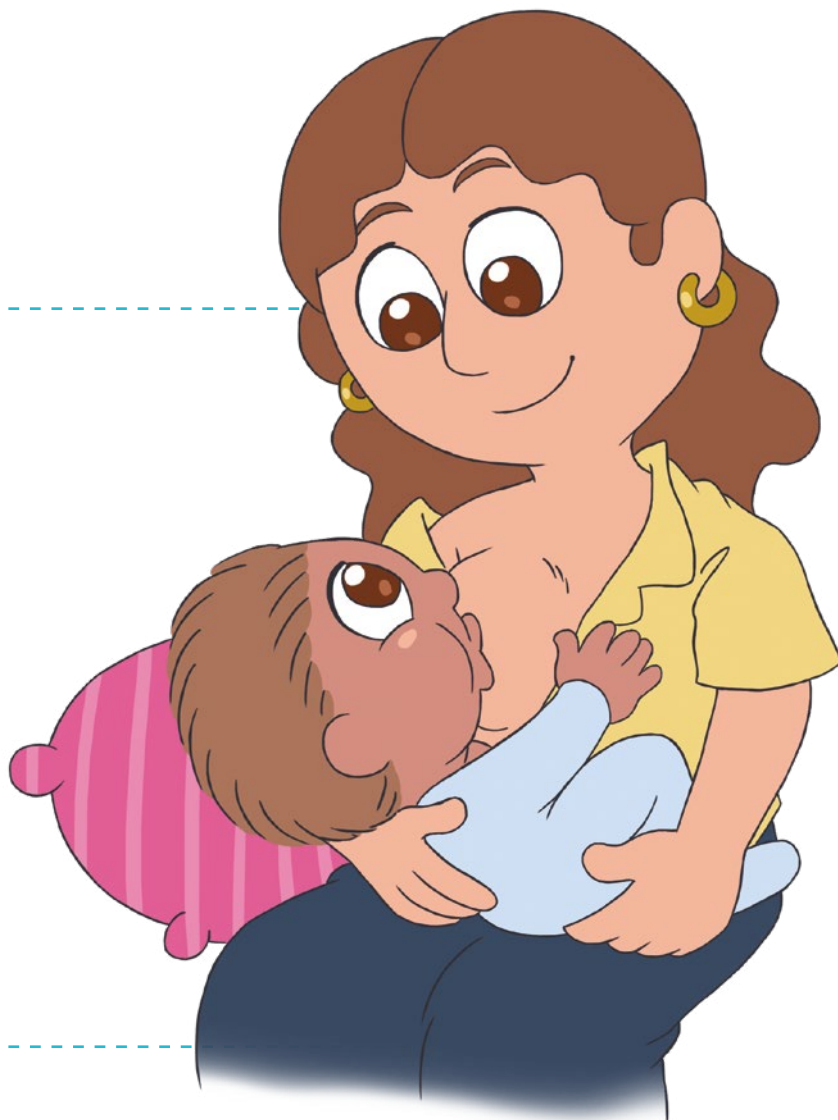
- Quando a criança não estiver mamando de forma exclusiva, ofereça **ÁGUA**.
- Evite realizar as refeições com a TV ligada, ao celular e com jogos.
- Quanto mais colorido o prato com frutas e verduras, melhor.
- **EVITE triturar** os alimentos no liquidificador, pois isso dificulta que a criança teste os diferentes sabores e texturas dos alimentos.
- Amasse ou raspe os alimentos sempre que possível.
- Substitua os temperos e caldos prontos, que contêm muito sal, por alho, coentro, pimentão, cebolinha e outros.

Veja mais dicas na Caderneta da Criança, consultando: "DEZ passos para uma alimentação saudável de crianças menores de 2 anos".

IMPORTANTE

Consulte sempre a Caderneta da Criança.

Esse documento contém informações e orientações importantes para ajudar a cuidar melhor da saúde da criança, como: amamentação e alimentação saudável, crescimento e desenvolvimento, vacinação, prevenção de acidentes e violências, entre outros cuidados .



Algumas crianças com alterações no desenvolvimento podem apresentar dificuldades ao mamar a partir dos três meses de vida. Com o passar do tempo, podem surgir outras dificuldades, como mastigar e/ou engolir, tornando-se necessário procurar um profissional de saúde.

Nesses casos, as refeições são mais demoradas, e o apoio dos pais, familiares e cuidadores é essencial. A equipe de saúde poderá dar algumas orientações que contribuirão com uma alimentação mais adequada, variada e segura.

Essas orientações podem reduzir os esforços com a alimentação, tais como: posicionar bem a criança, usar utensílios adequados, entre outros.

OFERECENDO OS ALIMENTOS

As orientações abaixo podem ajudar a criança a se alimentar, tornando esse momento mais agradável:

- Evite oferecer alimentos nos horários que a criança está mais cansada ou agitada.
- Apresente e fale o nome dos alimentos.
- Espere abrir a boca para introduzir a colher.
- Aproxime devagar o alimento perto do nariz.
- Espere a criança engolir para só depois oferecer outra colherada.
- Inicie os líquidos em copo raso e doses pequenas.
- Faça uma leve pressão na colher contra a língua, para iniciar os movimentos ao dar um alimento pastoso ou sólido.
- Mastigue em frente à criança e coloque a mão dela em seu rosto. Isso é bom para que ela sinta os movimentos.

IMPORTANTE

Consulte as Orientações às famílias e cuidadores de crianças com alteração no desenvolvimento (UNICEF/2017) sobre a Hora da Alimentação.

Você encontrará outras dicas importantes.

https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_36677.html



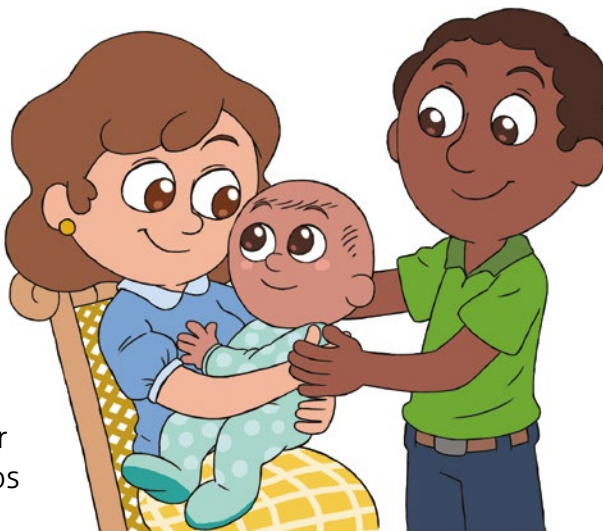
Posicionamentos

O modo como você posiciona a criança durante a alimentação dependerá do tipo de alimento e do estágio de desenvolvimento motor da criança.

CRIANÇAS QUE SÃO ALIMENTADAS COM OUTROS MEIOS:

Algumas crianças podem ter dificuldade e ser alimentadas com outros meios como copinhos e mamadeiras. Nesses casos, é importante observar alguns cuidados:

- Evite alimentar a criança deitada, para não provocar engasgos, o leite escorrer para a orelha ou mesmo sufocar.
- Interrompa a mamada se o bebê mostrar sinais de cansaço ou o leite saindo pela boca. Após um breve descanso, recomece a alimentação.
- Crianças menores, quando amamentadas, devem ficar em contato com a mãe, acomodadas e protegidas próximo ao corpo materno e em posição quase sentada.
- Não ofereça o alimento quando a criança estiver dormindo.



