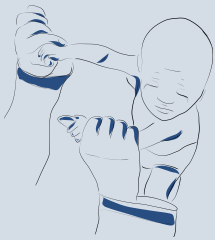
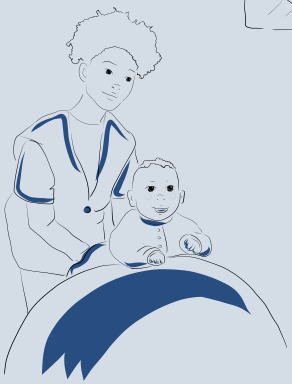
AIDA
GUINÉ BISSAU

Guia prático para A DETEÇÃO PRECOCE DAS PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO na Guiné-Bissau





Com o apoio da
Cooperação Portuguesa

CAMÕES
INSTITUTO
DA COOPERAÇÃO
E DA LíNGUA
PORTUGAL
MINISTÉRIO DOS NEGÓCIOS ESTRANGEIROS

Este Guia é dedicado a todos aqueles
que se esforçam diariamente
para prestar um serviço de qualidade
aos bebés da Guiné-Bissau.

ÍNDICE

pàg

I. Introdução: conceitos chave sobre o desenvolvimento da criança ... 4

II. A situação na Guiné-Bissau: breve enquadramento ... 8

III. Deteção precoce das perturbações do desenvolvimento ... 12
- a) A história clínica: gravidez e parto ... 12
- b) As aquisições do desenvolvimento ... 15
- c) Os reflexos ... 20
- d) Os indicadores de crescimento ... 22
- e) Os padrões de comportamento ... 23

IV. Intervenção precoce no âmbito das perturbações do desenvolvimento ... 26
- a) Quando encaminhar? ... 27
- b) Que informações devem acompanhar o encaminhamento? ... 28
- c) Encaminhar para onde? ... 29
- d) Como orientar e transmitir informação adequada às famílias? ... 32

Contactos e horários de funcionamento ... 35

Referências bibliográficas ... 36

FICHA TÉCNICA

Título
Guia Prático para a Deteção Precoce das Perturbações do Desenvolvimento na Guiné-Bissau

Autoria
AIDA Guiné-Bissau

Redação e Coordenação
Filipa Gonçalves

Apoio Técnico
Paula Baió Butiam Có; Javiera Valdés.

Produção Gráfica
Isabella Espinosa Stampa

Ilustração
Manuela Vanotti

Tiragem
200 exemplares

Impressão
Gráfica KENAM

Uma publicação de

AIDA GUINÉ BISSAU

Com o apoio da Cooperação Portuguesa

CAMÕES INSTITUTO DA COOPERAÇÃO E DA LÍNGUA PORTUGAL
MINISTÉRIO DOS NEGÓCIOS ESTRANGEIROS

I. Introdução

O nascimento de um bebé é um fenómeno biológico extraordinário! Aquilo que o distingue ainda mais é toda a viagem que o antecede, um processo de vários meses, no qual os acontecimentos bioquímicos e genéticos se sucedem a uma velocidade estonteante.
Estar grávida é também, culturalmente, um acontecimento de grande relevo e, desejavelmente, um momento aguardado, com alegria, pela mãe e por toda a família. Não obstante, desde a concepção até ao pós-parto são muitas as variáveis em jogo e que podem afetar o normal desenvolvimento da criança (Cole, 2018). Os 23 pares de cromossomas, que constituem o cariótipo humano, contêm milhares de genes, responsáveis por codificar proteínas que, por sua vez, definem todas as nossas características biológicas. Ao longo dessa cadeia de ADN, vários erros podem ter lugar e contribuir para alterações fenotípicas das crianças, para malformações congénitas e, consequentemente, para perturbações do desenvolvimento típico.

Saiba mais

Uma malformação congénita pode ser descrita como "o defeito morfológico de um órgão, da parte de um órgão ou de uma região mais alargada do corpo, resultante de um processo intrinsecamente anormal".

(Jones et al., 2013)

Para além dos fatores genéticos, altos níveis de stress, uma alimentação desequilibrada, sobretudo pobre em vitaminas do complexo B e em ferro, contacto com agentes químicos tóxicos, consumo de álcool, drogas, tabaco constituem fatores de enorme risco para o desenvolvimento. (Gleason, 2018).

Um exemplo paradigmático da importância de uma boa alimentação está relacionado com a formação do tubo neural, estrutura primitiva do desenvolvimento embrionário, a partir da qual se desenvolverá o Sistema Nervoso Central.
O desenvolvimento desta estrutura ocorre, aproximadamente, entre os 20 e os 22 dias após a fecundação, frequentemente, antes da mulher saber que está grávida. Em situações de carência de ácido fólico, o tubo neural pode apresentar defeitos graves, como espinha bífida e anencefalia (Bear, Connors & Paradiso, 2018).

Recomendações práticas

Todas as mulheres em idade fértil devem ser aconselhadas a manter uma alimentação equilibrada, reforçando a ingestão de ácido fólico (vitamina B9), sobretudo, quando estão a planear engravidar. Feijão, couve e fruta são exemplos de alimentos ricos nesta vitamina. É essencial que estes micronutrientes já estejam no corpo da mulher, antes de se iniciar a gravidez.

Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável (Direção Geral da Saúde)

Por último, o período perinatal e, em particular, o parto constituem momentos determinantes para o desenvolvimento da criança e para a sua preservação a nível neurológico. Segundo dados da OMS, no mundo, 900.000 bebés morrem, anualmente, devido a situações de asfixia ou trauma neonatais,concentrando-se mais de 70% destas mortes no Sudeste Asiático e na África Subsariana. Aqueles que sobrevivem, herdam, frequentemente, sequelas neurológicas importantes (WHO,2008).

Neste sentido, pretende-se que o presente Guia seja uma ferramenta útil para todos os profissionais de saúde que atendem mulheres grávidas e bebés, para que possam agir como atores na prevenção, aconselhando as futuras mães sobre todos os cuidados a ter durante a gravidez, os preparativos para o parto e para a chegada de um novo membro da família. Para além disso, e acima de tudo, para que possam, o mais precocemente possível, identificar bebés e crianças com perturbações do desenvolvimento, já que essa rápida deteção constitui um fator protetor para o seu prognóstico (CINETS, 2014).

