



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Edneusa Oliveira Flor

Desenvolvimento de um guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus

Rio de Janeiro

2020

Edneusa Oliveira Flor

Desenvolvimento de um guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Telemedicina e Telessaúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Nádia Cristina Pinheiro Rodrigues
Coorientadora: Prof.^a Dra. Inês Nascimento de Carvalho Reis

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBA

F632 Flor, Edneusa Oliveira.

Desenvolvimento de um guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus/ Edneusa Oliveira Flor. - 2020.

127 f.

Orientadora: Nádia Cristina Pinheiro Rodrigues

Coorientadora: Inês Nascimento de Carvalho Reis

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Ciências Médicas. Pós-graduação em Telemedicina e Telessaúde.

1. Educação em Saúde – Teses. 2. Microcefalia – Teses. 3. Zika Vírus. 4. Paralisia cerebral – Teses. 5. Prematuro. I. Rodrigues, Nádia Cristina Pinheiro. II. Reis, Inês Nascimento de Carvalho. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

CDU 37:616-007.1

Bibliotecária: Angela da Silva Velho CRB7/4780

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Edneusa Oliveira Flor

Desenvolvimento de um guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Telemedicina e Telessaúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Aprovada em 27 de março de 2020.

Orientadora: Prof.^a Dra. Nádia Cristina Pinheiro Rodrigues
Instituto de Medicina Social - UERJ

Banca Examinadora: _____

Prof.^a Inês Nascimento de Carvalho Reis (Coorientadora)
Fundação Oswaldo Cruz

Prof.^a Dra. Maura Calixto Cecherelli de Rodrigues
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof.^a Dra. Valéria Tereza Saraiva Lino
Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Dedico este projeto primeiramente a Deus, que é a fonte de toda a minha energia e vida.
Ao meu esposo Waldir Flor e às minhas filhas Anny e Karen, por estarem sempre comigo ao longo desta caminhada, e as crianças e suas famílias que me aguardam todos os dias e acreditam no meu trabalho e no meu amor e dedicação por elas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por estar presente ao longo da minha vida, me carregando em seus braços fraternos e me fortalecendo nos momentos mais difíceis para que eu tenha coragem em prosseguir e nunca desanimar.

A minha família pelo amor, pela paciência nos momentos que precisei me ausentar do convívio familiar em prol de uma grande causa.

A minha orientadora, Prof.^a Nádia Cristina Pinheiro Rodrigues, por sempre acreditar no meu trabalho, pelo carinho, pela compreensão, pelo incentivo e pelo tempo dedicados em me acompanhar e ajudar nesta caminhada.

À Prof.^a Inês pela atenção, dedicação e acolhimento neste projeto.

A ONG Marias e à Prof.^a Olga pelo carinho, atenção e por acreditar neste projeto.

À Prof.^a Dra Maura Calixto pelo respeito, carinho, atenção e companheirismo ao longo da minha vida acadêmica e profissional.

Ao Prof^o Gilberto de Oliveira Reis pelo carinho, atenção e acolhimento neste projeto.

À coordenadora, todos os professores e profissionais que dedicam seu tempo ao mestrado profissional e a torná-lo fonte de inspiração para alunos e comunidade de ensino e pesquisa.

A todas as famílias das crianças que me inspiraram para o despertar do sonho à realização deste projeto.

Ao projeto SARAR, Ambulatório de Follow Up, Ambulatório AmbDown, Ambulatório de Neuropediatria do HUPE/UERJ e ENSP (Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca) que tanto contribuíram e apoiaram este projeto para que pudesse avançar em seu propósito.

A todos os profissionais que se engajaram e me apoiaram para a realização deste projeto, os meus sinceros agradecimentos

Ensina o menino no caminho em que deve andar e até quando
envelhecer não se desviará dele.

Provérbios 22:6

RESUMO

FLOR, Edneusa Oliveira. *Desenvolvimento de um guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus*. 2020.127 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Em razão do cenário, dado pelo significativo aumento de casos de microcefalia em função da infecção pelo Zika vírus em várias regiões do país em 2015, as altas taxas de partos cesáreos e de prematuridade resultaram no aumento na crescente prevalência de crianças de alto risco para o comprometimento do Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM). Assim, é de fundamental importância a intervenção no DNPM de bebês e crianças comprometidas o mais precocemente possível^{2,4,5}. Estudos demonstram que as crianças de alto risco e portadoras de microcefalia sofrem um impacto direto na evolução do seu desenvolvimento motor^{2,4,6}. O uso crescente de materiais educativos digitais e a difusão das tecnologias web abrem novas possibilidades no processo de ensino e aprendizagem de pais, cuidadores e profissionais de saúde, através de interações mediadas pelo computador, tablets e celulares. A internet consiste num meio de ampla rede de comunicação, facilitando a circulação dos conteúdos propostos para várias regiões do país, alcançando um maior número de leitores, podendo contribuir para a educação continuada em grande escala. Este é um estudo que tem como objetivo a elaboração de material educativo em formato de um guia digital a ser disponibilizado no ambiente virtual para auxiliar fisioterapeutas, profissionais de saúde em pediatria, pais e/ou cuidadores de bebês e crianças de alto risco e portadoras de microcefalia pelo Zika vírus, de zero a três anos de idade, na orientação da estimulação precoce para desenvolvimento neuropsicomotor e cuidados posturais em domicílio, a partir das análises de opiniões do público alvo. O estudo foi dividido em dois momentos, o primeiro foi um estudo quantitativo descritivo exploratório e o segundo um estudo descritivo analítico de caráter qualitativo. Para alcançar os objetivos do estudo foram realizadas oficinas em sala de espera com a apresentação do projeto piloto, rodas de conversas e preenchimento de um questionário com registros e análise das opiniões dos participantes sobre o instrumento. Participaram das oficinas 80 pais e/ou cuidadores e 22 profissionais com um total de 102, onde 67,5% dos cuidadores responderam que o texto e as figuras do projeto piloto são de fácil compreensão, enquanto 32,5% não responderam ao questionário. Entre os profissionais, 81,81% responderam que o texto e as figuras apresentadas são de fácil compreensão, aprovando o instrumento piloto. Os resultados obtidos neste estudo, através da pesquisa de opiniões e contribuições dos participantes, demonstraram a aceitação do projeto piloto e a importância do desenvolvimento de uma ferramenta que possibilitará promover a redução dos impactos dos atrasos nos marcos do desenvolvimento motor nas crianças com microcefalia e de risco para o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Palavras-chave: Educação em Saúde. Estimulação precoce. Microcefalia. Zika Vírus.
Prematuro. Paralisia cerebral.

ABSTRACT

FLOR, Edneusa Oliveira. *Development of a digital postural care guide and stimulating neuropsychomotor development at home for babies and children with delayed neuropsychomotor development and microcephaly due to Zika Virus*. 2020. 127 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Telemedicina e Telessaúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Due to the scenario of importance, given by the significant increase in cases of microcephaly due to Zika virus infection in several regions of the country of 2015, the high rates of cesarean deliveries and prematurity resulted in an increased prevalence of children at high risk for impairment neuropsychomotor development (NPMD). Thus, it is of fundamental importance to intervene in the NPMD of infants and children as early as possible^{2,4,5}. Studies show that high-risk children with microcephaly have a direct impact on the evolution of their motor development^{2,4,6}. The increasing use of digital educational materials and the diffusion of web technologies open new possibilities in the process of teaching and learning for parents, caregivers and health professionals through interactions mediated by computers, tablets and cell phones. The internet is a means of a broad communication network, facilitating the circulation of the proposed contents for various regions of the country, reaching a greater number of readers, and can contribute to continuing education on a large scale. This study aims to develop educational material in the form of a digital guide to be made available in the virtual environment to assist physiotherapists, pediatric health professionals, parents and/or caregivers of high-risk babies and children and those with microcephaly due the Zika virus, from zero to three years old, guiding early stimulation for neuropsychomotor development and postural care at home based on the opinion of the target audience. The study was divided into two moments, the first one was a descriptive exploratory quantitative study and the second one was a descriptive analytical qualitative study. To achieve these goals, workshops were held in the waiting room with the presentation of the pilot project, conversation circles and filling out of a questionnaire with records and analysis of the participants' opinions about the instrument. 80 parents and/or caregivers and 22 professionals participated in the workshops, with a total of 102, where 67.5% of the caregivers answered that the text and figures of the pilot project are easy to understand, while 32.5% did not answer the questionnaire. Among the professionals, 81.81% answered that the text and figures presented are easy to understand, approving the pilot instrument. The results obtained in this study through the research of participants' opinions and contributions demonstrated the acceptance of the pilot project and the importance of developing a tool that will make it possible to promote the reduction of the impacts of delays in the development of motor milestones in children with microcephaly and at risk for delay in neuropsychomotor development.

Keywords: Health Education. Early stimulation. Microcephaly. Zika virus. Premature. Cerebral Palsy

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Reflexos e comportamento motor.....	30
Tabela 1 –	Distribuição absoluta e percentual das variáveis sócio demográfica relacionadas dos cuidadores do estudo nas 11 oficinas de sala de espera.....	59
Tabela 2 –	Distribuição absoluta e percentual da variável acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) relacionadas dos pais e/ou cuidadores.....	60
Tabela 3 –	Distribuição absoluta e percentual das variáveis grau de parentesco dos cuidadores e a participação nas rodas de conversa das oficinas.....	62
Tabela 4 –	Distribuição absoluta e percentual das respostas dos cuidadores no questionário referentes ao Guia.....	63
Tabela 5 –	Distribuição absoluta e percentual das respostas dos profissionais no questionário referentes ao Guia.....	63
Tabela 6 –	Distribuição absoluta e percentual das variáveis dos profissionais e a participação nas rodas de conversas das oficinas.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADNPM	Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor
AMBDOWN	Ambulatório de Crianças com Síndrome de Down
APGAR	Teste que consiste na avaliação de vitalidade do recém-nascido nos primeiros minutos de vida
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
Cetic.br	Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CSEGSF	Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
DSM-IV	Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais
DNA	ácido desoxirribonucléico - é o composto orgânico que contém as instruções genéticas dos seres vivos
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
EAD	Educação a Distância
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ENSP	Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca)
EP	Estimulação precoce
EPS	Educação Permanente em Saúde
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
MMII	Membros inferiores
MMSS	Membros superiores
MS	Ministério da Saúde
NIC.br	Núcleo de Informação e Coordenação
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral

PAISC	Programa de Atenção à Saúde da Criança
PAISM	Programa de Atenção à Saúde da Mulher
PNEPS	Política Nacional de Educação Permanente em Saúde
PPC	Policlínica Piquet Carneiro
RM	Ressonância Magnética
RN	Recém-nascidos
RNEBP	Recém-nascido prematuro de extremo baixo peso
RNPMBP	Recém-nascido prematuro de muito baixo peso
RNPT	Recém-nascido prematuro
RUTE	Rede Universitária de Telemedicina
SARAR	Seguimento Ambulatorial do Recém-Nascido de Alto Risco
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SciELO	Scientific Eletronic Library Online
SD	Síndrome de Down
SGTES	Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SRQR	Relatório de Pesquisa Qualitativa
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologia de Informação e Comunicação
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNA-SUS	Universidade Aberta do SUS
UTIN	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	13
1	REFERENCIAL TEÓRICO	16
1.1	Zika Vírus	16
1.2	Microcefalia	17
1.2.1	<u>Microcefalia Congênita pelo Zika Vírus</u>	19
1.3	Bebês e Crianças de Alto Risco	20
1.4	Prematuridade	21
1.5	Paralisia Cerebral	23
1.6	Doenças Genéticas	26
1.6.1	<u>Síndrome de Down</u>	27
1.7	Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM)	28
1.7.1	<u>Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM)</u>	29
1.7.2	<u>Marcos de DNPM</u>	30
1.7.3	<u>Avaliação do Desenvolvimento Motor em Crianças de Risco</u>	31
1.8	Instrumentos de Avaliação do Desenvolvimento Motor em Pediatria	32
1.8.1	<u>Teste de triagem Denver II</u>	32
1.8.2	<u>Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)</u>	33
1.9	Estimulação Precoce	34
1.10	Neuroplasticidade	35
1.11	Cuidados Posturais	36
1.12	A família no cuidado da criança de risco para o atraso do desenvolvimento	37
1.13	Educação em Saúde	37
1.14	Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC)	39
1.14.1	<u>Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) na Saúde</u>	40
2	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	44
3	OBJETIVOS	46
3.1	Geral	46
3.2	Específicos	46
4	METODOLOGIA	47
4.1	Tipos de Estudo do Projeto	48