CRIANÇAS QUE CONSEGUEM SENTAR:

- Posicione a criança sentada, o mais reto possível.
- Observe se o "bumbum" fica encostado na cadeira.
- Coloque um apoio atrás da cabeça ou um colar de espuma no pescoço, caso não consiga segurar o pescoço.
- O cuidador deve sempre sentar em frente à criança.
- Mova sua mão com a colher e o copo lentamente na frente da criança, para que ela perceba o movimento dos objetos.

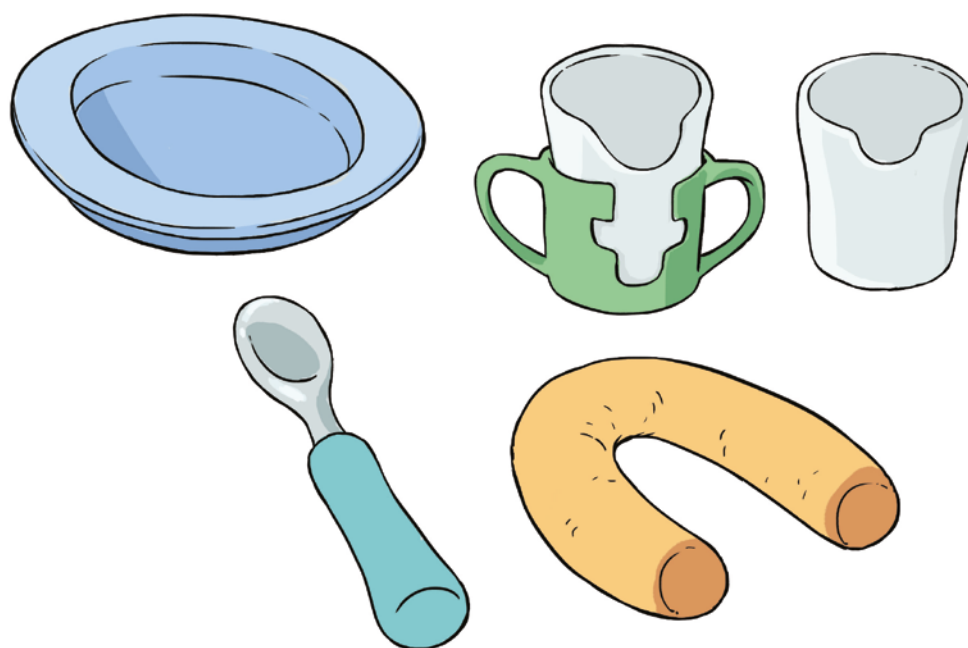
CRIANÇAS QUE CONSEGUEM CHEGAR À MESA:

- Aproxime a cadeira da mesa para que os cotovelos fiquem apoiados.
- Coloque os pés da criança no chão (para que o corpo fique o mais reto possível). Caso não alcance, realize adaptação com auxílio de algum objeto, como caixas.
- Utilize um emborrachado colorido para o prato não deslizar.
- Observe as expressões do rosto da criança para ajudá-la, quando necessário.

IMPORTANTE

A criança não deve estar deitada e nem sentada com a cabeça caída para trás durante a alimentação, pois essas posições podem favorecer a ida de alimentos para o ouvido e pulmões e também podem provocar engasgos.





Utensílios

ADAPTAÇÕES DE UTENSÍLIOS

O uso de utensílios adequados durante as refeições de crianças com alterações do desenvolvimento é importante para facilitar a alimentação. Procure sempre buscar orientações com a equipe de saúde que pode ajudar na adaptação dos utensílios.

Abaixo estão descritos alguns exemplos de utensílios que podem ser incluídos na rotina da criança:

- Colher de plástico ou de silicone pequena para oferecer alimento.
- Copo de tamanho adequado para sair todo o líquido.
- Colar cervical com rolo de toalha ou de espuma para ajudar a segurar a cabeça durante a alimentação.
- Copo recortado para facilitar a visualização do volume adequado a ser ofertado, o fechamento dos lábios e ajudar na coordenação da sucção com a deglutição e respiração.
- Apoio para os pés, com caixas para melhorar o posicionamento.
- Adaptar a colher, caso a criança já esteja fazendo uso e tenha dificuldade para segurá-la.
- Emborrachado embaixo do prato, para ele não escorregar.

A Higiene da boca e estímulo da sensibilidade oral

Uma boa saúde oral depende de alguns cuidados diários como, por exemplo, a higiene oral (limpeza da boca e escovação dos dentes).

As crianças com dificuldades durante a alimentação vão precisar de mais cuidados com a higiene da boca e dos dentes.

As crianças com alterações no desenvolvimento podem ter uma maior tendência a babar muito. Esse excesso de baba é chamado de hipersialorreia. A baba pode irritar a pele ao redor da boca. Para prevenir essa irritação, limpe puxando para fora as secreções de dentro da boca e fazendo um movimento com a fralda, em tecido de algodão, da lateral para o centro da boca, formando um “bico”.

DICAS PARA UMA BOA HIGIENE ORAL

- Nos primeiros meses, use uma gaze ou fralda molhando-a em água filtrada, passando na gengiva, bochechas e língua.
- Quando surgir os primeiros dentes, você também pode usar a dedeira, fazendo a mesma limpeza da boca. Tente fazer movimentos delicados e tornar esse momento agradável.
- Por volta de 01 (um) ano de idade, já com seus dentes de leite, use uma escova macia e de tamanho compatível com a boca.
- Nesse momento é importante o uso da pasta de dente (na quantidade de um grão de arroz) com flúor, sob a supervisão dos pais e/ou cuidadores, preferencialmente, na última escovação do dia.



IMPORTANTE

Lave as fraldas em tecidos de algodão separadas das roupas e as tenha sempre limpas para as trocas.

No momento da higiene, aproveite para **conversar** com a criança e olhá-la nos olhos.

Se a criança costuma morder durante a escovação, **tenha cuidado** para que você e a mesma não se machuquem.

Disfagia

A disfagia é a dificuldade para engolir e encaminhar o alimento ou água da boca até o estômago.

Não é uma doença e sim um sintoma que precisa ser cuidado adequadamente, para não levar à perda de peso, desidratação e infecção respiratória (pneumonias).

A infecção respiratória/pneumonia ocorre quando os alimentos caem nos pulmões, em vez de seguirem o seu caminho natural até o estômago.

COMO AJUDAR EM CASO DE DISFAGIA?

- Procure realizar as refeições em ambiente calmo, com tempo e tranquilidade.
- Caso a criança consiga ficar sentada, deve ser alimentada em uma cadeira com o corpo e a cabeça retos, na mesma linha.
- Se a criança usa mamadeira, procure uma postura confortável, mantendo a cabeça ligeiramente reclinada, use um apoio se necessário.
- A criança pode fazer suas refeições com outros membros da família, vivenciando momentos de socialização, mas sem distrações.