Assim, as principais pretensões deste Guia são:

- Contribuir para a normalização dos procedimentos de avaliação e identificação precoce das perturbações do desenvolvimento.
- Recomendar as melhores estratégias de referenciação.
- Apresentar, aos técnicos de saúde, as melhores orientações possíveis, baseadas em evidência, para uma deteção adequada das perturbações do desenvolvimento.
- Promover, nos técnicos, competências de empatia, escuta ativa no atendimento a famílias de crianças com perturbações do desenvolvimento.

(Sánchez, 2012)

II. A situação na Guiné-Bissau: breve enquadramento

Na Guiné-Bissau, é difícil encontrar dados completos que permitam compreender, por um lado, o número de crianças em risco de desenvolver uma perturbação do desenvolvimento e, por outro lado, aquelas que já vivem nesta condição.

Os dados obtidos para o presente Guia espelham alguns indicadores importantes para compreender, aproximadamente, qual o número de crianças que pode estar em risco.
De acordo com os dados, gentilmente cedidos pelo Serviço de Neonatologia do Hospital Nacional Simão Mendes, no 1ºsemestre de 2018, mais de 97% (762 crianças) dos casos internados neste Serviço têm como motivo de admissão a prematuridade (12,8%), as asfixias perinatais (45%), as sépsis neonatais (38,3%) e as malformações congénitas (1,3%).

Todos estes motivos de admissão constituem fatores de risco para o desenvolvimento neurológico (Gleason, 2018), o que reforça a necessidade de articulação entre os Serviços já que uma parte importante destas crianças poderá precisar de acompanhamento de longo prazo.

Juntando estes dados àqueles disponíveis no Serviço de Maternidade do HNSM, é possível fazer uma breve reflexão: em média, na Maternidade do HNSM, nascem 629 bebés por mês; se multiplicarmos este número por 6, obtemos 3774 nascimentos; se olharmos para as 762 crianças assistidas no Serviço de Neonatologia, percebemos que estas representam cerca de 20% dos bebés nascidos na Maternidade.

Segundo dados do PIMI II, Programa Integrado para a Redução da Mortalidade Materna e Infantil, gentilmente partilhados pelo Instituto Marquês Valle Flor, é possível verificar o número de crianças nascidas com APGAR ≤ 7, o que parece ser um factor de risco para o futuro desenvolvimento da criança.

Num estudo de cohort, apresentado em 2010, 13,5% das crianças com índice APGAR <4 desenvolveu paralisia cerebral (Kvein-Lie, 2010). Outros estudos mostraram que crianças, com um índice APGAR <3, ao 1º e 5º minuto de vida, têm 145 vezes maior risco de desenvolver paralisia cerebral (Moster et. al, 2001).

Ehrenstein (2009) aponta ainda para uma associação consistente entre o índice APGAR e o desenvolvimento de doença neurológica, nomeadamente de paralisia cerebral, já que das crianças com índice APGAR <4, 6,8% desenvolveu a doença, baixando este número para 2,7%, nos índices de APGAR <7, e baixando ainda mais nos índices de APGAR 7-10, situando-se esta percentagem nos 0,09%.

Sublinhe-se que variadíssimos autores assinalam as limitações do índice APGAR como um preditor eficaz do desenvolvimento neurológico, a longo prazo, pelo que, tal como em todos os outros aspetos do desenvolvimento, a sua valorização deve ser feita a par com outros indicadores (Moster, 2001; Ehrenstein, 2009; Kvein-Lie, 2010).

Os dados do PIMI II, relativos ao 2º trimestre de 2020, apontam para uma incidência média de cerca de 7% de crianças com APGAR ≤7. Importa salientar que nestes dados, não constam os nascimentos na Maternidade do Hospital Nacional Simão Mendes, já que o PIMI II não abrange esta estrutura sanitária, assim como os partos domiciliários.

Estes dados, apesar de limitados, são muitíssimo relevantes, sobretudo, para a advocacia de políticas públicas em prol da melhoria dos cuidados pré, peri e neonatais, assim como do reforço do sistema de saúde para acolher situações de perturbação do neurodesenvolvimento, as quais carecem de uma resposta estruturada, integral e de longo prazo.

Região	Nº de Nascimentos	Nº Absoluto de Bebés com APGAR ≤7	% de Bebés com APGAR ≤7
BAFATA	1350	81	6%
BIOMBO	329	23	7%
BIJAGÓS	100	6	6%
BOLAMA	25	1	4%
CACHEU	867	78	9%
FARIM	283	17	6%
GABU	1513	121	8%
OIO	883	53	6%
QUINARA	225	9	4%
SAB	400	16	4%
TOMBALI	620	62	10%
TOTAL	6595	467	7%

Dados do Programa PIMI II, do 1º semestre de 2020, relativos aos nascimentos, por região, e respetiva incidência de APGAR ≤7.

III. Deteção precoce das perturbações do desenvolvimento

a) A história clínica: gravidez e parto

Na consulta pediátrica, um dos aspetos mais relevante e prioritário é a entrevista clínica, já que é a partir desta que será possível elaborar uma história clínica (*anamnese*), conhecendo, profundamente, o percurso da criança, desde a fase gestacional até ao momento (Pinto, 2009).

Atualmente, são conhecidos diversos fatores de risco. Sabe-se, por exemplo, que a prematuridade constitui um importante fator de risco para o desenvolvimento de problemas neurológicos e de desenvolvimento futuros, assim como o baixo peso, existindo evidências que apontam para o facto destas crianças terem três vezes mais probabilidade de incidência de perturbações do Sistema Nervoso Central (Gleason, 2018).

Saiba mais

Considera-se prematuridade o nascimento que ocorre antes das 37 semanas de gestação.
Constituem fatores de risco para um parto prematuro, as seguintes situações:

- Gravidez gemelar
- Grávidas muito jovens (adolescentes)
- Ausência de planeamento familiar (gravidezes pouco espaçadas entre si)
- Grávidas fumadoras .