4.1.1	<u>Estudo Exploratório</u>	48
4.1.2	<u>Pesquisa Qualitativa e Participativa</u>	49
4.1.3	<u>Pesquisa Qualitativa</u>	49
4.2	Diário de Campo	50
4.3	Público alvo	50
4.4	Cenário da Pesquisa	51
4.5	Oficinas em sala de espera	53
4.6	Instrumentos e Aplicabilidade	55
4.6.1	<u>Versão Inicial do Guia Digital</u>	55
4.6.2	<u>Questionário dos pais e/ou cuidadores e dos profissionais</u>	55
4.7	Aspectos Éticos	57
5	RESULTADOS	58
5.1	Análise quantitativa dos dados dos pais e/ou cuidadores e profissionais	58
5.1.1	Análise dos dados sócio demográfico dos pais e/ou cuidadores	58
5.1.2	Análise dos dados do acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) dos pais e/ou cuidadores	60
5.1.3	Análise de grau de parentesco dos cuidadores e a participação nas oficinas	61
5.1.4	Análise das opiniões dos pais e/ou cuidadores sobre o Guia Digital	62
5.1.5	Análise das categorias profissionais	64
5.2	Análise qualitativa da participação dos pais e/ou cuidadores	65
5.2.1	Análise das rodas de conversas das oficinas de cuidadores	65
6	DISCUSSÃO	69
	CONCLUSÃO	71
	REFERÊNCIAS	72
	APÊNDICE A – Questionário I dos pais e/ou cuidadores.....	81
	APÊNDICE B – Questionário II dos pais e/ou cuidadores modificado.....	82
	APÊNDICE C – Questionário III dos profissionais.....	87
	APÊNDICE D – Guia de Orientação para Cuidados Posturais e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor de Bebês e Crianças com Atraso.....	96
	ANEXO A – Teste de triagem DENVER II.....	123
	ANEXO B – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).....	124
	ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	126
	ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissional.....	127

INTRODUÇÃO

O Brasil assumiu em 1990 a proteção integral da criança com o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Além disso, ratificou os mais importantes pactos, tratados e convenções internacionais sobre os direitos humanos da criança. Desde então, a saúde da criança vem apresentando melhora significativa. O país conquistou grande diminuição nas taxas de mortalidade infantil (menores de 1 ano) e de mortalidade na infância (menores de 5 anos)⁽¹⁾. Por outro lado, o Brasil vem enfrentando novos desafios e entre eles, a identificação de novos agentes infecciosos, o ressurgimento de doenças até então consideradas sob controle, as altas taxas de parto cesáreo e de prematuridade, o crescimento da prevalência da obesidade na infância e os óbitos evitáveis por causas externas (acidentes e violências)⁽¹⁾. O aumento das doenças decorrentes de más condições sanitárias e a complexidade sociocultural e de fenômenos da sociedade contemporânea são desafios que ainda afetam a vida das crianças⁽¹⁾. Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde (MS) declarou o surto de infecção pelo Zika vírus como emergência de saúde pública, tendo em vista o aumento nos casos de microcefalia que foi relatado na região nordeste do país⁽²⁾. Durante 2015-2016, 15 estados do Brasil com transmissão do Zika vírus confirmada por laboratório relataram um aumento na prevalência do nascimento de recém-nascidos (RN) com microcefalia. De acordo com dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) no período de 2000 a 2014, ocorreram uma média anual de 164 casos de microcefalia. Porém, em 2015, foi registrada uma prevalência de 54,6/100 mil nascidos vivos⁽³⁾. Após o surto de Zika no Brasil (2015/2016), o país foi confrontado com uma população de crianças com síndrome congênita do Zika, nascidas com microcefalia e muitas manifestações neurológicas. De acordo com dados do Ministério da Saúde, entre 2015 a 2018 foram confirmados 3428 casos de microcefalia causadas pelo Zika vírus. E em 2018 e 2019, 133 municípios notificaram pelo menos um caso confirmado de síndrome congênita do Zika⁽⁴⁾. Em razão do cenário dado pelo significativo aumento de casos de microcefalia, em função da infecção pelo Zika vírus em várias regiões do país, as altas taxas de partos cesáreos e de prematuridade, resultando no aumento da prevalência de crianças de alto risco para o comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), é de fundamental importância a intervenção no DNPM de bebês e crianças comprometidas o mais precocemente possível^(2,5). Estudos demonstram que as crianças de alto risco e portadoras de microcefalia sofrem um impacto direto na evolução do seu desenvolvimento motor^(2,5,6).

Associados a este cenário, os estudos demonstram que a imaturidade musculoesquelética, as comorbidades associadas e as condições clínicas, muitas vezes, requerem a permanência da criança de alto risco na mesma posição por períodos mais prolongados durante a internação hospitalar⁽⁷⁾. Estes fatores podem contribuir para a perpetuação de uma postura inadequada, podendo acarretar em vícios de postura (ou posturas viciosas), dor, irritabilidade, encurtamento muscular, bloqueio articular e atraso no DNPM^(7,8,9). Os riscos para o atraso no DNPM também estão associados a diversos fatores classificados como biológicos, sociais e ambientais. Dentre estes, destacam-se a prematuridade, a morbidade neonatal e a desnutrição⁽⁷⁾. É fundamental estimular o desenvolvimento motor da criança nos primeiros anos de vida, pois é nesta etapa da vida extrauterina que o tecido nervoso mais cresce e amadurece. Devido a sua grande plasticidade, é também nessa época que a criança melhor responde aos estímulos que recebe do meio ambiente⁽⁷⁾.

A estimulação do DNPM deve ser realizada e orientada por profissionais capacitados, sendo os mais indicados os profissionais de fisioterapia especializados na área do desenvolvimento neuropsicomotor infantil⁽⁵⁾. Profissionais de fisioterapia, especialistas em pediatria, representam um recurso escasso e de grande dificuldade no Sistema Único de Saúde (SUS), tornando ainda mais difícil a intervenção precoce e estimulação do DNPM naquele grupo de pacientes⁽⁵⁾. Estes fatores alertaram quanto à necessidade de criar um instrumento simples, de linguagem clara e de fácil compreensão, que possa oferecer aos profissionais de fisioterapia, pais e/ou cuidadores, orientação no domicílio para os cuidados posturais e estimulação do DNPM de crianças de zero a três anos de idade, com atraso no DNPM e portadoras de microcefalia. Desta forma, é possível auxiliar o cuidado diário com as posturas, prevenir as posturas viciosas, além de auxiliar e promover a evolução deste desenvolvimento⁽¹⁰⁾. É importante que o profissional de saúde, juntamente com a família e a comunidade, monitorem o desenvolvimento infantil⁽¹¹⁾. A família é determinante no prognóstico de vida da criança de risco e precisa ser apoiada e orientada⁽¹¹⁾. A estimulação precoce e os cuidados posturais de bebês de alto risco e portadores de microcefalia promovem a harmonia do desenvolvimento entre vários sistemas orgânicos funcionais (áreas: motora, sensorial, perceptiva, proprioceptiva, linguística, cognitiva, emocional e social) dependentes ou não da maturação do Sistema Nervoso Central (SNC)⁽¹²⁾. Os programas de estimulação do desenvolvimento da criança devem ter seu início no período que engloba desde o seu nascimento até os três anos de idade. Esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para estabelecer as fundações que repercutirão em uma boa saúde e produtividade ótima no futuro^(10,12). O acolhimento e o cuidado a essas crianças e as suas

famílias são essenciais para que se conquiste o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida, fase em que a formação de habilidades primordiais e a plasticidade neuronal estão fortemente presentes, proporcionando amplitude e flexibilidade para progressão do desenvolvimento nas áreas motoras, cognitiva e de linguagem⁽¹²⁾.

Poucos estudos evidenciam a abordagem do uso de material educativo no domicílio para orientações dos cuidados posturais e estimulação do DNPM de crianças com atraso no desenvolvimento e portadores de microcefalia. Estudos evidenciam que o material escrito é um instrumento que facilita o processo educativo, uma vez que permite ao leitor destinatário da comunicação, uma leitura posterior, possibilitando-lhe a superação de eventuais dificuldades, através do processo de decodificação e de memorização⁽¹³⁾. Associados a estes fatores, o uso crescente de materiais educativos digitais e a difusão da *web* abrem novas possibilidades no processo de ensino e aprendizagem através de interações mediadas pelo computador⁽¹⁴⁾. A internet é um meio de ampla rede de comunicação, facilitando a circulação dos conteúdos propostos para várias regiões do país, alcançando um maior número de leitores⁽¹⁵⁾.

Os recursos tecnológicos disponíveis hoje diminuem as dificuldades existentes pela distância física entre as pessoas, possibilitam o armazenamento, a distribuição e acesso às informações independentemente do local⁽¹⁴⁾. As tecnologias *web* promovem interação dos profissionais de saúde e pacientes por meio de educação continuada/educação em saúde e no acesso remoto a recursos de apoios terapêuticos, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e à promoção de saúde das crianças com atraso do DNPM e com microcefalia causadas pela infecção Zika Vírus⁽¹⁶⁾.

“Portanto, proteger as crianças é promover o desenvolvimento integral das potencialidades que elas trazem ao nascer, é condição para construir uma sociedade desenvolvida e justa. A sociedade não pode fugir ao seu papel de guardiã e garantidora, junto com o Estado e a Família, dos direitos da criança” (MS)⁽¹⁾. Como disse Nelson Mandela, “O verdadeiro caráter de uma sociedade é revelado pela forma como trata suas crianças”.

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 Zika Vírus

O Zika vírus é um vírus arbovírus (do gênero flavivírus), o mesmo da dengue e da febre amarela. Ele é responsável por uma doença chamada febre Zika, que apresenta sinais e sintomas similares aos da dengue, porém mais brandos. A febre Zika também é uma infecção típica de países de clima tropical. É uma doença viral aguda, transmitida através de mosquitos, como o *Aedes aegypti*. Estudos mostram que o período de incubação em mosquitos é cerca de 10 dias e no ser humano de 3 a 6 dias. Os hospedeiros vertebrados do vírus incluem macacos e seres humanos, e cerca de 80% das pessoas infectadas são assintomáticas. Quando presentes, os sintomas podem durar de poucos dias até uma semana. Os sintomas são geralmente brandos, caracterizados com início súbito de quadro febril, artralgia, rash maculopapular ou conjuntivite não purulenta^(17,18).

A febre Zika é uma doença nova no Brasil, e como esse vírus é transmitido por um mosquito presente em boa parte do território nacional e nunca havia circulado na população brasileira, as pessoas não têm imunidade contra essa virose. Logo, a doença rapidamente se espalhou por vários estados do país⁽¹⁹⁾.

O vírus foi isolado pela 1ª vez em 1947, a partir de macacos rhesus utilizados como sentinelas para detecção de febre amarela, na floresta Zika, em Uganda. A primeira evidência de infecção humana pelo Zika vírus foi em 1952, a partir de amostras de soro humano do Leste da África. De 1960 a 1980 casos em humanos foram confirmados, sem internações ou óbitos. De 1969 a 1983 o Vírus Zika foi detectado em mosquitos. Em 2007, quando ocorreu um grande surto na ilha de Yap e em outras ilhas próximas dos Estados Federados da Micronésia, 70% da população foi infectada^(17,18).

O Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz), por meio do Laboratório de Flavivírus, concluiu diagnósticos laboratoriais que constataram a presença do genoma do vírus Zika em amostras relativas a duas gestantes do estado da Paraíba, cujos fetos foram confirmados com microcefalia através de exames de ultrassonografia, conforme publicado pelo Ministério da Saúde em Novembro de 2015^(20,21). A relação entre Zika e microcefalia foi confirmada pela primeira vez no mundo. A investigação ocorreu depois da constatação de um número muito elevado de casos

em regiões que também tinham sido acometidas por casos de Zika. Dessa forma, foi confirmada a cadeia de associação da microcefalia com a Zika^(19,20,22).

1.2 Microcefalia

A microcefalia é uma malformação congênita que tem relação com diferentes causas e origens, como substâncias químicas, agentes biológicos (infecciosos), bactérias e vírus, além de radiação⁽³⁾. Antes de março de 2016, a microcefalia era definida como um perímetro cefálico mais três desvios-padrão abaixo da média para a idade e sexo. Os bebês nascem com perímetro cefálico menor que o normal, que habitualmente é superior a 33 cm (Ministério da Saúde – Brasil), sendo que o perímetro cefálico de um bebê nascido a termo é de 33 a 38cm^(3,20). Na prática, a medida do perímetro cefálico ao nascer abaixo de dois desvios-padrão da média para a idade gestacional tem sido usada para o diagnóstico clínico de microcefalia^(19,20). A microcefalia grave, abaixo de três desvios-padrão da média, ocorre em um a cada 1.000 nascimentos⁽¹⁹⁾. Apesar de ser considerado um método simples e prático, e relativamente confiável para diagnóstico, a simples medida do perímetro cefálico pode não refletir um cérebro anormalmente pequeno e não oferece dados para evidenciar um formato anormal do crânio^(18,19). Dessa forma, é de vital importância que a medida e sua interpretação sejam corretas. Mede-se o diâmetro do crânio em sua maior circunferência, com a fita em torno da cabeça, posicionada na testa acima dos olhos, passando acima das orelhas e pela porção mais proeminente da parte posterior do crânio. Em bebês não prematuros, esse perímetro deve ser maior do que 32 cm (pequena variação pela idade gestacional e sexo). O perímetro cefálico aumenta quase linearmente até 37-38 semanas de gestação¹⁸.

No entanto, devido o surto da microcefalia causada pelo Zika vírus, o Ministério da Saúde, orientado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir de março de 2016, adotou novos parâmetros para mensurar o perímetro cefálico nos casos de microcefalia. Para meninos foi utilizada a medida igual ou inferior a 31,9 centímetros e para as meninas igual ou inferior a 31,5 centímetros, medidos ao nascer. Tais orientações ocorreram para padronizar os valores para todos os países, considerando os bebês nascidos com 37 semanas ou mais^(23, 24).

Frequentemente, a microcefalia é diagnosticada ao nascimento ou durante o exame de rotina dos bebês. São medidos a altura, o peso e o perímetro cefálico. Estudos mostram que crianças

com diagnóstico de microcefalia apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, podendo apresentar um grau de atraso mental⁽²⁾.

A patogênese da microcefalia é heterogênea, inclui causas congênitas, genéticas e fatores ambientais que podem impactar no neurodesenvolvimento e, assim, influenciar o crescimento do cérebro⁽¹⁸⁾. Dessa forma, qualquer fator que possa interferir na proliferação e/ou diferenciação celular, morte celular, etc, poderá induzir a uma microcefalia. As microcefalias são divididas em categoriais: pós-natal, congênita e genética. A pós-natal pode desenvolver, em geral, nos dois primeiros anos de vida e englobam os fatores externos/ambientais (adquiridos) potencialmente lesivos ao cérebro, e podem estar associadas a causas genéticas. Nas microcefalias congênitas, onde os fatores agressivos atuam durante o desenvolvimento do cérebro intra-útero, incluem as infecções maternas (toxoplasmose, citomegalovírus, herpes vírus, sífilis, rubéola, HIV e a associada com o Zika Vírus), a exposição a drogas/substâncias tóxicas (destaca-se o consumo materno de bebidas alcoólicas, síndrome alcoólica fetal), irradiação, fatores que interrompem o desenvolvimento cerebral normal (por ex., hemorragia, isquemia, síndrome hipóxico-isquêmica, trauma crânio-encefálico) e carência nutricional (desnutrição materna, insuficiência placentária, hipotireoidismo ou deficiência de folato na mãe)^(3,18). Em relação às infecções congênitas, o mecanismo da infecção e o dano cerebral dependem do agente etiológico envolvido, e estes irão determinar as manifestações neurorradiológicas e patológicas com padrões distintos. As microcefalias genéticas podem estar associadas a cromossomopatias ou a determinados genes, como na microcefalia autossômica recessivo⁽¹⁸⁾.

Conforme as diretrizes da Academia Americana de Neurologia sobre microcefalia, a utilização dos estudos de neuroimagem são úteis na identificação de lesões estruturais na avaliação da criança com microcefalia, auxiliando na investigação de possíveis etiologias genéticas, adquiridas ou ambientais. A ressonância magnética é considerada o método mais acurado para identificação de padrões específicos que podem auxiliar o diagnóstico⁽¹⁸⁾. Ressalta a importância do conhecimento da prevalência, da história clínica que pode revelar a exposição ao agente transmissor, acidente ou episódio nocivo ao cérebro. O exame clínico e neurológico detalhados podem sugerir algumas síndromes menos frequentes⁽²⁰⁾.

1.2.1 Microcefalia Congênita pelo Zika Vírus

Em novembro de 2015, o governo brasileiro confirmou a presença do Zika vírus no líquido amniótico em gestantes na Paraíba, pela Fiocruz, confirmando assim a relação da microcefalia com infecção pelo Zika vírus, sendo o primeiro país a identificar a possível relação do vírus na gestação e a microcefalia⁽¹⁸⁾. De acordo com os dados do MS, no Boletim Epidemiológico sobre o Zika vírus, em 2016, foram notificados 7.343 casos de microcefalia no país. Destes 1.431 foram confirmados com microcefalia pelo Zika vírus e/ou alterações do SNC⁽²⁵⁾.

A microcefalia pelo Zika vírus é de origem congênita, adquirida através da contaminação de gestantes pela febre Zika, transmitida principalmente por mosquitos, tais como *Aedes aegypti*. Nas microcefalias congênitas adquiridas, os fatores agressivos atuam durante o desenvolvimento do cérebro intra-útero^(3,18). De acordo com estudos, a contaminação das gestantes no 1º trimestre é considerado o período mais crítico e de maior gravidade, pois é o momento em que o feto está sendo formado. O risco parece existir também, porém em menor grau, quando a virose é adquirida no 2º trimestre de gestação. Aparentemente, a partir do 3º trimestre, o risco de microcefalia é baixo, pois o feto já está completamente formado⁽²⁶⁾.

Após o surto de Zika no Brasil (2015/2016), o país foi confrontado com uma população de crianças com síndrome congênita do Zika, nascidas com microcefalia e muitas manifestações neurológicas. Segundo estudos apresentados, as manifestações neurológicas que essas crianças podem apresentar são as epilepsias, anormalidades no tônus ou movimento, incluindo hipertonía acentuada e sinais de envolvimento extrapiramidal, contraturas congênitas de membros, disfagia, perda auditiva neurosensorial e envolvimento visual⁽²⁶⁾. De acordo com dados do Ministério da Saúde, entre 2015 a 2018 foram confirmados 3428 casos de microcefalia causadas pelo Zika vírus. E em 2018 e 2019, 133 municípios notificaram pelo menos um caso confirmado de síndrome congênita do Zika, demonstrando que a doença continua comprometendo as crianças brasileiras⁽⁴⁾.

As crianças com microcefalia, causada pela infecção congênita Zika Vírus, apresentaram nos exames de imagem (Tomografia Computadorizada e Ultrassom Transfontanela) imagens semelhantes a calcificações espalhadas pelo cérebro, principalmente nas regiões periventricular, parênquima, talâmica, e nas gânglias basais. Tais alterações podem repercutir significativamente e severamente no desenvolvimento desses lactentes⁽¹⁸⁾.

1.3 Bebês e crianças de alto risco

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define fator de risco como “qualquer característica verificável referente a uma pessoa ou grupo de pessoas, que se saiba ligada ao risco de desenvolver um processo mórbido ou de ser ele afetado de modo específico e adverso”⁽²⁷⁾.

São classificados como bebês de alto risco para o desenvolvimento aqueles com diagnóstico de asfixia perinatal, os prematuros, pequeno para a idade gestacional, com hiperbilirrubinemia, policitemia sintomática, hipoglicemia sintomática, uso de ventilação mecânica ou concentrações de oxigênio maior que 40%, infecções congênitas, malformações congênitas e síndromes genéticas⁽²⁸⁾. Os avanços tecnológicos na assistência neonatal dos últimos anos vêm contribuindo para o aumento da sobrevivência de RN de risco, principalmente os prematuros, gerando uma preocupação quanto a sobrevivência, desenvolvimento motor e morbidades em longo prazo⁽²⁹⁾.

No período pós-natal, o recém-nascido pode sofrer diversas intercorrências clínicas, ser submetido a vários procedimentos invasivos durante sua internação ou mesmo apresentar doenças que podem deixar sequelas permanentes com impacto no desenvolvimento global⁽³⁰⁾.

Os recém-nascidos egressos das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN) ou também identificados como bebês de alto risco, são em sua maior parte prematuros. Estes se configuram em população de risco para alterações no neurodesenvolvimento e morbidades clínicas quando comparados aos nascidos a termo saudáveis. São crianças que, além dos cuidados clínicos de rotina, necessitam de atenção especializada no que se refere ao seu desenvolvimento neuropsicomotor⁽³¹⁾.

Através do relatório apresentado em 2018, pela OMS, anualmente nascem em todo o mundo cerca de 30 milhões de bebês prematuros ou com baixo peso; e em 2017, morreram nos primeiros 28 dias de vida cerca de 2,5 milhões de RN, onde cerca de 80% tinham baixo peso ao nascer e 65% eram prematuros. Aproximadamente 1 milhão de RN com baixo peso e com infecções sobrevivem ao início de suas vidas com alguma deficiência, e entre elas se inclui a paralisia cerebral e problemas cognitivos⁽³²⁾. O relatório aponta ainda que os recém-nascidos com maior risco de morte e deficiência são aqueles com complicações relacionadas à prematuridade, lesão cerebral durante o parto, infecção bacteriana grave, icterícia e/ou condições congênitas. O custo financeiro e psicológico para as famílias pode ainda ter efeito prejudicial sobre o desenvolvimento cognitivo e emocional destes RN ao longo da vida^(32,33).

1.4 Prematuridade

De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), a prematuridade é considerada uma síndrome complexa, com múltiplos fatores etiológicos e que está associada a um amplo espectro de condições clínicas que irão definir a sobrevida e o padrão de crescimento e desenvolvimento nos diferentes subgrupos de risco⁽³⁴⁾. Segundo a OMS, a definição da duração de gestação a termo, que também é adotada pelo Comitê de Neonatologia da Sociedade Brasileira de Pediatria, é de 37 semanas completas (259 dias)⁽³⁵⁾.

O nascimento de um bebê prematuro não é considerado uma entidade única, mas sim o desfecho final de vários determinantes, sendo decorrente de circunstâncias diversas e imprevisíveis em todos os lugares e classes sociais⁽³⁴⁾. O nascimento de um prematuro extremo é um fato que acarretará às famílias e à sociedade em geral um custo social e financeiro de difícil mensuração, exigirá da estrutura assistencial capacitação técnica e equipamentos nem sempre disponíveis e afetará diretamente a estrutura familiar, alterando as expectativas e anseios que permeiam a perinatalidade. É difícil avaliar os componentes que influenciam e são influenciados pelo complexo processo do nascimento prematuro⁽³⁶⁾. Dados, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ) de 2016, revelam que a taxa de prematuridade no Brasil é de 11,5%, sendo quase duas vezes superior à observada nos países europeus, e que 74% são compostas de prematuros tardios (34 a 36 semanas de idade gestacionais)⁽³⁷⁾. Ainda de acordo com dados do Projeto “Nascer no Brasil”, os pretermos tardios representam a grande maioria dos prematuros, em torno de 74% do total, seguido pelos menores de 32 semanas (16%) e de 32-33 semanas (10%)⁽³⁴⁾.