CUIDADOS PARA ALIMENTAR UMA CRIANÇA COM DISFAGIA

- Ofereça alimentos à criança se ela estiver liberada para se alimentar pela boca.
- Ofereça alimentos em pequenas quantidades na colher e na consistência determinada pela equipe de saúde.
- Uma nova colherada só deve ser colocada na boca depois que a criança tiver engolido toda a comida.
- Evite colocar, numa mesma colherada, alimentos que tenham consistências diferentes, porque, para cada alimento, o tempo de mastigação e de engolir são diferentes.
- É necessário ter paciência, caso a criança se suje com a comida ou demore mais tempo para se alimentar.
- Após a alimentação, não realizar movimentos bruscos, nem deitar a criança em seguida.
- Ao terminar a refeição, lembre-se de realizar a higiene da boca.
- Nunca dê a refeição na posição deitada, pois pode ocorrer aspiração ou mesmo infecção de ouvido.



Refluxo

O refluxo é quando o alimento (sólido ou líquido) volta do estômago para o esôfago, às vezes até a boca. Nos casos menos graves, a criança continua ganhando o peso esperado e tende a melhorar após os 06 (seis) meses de vida.

Quando o refluxo é mais frequente e mais intenso, pode causar disfagia, infecção no pulmão e no ouvido.

O cuidado com a criança com refluxo envolve atenção durante e após a alimentação. Algumas vezes também são necessários medicamentos ou outras medidas para conseguir o controle. Procure sempre o profissional de saúde que lhe dará as melhores orientações para cada caso.

COMO PREVENIR O REFLUXO?

Em crianças maiores, evite alimentos gordurosos, ácidos, condimentados e apimentados. Não ofereça grande quantidade e não misture líquidos junto com a comida sólida.

Ofereça os líquidos 20 minutos antes ou entre uma ou duas horas depois das refeições.

O QUE FAZER QUANDO A CRIANÇA TEM REFLUXO COM FREQUÊNCIA?

- Posicionar adequadamente a criança durante e após a refeição, ela precisa estar reclinada e, quando deitada, a cabeceira da cama precisa estar ligeiramente levantada.
- Aumentar o consumo de frutas (evitar frutas ácidas), legumes e alimentos ricos em fibras (arroz e macarrão integral, aveia, cereal, etc.).
- Evitar líquidos junto às refeições.
- Evitar o consumo de alimentos ou bebidas muito quentes ou frios.
- Não usar roupas e cintos apertados na região da barriga.
- Não deitar após as refeições.

Sonda Nasogástrica

Quando a criança apresenta dificuldade ou impossibilidade de se alimentar pela boca, é indicado o uso de sondas nasogástricas. São tubos de plásticos introduzidos pelo nariz até o estômago, com a finalidade de administrar alimentos, líquidos e medicamentos.

As sondas só devem ser passadas por enfermeiros e/ou pessoas treinadas.

QUAIS OS CUIDADOS PARA MANUSEAR A SONDA?

- Lavar sempre as mãos com água e sabão antes de pegar na sonda.
- Prender a sonda no rosto com um micropore (tipo de esparadrapo), e o ideal é que este seja trocado diariamente durante a higiene do corpo.
- Realizar a higiene do nariz com cotonetes umedecidos em água.
- Rodar suavemente a sonda uma vez ao dia para evitar pressão no local.
- Colocar um hidratante labial para evitar ressecamentos e hidratar com água.
- Realizar a limpeza da boca da criança diariamente, mesmo sendo alimentada pela sonda.
- Guardar os materiais, como: equipos, frascos, seringas e luvas em uma vasilha de plástico, bem limpa e com tampa.

CUIDADOS PARA ALIMENTAR PELA SONDA

- Não ofereça nenhum tipo de alimento ou líquido pela boca (apenas se liberado e orientado pelo profissional de saúde).
- Mantenha a criança sentada durante a alimentação e por pelo menos 30 minutos após.
- Evite balançar a criança após as refeições.
- Prepare a refeição apenas para 1 (um) dia, não reaproveite para o dia seguinte.
- Retire a quantidade a ser oferecida 30 a 40 minutos antes de oferecê-la à criança, porque a comida não pode estar gelada ou quente.
- Os frascos devem ser colocados acima da cabeça e com gotejamento lento.
- Se a alimentação for oferecida com o auxílio da seringa, deve ser introduzida lentamente.

- Após alimentação, use uma seringa para lavar a sonda com água filtrada (20 ml).
- Lembre-se sempre de seguir as orientações do profissional de saúde.

COMO PASSAR OS MEDICAMENTOS PELA SONDA?

- Os medicamentos devem ser passados com o auxílio de uma seringa. Sempre que possível, dê preferência aos medicamentos líquidos.
- Para administrar os comprimidos, amasse-os até ficar em pó e adicione um pouco de água. Aspire todo o conteúdo com a seringa e introduza na sonda.
- Os medicamentos, assim como a alimentação, devem ser introduzidos lentamente.
- Lave sempre a sonda após o uso da medicação, com auxílio da seringa, para evitar o entupimento.
- Siga as orientações de horários prescritas pelo médico.

ATENÇÃO

Se ocorrer algum vazamento do conteúdo do estômago, lavar a pele com água e sabão e trocar a roupa, sempre com cuidado.

Quando for administrar mais de uma medicação, fazer de forma separada, uma a uma, com intervalo segundo orientação da equipe de saúde.

Em caso de vômito, desconforto, distensão abdominal (barriga inchada) e ou saída da sonda do lugar, procure um serviço de saúde.



Gastrostomia

A Gastrostomia ou “GTT” é uma abertura feita na barriga para inserir alimentos, líquidos e medicação no estômago, através de uma sonda, usando uma seringa. Esse procedimento é realizado em algumas crianças que apresentam risco de engasgamento, aspiração de alimentos e nas que possuem incapacidade de ingerir calorias em quantidades necessárias.

A sonda deverá ser manuseada apenas por pessoas que tenham passado por um treinamento realizado por profissionais de saúde (como os familiares, cuidadores e ou professores). Esse treinamento é importante para garantir a manipulação segura da sonda.

A alimentação que vai ser colocada na sonda poderá ser feita em casa (como sopas liquidificadas, leites com espessantes, sucos de frutas ou dietas prontas), conforme a indicação de um profissional de saúde.

QUAIS OS CUIDADOS COM A PELE?

- Realize a higiene da pele ao redor da abertura (estoma) com água e sabão três vezes ao dia e sempre que necessário.
- Seque a pele com uma fralda, papel higiênico macio, utilizando movimentos suaves.
- Utilize um creme protetor de pele para evitar assadura.
- Verifique diariamente se a pele ao redor da sonda apresenta alguma alteração.
- Caso aconteça vermelhidão, dor, secreção com odor ou febre, procure um serviço de saúde.



Prisão de ventre

A constipação ou prisão de ventre pode acontecer pela falta de alimentos ricos em fibras, pelo uso de remédios, pela diminuição de atividades físicas e por beber pouca água.

A falta de alimentos ricos em fibras é a maior causa da prisão de ventre.

IMPORTANTE

Lembre-se de oferecer água fervida ou filtrada às crianças, após os 06 (seis) meses do aleitamento materno exclusivo.

A água é importante para o bom funcionamento dos intestinos, rins, bexiga e melhora a aparência da pele.

ALIMENTOS RECOMENDADOS PARA AJUDAR O FUNCIONAMENTO DO INTESTINO:

Frutas: mamão, ameixa com casca, laranja com bagaço, melão, banana-nanica, banana-prata, laranja-cravo com bagaço, uva com casca, abacate, entre outras.

Feijão, lentilha, soja, grão de bico, ervilha seca.