(Cole, 2018)

Neste sentido, existem algumas perguntas cruciais que devem ser colocadas sempre na consulta ou verificadas no boletim individual e que, associadas à observação e avaliação de parâmetros da criança, podem ajudar a concretizar uma hipótese diagnóstica e, consequentemente, a optar por uma referenciação para Serviços mais especializados.

Aqui ficam algumas sugestões:

- Quantas semanas de gravidez aquando do parto?
- Qual o peso da criança ao nascer?
- Foi um parto eutócico ou distócico?
- Os técnicos que realizaram o parto relataram sofrimento fetal (asfixia; trauma)?
- Quando nasceu, chorou? Mamou?
- Quando nasceu, precisou de cuidados específicos neonatais (incubadora; ventilador)?
- Quando nasceu, ou nos dias imediatamente após o parto, convulsionou?
- Tem registo de índice APGAR?
- Atualmente, está a mamar bem? Tem perdido muito peso?
- Tem história familiar de alguma deficiência?

Nenhuma das perguntas colocadas na entrevista clínica tem como objetivo obter o diagnóstico da criança, sobretudo, porque cada um desses indicadores, isoladamente, não constitui qualquer prova.

O que se pretende, acima de tudo, é garantir a correta identificação dos fatores de risco, para que se possa reagir, prontamente, caso seja necessário o encaminhamento para uma estrutura melhor preparada (Sánchez, 2012).

Saiba mais

O índice APGAR é um teste simples e rápido, desenvolvido nos anos 50 do século XX, utilizado em muitos países do mundo como medida de avaliação do grau de adaptação do recém-nascido à vida extrauterina. Avaliando 5 parâmetros: frequência cardíaca; frequência respiratória; tónus muscular; reflexos; cor da pele, atribui-se uma pontuação que varia entre 0 e 10.
É sugerido que as crianças, com pontuação <7, têm maior probabilidade de desenvolver uma perturbação do neuro desenvolvimento, nomeadamente paralisia cerebral.

(Kvein-Lie et.al, 2010)

Veja-se este exemplo:
Bebé, sexo masculino, 37 semanas de gravidez, 2,250 kilos. Parto eutócico, em estrutura de saúde primária. Trabalho de parto prolongado, com ruptura precoce de bolsa amniótica. Não chorou ao nascer. Começou a mamar apenas 48 horas depois. Sem registo de índice APGAR.

Como se pode verificar no exemplo acima apresentado, algumas das informações relevantes para a elaboração da história clínica não constam. Tal facto acontecerá, muitas vezes, já que as mães podem chegar sem registos, sobretudo, nos partos domiciliários, o que não significa que, mesmo com informações limitadas, não se possa conceber uma ideia sobre a necessidade de encaminhamento.
Neste exemplo, os técnicos devem prestar especial atenção a aspetos como: as 37 semanas de gravidez que constituem o limite para a definição da prematuridade (Canals, 2011), o baixo peso do bebé (Altman, 2019), o trabalho de parto prolongado que pode indiciar uma situação de sofrimento fetal (Moster, 2001); a ausência de choro e de amamentação, nas primeiras 48 horas de vida (Gleason, 2018).
Estes dados, juntamente com um exame clínico de qualidade, são determinantes para uma tomada de decisão precoce sobre a referenciação da criança para estruturas de cuidados mais adequadas (CINETS, 2014).

Recomendações práticas

Na elaboração da história clínica, converse tranquilamente com a família. É importante conhecer o processo, ser compreensivo e não julgar as escolhas da família, mesmo que tenha havido negligência durante a gravidez ou parto. Caso se trate de uma criança com um problema neuro-lógico, a confiança nos Serviços de Saúde é essencial para que a família invista nos cuidados e reabilitação da criança.

b) As aquisições do desenvolvimento

Todos os animais, desde a gestação, passam por tremendos processos de transformação. Apesar de existirem diversos pontos comuns, ao longo do desenvolvimento, cada Ser é único e apresenta as suas especificidades.
Assim, apesar de se apresentarem aqui alguns marcos centrais do desenvolvimento, é essencial compreender que, dentro do desenvolvimento típico, existem oscilações.

Por exemplo, existem crianças que começam a andar aos 9 meses e outras aos 15 meses. Em qualquer um dos casos, se não existirem sinais de alarme associados, ambas as crianças deverão estar num processo de desenvolvimento normal, cada uma no seu percurso único e individual (Altmann. 2019).

As mudanças são muitas, algumas mais evidentes do que outras. Há tanta coisa a acontecer no cérebro de um bebé que, nem sempre, os adultos conseguem assimilar todos os detalhes que ocorrem a nível motor, cognitivo, emocional, comportamental.

Aos acontecimentos mais marcantes, dá-se o nome de aquisições (Altmann, 2019), já que são alterações tão evidentes na criança que, de certa forma, assinalam o início de um novo período nas várias áreas de desenvolvimento.

Saber mais

Algumas das aquisições mais valorizadas pelas famílias são:

- Controlo cefálico
- Sentar-se sem apoio
- Gatinhar
- Ficar de pé sem apoio
- Andar
- Falar
- Controlar os esfíncteres

Sánchez, 2012

Apresentam-se agora alguns sinais de alerta que devem chamar a atenção dos técnicos para uma possível perturbação do desenvolvimento (Pinto, 2009; Gleason, 2018; Cole, 2018):

Os recém nascidos (1° mês de vida):

- Apresenta demasiada rigidez, espasticidade global e muita irritabilidade (chora persistentemente, sendo difícil para a mãe acalmá-lo).
- Apresenta assimetrias (por exemplo, apenas um lado do corpo é muito espástico).
- É muito hipotónico, com baixa manifestação ou inexistência de reflexos primitivos (*ver secção c.*)

A partir das 6 semanas:

Apresenta hiper ou hipotonia.

- Não reage ao som.
- Apresenta uma má regulação entre os estádios (por exemplo, chora inconsolavelmente, sempre que acorda).
- É pouco responsivo à cara humana.