O processo que resultará no nascimento de um bebê prematuro inicia-se ainda na gestação, em um curso contínuo, a partir de condições de risco pré-concepcionais e da gestação, causando possíveis repercussões durante toda a vida da criança e de sua família. Estas repercussões podem ter seu início ainda na internação (hospitalização) do recém-nascido, podendo gerar crises emocionais nos pais devido a situação de estresse que atravessam, além da alteração da dinâmica da família^(33,34). O efeito sobre os resultados neonatais de cada condição predominante, materna, fetal, placentária, ou sobreposição desses e outros fatores não bem determinados, parece ser parcialmente mediado pela influência deles na idade gestacional e no peso ao nascer^(28,38).

Como consequência da prematuridade, a imaturidade geral pode levar à disfunção em qualquer órgão ou sistema corporal, e o neonato prematuro também pode sofrer comprometimento ou intercorrências ao longo do seu desenvolvimento^(10,39). Nos últimos anos, as pesquisas focam o

estudo das alterações motoras em recém-nascidos de alto risco, principalmente nos prematuros ou com baixo peso^(10,39).

Com os avanços tecnológicos na assistência neonatal e a maior capacitação dos profissionais que acompanham estes recém-nascidos, o aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros tem aumentado e vem gerando uma preocupação quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor e suas morbidades em longo prazo⁽⁴⁰⁾.

De acordo com a idade gestacional do recém-nascido ao nascimento, os prematuros são classificados em subgrupos de risco e podem ser categorizados como: pretermo, menor que 37 semanas e 0 dias; pretermo tardio, entre 34 semanas e 0 dias e 36 semanas e 6 dias; e pretermo moderado (ou moderadamente pré-termo), 32 semanas e 0 dias e 33 semanas e 6 dias; muito pretermo, 28 semanas e 0 dias a 31 semanas e 6 dias; e por último o pré-termo extremo, menor que 28 semanas e 0 dias⁽³⁴⁾.

Recém-nascidos da UTIN, principalmente os recém-nascidos pré-termos extremos, podem ter atraso em seu desenvolvimento neuromotor e cognitivo devido às suas características biológicas (como a idade gestacional e peso ao nascer) ou intervenções e complicações nos períodos peri e neonatal^(5,41).

Estudos demonstram que a idade gestacional e o peso ao nascimento são variáveis importantes como indicadores de risco biológico para problemas no desenvolvimento do recém-nascido prematuro (RNPT) por desempenharem um papel importante na maturidade de vários sistemas. Portanto, estas variáveis interrelacionadas e possíveis desvios de qualquer um dos parâmetros para fora da faixa de normalidade resultarão em aumento da morbidade neonatal⁽³⁸⁾. Sendo assim, o grupo de recém-nascido prematuro de muito baixo peso (RNPMBP) e recém-nascido prematuro de extremo baixo peso (RNEBP), têm sido alvo de constante preocupação entre pesquisadores e profissionais da área da saúde, por ser considerado um grupo de alto risco para a ocorrência de problemas no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM)⁽¹⁰⁾. O baixo peso ao nascimento, a prematuridade e o tempo de internação na UTIN estão entre os fatores biológicos de maior influência para o comportamento motor e seus desvios^(38,39).

1.5 Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral (PC), também conhecida como encefalopatia crônica não progressiva da infância, é um distúrbio neuropediátrico comum, com uma prevalência de cerca de 2% em países de alta renda e prevalências presumivelmente mais altas em países de baixa renda⁽⁴²⁾. É um termo genérico que engloba distúrbios de movimento e postura atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil com diversos fatores de risco e etiologias⁽⁴³⁾ ou, de acordo com a definição internacionalmente reconhecida de Rosenbaum et al. “Paralisia cerebral descreve um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura, causando restrições de atividades ou incapacidades que são atribuídas a distúrbios que ocorrem no cérebro fetal ou infantil”⁽⁴⁴⁾. O comprometimento motor pode ser acompanhado por um distúrbio convulsivo e por comprometimento da sensibilidade, cognição, comunicação e/ou comportamento” infantil. Essas desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, atribuído a um distúrbio não progressivo, pode ocorrer durante o período pré, peri ou pós natal, que afeta o sistema nervoso central (SNC) durante a fase de maturação estrutural e funcional^(42,44). É considerada a incapacidade motora mais comum na infância que ocorre em uma de 323 crianças nos EUA, sendo caracterizada por disfunção do controle motor e postural resultante da lesão da substância branca. Está altamente associada à prematuridade e muito baixo peso ao nascer, onde 42-47% dos indivíduos com PC nasceram prematuros, e 5-10% dos RNMBP desenvolvem PC^(45,46).

A desordem motora na PC pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários, como variações no tônus muscular, persistência dos reflexos primitivos, rigidez e espasticidade⁽⁴⁷⁾. É um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no início da vida, acometendo as crianças de diferentes formas, dependendo da áreas do SNC afetada^(45,47), conforme já apontado.

Os problemas que ocorrem durante o processo de nascimento e sinais e sintomas do RN, como o escore de APGAR baixo, estão relacionados com o desenvolvimento de PC, contudo, como na maioria dos transtornos, a PC tem múltiplos fatores de risco para o seu desenvolvimento, bem como causas e modificadores⁽⁴⁸⁾. O índice de APGAR é um sistema de pontuação objetivo, utilizado para avaliar rapidamente o RN no momento do seu nascimento, avaliando as suas condições gerais, podendo ser influenciado pela idade gestacional. O primeiro prognóstico do

RN, bem como a indicação de terapêutica logo após o nascimento do bebê poderão ser definidos de acordo com o resultado da avaliação do APGAR⁽⁴⁰⁾.

De acordo com estudos realizados, a etiologia da PC é atribuída a diversos fatores determinantes e relevantes. Em especial, a asfixia perinatal sendo, ainda, a causa mais comum em nosso meio, e outras causas são a prematuridades e as infecções do SNC^(46,47,48).

A paralisia cerebral foi descrita pela primeira vez em 1843 por William John Little, um ortopedista inglês, que em seu estudo avaliou 47 crianças com quadro clínico de espasticidade, as quais apresentavam histórico adverso ao nascimento, tais como: apresentação pélvica, prematuridade, dificuldade no trabalho de parto, demora em chorar e respirar ao nascer, convulsões e coma nas primeiras horas de vida⁽⁴⁹⁾. Esta terminologia foi proposta por Sigmund Freud, em 1893, o qual identificou três principais fatores causais: materno e congênito (pré-natal), perinatal e pós-natal^(47,48). No período pré-natal, os fatores etiológicos principais são as infecções e parasitoses, intoxicações, radiações, traumatismos, fatores maternos e anormalidades gênicas e cromossômicas, apesar de serem raras⁽⁴³⁾.

No período perinatal, vários eventos podem ocasionar hemorragias intracranianas, encefalopatia hipóxico isquêmica, encefalopatia por hiperbilirrubinemia e leucomalácia periventricular. Ainda no período perinatal é possível reconhecer o grau de asfixia aguda pelas condições vitais do RN, medido pelo APGAR, sendo significativa a asfixia aguda quando mantida em observações sucessivas⁽⁴²⁾. O mais importante, no entanto, é a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação, podendo resultar em um RN com boa vitalidade, porém, com importante comprometimento cerebral⁽⁵⁰⁾. A asfixia crônica está fortemente ligada à insuficiência placentária, na qual resultam fetos pequenos ou imaturos⁽⁴⁵⁾.

As causas pós-natais podem ser infecções como meningite ou encefalite, traumatismo craniano, afogamento, parada cardíaca durante cirurgias, acidentes vasculares cerebrais, tumores, exposição ao chumbo e trombozes pela anemia falciforme. A incidência das causas varia de acordo com a localização geográfica e com a disponibilidade de atendimento médico⁽⁴⁹⁾.

A PC é uma condição bem reconhecida de alteração no desenvolvimento neurológico que se manifesta na primeira infância, geralmente antes dos 18 meses de idade. É diagnosticada após os achados do exame seriado de atraso persistente não progressivo no desenvolvimento motor. Os neonatos são considerados de risco com base em fatores obstétricos e perinatais⁽⁴³⁾. O diagnóstico é definido em bases clínicas, caracterizadas por alterações do movimento e postura, sendo os exames complementares utilizados somente para diagnóstico diferencial com encefalopatias progressivas. A Ultrassonografia Cerebral Anormal e Ressonância Magnética (RM) são importantes preditores^(45,46). O diagnóstico precoce forneceria uma janela terapêutica

quando o sistema nervoso central é mais plástico, porém é de fundamental importância otimizar a participação do lar e da comunidade do tratamento das crianças com PC⁽⁴³⁾. Apesar da importância do diagnóstico precoce e intervenção que possa se beneficiar de grande neuroplasticidade cerebral nos primeiros meses de vida da criança, o diagnóstico muitas vezes pode ser estabelecido entre 18 e 24 meses por, principalmente em casos de gravidade leve, devido ao aparecimento de distonias transitórias⁽⁴³⁾.

Os indivíduos com PC podem ser classificados por dois critérios: tipo de disfunção motora, que inclui os tipos de alteração de tônus (espástico, discinético e atáxico) e a topografia da lesão. A forma espástica é caracterizada pela presença de tônus muscular elevado fora do padrão, sendo ocasionada por uma lesão no sistema piramidal⁽⁵⁰⁾. Enquanto a forma discinética é caracterizada por movimentos atípicos mais evidentes quando a criança inicia um movimento voluntário produzindo movimentos e posturas atípicos. Engloba a distonia, flutuação de tônus muscular desencadeado pelo movimento; a coreoatetose, que apresenta tônus instável, com presença de movimentos involuntários e movimentação associada. A discinética é ocasionada por uma lesão do sistema extrapiramidal, principalmente nos núcleos da base⁽⁵⁰⁾. A forma atáxica é descrita por um distúrbio da coordenação dos movimentos em razão da discinergia, apresentando, usualmente, uma marcha com aumento da base de sustentação e tremor intencional; é ocasionada por uma disfunção no cerebelo⁽⁵⁰⁾.

De acordo com a topografia do comprometimento motor, a PC é classificada como hemiplégica, quadriplégica e diplégica. A forma de apresentação do tipo hemiplégica é caracterizada por déficit motor e espasticidade unilateral. A lesão ocorre em um lado do córtex ocasionando a deficiência motora no lado contralateral do corpo, as alterações iniciais se tornam evidentes por volta do quarto mês de vida com a preferência unilateral para alcance de objetos, ou seja, a criança terá dificuldade de utilizar o braço ou a perna do mesmo lado do corpo⁽⁵⁰⁾.

A forma diplégica possui como características principais o comprometimento bilateral dos membros inferiores (MMII) e membros superiores (MMSS), com maior funcionalidade dos MMSS, quando comparado aos MMII, por consequência de maior grau de espasticidade presente nestes membros. São descritas também a tetraplegia, também conhecida como quadriplegia, como a forma mais grave, devido ao acometimento bilateral (simétrico ou assimétrico), inclusive de tronco, muitas vezes, por lesão ampla do encéfalo. De uma forma geral, a severidade dos comprometimentos da PC está associada com as limitações das atividades e com a presença de comorbidades^(50,51).

Movimentos globais espontâneos anormais foram encontrados como os principais marcadores confiáveis para o diagnóstico, e normalmente se manifestam em sequências variáveis na

intensidade e velocidade de movimentos de membros, pescoço e tronco. São contínuos, embora apresentem rotações ou mudanças leves na direção, o que lhes conferem uma aparente complexidade. A presença de padrões atípicos de movimento e postura auxilia o diagnóstico precoce da PC, sendo que o percentual de ocorrência de alguns desses sinais indica o grau de evidência para o diagnóstico⁽⁵⁰⁾.