Arroz integral, macarrão integral, pães integrais, bolacha integral.

Aveia, farelo de trigo, milho, linhaça, granola.

Verduras (alface, couve, acelga, agrião, rúcula, entre outras folhas cruas).

Legumes (chuchu, cenoura, beterraba, abobrinha, berinjela, pepino, entre outros).



Convulsão

É uma alteração que ocorre no sistema nervoso central e visualizamos contrações involuntárias de todo o corpo ou de parte dele, provocada pelo aumento da atividade elétrica em determinadas áreas do cérebro. Pode também acontecer no caso de febre muito alta e em algumas infecções.

Crianças menores de 01 (um) ano podem apresentar movimentos rápidos de flexão e extensão de braços, tronco e pernas chamados, de "espasmos". Esses movimentos duram poucos segundos e podem acontecer, em geral, depois que a criança acorda e, ocasionalmente, durante o sono.

A convulsão ou espasmos não são doenças contagiosas. O tratamento é feito com uso de medicamentos e normalmente necessitam ser tomados uma ou duas vezes por dia, dependendo da indicação médica. Para controlar as "**crises**", é importante tomar os medicamentos na quantidade e hora indicadas pelo profissional de saúde.

IMPORTANTE

Os remédios para convulsão devem ser tomados sempre no **horário certo**.

Coloque **lembretes** em locais de fácil visualização, para alertar os horários de uso dos medicamentos.

Guarde sempre os medicamentos em **local seguro**, para evitar que alguém utilize acidentalmente.



O QUE FAZER QUANDO A CRIANÇA TEM UMA CONVULSÃO?

- Procure manter a calma e deite a criança em posição lateral, para que a saliva escorra (evitando aspiração).
- Não tente parar a “**crise**” e cuide para que nada possa machucar a criança.
- Mantenha a criança longe de qualquer objeto que possa feri-la e, se possível, coloque uma toalha ou travesseiro macio sob sua cabeça.
- Afrouxe roupas apertadas.
- Limpe as secreções salivares que estão ao redor da boca, com um pano ou papel, para facilitar a respiração. NÃO coloque os dedos dentro da boca da criança, porque pode feri-la sem querer.
- NÃO medique a criança pela boca na hora da crise, mesmo que tenha os medicamentos, pois ela pode se engasgar com o comprimido e a água.
- Caso a convulsão demore e a criança fique “roxinha”, procure um serviço de saúde o quanto antes.
- Ao término da crise, é normal que a criança fique sonolenta e durma um pouco.
- Fique atento ao tempo da convulsão e anote em um papel o dia e a hora.

SINAIS DE ALERTA

A crise convulsiva geralmente finaliza entre 02 e 10 minutos.

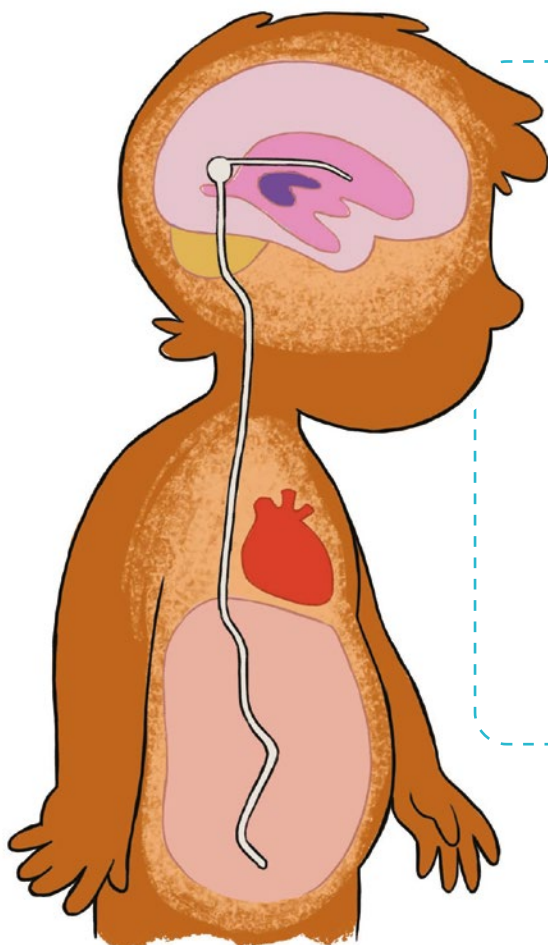
Porém existem situações em que a criança precisa ser levada ao serviço de saúde com urgência:

- Convulsões repetidas, sem recuperação entre elas.
- Convulsões que duram mais do que 10 a 15 minutos.
- A criança apresenta problemas para respirar durante a convulsão.

Hidrocefalia

Hidrocefalia é um acúmulo excessivo do Líquido Cefalorraquidiano (LCR) no sistema nervoso central (medula espinhal e cérebro). Pode acontecer o aumento do tamanho da cabeça até os 02 (dois) anos. A moleira fica abaulada e as veias da cabeça dilatadas. Os olhos podem ficar voltados para baixo, isso é chamado “**sinal do sol poente**”, e ocorrer dificuldades no desenvolvimento.

Um dos tratamentos mais usados é a colocação de um tubo entre uma parte do cérebro e o abdômen (barriga), chamada derivação ventrículo-peritoneal (DVP), conhecida como “**válvula**”. A válvula é um tubo de silicone que é inserida na cabeça e drena o excesso de líquido do cérebro para o abdômen. Uma criança com válvula precisa ser acompanhada pela equipe de saúde especializada e, caso apresente algum dos sinais de alerta, deve ser levada ao serviço de saúde.



SINAIS DE ALERTA

- Irritabilidade
- Vômito
- Náuseas
- Dificuldade em controlar os movimentos da cabeça
- Dores de cabeça ou no pescoço
- Alterações oculares (visão turva, olhar para baixo)
- Sonolência
- Alteração da consciência.

CUIDADOS NO DOMICÍLIO COM A CRIANÇA QUE POSSUI VÁLVULA

Durante a alimentação, posicione a criança adequadamente, conforme orientação dada acima.

Ofereça a alimentação em pequenas quantidades e em intervalos frequentes.

Fique atenta durante algumas atividades diárias em que exista o risco de quedas ou acidentes, podendo danificar a válvula.

Se a criança não conseguir se movimentar, mude a posição do corpo a cada duas horas, para diminuir os riscos de feridas na pele. Importante seguir as orientações de posicionamento indicadas pela equipe que acompanha a criança.

Fique sempre atento para a ocorrência de distensão da barriga. Caso aconteça, procure um serviço de saúde.

Deficiência auditiva

A deficiência auditiva ou a surdez é a dificuldade em compreender através da audição. A criança com a audição prejudicada, antes ou depois da fase de começar a falar, tem dificuldade para se comunicar com as pessoas, por não escutar os sons.