A partir dos 3 meses:

- É muito reativo e irritável, quando tocado.
- Não sorri e naõ estabelece contacto visual.
- Não tem, nem faz qualquer tentativa de controlo cefálico.
- Membros rígidos, mesmo em repouso.
- Mãos sempre fechadas.
- Movimentos "pobres".

A partir dos 6 meses:

- Não tem controlo cefálico.
- É desinteressado por olhar e pegar em objetos.
- Apresenta assimetrias (por exemplo, só pega nos objetos com uma mão).
- É muito silencioso.
- Mantém reflexos primitivos (*ver secção c*).
- Parece não ouvir ou não ter interesse pelos sons.
- É apático e não procura o contacto.

A partir dos 9 meses:

- Não se senta.
- Não realiza a exploração oral dos objetos.
- É apático, indiferente, mesmo aos familiares.
- Mantém-se na mesma posição por longos períodos de tempo.
- Apresenta assimetrias na postura e nos movimentos.
- Não vocaliza.
- Apresenta dificuldades de deglutição (engasga-se, com frequência).

A partir dos 12 meses:

- Não se senta.
- Não se mantém de pé (por hiper ou hipotonia).
- Mantém-se na mesma posição por longos períodos de tempo.
- Apresenta assimetrias na postura e nos movimentos.
- Não vocaliza.
- Não brinca, nem procura os outros para brincar.
- Não reage ao nome ou quando o tentam chamar.

A lista de sinais de alerta poderia estender-se até à fase da adolescência, contudo, o que se pretende é identificar e referenciar crianças com este tipo de perturbações, o mais precocemente possível.

Saber mais

Os sinais de alerta não são exclusivos de uma perturbação do desenvolvimento, nem se apresentam todos, da mesma forma, em todas as crianças. É importante ter presente que a manifestação dos sinais de alarme tem origem em patologias genéticas, metabólicas, traumas peri e neonatais ou défices sensoriais graves.

Bear, Connors & Paradiso, 2016

No caso de crianças mais velhas que, aparentemente, tenham um desenvolvimento motor e cognitivo típico, deve estar-se atento a outras áreas como **o comportamento, as emoções, as competências sociais:**

- Não cumpre ordens simples.
- Não tem nenhum interesse pelo meio envolvente.
- Não faz um uso funcional dos objetos.
- Não aponta, não pede, não mostra.
- Comportamento difícil e desafiante.
- Estereotipias
- A linguagem é incompreensível (aos 4 anos).

Recomendações práticas

Para além dos sinais de alerta aqui apresentados, um aspeto fundamental e que deve alertar os técnicos para a necessidade de encaminhamento urgente é a presença de convulsões. Importa recordar que se trata de um enorme fator de risco para o desenvolvimento cerebral.

Sellier, 2012

c) Os reflexos

Cada um de nós reflete a história da evolução da espécie humana. Ao longo dessa evolução, vários foram os mecanismos que foram desaparecendo, outros foram-se ajustando e outros mantiveram-se e constituem, em contexto clínico, referências importantíssimas para a avaliação do desenvolvimento infantil (Bear, Connors & Paradiso, 2016).

Os reflexos referem-se a ações involuntárias, sem controlo consciente e dividem-se em dois grandes grupos: **reflexos adaptativos e reflexos primitivos.**

Os reflexos adaptativos são aqueles que permitem a sobrevivência do bebé e, nesse sentido, mantêm-se ao longo de toda a vida: sugar, engolir, procurar, virar a cara quando se é tocado, abrir/fechar a pupila para a luz, retraimento perante estímulos dolorosos etc.

Os reflexos primitivos desenvolvem-se, ainda durante a gestação, e têm momentos de desaparecimento variáveis. Num processo de desenvolvimento típico, são substituídos por funções cognitivas e motoras mais complexas (Cole, 2018).

A avaliação dos reflexos, separadamente, não pretende chegar a um diagnóstico, porém, associada à observação das aquisições de desenvolvimento e aos dados recolhidos na entrevista clínica, pode apoiar os técnicos a elaborar uma hipótese e a decidir optar por referenciar a criança para uma estrutura mais adequada (Altman, 2019).

Abaixo, **alguns exemplos de reflexos primitivos** que podem ser avaliados na consulta do bebé (Gleason, 2018):

Nome Reflexo	Idade em que desaparece[1]	Significado clínico
R.de Moro	**2-5** meses	A sua ausência ou presença demasiado prolongada pode traduzir a existência de uma lesão perinatal; hemorragia intracraniana; malformação cerebral; paralisia cerebral do tipo espástico.
R. cutâeo-plantar ou de Babinski	**12-24** meses	A sua presença prolongada pode traduzir lesão nas vias corticoespinais.
R. de preensão palmar	**4-6** meses	A sua ausência pode indicar uma lesão na espinal medula ou no sistema nervoso periférico. A sua permanência excessiva pode indicar uma lesão no SNC, como, por exemplo, nos casos de paralisias cerebrais do tipo espástico.
R.tónico cervical	**5-7** meses	A diminuição ou persistência deste reflexo podem indicar lesão no sistema motor.

[1] Todos os intervalos de idade apresentados constituem aproximações, as quais, na maioria das casos, não se apresentam, de forma consensual, por todos os autores.

d) Os indicadores de crescimento e aquilo que a anatomia nos diz

Para os técnicos que trabalham na Consulta de Pediatria, a avaliação dos parâmetros de crescimento constitui uma rotina diária.
Consultando as tabelas normativas de peso-altura e perímetro cefálico (WHO, 2009), os técnicos colocam as crianças num determinado percentil e têm a possibilidade de sinalizar crianças que possam estar em risco.

Apesar do peso e altura serem indicadores tradicionalmente associados à avaliação do estado nutricional da criança, estes são de extrema importância também para a avaliação das perturbações do desenvolvimento.
Por exemplo, crianças com paralisia cerebral tendem a apresentar um baixo peso, muitas vezes, devido às dificuldades de sucção e deglutição.
Por outro lado, em algumas síndromes genéticas, como é o caso da síndrome de Prader Willi, as crianças apresentam um peso muito acima do esperado para a sua altura e idade (Mann, 2009).