1.6 Doenças genéticas

Os genes são a informação química herdada dos nossos pais no momento da concepção e determinam a nossa constituição biológica. As anomalias ou doenças genéticas são defeitos causados no DNA (ácido desoxirribonucléico) que é a informação genética do indivíduo e que podem causar disfunções metabólicas ou/e alterações físicas⁽⁵²⁾.

Cerca de 5% dos nascidos vivos brasileiros apresentam alguma anomalia congênita, determinada total ou parcialmente por fatores genéticos⁽⁵³⁾. À medida que os indicadores de saúde da população melhoram e as doenças causadas por má nutrição, condições insalubres e patógenos são controladas, as doenças genéticas e as anomalias congênitas passam a ser responsáveis por uma proporção crescente das mortes entre as crianças. Além disso, as doenças genéticas são responsáveis por boa parte das situações de internação em hospital pediátrico, deficiência mental, doenças neurodegenerativas e infertilidade; o que evidencia o considerável efeito que têm sobre a saúde e a qualidade de vida⁽⁵⁴⁾.

As doenças congênitas podem ser causadas por alterações genéticas ou pelo meio ambiente onde a pessoa foi concebida ou gerada, ou ainda pela combinação destes dois fatores. Como exemplo de fatores genéticos podemos citar as alterações no cromossomo em relação ao número, como na trissomia do 21, popularmente conhecida como Síndrome de Down; e os genes mutantes ou alterações na estrutura do cromossomo, como a síndrome do X frágil. Dos fatores ambientais que podem levar a um defeito congênito estão o uso de medicamentos durante a gestação, infecções pelo vírus *citomegalovírus*, *toxoplasma* e *treponema pallidum*, exposição à radiação, cigarro, cafeína em excesso, consumo excessivo de álcool, contato com metais pesados como chumbo, cádmio ou mercúrio, por exemplo⁽⁵³⁾.

Os defeitos congênitos podem ser classificados de acordo com o tipo, podendo ser: anomalia estrutural como Síndrome de Down, defeito na formação do tubo neural, alterações cardíacas; infecções congênitas como as doenças sexualmente transmissíveis como sífilis ou clamídia,

toxoplasmose, rubéola; consumo de álcool, como a Síndrome alcoólica fetal. Os sinais e sintomas de uma mal formação genética, são geralmente classificados conforme a Síndrome que causa o defeito específico⁽⁵⁵⁾.

1.6.1 Síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) ou trissomia do cromossomo 21, é uma alteração genética que afeta um de cada 600 nascidos vivos. No Brasil, os dados do DATASUS (2007) revelaram o nascimento de 3.035.096 pessoas em 2005, portanto cerca de 300 mil brasileiros tenham a síndrome^(1,2). É considerada a condição genética mais frequente, acometendo 18% da população mundial, a maior prevalência é na raça branca e meninos⁽⁵⁶⁾.

Essa condição leva ao indivíduo apresentar uma série de características específicas, onde a estimulação precoce (EP) com fisioterapia, fonoaudioterapia e terapia ocupacional são essenciais no tratamento e acompanhamento destas crianças⁽⁴⁾. A intervenção precoce irá resultar em um desenvolvimento melhor do potencial do indivíduo em relação às suas deficiências, apresentando como uma das principais ferramentas de auxílio na qualidade de vida deste indivíduo⁽⁵⁷⁾.

A Síndrome de Down é uma condição que pode gerar déficits no desenvolvimento intelectual, especificamente nos atrasos no campo da aquisição da linguagem, da cognição e comunicação e no desenvolvimento motor. A hipotonia muscular pode levar a um atraso no desenvolvimento das competências motoras de crianças com Síndrome de Down, tais como sustentar a cabeça, rolar, sentar, engatinhar, andar e correr ⁽⁵⁷⁾. Algumas das características físicas apresentadas pela criança com SD após o nascimento são: atraso no desenvolvimento mental e motor, associado a sinais como hipotonia muscular (90,9%), prega palmar transversa única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%), face achatada (86,3%)⁽⁵⁸⁾.

Apesar das alterações clínicas mencionadas, a sobrevida e a qualidade de vida de pessoas com SD têm aumentado nos últimos anos. A expectativa de vida entre pessoas com SD tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas. Estudo sugere que 94,4% das crianças com SD nascidas em 2000 devem sobreviver em 2020, 90,8% em 2030 e 76,3% em 2050. O aumento na expectativa de vida relaciona-se ao desenvolvimento de pesquisas e ofertas de serviços,

cuidados com a saúde através de equipes multiprofissionais, e com as oportunidades de ensino e inserção social^(59,58).

1.7 Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM)

O desenvolvimento motor normal é acompanhado de processos de crescimento, maturação, aquisição da competência e reorganização psicológica⁽⁶⁰⁾. É caracterizado pela maturação gradual do controle da postura, o desaparecimento dos reflexos primitivos e também pela evolução das reações posturais⁽²⁸⁾. Esses processos permitem à criança adquirir novas habilidades no domínio motor grosseiro e fino, cognitivo e emocional durante o seu crescimento. O crescimento e o desenvolvimento não dependem apenas dos processos de maturação determinados pelo código genético. Também são oriundos da experiência da criança e das suas oportunidades de interação com o meio ambiente, ficando evidente que uma das características do desenvolvimento motor normal é a sua grande variabilidade⁽²⁹⁾.

As etapas do desenvolvimento motor evoluem de forma gradativa e organizada, sendo que a aquisição de uma fase seguinte a outra será consequência dos ganhos e aprendizados da fase anterior do desenvolvimento⁽⁶¹⁾.

Uma atenção especial deve ser dada ao desenvolvimento nos primeiros anos de vida, período de grandes modificações e aquisições de habilidades nas diversas áreas: motora, linguagem, cognitiva e pessoal-social. É considerado como um dos mais importantes momentos para o desenvolvimento infantil, pois é quando ocorrem os avanços das aquisições do desenvolvimento motor no prognóstico do desenvolvimento motor global da criança. Nesta fase que os desvios da normalidade, os distúrbios e atrasos manifestam-se e precisam ser detectados o mais precocemente possível para identificar as crianças que necessitam intervenção precoce⁽³¹⁾. A primeira infância que é considerada por alguns autores o período de vida que se estende de zero a cinco anos e por outros autores período que compreende de zero a 12 meses, tratando-se de uma fase decisiva e insubstituível para a formação do indivíduo. Nesta fase o desenvolvimento implica mudanças na organização funcional do cérebro, do corpo, do comportamento individual, assim como no relacionamento entre a criança e suas experiências^(27,60). O comportamento motor é considerado um aspecto essencial do desenvolvimento motor infantil e a literatura vem sinalizando ao longo dos anos como um importante critério de avaliação para o diagnóstico precoce de alterações na saúde da criança.

Alguns autores ainda destacam que o desenvolvimento cognitivo do nascimento até os 18 meses depende da capacidade da criança mover-se normalmente⁽⁶²⁾.

1.7.1 Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM)

O atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) é considerado a condição em que a criança não está se desenvolvendo e/ou não alcança habilidades de acordo com a sequência de estágios pré-determinados. Este atraso se dá em vários domínios do desenvolvimento infantil, podendo ser na área da motricidade fina e/ou grosseira, na linguagem, na área da cognição, nas relações sociais e pessoas. O DNPM da criança é classificado em típico (motor normal) e atípico para os marcos do desenvolvimento. Embora o termo atraso do desenvolvimento seja bastante utilizado na área da saúde da criança, sendo muito empregado clinicamente e citado na literatura, é importante notar, como discutido por alguns autores, que esse assunto não consta comumente na literatura como título de capítulo e nos índices da maioria dos livros de neurologia infantil e tão pouco aparece na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV)^(27,61,63).

Segundo estudos, os riscos para o atraso no DNPM também estão associados a diversos fatores classificados como biológicos, sociais e também ambientais^(38,60). Estas variações biológicas podem ocorrer desde a concepção, gravidez e parto, decorrentes de fatores adversos como a subnutrição, agravos neurológicos como a encefalopatia crônica da infância (paralisia cerebral) e genéticos, como a Síndrome de Down⁽⁶¹⁾. Este atraso do DNPM pode ser também uma condição transitória, e desta forma não sendo possível definir qual será o desfecho e evolução do desenvolvimento da criança, o que sugere o acompanhamento com avaliações periódicas⁽³¹⁾. As características comportamentais do neonato mostram que este está sob o domínio dos núcleos subcorticais, os quais maturam antes do córtex, caracterizando o seu comportamento motor nos chamados *patterns primaries*. Com a maturação crescente do córtex cerebral, estes padrões comportamentais e reflexos primários são inibidos, realizando-se, assim, a evolução em direção crânio-caudal, desaparecendo desta forma os reflexos e padrões primitivos e ocorrendo a evolução motora normal (Figura 1)⁽⁶²⁾.

Figura 1 – Reflexos e comportamento motor

Tabela 1 – Reflexos e comportamento motor

	Dias			Meses														
	1	2	3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
<i>Reflexo magnético</i>	■	■	■															
<i>Reação da marcha</i>	■	■	■															
<i>Placing-reaction</i>	■	■	■															
<i>Reflexo de galant</i>	■	■	■															
<i>Reflexo glabelar</i>	■	■	■															
<i>Fenômeno dos olhos de boneca</i>	■	■	■															
<i>Reação postural cervical</i>	■	■	■															
<i>Reflexo de Moro (1ª e 2ª fases)</i>	■	■	■															
<i>Manobras de propulsão</i>	■	■	■															
<i>Reflexo tônico-labirintico (em posição ventral)</i>	■	■	■															
<i>Reflexo tônico-nucal assimétrico ou Magnus de Klegm</i>	■	■	■															
<i>Reflexo preensão palmar</i>	■	■	■															
<i>Reflexo plantar de preensão</i>	■	■	■															
<i>Reflexo postural labirintico</i>	■	■	■															
<i>Reação da posição lateral</i>																		
<i>Reação de Landau</i>																		
<i>Reações posturais</i>																		
<i>Cabeça sobre o corpo e corpo sobre a cabeça</i>																		
<i>Início do erguer-se para sentar-se</i>																		
<i>Rotação incipiente</i>																		
<i>Levantar a cabeça a partir da posição dorsal</i>																		
<i>Disposição para o salto</i>																		
<i>Reações de equilíbrio</i>																		
<i>Posição ventral</i>																		
<i>Posição dorsal</i>																		
<i>No sentar-se com apoio para diante</i>																		
<i>No sentar-se com apoio para o lado</i>																		
<i>No sentar-se com apoio para trás</i>																		
<i>Equilíbrio em posição quadrupedal (engatinhamento)</i>																		
<i>Ficar em pé com apoio</i>																		
<i>Ficar em pé sem apoio</i>																		
<i>Andar com apoio</i>																		
<i>Andar com equilíbrio sem apoio</i>																		

Fonte: Flehmig,2005⁶²

1.7.2 Marcos de DNPM

A maturação cerebral normal permitirá definir um calendário das aquisições neuromotoras, que irá incluir a idade média e os limites aceitáveis para que elas aconteçam⁽⁶⁴⁾.

O bebê nasce relativamente imaturo, onde os sistemas menos vitais, como o sistema motor ou estático, necessitarão de um tempo maior para a sua adaptação no período pós-parto.

Em relação à evolução normal dos marcos do desenvolvimento, para a criança, a melhora constante das capacidades motoras significa a aquisição da sua independência e a capacidade de adaptar-se a fatos sociais⁽⁶²⁾.

É no primeiro ano de vida da criança que as aquisições nas áreas psicoafetivas e sensoriomotoras são consideradas as bases da relação da criança com o mundo que a cerca, o seu ambiente diário, e neste período esta relação irá ocorrer de forma intensa. A partir dos estímulos que esta criança é exposta diariamente desde o seu nascimento, como o toque na troca de fraldas ou o banho, o roçar das roupas na pele, as sensações da temperatura do ambiente (calor ou frio), a sensação da fome e dor (cólicas), as mudanças de postura impostas pelo cuidador, que irá possibilitar a criança uma superação constante das dificuldades que são apresentadas e uma adaptação, favorecida pela maturação do SNC ⁽²⁸⁾.