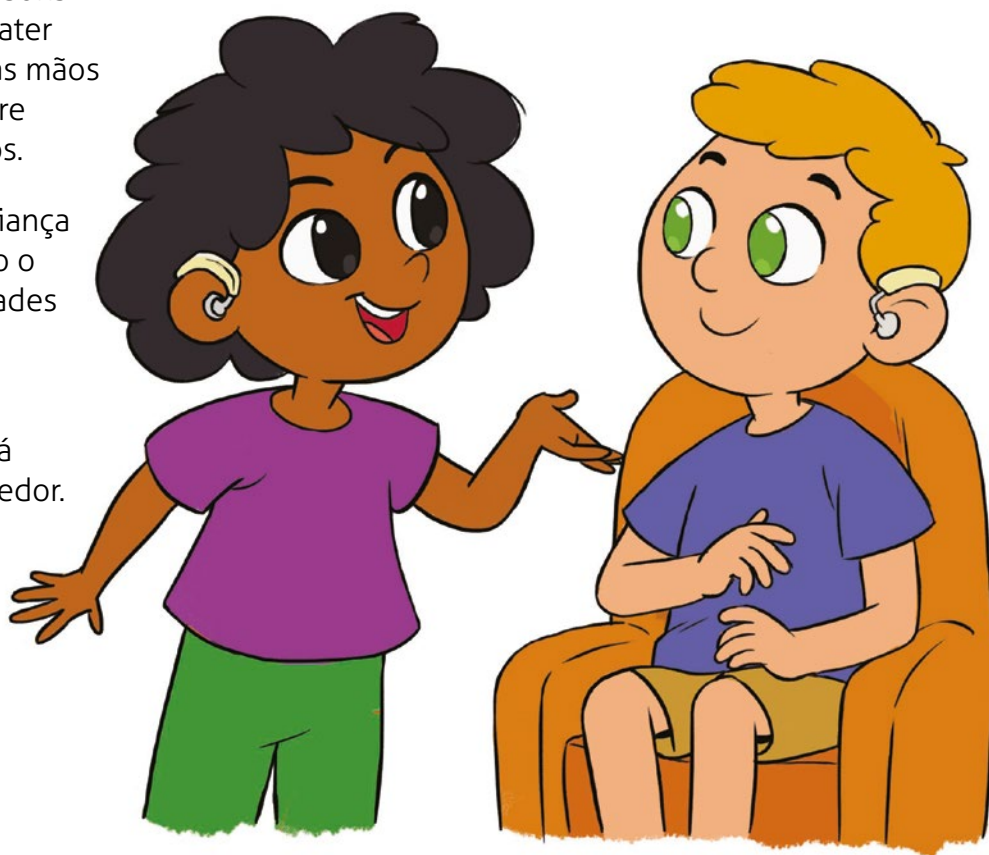
COMO COMUNICAR-SE COM A CRIANÇA SURDA OU COM BAIXA AUDIÇÃO?

- As crianças surdas têm as mesmas necessidades e desejos que qualquer outra, embora precisem de cuidados especiais.
- Valorize e incentive a participação em atividades e brincadeiras com outras crianças de mesma idade, como jogos, esportes e festas.
- Procure conhecer e respeitar as possibilidades de comunicação que a criança possa desenvolver, a exemplo da língua de sinais (libras).

Lembre-se de que quando a criança se sente segura, tem mais chances de assumir atitudes estáveis e se sentir feliz.

SE COMUNICANDO COM A CRIANÇA SURDA

- Aproxime-se da criança e procure ficar na altura dos seus olhos para falar. Evite falar de costas ou sem que ela esteja vendo seu rosto.
- Fale e depois aponte para a pessoa ou o objeto a que se refere.
- Espere a resposta da criança. Não fale ao mesmo tempo em que esteja tentando se comunicar.
- Dê expressões de sentimento ao rosto (alegria, dor, tristeza e zangado) quando fala.
- Se utilizar a fala para se comunicar, apresente movimentos labiais definidos, mas sem exagerar.
- O rosto da pessoa que fala com a criança surda deve estar iluminado pela luz natural ou artificial. Isso facilita a leitura do rosto e da boca, bem como as pistas visuais (língua de sinais, gestos, expressões faciais e corporais) e também a pista auditiva.
- Utilize a vibração dos sons como, por exemplo, bater com os pés no chão, as mãos em um móvel e explore o contato com as mãos.
- É importante que a criança com aparelho auditivo o utilize em suas atividades de estímulos diárias.
- Mantenha a criança informada do que está acontecendo ao seu redor.



CUIDADOS COM O APARELHO AUDITIVO

- Quando não estiver usando o aparelho auditivo, desligue, abra o compartimento da pilha e guarde na caixinha, fora do alcance de outras crianças e animais domésticos.
- Se não tiver segurança para colocar e tirar o aparelho auditivo da orelha, faça-o sentado, para evitar que ele caia no chão e quebre.
- Retire o aparelho para tomar banho, ir à piscina, andar na chuva, etc. Sempre que possível, explique e ensine a seu filho como tirar o aparelho.
- Observe se o aparelho não apresenta “apito” e se está bem colocado. Caso não esteja, pode apresentar um “chiado ou apito”.
- Limpe diariamente com lenço de papel, pano seco ou água e sabão neutro e siga as orientações do fabricante. Não use álcool ou outros produtos de limpeza.
- Não deixe cair água no aparelho auditivo.
- A durabilidade da pilha é de 8 a 15 dias, dependendo do aparelho auditivo, da marca e do tipo de pilha utilizada. A cartela de pilha pode ser adquirida nas casas de aparelho auditivo e farmácias. **NUNCA UTILIZAR PILHA DE RELÓGIO.**
- Leve o aparelho auditivo onde o adquiriu, para revisão geral e limpeza, no período determinado pela fonoaudióloga.

Deficiência visual

A deficiência visual é a dificuldade do funcionamento da visão, mesmo após tratamento ou correção. As crianças com deficiência visual podem ter baixa visão ou cegueira.

A baixa visão é a diminuição da visão, mas não chega a ser como a cegueira. Esses diagnósticos são realizados por médicos especialistas. Os bebês e as crianças pequenas que possuem essas deficiências deverão começar o quanto antes a estimulação visual, para desenvolver melhor a visão.

Outras dicas sobre a estimulação visual podem ser encontradas nas Orientações de Apoio para o Desenvolvimento da Criança (UNICEF 2017).

COMO SE COMUNICAR COM A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL?

- Ao falar não altere a voz. Procure falar de frente para a criança, isso a ajuda a localizar onde você está.
- A sensibilidade do tato e a audição são capacidades que devem ser estimuladas e desenvolvidas na criança com deficiência visual.
- A criança poderá conhecer seu espaço através da audição; por exemplo, ela pode diferenciar som e identificar pessoas e objetos.
- Estimule a exploração do meio, associando palavras aos objetos.
- Quando se afastar, avise-a, para que ela não fique falando sozinha.
- A criança cega reconhece as pessoas através dos sons e cheiros que produzem.
- Procure utilizar brinquedos e objetos coloridos, sendo suas cores fortes, como: azul, amarelo, vermelho, laranja, verde e roxo.

OS RECURSOS ÓPTICOS E NÃO ÓPTICOS

Os recursos ópticos e não ópticos são recursos tecnológicos criados para contribuir com as pessoas com baixa visão. São eles: os programas de computador, as lupas eletrônicas, os livros falados e digitais, entre outros.

Eles podem contribuir na realização de tarefas diárias, tais como consultar o relógio, usar o telefone, movimentar-se nos aposentos da casa, aumentando a qualidade de vida, independência e inclusão.

Algumas crianças necessitam usar óculos para a estimulação visual, para ampliação do que elas olham.



As principais razões para o uso dos óculos nas crianças são:

- Melhorar a visão.
- Ajudar a corrigir o estrabismo.
- Ajudar a fortalecer o músculo dos olhos.
- Proteger um dos olhos, caso o outro apresente visão fraca.