Já o perímetro cefálico constitui um indicador de excelência para determinados problemas neurológicos, como são a microcefalia, a macrocefalia e a hidrocefalia, pelo que a sua avaliação deve ser assegurada, em consulta, até aos 3 anos de idade. Para além da medição, observe também o tamanho e a forma das fontanelas, já que estas podem estar alteradas, por exemplo, em casos de craniossinostose[2] (Altmann, 2019).

Como já referido anteriormente, a avaliação da criança, do ponto de vista do neurodesenvolvimento, constitui um processo complexo, no qual muitas variáveis são consideradas.

[2] Fechamento prematuro de uma ou mais suturas do crânio.

Ao contrário das lesões peri e neonatais, geralmente de etiologia vascular ou infecciosa, as síndromes genéticas tendem a afetar não só o desenvolvimento motor e cognitivo, como também o próprio aspeto da criança, já que os genes afetados contribuem para a formação de diferentes características.

Assim, esse aspeto peculiar, associado aos dados obtidos na entrevista clínica e na observação do desenvolvimento psicomotor, pode dar algumas pistas importantes.

Ficam aqui alguns exemplos (Mustacchi, 2000):

- **Polidactilia:** refere-se à presença de mais de 5 dedos da mão ou do pé e está presente em síndromes como a síndrome de *Carpenter* ou de *Rubinstein-Taypi*.
- **Sinófrias:** refere-se a sobrancelhas unidas e está presente na síndrome de *Cornelia de Lange*.
- **Coloboma:** corresponde a um "buraco" numa das estruturas do olho, na maioria dos casos, na retina, e está presente na *Síndrome de Patau* ou na *Síndrome de Treacher Collins*.
- **Pavilhões auriculares pequenos** estão presentes em crianças com *Trissomia 21*.

e) Os padrões de comportamento

Na secção sobre as aquisições do desenvolvimento, pretendeu destacar-se os aspetos motores e cognitivos do desenvolvimento da criança já que, habitualmente, estes são aqueles que despertam mais preocupações nos pais (Sánchez, 2012).

Contudo, em muitas situações, as crianças parecem apresentar um desenvolvimento motor e cognitivo razoável, alcançando as aquisições dentro dos períodos críticos, deixando, apesar disso, a sensação aos técnicos e às famílias de que *"há qualquer coisa que não está bem"*.

Esta sensação é, frequentemente, justificada e pode ter origem em diferentes perturbações do comportamento, das emoções, do sono, e em défices sensoriais ou cognitivos, ainda que ligeiros (Pinto, 2009). Atualmente, sabe-se que a genética joga um papel fundamental para o surgimento das perturbações do espectro do autismo, para a hiperatividade e o défice de atenção, para as perturbações de ansiedade, havendo já vários genes identificados que concorrem para estas alterações (Bear, Connors & Paradiso, 2016).

Nesse sentido, tal como para as perturbações motoras e cognitivas mais evidentes, apresentadadas na secção *III b)* , o foco deve estar numa identificação o mais precoce possível que permita estudar o caso, com profundidade, e planear uma intervenção adequada.
Assim, e sobretudo em **crianças a partir dos 3 anos, que apresentem um desenvolvimento motor típico**, os técnicos deverão estar atentos aos seguintes sinais (Shelov, 2004):

- Parece nunca compreender bem aquilo que se lhe diz.
- Atira todos os objetos fora, sem nunca tentar construir nada.
- As palavras que diz são poucas e dificilmente perceptíveis.
- Não aponta, não pede, não mostra, quando quer alguma coisa.
- Apresenta estereotipias.
- Mostra-se indiferente quando se tenta comunicar com ele.
- Parece hiperativo, sempre com grande agitação.
- Tem um comportamento difícil, sempre a desafiar os adultos.
- Nunca usa funcionalmente os objetos.
- Na Escola, parece ter muitas dificuldades para aprender, para memorizar.

Saber mais

As estereotipias são gestos repetitivos que surgem sem motivo ou intenção e que, juntamente com o uso não funcional dos objetos, que corresponde a utilizar um objeto para um fim que não é o seu (por exemplo, usar a escova de dentes para comer), são manifestações comuns nas perturbações do espectro do autismo. É importante estar atento, caso estes comportamentos sejam muito frequentes.

(DSM V, 2013)

Recomendações práticas

Nas consultas pediátricas, que não consistam numa situação de emergência, o técnico deve, para além de atender a queixa aguda trazida (por exemplo, a tosse, a diarreia, a febre) dedicar alguns momentos da consulta a observar o comportamento da criança e a promover alguma interação, no sentido de perceber como é que ela reage, como é que comunica, se estabelece contacto ocular, como é que se relaciona com o familiar que o acompanha.

(CINETS,2014)

Saber mais

A maioria das crianças com paralisia cerebral apresenta défices neuropsicológicos, sobretudo no âmbito das funções visuoespaciais, executivas e da atenção e ¼ destas crianças tem défices de linguagem (Lipson, 2011; Fluss, 2020). No domínio comportamental, são descritas dificuldades na sua imagem corporal, na descriminação esquerda-direita, agnosia digital, astereoagnosia, apraxias (Bumin, 2011) e, em contexto escolar, dificuldades na matemática e na escrita. (Fluss, 2020). Estes dados reforçam a necessidade de planear intervenções precoces e multidisciplinares, que acompanhem as crianças nos seus diferentes contextos de desenvolvimento.

IV. Intervenção precoce no âmbito das perturbações do desenvolvimento.

A plasticidade cerebral diz respeito à capacidade do cérebro de aprender, recordar e esquecer, bem como à sua capacidade de se reorganizar e recuperar de uma lesão (Shelov, 2004).

Apesar de este mecanismo estar presente ao longo da vida, a sua ação é muito mais significativa nas crianças, pelo que expor bebés e crianças a ambientes mais ricos e complexos, sobretudo aquelas que apresentam alguma perturbação do desenvolvimento, pode contribuir para alterar estruturas e funções neuronais.