É por meio das aquisições do desenvolvimento motor grosso e fino que a criança adquire as habilidades requeridas para o desempenho motor ao longo dos anos, tais como o andar e o correr, a percepção do próprio corpo e do espaço, o brincar, a destreza e coordenação motora necessária para o desenvolvimento da escrita e de outras atividades de seu cotidiano⁽⁶⁵⁾.

Vários autores relatam os marcos do DNPM descrevendo cada etapa destes de acordo com a faixa etária, geralmente, até os 24 meses de idade ou até a criança alcançar a marcha independente^(28,31,62).

1.7.3 Avaliação do desenvolvimento motor em crianças de risco

A avaliação é um processo contínuo de coletas e organização de informações, essencial no planejamento e implementação de um trabalho efetivo⁽²⁷⁾. Para a avaliação do DNPM é necessária a utilização de instrumentos de avaliação específicos que têm o objetivo de observar e reconhecer as características de normalidade de determinada população ou grupo. São apresentados vários protocolos de escalas de avaliação do DNPM com o objetivo de identificar sinais indicativos de alterações como atrasos ou desvios no DNPM de lactentes⁽²⁷⁾. Estes testes de avaliação do DNPM também podem auxiliar no planejamento de um programa de tratamento precoce, pois sinalizam o nível de desenvolvimento da criança e seus desvios^(31,66). Estas escalas estão divididas em duas categoria: os testes de triagem e os testes de diagnósticos⁽³¹⁾. Os testes de triagem são aplicáveis a um grande número de pessoas, de maneira rápida e de baixo custo⁽⁶⁰⁾. Estes devem ser regidos por normas padronizadas que permitam a identificação de condições de risco de alteração no desenvolvimento e a necessidade de avaliações posteriores⁽⁶⁰⁾.

É de fundamental importância que o profissional esteja familiarizado com os marcos do DNPM e com os instrumentos de avaliação disponíveis, e assim selecionar o instrumento mais adequado ao grupo a ser avaliado, o serviço e a pesquisa⁽²⁷⁾.

1.8 Instrumentos de Avaliação do Desenvolvimento Motor em Pediatria

Os instrumentos de avaliação do desenvolvimento motor em pediatria têm como objetivos⁽⁶²⁾:

- a) conhecer as características de normalidade do desenvolvimento de determinada população ou grupo e seus desvios;
- b) facilitar o planejamento de um programa de tratamento;
- c) promover as intervenções nos desvios do desenvolvimento;
- d) colher informações sobre os marcos de desenvolvimento alcançados.

1.8.1 Teste de triagem Denver II

Desenvolvido por Frankenburg e I Dodds, em 1967, o Teste de Triagem Denver pode ser aplicado pelos profissionais da saúde com administração dos itens diretamente à criança ou alguns itens podem ser questionados ao responsável. O teste de triagem de Denver registra o surgimento e a estabilização de cada comportamento do desenvolvimento neuropsicomotor a ser observado e irá permitir a observação da área de melhor desempenho⁽⁶⁰⁾. O objetivo do teste de Denver são: oferecer aos profissionais de saúde uma impressão clínica e organizada do desenvolvimento global da criança; alertar para as dificuldades e avaliar este desenvolvimento baseado na performance de uma série de tarefas apropriadas para a idade. Estes objetivos devem ser regidos por normas padronizadas que permitam a identificação de condições de risco de alteração no desenvolvimento e a necessidade de avaliações posteriores⁽³⁰⁾. O Teste de Triagem de Denver II é a versão mais recente (anexo A), cujo principal objetivo é detectar algum desvio/alteração de desenvolvimento, sendo utilizado no acompanhamento de todas as crianças, de risco ou não⁽³⁸⁾. O teste não fornece diagnóstico e leva em consideração o avanço da idade, avaliando quatro áreas do desenvolvimento: “Motor Grosso”, “Motor Fino-Adaptativo”, “Pessoal Social” e “Linguagem”⁽⁶⁰⁾.

1.8.2 Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

Na tentativa de padronizar a classificação da paralisia cerebral e facilitar a comunicação entre pesquisadores e equipes clínicas, foi criado o sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS), que é um instrumento padronizado e utilizado para diferenciar crianças e adolescentes com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional, em resposta às necessidades de uma classificação para discriminar a severidade da disfunção do movimento⁽⁶⁷⁾. Este instrumento é amplamente utilizado para avaliar o desenvolvimento da habilidade motora grosseira, motor fino e a comunicação em crianças com PC e tem demonstrado boa confiabilidade e validade⁽⁶⁸⁾.

Esta classificação baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no comportamento neuromotor da criança no sentar, transferências e mobilidade. O sistema de classificação da GMFCS (anexo B), classifica a gravidade do comprometimento da criança com PC em cinco níveis que retratam em ordem decrescente o nível de independência e funcionalidade da criança: pacientes classificados nos níveis I e II apresentam leve comprometimento motor e são capazes de andar; no nível III o comprometimento é moderado e há necessidade de dispositivos auxiliares da marcha; pacientes dos níveis IV e V apresentam grave comprometimento motor com total dependência, requerendo assistência para mobilidade e apresentando restrição grave de movimentação, mesmo com tecnologias mais avançadas, e necessitam de cadeira de rodas para locomoção. Esta classificação engloba a faixa etária de 0 a 12 anos, subdivididas por idades com faixas de 0 a 2 anos, de 2 a 4 anos, de 4 a 6 anos e 6 a 12 anos de idade^(67,68,69).

O GMFCS tem sido amplamente aceito nas pesquisas e prática clínica e, além de permitir uma comunicação clara entre os profissionais de saúde, curvas do desenvolvimento motor foram construídas a partir desta classificação, possibilitando conhecer o prognóstico de cada nível funcional que pode auxiliar no planejamento da reabilitação e fornecer maior aconselhamento à família⁽⁷⁰⁾. Recentemente, foi publicada uma nova versão deste sistema de classificação da função motora grossa, o sistema de classificação da função motora grossa – expandido e revisado⁽⁷⁰⁾. Nesta nova classificação foram feitas alterações na faixa etária de 6 a 12 anos e foi adicionada a faixa etária de 12 a 18 anos. Esta versão, elaborada na língua inglesa, já passou pelo processo de adaptação transcultural em diversos países, inclusive no Brasil, viabilizando sua utilização junto a crianças brasileiras⁽⁶⁷⁾.

1.9 Estimulação Precoce

De acordo com a língua portuguesa, estimular é ensinar, motivar, aproveitar objetos e situações transformando-os em conhecimento e aprendizagem⁽⁷¹⁾. E precoce significa antes da hora, cedo e o oposto de tardio⁽⁷¹⁾. A estimulação precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas (como a microcefalia) buscando o melhor desenvolvimento possível. Estimulação precoce é um "conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a propiciar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo⁽⁷²⁾. A estimulação precoce visa estimular a criança em todas as áreas do desenvolvimento, sendo uma forma de favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social por meio do tratamento adequado para as sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, e que podem auxiliar na melhora do vínculo familiar para esta criança⁽¹²⁾. Desta forma, a estimulação precoce deve ser sempre enfatizada com a finalidade de adequar e estimular a interrelação da criança com o meio ambiente, visando a maximização do potencial da criança, e estabelecendo um perfil de reações, ritmo e velocidade dos estímulos⁽²⁷⁾.

A estimulação precoce e os cuidados posturais em bebês, crianças de alto risco e portadores de microcefalia promovem a harmonia do desenvolvimento entre vários sistemas orgânicos funcionais (áreas: motora, sensorial, perceptiva, proprioceptiva, linguística, cognitiva, emocional e social) dependentes ou não da maturação do Sistema Nervoso Central (SNC)⁽¹²⁾. Um programa de estimulação do desenvolvimento da criança deve ter seu início no período que engloba desde a concepção até os três anos de idade. Esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para o estabelecimento das fundações que repercutirão em uma boa saúde e produtividade ótima no futuro⁽¹²⁾.

A intervenção precoce, através da estimulação no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) do recém-nascido prematuro (RNPM), passa a ser um importante instrumento para estimular a criança a desenvolver suas capacidades de forma plena, prevenindo sinais de desvios no seu desenvolvimento e possíveis limitações motoras⁽⁷³⁾.

Com o objetivo que consiste em levar a criança a assumir o controle dos movimentos e posturas, o fisioterapeuta tem se tornado um profissional de fundamental importância na intervenção precoce estimulando o DNPM, organizando os sistemas da criança perante a maturação do SNC

a partir da neuroplasticidade cerebral. Esta reorganização do cérebro pode ocorrer através dos estímulos externos persistentes, podendo promover a formação de novas terminações nervosas pré e pós sinapses, reorganizando assim a rede neural⁽²⁷⁾.

1.10 Neuroplasticidade

Lesões no sistema nervoso central (SNC) deixam sequelas que podem variar em gravidade dependendo do local atingido, da extensão da lesão e da condição física geral do indivíduo. Como há pouca ou nenhuma regeneração no SNC, a busca por novas estratégias de tratamento é importante, pois embora possa haver recuperação parcial das manifestações comportamentais, as melhoras funcionais observadas após lesão são decorrentes de fenômenos de plasticidade sináptica e não de reparo estrutural⁽⁷⁴⁾. A neuroplasticidade ou plasticidade neural é definida como a capacidade do sistema nervoso modificar sua estrutura e função em decorrência dos padrões de experiência⁽⁷⁴⁾. É a capacidade de adaptação do sistema nervoso, especialmente a dos neurônios, devido às mudanças nas condições do ambiente que acontecem diariamente na vida dos indivíduos. Esta reorganização neural é um objetivo preliminar da recuperação neural para facilitar a recuperação da função e pode ser influenciada pela experiência, comportamento, prática de tarefas e em resposta a lesões cerebrais⁽⁷⁵⁾. Durante muitos anos a atenção dos clínicos e pesquisadores ficaram voltadas para uma doutrina de uma implementação rigidamente modular das funções mentais em circuitos neuronais específicos e não pensavam da possibilidade da recuperação funcional após lesões cerebrais⁽⁷⁴⁾. A plasticidade neural pode, então, ser considerada como a habilidade do cérebro em recuperar uma função através de proliferação neural, migração e interações sinápticas⁽⁷⁴⁾. Sendo assim, “quando ocorre lesão em um sistema nervoso que ainda não está em pleno funcionamento, a possibilidade de adaptação é maior”⁽⁶²⁾.

Em todas as doenças neurológicas um programa de tratamento que incorpore principalmente o treino de atividades funcionais, é sempre essencial para uma maior independência dos pacientes, isto porque acredita-se que um dos elementos que permite a evolução clínica desses pacientes é que o treino dessas atividades interfira de forma benéfica na neuroplasticidade estimulando-a⁽⁷⁵⁾.

A reorganização neural é um objetivo preliminar da recuperação neural para facilitar a recuperação da função e pode ser influenciada pela experiência, comportamento, prática de

tarefas e em resposta a lesões cerebrais. Um consenso na literatura sobre a plasticidade cerebral é que o aprendizado de determinada atividade ou somente a prática da mesma, desde que não seja simples repetição de movimentos, induza mudanças plásticas e dinâmicas no sistema nervoso central (SNC). Isto se deve ao fato do treinamento motor poder promover neurogênese, sinaptogênese, angiogênese, modulação pré e pós sináptica entre outros. Esses eventos podem contribuir para resultados positivos na recuperação em resposta a esse treinamento. A plasticidade neural é maior durante a infância, e declina gradativamente, sem se extinguir na vida adulta⁽⁷⁴⁾.

1.11 Cuidados Posturais

A postura é uma posição ou atitude do corpo, um arranjo relativo das partes do corpo para uma atividade específica, ou uma maneira característica de alguém sustentar seu corpo ⁶⁸. As estruturas que suportam o corpo são os ligamentos, fâscias, ossos e articulações, enquanto os músculos e suas inserções tendíneas são as estruturas dinâmicas que mantêm o corpo em uma postura ou o movem de uma postura para a outra⁽⁷⁶⁾.