É importante buscar orientações durante as consultas com o oftalmologista, para avaliação adequada dos óculos, que deve ser de material confortável e com os olhos centralizados no meio.

Vacinação

Manter o calendário de vacinação atualizado é muito importante para ter uma boa saúde. As crianças com alterações no desenvolvimento devem cumprir o **mesmo calendário vacinal** proposto pelo Programa Nacional de Imunização (PNI).

Existem mitos a respeito da vacinação ainda presente nos dias atuais, que a vacina pode cortar o efeito de algum medicamento que a criança esteja tomando, podendo causar crises convulsivas. Isso não é verdade.

Cada caso deverá ser avaliado, porém é fundamental seguir o calendário de vacinação conforme a idade. Quando a criança apresenta febre, gripe, reações após uma vacina já tomada e outros sintomas, próximos a data ou mesmo no dia de tomar a vacina, procure orientações com um profissional de saúde.

ATENÇÃO!

A vacinação é segura para crianças com doenças e/ ou problemas neurológicos. Em caso de dúvidas, converse com o profissional de saúde que acompanha a criança, mas não deixe de vaciná-la.

Na Caderneta da Criança você encontra um campo com informações sobre as principais vacinas que seu filho deve tomar, além dos registros das doses. Procure seguir as recomendações do **Calendário Básico de Vacinação do Ministério da Saúde**.

IMPORTANTE

Para tomar as vacinas, procure a unidade de saúde mais próxima de sua casa e lembre-se de levar a **caderneta da criança**, para registrar as doses tomadas.



Higiene e vestuário

Manter a higiene da criança é fundamental para a manutenção de sua saúde e bem-estar. A boa aparência geral, através da higiene do corpo, roupas limpas, dentes bem cuidados, cabelos arrumados, pode promover uma maior socialização e autoestima da criança e da família.

Além disso, procure começar, de acordo com a faixa de idade e indícios de maturidade da criança, o treinamento para uso do vaso sanitário ou “troninho”, explicando o que ela deve fazer, colocando-a sentadinha no “troninho” ou mesmo mostrando como proceder.

Outra dica é sempre utilizar roupas confortáveis e aproveitar o momento de se vestir para explicar o que está fazendo, deixando-a tocar a roupa e as partes do corpo.

IMPORTANTE

Evite o uso de talcos, sabonetes perfumados e calças plásticas.

Fique atento a gestos ou palavras que indicam o uso do vaso sanitário.

Faça massagens ao usar o hidratante no corpo, isso melhora o conforto e a circulação do corpo.

Sempre que possível, escolha roupas que abrem pela frente e de tecidos leves.

Ensine a criança a ajudar enquanto estiver sendo vestida, incentive-a a levantar os braços, pernas e a puxar as roupas.

Fale o que está fazendo, esse é um momento de estímulo, apresente partes de seu corpo, porque assim a criança vai aprendendo e interagindo.



A hora do banho

A hora do banho deve ser um momento de relaxamento, alegre e com muitos estímulos.

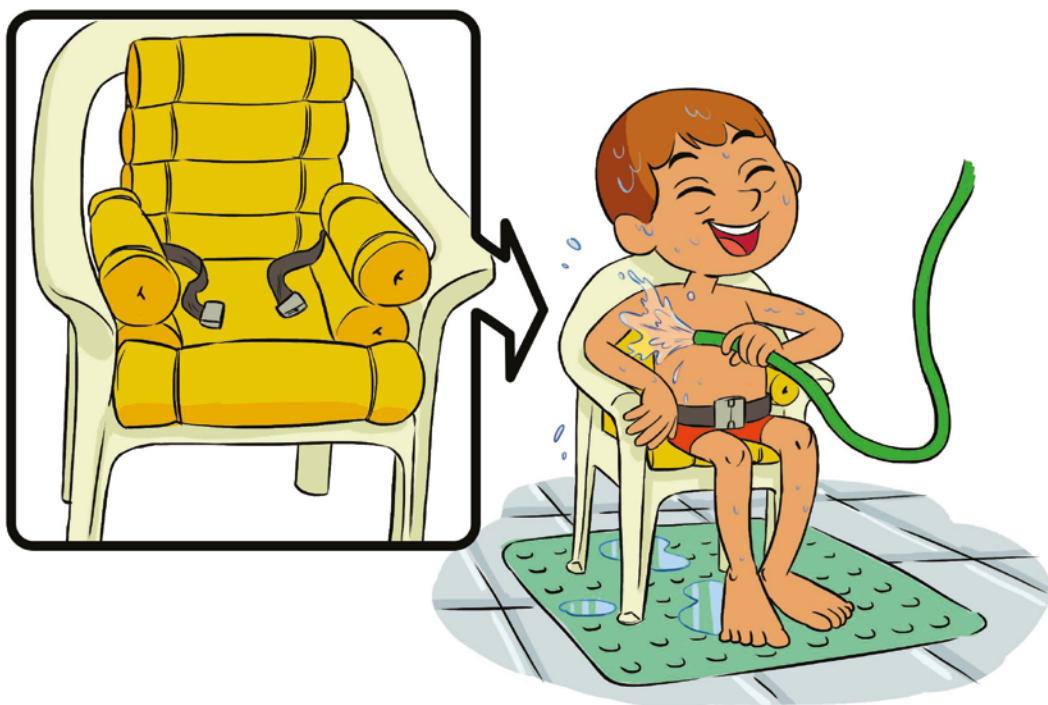
Para nunca deixar a criança sozinha, separe tudo que vai precisar antes de começar o banho: toalhas, sabonete, xampu, cremes de assaduras, fralda, roupas, etc.

Para as crianças pequenas, utilize banheiras plásticas com um tapete antiderrapante, para evitar acidentes.

Procure um lugar que não tenha correntes de ar. A água deve estar em uma temperatura agradável, nem muito quente, nem muito fria. Você pode verificar com a parte de trás da sua mão ou com o seu braço.

As crianças maiores podem utilizar uma cadeira plástica adequada ao seu tamanho e peso. Esse tipo de cadeira é muito prático, de baixo custo e pode ser adaptada com rolos de espuma. Lembre-se de que à medida que a criança vai crescendo e adquirindo controle do tronco, pode ocorrer a necessidade de mudar o tamanho da cadeira.

Durante o banho, a cadeira deve ser colocada em um lugar seguro, para que não tenha perigo de virar ou deslizar. Outra dica é não colocar a cadeira totalmente embaixo do chuveiro, evitando que a criança fique aflita e incomodada.



Transporte

Geralmente as crianças com alterações do desenvolvimento apresentam flacidez motora e alteração no equilíbrio, necessitando serem transportadas ou carregadas por mais tempo do que um bebê ou uma criança normal.

O jeito de carregar pode contribuir com seu desenvolvimento. Dessa forma, existem algumas maneiras mais adequadas de transportar:

- Deixe a criança virada para frente, estimulando-a a levantar a cabeça e a estender as costas. Essa posição favorece visualizar o ambiente.
- Crianças maiores não devem ser transportadas como um bebê, sendo mais adequado carregá-las de outras formas: sobre os ombros, no caso das mais pesadas.
- Em caso de dificuldades, procure orientação com um profissional de saúde.