Vários estudos demonstram que **programas de intervenção precoce contribuem para melhorias do funcionamento cognitivo**, durante a pequena infância e até ao pré-escolar (Holt, 2011).

Estas evidências reforçam assim a pertinência de apostar em diagnósticos e intervenções precoces, no sentido de promover, atempadamente, programas de reabilitação alinhados com as potencialidades neurocognitivas das crianças.

Para além da importância dos cuidados neonatais que, em alguns casos, permitem reverter ou mitigar a severidade dos danos, nos casos de lesão perinatal, uma parte significativa destas crianças precisará de acompanhamento durante muitos anos da sua vida.

Nesse sentido, devem ser **encaminhadas para serviços multidisciplinares** que possam prestar-lhes cuidados e contribuir para promover competências fundamentais para o seu desenvolvimento, como são os casos da **reabilitação psicomotora, fisioterapia, treino cognitivo, emocional e da linguagem**, do recurso a ortóteses que apoiem a mobilidade e, sem esquecer, o apoio à família que constitui uma peça fundamental para o sucesso do processo de reabilitação (Bonnechère, 2014).

a) Quando encaminhar?

A resposta a esta questão tem vindo a ser dada, ao longo de todo este Guia: **o mais precocemente possível!**
Com este Guia, não se pretende garantir que todos os bebés e crianças tenham nas consultas gerais um diagnóstico completo e fechado. Muitas vezes, o diagnóstico pode tardar em chegar e o que acontece é que se vão colocando hipóteses, investigando mais, e adequando as respostas de reabilitação aos sintomas e défices apresentados pela criança.

Assim, o encaminhamento deve ser feito logo que o técnico detete a presença dos sinais de alarme apresentados na secção III b), tentando sempre fazer uma avaliação compreensiva da situação, na qual se conjuguem os fatores da história clínica com a observação da criança.

Recomendações práticas

Nos documentos a enviar para a estrutura de referenciação, deve colocar sempre o nome do técnico, o seu contato telefónico e a estrutura sanitária na qual trabalha.
Lembre-se também de colocar a(s) data(s) da(s) consulta(s), para que o técnico, que venha a receber a criança, seja capaz de compreender como é que a perturbação se desenvolveu.

b) Que informações devem acompanhar o encaminhamento?

Muitas vezes, as estruturas mais especializadas recebem crianças que, por um lado, se encontram em situações precárias pela chegada tardia à intervenção e, por outro lado, sem acesso a qualquer elemento clínico anterior que possibilite, de forma mais eficaz, compreender a etiologia do problema.

Nesse sentido, quando se confrontar com a necessidade de encaminhar uma criança com critérios de risco para uma perturbação do desenvolvimento, procure acompanhar a seguinte lista:

- Preparar a história clínica, que inclua dados da gravidez, do parto, e do desenvolvimento precoce, com maior detalhe possível.

- Elaborar um relatório que contenha todas as informações relevantes, observadas e avaliadas na consulta: presença/ausência de crises convulsivas; presença/ausência de aquisições do desenvolvimento psicomotor; presença/ausência de reflexos adequados; situação nutricional e indicadores de crescimento; outros dados clínicos encontrados.

c) Encaminhar para onde?

Na Guiné-Bissau, as estruturas capazes de responder a este tipo de situações são praticamente inexistentes. Porém, mesmo num cenário com poucas possibilidades, **se os cuidados preventivos e os encaminhamentos forem realizados de forma ponderada e articulada, poderá contribuir-se para um melhor prognóstico para estas crianças.**

Deste modo, aquilo que o presente Guia recomenda é o seguinte:

- **As grávidas:** os técnicos que acompanham as gestantes têm um papel central na prevenção deste tipo de quadros. Assim, caso acompanhe uma gestante com um ou vários fatores de risco identificados, sensibilize-a para que faça o seu parto numa estrutura de saúde o mais especializada possível, no sentido de garantir que, quer ela, quer o bebé terão acesso aos melhores cuidados. Preferencialmente, contacte um colega desse Serviço e dê-lhe informações relevantes sobre o caso. Não se esqueça de entregar à grávida todos os registos das consultas pré-natais, bem como outras informações que possam promover um correto acompanhamento do parto.

- **Os neonatos:** os bebés, no seu **1° mês de vida, que cheguem a uma estrutura de saúde primária e que apresentem sinais de risco, devem ser encaminhados, com urgência, para o Serviço de Neonatologia do Hospital Nacional Simão Mendes**, já que este é o local melhor equipado para dar resposta às necessidades dos recém-nascidos.

- **Os bebés e crianças com lesões ou traumatismos periféricos:** os quadros de **plexo braquial, luxações da anca, joelho, cotovelo, fraturas dos membros inferiores e superiores** devem ser encaminhados para a **consulta de Ortopedia** já que se tratam de casos de lesão periférica que, à partida, não terão implicações no desenvolvimento psicomotor da criança. **Após avaliação ortopédica, estas crianças deverão ser encaminhadas para o Centro de Reabilitação Motora Dr. Ernesto L. Moreira, situado no Bairro do Quelele.**

- **Os bebés e crianças com lesões neurológicas ou outras perturbações do desenvolvimento (de etiologia desconhecida):** estas crianças devem ser encaminhadas para o **Centro de Reabilitação e Desenvolvimento da Criança,** o qual dispõe de uma equipa multidisciplinar, preparada para avaliar e promover um plano de reabilitação para estas crianças. O encaminhamento deve ser feito, de acordo com o **horário disponibilizado para avaliação de novos casos.** Na eventualidade de se tratar de **uma situação urgente** (por exemplo, crianças com quadros convulsivos sistemáticos), deve **contactar o Centro, telefonicamente**.

- **Os bebés e crianças com quadros clínicos graves:** as crianças que, apesar de apresentarem sinais de alguma perturbação do desenvolvimento, manifestem **sintomatologia cardíaca, respiratória, renal, hepática grave, devem ser encaminhadas para o Centro Pediátrico Renato Grande.** Trata-se do único Centro Clínico do país que conta com 4 Pediatras e, portanto, o Centro com maior capacidade diagnóstica para este tipo de casos.