Uma desvantagem visual pode ocasionar mudanças no alinhamento corporal e deformidades na coluna, e uma deficiência auditiva pode interferir no desenvolvimento neuropsicomotor⁽⁴³⁾. A perpetuação de uma postura inadequada e posições restritivas, podem causar compressão articular prolongada, deformidade do esqueleto, encurtamento muscular e redução da mobilidade articular, podendo acarretar em vícios posturais ou posturas viciosas, causando dor, irritabilidade, estresse e atraso no DNPM da criança⁽¹⁰⁾.

Estudos demonstram que os cuidados com a postura correta diminui a assimetria de reflexos e de respostas motoras, demonstrando que os movimentos simétricos e as respostas motoras são fundamentais para o desenvolvimento motor dos recém-nascidos prematuros. Indicando que o posicionamento na postura prona ou também chamada de decúbito ventral, diminui os níveis de cortisol salivar, da frequência respiratória, diminuindo o estresse destes recém-nascidos⁽¹⁰⁾. Logo, é fundamental a compreensão do papel que os movimentos e a postura desempenham na promoção do equilíbrio fisiológico e comportamental nos prematuros⁽⁷⁷⁾.

1.12 A família no Cuidado da Criança de Risco para o Atraso do Desenvolvimento

Apoiar às famílias de crianças com alterações no desenvolvimento no ambiente domiciliar é uma estratégia poderosa que irá contribuir com o tratamento terapêutico desta criança, o planejamento e o acompanhamento da criança e da família, favorecendo o fortalecimento das competências familiares, contribuindo assim para o desenvolvimento da criança numa ação conjunta entre os profissionais de saúde, educação, assistência social e família⁽⁸²⁾. A participação das famílias no estreitamento das relações com as crianças que possuem PC são fundamentais para a função motora grosseira e social. Os autores concluem que existem indicativos que a eliminação de barreiras ambientais e atitudinais, a intervenção terapêutica precoce, a coesão familiar e o convívio social durante a infância são fundamentais para a melhora da qualidade de vida (QV) dessas crianças ao longo do tempo⁽⁸²⁾. Sendo assim, a orientação aos cuidados realizada no domicílio é uma etapa primordial no planejamento do tratamento de reabilitação, possibilitando contemplar mudanças na estrutura e função do corpo e otimização das capacidades funcionais e sociais da criança de forma diária e prazerosa com seus pares⁽⁸³⁾.

Estudos apontam que a mulher ainda ocupa o papel de cuidador principal de pessoas que apresentam alguma deficiência, e que no Brasil isto é um fator cultural⁽⁸³⁾.

Estudos sugerem que a atenção às famílias deve se iniciar ainda na internação do recém-nascido, principalmente atenção às mães, pois assistir a essas mães adequadamente nesta fase inicial e crítica do bebê hospitalizado, dando ênfase no acolhimento e a orientação permanente no cuidado, fomentará estratégias para promover a autonomia, adaptação e empoderamento destas mães nos cuidados destes bebês no domicílio⁽⁸⁴⁾.

1.13 Educação em Saúde

A educação em saúde é usualmente compreendida como transmissão de informações em saúde, com o uso de tecnologias de informação mais avançadas ou não, e está diretamente relacionada aos conceitos de educação e de saúde, cujas críticas têm evidenciado sua limitação para dar conta da complexidade envolvida no processo educativo⁽⁷⁸⁾. Esta complexidade está ligada aos

diversos fatores que a compreendem: política, filosófica, social, religiosa, cultural, além de envolver aspectos práticos e teóricos do indivíduo, grupo, comunidade e sociedade. A OMS conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas pela ausência de doenças ou enfermidades⁽⁷⁹⁾.

A promulgação da Constituição Federal de 1988 incluiu a saúde no conjunto de direitos sociais assegurados como imprescindíveis ao pleno exercício da cidadania. Sendo assim, a saúde passou a ser garantida como um “direito de todos”, com acesso universal, integral e equânime e um dever do Estado, a ser assegurado mediante a adoção de políticas sociais e econômicas⁽⁸⁰⁾. Acredita-se que é preciso socializar o conhecimento produzido, assim as tecnologias da informação são reconhecidas como instrumentos importantes no auxílio da difusão deste conhecimento⁽¹⁵⁾. A educação em saúde, que inclui fatores sociais e que aborda os caminhos pelos quais diferentes estados de saúde e bem-estar são atribuídos socialmente, é caracterizada como parte da promoção de saúde pela OMS⁽⁷⁸⁾.

A educação em saúde ampliada inclui políticas públicas, ambientais apropriados e re-orientação dos serviços de saúde para além dos tratamentos clínicos e curativos, assim como propostas pedagógicas libertadoras, comprometidas com o desenvolvimento da solidariedade e da cidadania, orientando para ações cuja essência está na melhoria da qualidade de vida e na promoção do homem⁽⁷⁸⁾.

As práticas de educação e saúde requerem diretrizes afastadas do poder coercivo e normativo, objetivando transformar as oportunidades de educar a clientela em momentos prazerosos, favorecendo que a aceitação de mudanças no estilo de vida, para manter a saúde ou mesmo prevenir a doença seja realizada de forma consciente⁽²⁷⁾.

Através de ações educativas na saúde por meio da comunicação e do diálogo é possível motivar e capacitar o indivíduo para que este possa adquirir novos conhecimentos, significados e valores para contribuir na melhora da saúde e conseqüentemente na qualidade de vida⁽²⁷⁾. Como ferramenta na educação em saúde, a comunicação é indispensável no contexto da assistência, sendo a forma escrita amplamente utilizada nas atividades educativas em saúde. A comunicação é um processo de compreender, compartilhar mensagens enviadas e recebidas, sendo que as próprias mensagens e o modo como se dá o intercâmbio exerce influência no comportamento das pessoas nele envolvidas, a curto, médio e longo prazo. A comunicação pode ser verbal e não verbal. A verbal refere-se ao uso da linguagem falada e da escrita; a não verbal expressa-se através da postura, dos gestos, da expressão facial, do tom de voz, do afeto, contato visual⁽⁸¹⁾. Como ferramenta na educação em saúde, a comunicação é indispensável no contexto da assistência, sendo a forma escrita amplamente utilizada nas atividades educativas em saúde. Os

profissionais de saúde devem perceber que um material educativo deve ser adequadamente planejado, avaliado e produzido para atender uma real necessidade do paciente, procurando apresentar de forma coerente e adequada às suas características⁽²⁷⁾.

“A educação em saúde é uma importante ferramenta da promoção da saúde, envolvendo os aspectos teóricos e filosóficos, os quais devem orientar a prática de todos os profissionais de saúde”⁽⁷⁸⁾.

1.14. Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC)

A “revolução” causada pelas Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) faz parte de uma longa série histórica de transformações, e estão presentes desde a Pré-História com os desenhos nas cavernas, passando pela invenção da escrita cunhada em tabletes de barro em, aproximadamente 4.000 A.C. O surgimento da linguagem oral humana, intensificando-se com a imprensa de Gutemberg no século XV e, recentemente, com o advento das tecnologias eletrônicas (rádio e TV), a internet e a moderna geração de meios eletrônicos e de digitação^(85,86).

A TIC pode ser definida como um conjunto de recursos tecnológicos, utilizados de forma integrada, com um objetivo comum. Desta forma, as TIC são todos os procedimentos, métodos, equipamentos e recursos para processar informação e proceder a diferentes formas de comunicação através de suporte tecnológico e de dispositivos digitais, o que inclui a internet (por redes e sem fio), tablets, smartphones etc. Esses novos dispositivos não só viabilizam a comunicação virtual, como também contribuem para motivar as pessoas a compartilhar interesses, ideias, opiniões etc., em tempo real, independentemente de uma posição geográfica ou da presença física⁽⁸⁷⁾. Estudos apontam que o crescimento da internet foi o elemento popularizador das TICs em diversos campos: na indústria (no processo de automação), no comércio (no gerenciamento, nas diversas formas de publicidade), no setor de investimentos (informação simultânea, comunicação imediata), na saúde (através da educação a distância, telemedicina) e na educação (no processo de ensino aprendizagem). Esta tecnologia faz parte da rotina e vida de muitos indivíduos no Brasil e no mundo, estando presentes em atividades profissionais, de lazer e na vida pessoal. Tanto na área da saúde como em outras áreas, as TIC vêm contribuindo e transformando os processos de trabalho e têm sido apontadas como

facilitadoras e multiplicadoras do ensino aprendizado⁽⁸⁸⁾. As chamadas tecnologias emergentes estão mudando o comportamento da sociedade, o modo como nos relacionamos e comunicamos, a forma como utilizamos e nos apropriamos da cidade, bem como tendem a alterar e a tornar mais complexas as necessidades sociais e de infraestrutura urbana⁽⁸⁷⁾.

A informática através das TIC tem representado importante papel na educação como um agente transformador, contribuindo neste processo de ensino e aprendizagem. Os materiais educativos digitais são recursos que fazem parte das ferramentas utilizadas nas TIC, podendo ser desde pequenas atividades realizadas via computador e suas interfaces a livros eletrônicos, jogos, simuladores, histórias em quadrinhos ou desafios propostos⁽⁸⁹⁾.

1.14.1 Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) na Saúde

O sistema produtivo da saúde é reconhecidamente intensivo na geração de inovações. Inclui segmentos de alta complexidade e dinamismo, tais como a moderna biotecnologia e as ciências da vida (genética e terapia celular, por exemplo), a química avançada, a nanotecnologia, os novos materiais, a microeletrônica e a tecnologia da informação que têm impacto estruturante na dinâmica do desenvolvimento nacional⁽⁸⁶⁾.

Através da internet “o homem conseguiu abrir uma enorme “janela” para o mundo”, através da qual abriu a possibilidade de conhecer pessoas, novas realidades, experiências, que em outras condições seriam conhecimentos absolutamente intangíveis e que só foi possível devido a grande evolução das TIC no Brasil e no mundo⁽⁸⁸⁾. Estudos sinalizam que a grande “revolução” causada pelas TIC faz parte de uma longa série histórica de transformações⁽⁸⁶⁾.

Autores como Cabero (1996) e Lévy (1999, 2000), identificam as características destas novas tecnologias como imaterialidade, interatividade, inovação, instantaneidade, digitalização, elevada qualidade na imagem e som, automatização, possibilidade de interconexão, diversidade e influência nos resultados e nos seus processos⁸⁶. Afirmam ainda que “a digitalização, característica da internet, mudou radicalmente o tratamento da informação, permitindo o seu armazenamento em pequenos espaços, o seu trânsito acelerado no espaço topológico (“ciberespaço ou infosfera”), com uma acessibilidade em tempo real”⁽⁸⁶⁾. Sendo assim, a internet surge para transformar e mudar toda uma geração, pois novos sistemas de comunicação e informação foram criados, formando uma verdadeira rede. Criações como o e-mail, o chat, os

fóruns, a agenda de grupo online, as comunidades virtuais, a web cam, entre outros, revolucionaram os relacionamentos humanos⁽⁸⁶⁾.

Diversos aspectos estão envolvidos no processo de incorporação de tecnologias na área de saúde, tais como: fatores relacionados com tecnologia; ambiente organizacional; fatores individuais e dos profissionais; ambiente humano e ambiente externo. Também existem limites no que se refere à implementação e avaliação de políticas inovadoras na área de saúde em ambientes institucionais complexos, como é o caso do processo de implantação de TIC⁽⁹⁰⁾.

A informática, através das TIC, tem representado um importante papel na educação como um agente transformador, contribuindo neste processo de ensino e aprendizagem. Os materiais educativos digitais são recursos que fazem parte das ferramentas utilizadas nas TIC, podendo ser desde pequenas atividades realizadas via computador e suas interfaces, livros eletrônicos, jogos, simuladores, histórias em quadrinhos ou desafios propostos⁽⁸⁹⁾.