UTILIZANDO O CARRINHO OU A CADEIRA DE RODAS

Crianças com até 02 (dois) anos podem utilizar os carrinhos comuns para bebês. Não é recomendado para os pais, cuidadores e para a criança permanecer a maior parte do tempo em colo, isso pode ocasionar problemas musculares e ao mesmo tempo pode dificultar o início de algum tipo de movimento independente.

Por volta dos 03 (três) até os 05 (cinco) anos, os carrinhos não são mais adequados. É necessário o uso de um carrinho de posicionamento (pode ser de madeira) ou uma cadeira de rodas adaptada, indicada por um fisioterapeuta.



Automedicação e seus riscos

Tomar medicação sem a orientação de um profissional de saúde habilitado se chama automedicação.

É ainda mais perigoso para as crianças, porque podem causar sérios danos à saúde, como: alergias, intoxicações ou confundir os efeitos de uma doença. Além disso, pode também interferir nos efeitos das medicações que a criança já toma.

Para administrar as medicações de forma segura, é importante seguir as orientações abaixo:

- Guarde a medicação em local seguro, longe do alcance de crianças ou de alguém que a possa tomar por acidente.
- Siga rigorosamente a receita do médico.
- Não compre medicação de receitas antigas e não use medicações indicadas por amigos ou conhecidos.
- Não use colheres de cozinha para medir a quantidade de remédio.
- Mantenha cada medicamento em sua caixa ou embalagem original, com rótulo e bula. Isso é importante para conferir a validade da medicação.
- Certifique-se de que o rótulo esteja visível.
- Identifique as medicações que necessitam de geladeira depois de abertas, com a data que foi usada pela primeira vez.
- Não jogue os medicamentos vencidos em lixo comum ou em local que a criança tenha fácil acesso.
- É importante saber o **peso atual da criança**, pois a dosagem do medicamento depende dessa informação.

Brincar

A brincadeira tem um papel especial no desenvolvimento de uma criança, porque estimula o conhecimento de si mesma e fortalece a interação com o ambiente em que vive, tudo isso de modo prazeroso e divertido.

A brincadeira deve ser estimulada, respeitando o ritmo e as necessidades de cada criança.

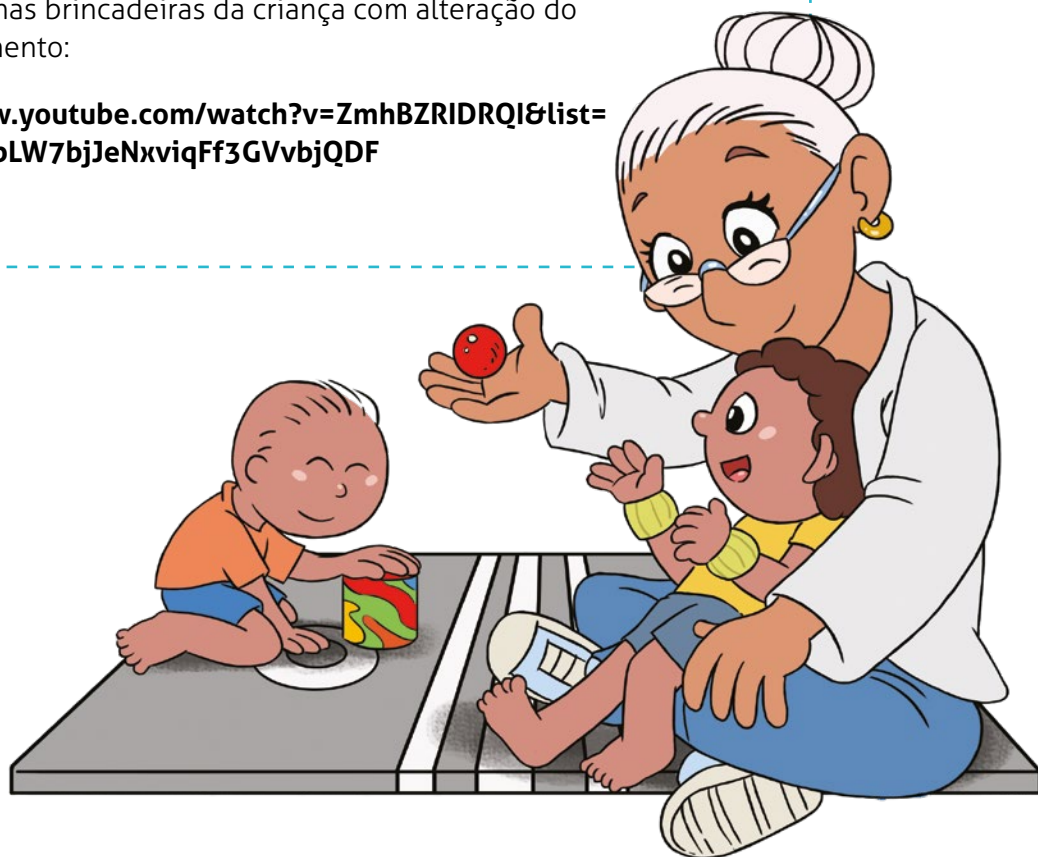
DICAS PARA BRINCADEIRAS

Acesse o link abaixo e você conhecerá o Folder do Kit multissensorial: orientações para utilização no ambiente domiciliar e escolar. São boas dicas para construção de objetos de estimulação que podem ser usados na brincadeira.

https://www.unicef.org/brazil/sites/unicef.org/brazil/files/2019-02/folder_kit_multissensorial.pdf

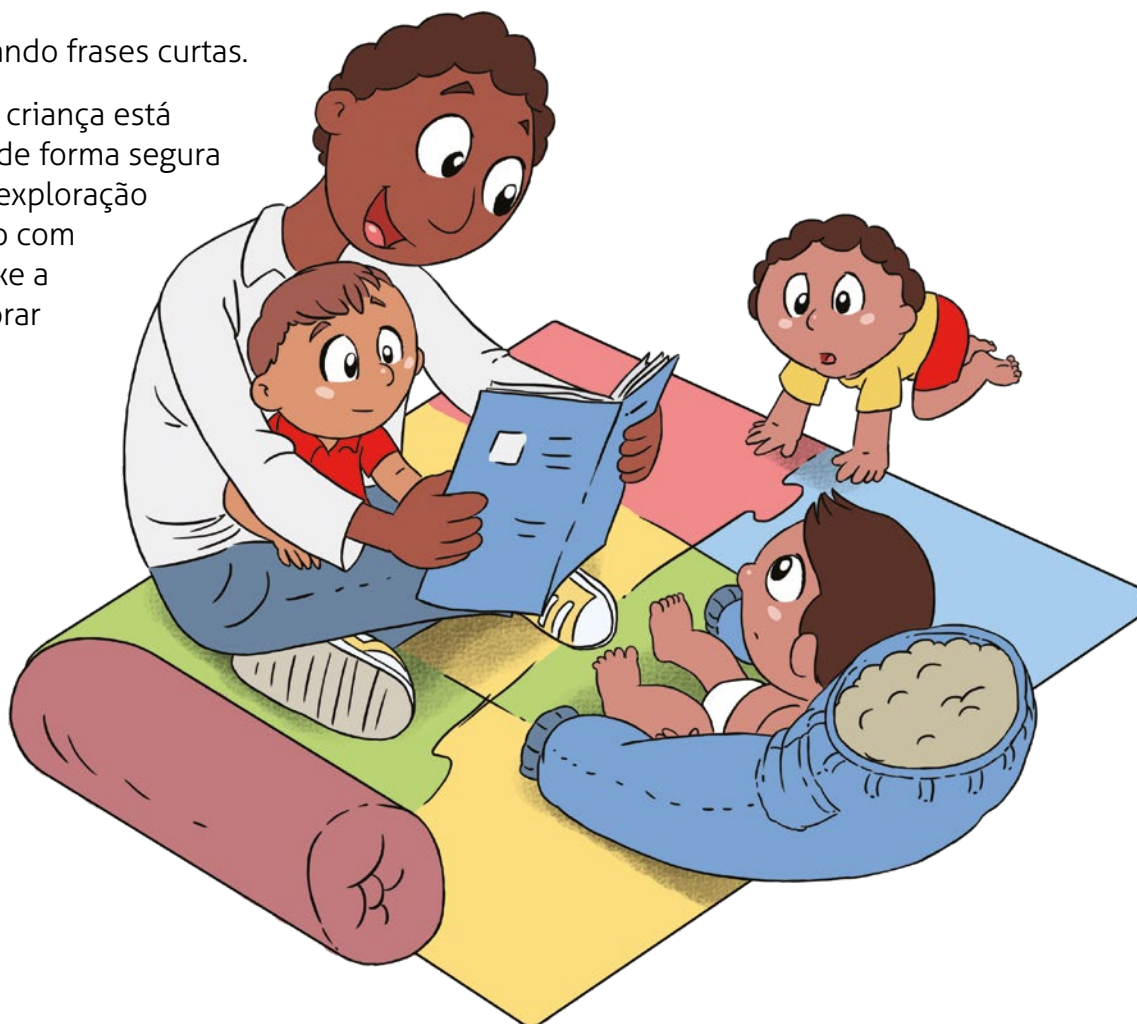
No link abaixo estão ótimos vídeos do Projeto Redes de Inclusão para ajudar nas brincadeiras da criança com alteração do desenvolvimento:

<https://www.youtube.com/watch?v=ZmhBZRIDRQI&list=PLg5lHsOl5bLW7bjJeNxviqFf3GVvbjQDF>



COMO BRINCAR COM A CRIANÇA COM ALTERAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO?

- As brincadeiras devem ser incluídas nas atividades diárias, sempre que possível.
- Escolha os brinquedos que estejam no nível de desenvolvimento e que sejam do tamanho correto para a criança segurar.
- Existe uma variedade de recursos e materiais que podem ser construídos pela família, de forma simples e com baixo custo (ver o folder do kit multissensorial).
- Podem ser utilizados materiais recicláveis e outros brinquedos coloridos, que emitam sons.
- Sempre que possível, coloque seu rosto de frente para o da criança e a ajude a encontrar os seus olhos. Responda a cada movimento e som que a criança fizer.
- Lembre-se de que contar histórias e cantar canções é estimulante. A criança sente sua atenção e afeto.
- Converse usando frases curtas.
- Observe se a criança está posicionada de forma segura para melhor exploração do brinquedo com as mãos. Deixe a criança explorar o brinquedo.





Preparando o ambiente

Um ambiente adaptado oferece maior segurança e independência à criança. Abaixo, foram listadas algumas mudanças que podem ser realizadas em sua casa, facilitando as rotinas diárias e promovendo maior interação da criança com a família:

- Não deixe a criança sozinha em locais que possa cair, como mesas, cadeiras, camas e banheiras.
- Não deixe a criança em bebê-conforto ,em cima de móveis.
- Coloque grades nas camas para evitar quedas.
- As grades precisam possuir espaços pequenos entre as hastes, para não permitir a passagem da cabeça da criança.
- Evite tapetes soltos pela casa e pisos encerados, a fim de evitar quedas.
- Caso seja possível, substitua escadas por rampas.
- Organize melhor os móveis da casa para facilitar a passagem da cadeira de rodas ou a mobilidade da criança.
- Evite móveis com pontas ou proteja as pontas dos móveis. Emborrachados são sempre úteis.
- Use protetores nas tomadas.
- Mantenha os objetos e móveis nos locais, para facilitar a mobilidade e evitar acidente. Evite móveis no meio do caminho.

Para finalizar

Finalmente, esperamos que o propósito de fornecer informações seguras nos cuidados de crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika e outras alterações no desenvolvimento tenha sido alcançado e possamos contribuir para que as famílias sintam-se mais apoiadas, fortalecidas, independentes e as crianças com seus direitos garantidos.

Tenham certeza de que cuidar é um ato de amor. Não poupe seu filho de oportunidades de sentir o seu carinho, o seu amor... E, principalmente, acreditem nas suas potencialidades. São inúmeros os desafios, mas também é enorme a satisfação em acompanhar e contribuir para cada nova conquista.

Invistam no amor por sua família. Não há nada mais precioso.

Você irá se surpreender e descobrir o verdadeiro sentido da vida...

Acesse a versão digital do Manual pelo link abaixo:

<https://www.unicef.org/brazil/relatorios/cuidando-da-crianca-com-alteracoes-no-desenvolvimento>



Referências bibliográficas

Barbosa, JM. Orientações sobre cuidados de crianças com paralisia cerebral para cuidadores e profissionais de saúde: um manual prático. UFV. Tese de doutorado, 2014.

Botelho, Ana Carla Gomes et al. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor - relato de casos. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. [online]. 2016, vol.16, suppl.1, pp.39-44. ISSN 1806-9304.

BRASIL. Ministério da Saúde. Caderneta de saúde da criança - menino. 8ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências : guia de práticas para profissionais e equipes de saúde [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.6.

Cordeiro, Jacqueline Andréia Bernardes Leão et al. Dificuldades enfrentadas pelos pais de crianças com doença do refluxo gastroesofágico. Acta paul. enferm. [online]. 2014, vol.27, n.3, pp.255-259. ISSN 1982-0194.

Florisbal, IH. Curso de Cuidadores para pessoas com deficiência. AACD, 2014.

Fonseca. LMM; Silvan CG. Cuidados com o bebê prematuro: orientações para a família. Ribeirão Preto – SP: FIERP, 2014.

HOSPITAL PEQUENO PRINCIPE. Meningomielocle. Manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças.

NESTLE. NOURISHING PERSONAL HEALTH. Manual de Orientação Nutricional Enteral em Domicílio Informação e orientação para o paciente domiciliar 2015.

Pergher AK. Manual de Orientações para cuidados domiciliares de crianças com paralisia cerebral. Porto Alegre: RS, 2007.

Pinheiro, APS. O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: experiência de mães/ Ana Paula Silva Pinheiro – Salvador, 2012.

Rossettini, A; Andrade e Silva, FS; Bevilacqua, FS. Orientações para pais e cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. Instituto Mara Gabrilli: 2013.

Tubero, AL. Disfagia: O que é? Guia de informação e orientação dos distúrbios da deglutição. Editora, 2014.

UNICEF - <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources.html>

Souza AB. Manual da equipe multidisciplinar de terapia nutricional (EMTN) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo – HU/USP / Lúcia Caruso e Altamir Benedito de Sousa(organizadores) ; São Paulo: Hospital Universitário da Universidade de São Paulo; São Carlos, Editora Cubo, 2014.



INICIATIVA



PARCEIROS



SECRETARIA DE ESTADO
DA SAÚDE



SECRETARIA
DE SAÚDE



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