Saber mais

O Centro de Reabilitação e Desenvolvimento da Criança é criado em 2020, resultado de um trabalho de mais de 3 anos de acompanhamento a crianças com perturbações do desenvolvimento. Surge no seguimento de uma constatação empírica e de um consquente processo de reflexão interna, que resultou na conclusão de que crianças diagnosticadas com perturbações do desenvolvimento crónicas não obtinham, em nenhum serviço de saúde, quer público, quer privado, uma resposta ajustada às suas necessidades. Desde junho de 2017 até dezembro de 2020, o **Programa já apoiou mais de 160 crianças,** fornecendo-lhes uma assistência abrangente que permite às crianças e às suas famílias entenderem o problema, aprenderem sobre as possibilidades de desenvolvimento e assegurarem a sua inclusão no contexto social. Das crianças acompanhadas no Centro, **mais de 50% apresenta um quadro de paralisia cerebral infantil e destas, 25% apresenta comorbilidade para a epilepsia.** Dentre as restantes situações clínicas, o Programa acompanha crianças com **trissomia 21, microcefalia, epilepsia, deficiência auditiva e deficiência visual.**

ONG AIDA

d) Como orientar e transmitir informação adequada às famílias?

Como já abordado anteriormente, o nascimento de um filho é um momento de viragem e de grande emoção na vida de uma mulher, e também da sua família, sendo o desejo da maioria das mães que o seu filho nasça saudável e "normal" (Lax, 2018).

Infelizmente, o desejo da maioria das mães nem sempre é satisfeito, devido a uma multiplicidade de fatores já abordados neste Guia.

Em alguns casos, o acesso a melhores cuidados pré, peri e neonatais e o cumprimento estrito das orientações à grávida poderiam assegurar um resultado diferente, todavia, noutros casos, o processo biológico de desenvolvimento conduz, em si mesmo, a um resultado difícil de aceitar por qualquer mãe ou família.

Independentemente da etiologia do problema, aquilo que qualquer técnico deve ser para estas famílias pode ser resumido numa **simples regra de 3 R:**

- **Responsável:** a deteção de um ou vários sinais de alarme não confirma uma perturbação do desenvolvimento, especialmente se se tratar de uma 1ª consulta e de crianças muito pequenas. Nesse sentido, **seja responsável, e não faça considerações, se não estiver seguro das mesmas**. Explique à família, calmamente, que detetou um sinal que merece ser melhor explorado e que, para isso, vai discuti-lo com outros colegas ou encaminhá-lo para uma estrutura mais adequada.

- **Reparador**: quando uma família está já relativamente consciente do problema da criança, aquilo que mais precisa dos técnicos é de **apoio, conforto e empatia**. Coloque-se no lugar da mãe, da avó, de toda a família e reflita um pouco sobre o impacto que teria uma situação destas na sua própria família. Ajude a família a encontrar soluções, encaminhando-a para estruturas que podem ter mais capacidade para apoiar, quer a criança, quer a família.

- **Realista**: **não faça promessas que não pode cumprir!** As perturbações do desenvolvimento são situações clínicas crónicas que acompanharão as crianças, ao longo das suas vidas. Neste sentido, é importante abordar com as famílias apenas os aspetos que conhece e não fazer considerações excessivas sobre o prognóstico da criança.

Um exemplo prático:
Lactente, 10 meses, sem controlo cefálico, não se senta, não vocaliza, apresenta espasticidade, sobretudo no hemicorpo direito.

Após ter observado estas características, evite dar, de imediato, muita informação à família. Comece, sim, por perceber qual a perceção que têm do problema:
"*Então, mãe, diga-me como é que o seu filho tem estado? Há alguma coisa que a preocupe*?" Tente perceber qual a resposta dos familiares e se é claro que já foram capazes de identificar algum dos sinais de alerta.
"*Eu gostaria que o vosso filho fosse avaliado, mais aprofundadamente, para percebermos exatamente aquilo que se passa e também para vos poder ajudar melhor. Pedia-vos que não ficassem assustados, porque o importante é garantir que o vosso filho encontra o melhor atendimento possível. Eu estou totalmente disponível para vos ajudar e, mesmo depois de vos encaminhar para outros colegas, podem continuar a contar comigo, caso tenham alguma dúvida.*"

Recomendações práticas

- Evite linguagem muito técnica e fale de forma a que a família o compreenda.
- Fale pela positiva: em vez de dizer "o seu filho não se senta e não se põe de pé, diga "o seu filho já está a tentar segurar a cabeça".
- Evite a palavra "cura": as perturbações do desenvolvimento acompanham os indivíduos, na esmagadora maioria dos casos, ao longo da sua vida, pelo que é desadequado falar-se de "cura".
- Contribua para eliminar mitos: esclareça as famílias e afaste-as de ideias místicas, muitas vezes, alimentadas pelos familiares. Mostre-lhes que, como técnico, conhece outras crianças na mesma situação e que esse problema tem uma explicação biológica.

CONTACTOS E HORÁRIOS DE FUNCIONAMENTO

Centro de Reabilitação e Desenvolvimento da Criança

Entrada de Céu e Terras, ao lado da Escola Peré

Contactos: **95 660 18 42 / 96 521 16 31**

Horário: **2ª a 6ª feira, entre as 8h30 e as 17h30**

Centro de Reabilitação Motora Dr. Ernesto L. Moreira

Bairro do Quelele

Contactos: **95 622 15 66**

Horário: **2ª a 6ª feira, entre as 8h30 e as 15h00**

Unidade de Neonatologia

Hospital Nacional Simão Mendes

Contactos: **95 663 73 13 / 96 504 40 51**

Horário: **24 horas**

Centro Pediátrico Renato Grande

São Paulo, Estrada de Volta

Contactos: **95 660 17 92**

Horário: **24 horas**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aabha A. Anekar; Bordoni, Bruno (2020) Palmar Grasp Reflex. NCBI.

Altmann, T.; Hill, D.; Shelov, S.; Hannemann, R. (2019) Caring for your baby and young child. American Academy of Pediatrics.

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. 5th Edition.

Aninda B. Acharya; Radia T. Jamil; Jeffrey J. Dewey. (2020) Babinski Reflex. NCBI.

Bear, M., Connors, B., & Paradiso, M. (2016). Neuroscience Philadelphia: Wolters Kluwer.

Bonnechère, B., Jansen, B., Omelina, L., Degelaen, M., Wermenbol, V., Rooze, M., Sint Jan, S. (2014) Can serious games be incorporated with conventional treatment of children with cerebral palsy? A review. Research in Developmental Disabilities, 35, 1899-1913.

Bumin, G., Kayihan, H. (2001) Effectiveness of two different sensory-integration programmes for children with spastic diplegic cerebral palsy. Disability and rehabilitation, 23, 9, 394-399.

Canals, J.; Hernández-Martínez, C.; Esparó, G.; Fernández-Ballart, J. (2011) Neonatal Behavioral Assessment Scale as a predictor of cognitive development and IQ in full-term infants: a 6 year longitudinal study. Acta Pediatrica, 0803-5253.

Christopher W. Edwards; Yasir Al Khalili. (2020) Moro Reflex. NCBI.
CINETS (2014) Guía de práctica clínica. Sistema General de Seguridad Social en Salud: Colombia.

Direção Geral da Saúde (2016) Programa Nacional de Promoção da Alimentação Saudável.

Ehrenstein, V. (2009) Association of APGAR scores with death and neurologic disability. Clinical Epidemiology, 1, 45-53.

Fluss, J., Lidzba, K. (2020) Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: a narrative review. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine.

Gleason, C.; Juul,S. (2018) Avery's Diseases of the Newborn. 10th Edition. Elsevier Ed.

Holt, R., Mikati, B. (2011) Care for child development: basic science rationale and effects of interventions. Pediatric Neurology, 44, 4.

Kulak, W.; Soboniec, W.; Kuzia, J.S.; Bockowski, L. (2006) Neurophysiologic and neuroimaging studies of brain plasticity in children with spastic cerebral palsy. Experimental Neurology, 4, 11.

Kvein-Lie, Kari, Groholt, Else-Karin; Eskild, A. (2010) Association of cerebral palsy with APGAR score in low and normal birthweight infants: population based cohort study.

Lax. R. (2018) Motherhood is unending. Motherhood in the 21st century, Routledge Publishers.

Lightfoot, C.; Cole, M.; Cole, S. (2018) The development of children. Worth Publishers.

Lipson A., M., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S. Wren, T., Kay, M.R., Rethlefsen,S. (2011) Cerebral Palsy: clinical care and neurological rehabilitation. Lancet Neurology, 10,844-852.

Mann, N., Butler, G. (2009) Prader-Willi Syndrome: clinical features and management. Paediatrics and Child Health, 19:10.

Moster, D.; Lie, R.; Irgens, L.; Bjerkedal, T.; Markestad, T. (2001) The association of APGAR score with subsequent death and cerebral palsy: a population-based study in term infants. The Journal of Pediatrics, 138,6.

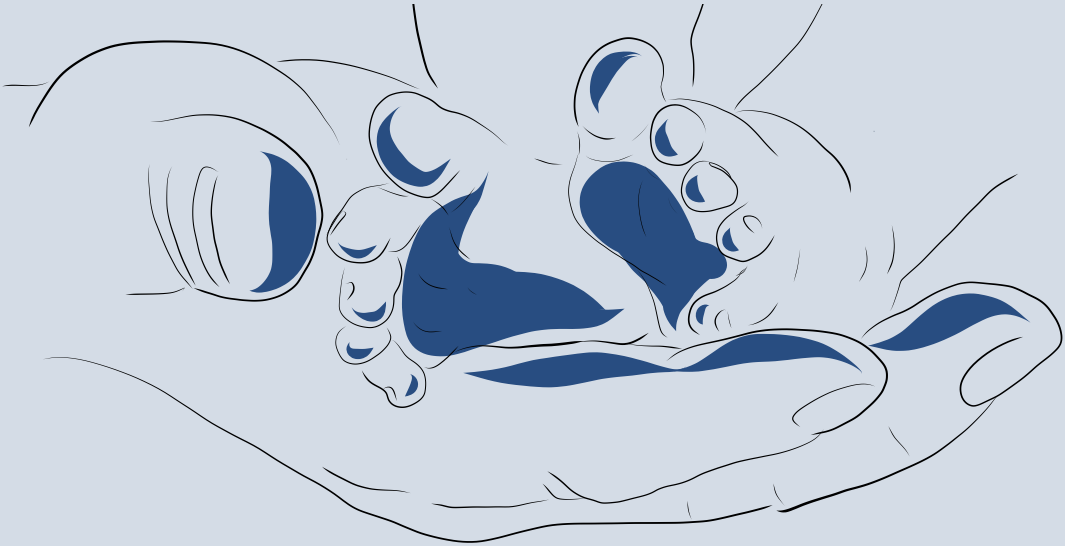
Mustacchi, Z.; Peres, S. (2000) Genética baseada em Evidências: síndromes e heranças. CID Editora.

Pinto, M. (2009) Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 25, 677-87.

Sánchez, F.; García, P. (2012) Guía de Orientación y sensibilización sobre desarrollo infantil y atención temprana para pediatría. FEAPS, Región de Murcía.

Sellier, E., Uldall, P., Calado, E., Sigurdardottir, S., Torriolo, M.G., Platt, M.J., Cans, C. (2012) Epilepsy and Cerebral Palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998. European Journal of Paediatric Neurology, 16, 48-55.

Shelov, S., Hannermann, RE. Caring for your baby and young child: Birth to age 5. American Academy of Pediatrics: 2004.

WHO (2008) Preventing those so-called stillbirths. Bulletin of the World Health Organization. 86, 4, 241-320.

WHO (2009) Child Growth Standards.