Para falarmos sobre as TIC na saúde, é necessário entendermos como este processo deu início na saúde no Brasil, apresentando um pouco da história do Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS surgiu no Brasil em 1988 como forma de reestruturar o modelo de atenção à saúde do país e agrupa os princípios da universalidade, equidade e integralidade da assistência. Baseados na necessidade de suprir a insuficiência dos setores de formação em atender as necessidades de qualificação profissional de forma a efetivar esses princípios, em 13 de fevereiro de 2004, o Ministério da Saúde (MS), por meio da Portaria nº 198/GM/MS, instituiu a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS). Esta visa promover mudanças positivas nos processos de formação e desenvolvimento dos trabalhadores da saúde, à medida que agrega aprendizado, reflexão crítica sobre o trabalho e resolutividade da clínica por meio da problematização da realidade e construção coletiva de soluções⁽⁸⁸⁾. Para que o poder de resolução, satisfação e adequação das ações e dos serviços propostos às necessidades de saúde da população fossem maior, seria necessário que as práticas de educação permanente em saúde (EPS) se tornassem as mais variadas possíveis, para que fossem alcançados diferentes públicos e, conseqüentemente, seus objetivos. Sendo assim, e pensando na incorporação das tecnologias no cotidiano na vida das pessoas, se fez necessário refletir acerca da inserção das TIC como mediadoras dessas práticas de EPS. Neste sentido, o Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br) conduz dentro do Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto de domínio br (NIC.br), a produção de estatísticas e indicadores das TIC com rigor técnico e internacionalmente comparáveis, de forma a oferecer à sociedade os dados sobre os impactos socioeconômicos das TIC e contribuindo para a criação de políticas públicas mais efetivas e eficazes, buscando o desenvolvimento da Internet no

Brasil. Após o PNEPS, surgiram algumas estratégias, buscando oferecer o suporte necessário para ampliação dos benefícios conquistados por meio da referida política, a partir das TIC, destacando-se: a Comissão Interministerial de Gestão da Educação na Saúde, o Programa Nacional de Telessaúde Brasil, e a Universidade Aberta do SUS (UNA-SUS), a Rede Universitária de Telemedicina (Rute) integrada ao Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes, representando uma iniciativa da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde (SGTES) e do Ministério da Saúde. Este teve como objetivo contribuir para a melhoria do atendimento e da atenção básica no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da promoção da teleassistência e da teleeducação, em uma parceria com a UNA-SUS de forma a facilitar o acesso às atividades de capacitação dos profissionais da área da saúde⁽⁸⁸⁾.

Estudos demonstraram que as atividades de educação a distância em saúde relacionadas ao telessaúde estão disponíveis em 27% das unidades de saúde com acesso à Internet e que as atividades de pesquisa à distância estão em 20% delas. Cabe destacar que, nessas atividades, os estabelecimentos públicos superam os privados⁽⁸⁸⁾. Estes estudos afirmam que o uso da Internet pelos profissionais da área de enfermagem ampliam e melhoram os seus níveis de informações, pois ela já faz parte do cotidiano desses profissionais e, conseqüentemente, facilita o desenvolvimento do saber cultural, social e científico⁽⁹⁰⁾. Sendo assim, a utilização das TIC pelos profissionais de saúde funciona como uma das ferramentas que pode facilitar a aquisição de novos saberes e o compartilhamento dos conhecimentos prévios de cada participante⁽⁸⁸⁾. Estudos destacam que existe uma lacuna na literatura de trabalhos que investigam a relação da adoção de TIC e a qualidade do cuidado em saúde^(91,92).

Nos cursos de educação a distância (EAD) em saúde, “as TIC são responsáveis por implicações positivas no processo de educação permanente de profissionais da saúde, dentro de sua amplitude e, embora ainda haja desafios a serem superados, como a falta de investimento em alguns estabelecimentos de saúde e um maior acompanhamento dos tutores em relação aos participantes, é nítido que grandes avanços já foram alcançados”⁽⁸⁸⁾. São destacadas vantagens das TIC na EAD, entre elas a facilidade de acesso às informações, permitindo o alcance de um número maior de pessoas quando comparada com uma sala de aula presencial; o baixo custo; mais oportunidades para aqueles que tem limitação de tempo; o estímulo ao raciocínio crítico e ao protagonismo de seus participantes por meio da construção de um significativo aprendizado, possibilitando a produção de seus próprios saberes tanto individual quanto de forma coletiva através dos ambientes de interação e através do intercâmbio de experiências e saberes que são disponibilizados nos cursos de EAD. Dessa forma, pode-se afirmar que as TIC

surtem como uma das ferramentas inovadoras que podem facilitar o processo de ensino-aprendizagem ultrapassando os limites geográficos⁽⁸⁸⁾.

2 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Estudos demonstram que as crianças de alto risco e portadoras de microcefalia sofrem um impacto direto na evolução do seu desenvolvimento motor⁽²⁾. A permanência de uma postura inadequada por um tempo prolongado pode acarretar em vícios de posturas ou posturas viciosas, dor, irritabilidade, encurtamento muscular, bloqueio articular, escolioses, deformidades na calota craniana (plagiocefalia), deformidade torácica e, conseqüentemente, comprometimento das capacidades pulmonares. Estes fatores podem contribuir para aumentar o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM)⁽³⁾. Associados a estes fatores, estudos observaram que os profissionais de fisioterapia, especialistas em pediatria, representam um recurso escasso e de grande dificuldade no Sistema Único de Saúde (SUS), tornando ainda mais difícil a intervenção precoce e a estimulação do DNPM neste grupo de pacientes⁴. Estes fatores alertaram quanto à necessidade de criar um instrumento que possa oferecer, aos profissionais de fisioterapia, pais e/ou cuidadores, orientação para os cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio de crianças de zero a três anos de idade com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia. Esse instrumento pode contribuir com o cuidado diário, bem como prevenir as posturas viciosas e conseqüentemente suas deformidades, além de auxiliar e promover a evolução deste desenvolvimento⁽¹⁰⁾. É de grande importância uma intervenção educativa a estes cuidadores através de um instrumento próprio, de fácil acesso e com uma linguagem simples. O uso crescente de materiais educativos digitais e a difusão da web abrem novas possibilidades no processo de ensino e aprendizagem através de interações mediadas pelo computador. A internet é um meio de ampla rede de comunicação, facilitando a circulação dos conteúdos propostos para várias regiões do país, alcançando um maior número de leitores^(15,93).

Os recursos tecnológicos disponíveis, hoje, diminuem as dificuldades existentes pela distância física entre as pessoas. Além disso, possibilitam o armazenamento, a distribuição e o acesso às informações, independentemente do local⁽⁹³⁾. Desta forma, o guia digital inserido no ambiente virtual poderá possibilitar interação dos profissionais de fisioterapia e os pacientes na educação continuada e no acesso remoto a recursos de apoio terapêuticos, contribuindo na melhoria da qualidade de vida e na promoção de saúde das crianças com atraso do desenvolvimento motor e com microcefalia pelo Zika vírus.

São poucos os instrumentos educativos físicos ou digitais que oferecem orientação em domicílio a profissionais de fisioterapia, pais e cuidadores sobre o cuidado ao paciente com

microcefalia e atraso no DNPM, reforçando a necessidade do desenvolvimento de um guia digital específico para tratar este problema.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Desenvolver um instrumento educativo no formato de guia digital, para disponibilizá-lo no ambiente virtual a fim de auxiliar profissionais da saúde, pais e/ou cuidadores na orientação dos cuidados posturais e estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor de crianças de zero a três anos de idade, com atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor e portadoras de microcefalia causadas pelo Zika vírus.

3.2 Específicos

Os objetivos específicos são:

- a) criar um instrumento educativo no formato de guia digital para auxiliar profissionais de fisioterapia, profissionais da saúde em pediatria, pais e/ou cuidadores na orientação dos cuidados posturais e estimulação do DNPM de crianças de zero a três anos de idade, com atraso do DNPM e portadoras de microcefalia causadas pelo Zika vírus;
- b) apresentar o projeto piloto ao público alvo para avaliação do mesmo;
- c) inserir a participação dos cuidadores e profissionais na adequação da linguagem e imagens do projeto;
- d) adequar o instrumento de forma que este forneça informações de fácil compreensão a pais, cuidadores e profissionais de fisioterapia, profissionais da saúde em pediatria sobre os cuidados relativos ao DNPM de crianças de alto risco;
- e) Identificar o perfil das pessoas que participaram da pesquisa do material educativo;
- f) avaliação estrutural do projeto piloto junto ao público alvo.

4 METODOLOGIA

O estudo foi dividido em dois momentos, o primeiro foi realizado um estudo quantitativo descritivo exploratório; e num segundo momento um estudo descritivo analítico de caráter qualitativo, do tipo participativo e etnográfico, considerando os Padrões para o Relatório de Pesquisa Qualitativa (SRQR)^(94,95).

O estudo se desenvolveu no período de junho de 2018 a dezembro de 2019, e, para alcançar os objetivos deste projeto, foi composto em cinco etapas. A primeira etapa foi composta por uma revisão da literatura a fim de fazer um levantamento sobre os materiais digitais disponibilizados sobre a educação continuada na orientação de cuidados posturais e estímulos para o desenvolvimento motor de crianças de risco para o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Para a pesquisa bibliográfica foi realizada busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e PubMed, utilizando-se as palavras-chave: Educação em Saúde. Estimulação precoce. Microcefalia. Zika Vírus. Prematuro. Paralisia Cerebral.

A segunda etapa foi o planejamento das oficinas através de reuniões com a coordenadora do projeto SARAR, com a chefia do ambulatório de pediatria, com a diretora do projeto Marias e com as orientadoras do projeto. Foram realizadas seis reuniões no período de abril a junho de 2019. E a elaboração do Guia se deu a partir da experiência empírica e dados da literatura para auxiliar no planejamento das orientações para o estímulo do desenvolvimento neuropsicomotor e os cuidados posturais propostos no estudo. Foram utilizados os marcos do desenvolvimento motor típico apresentados na literatura; o teste de triagem de Denver II para verificar o comportamento motor nas áreas “Motor grosso”, “Motor fino-adaptativo”, “Pessoal Social”, e “Linguagem”; a escala do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na identificação da mobilidade funcional e a severidade da disfunção motora auxiliando nas orientações dos estímulos e dos cuidados das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral; e as orientações sobre os cuidados posturais de crianças de risco apresentados na literatura^(60-62,67,68). Para auxiliar na elaboração do Guia Digital do projeto piloto contratou-se um profissional design para a construção das imagens inéditas a partir do projeto proposto.

A terceira etapa ocorreu por meio de 11 oficinas em sala de espera com os cuidadores participantes do estudo e 03 oficinas com profissionais da saúde, obtendo as opiniões dos participantes do estudo apresentadas nas rodas de conversas. As oficinas educativas voltadas para a avaliação e aprimoramento do projeto piloto foram realizadas no período de agosto a

novembro de 2019. Estas oficinas foram realizadas em sala de espera de pais e/ou cuidadores das crianças de risco para o atraso do desenvolvimento motor e profissionais da saúde envolvidos nos cuidados destas crianças das unidades propostas para o estudo, e os dados relevantes aos discursos dos participantes das oficinas foram registrados em diário de campo para análise posterior. O estudo teve o total de 102 participantes que atenderam aos critérios de inclusão e que aceitaram participar da pesquisa, assinado o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O tempo total das oficinas foi de 30 a 90 minutos, pois variou de acordo com o número de participantes.

Na quarta etapa foram realizadas análises quantitativas e qualitativas das respostas do questionário do Guia Digital apresentado nas oficinas e a análise dos registros das opiniões relatadas pelos participantes registradas no diário de campo. Para análise das respostas do conteúdo dos questionários e dos relatos dos participantes durante as oficinas foi utilizada a análise de conteúdo temático registrados no diário de campo, visando ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo da interpretação.

A quinta etapa foi composta pela reprodução da versão final do Guia Digital, material educativo a partir da pesquisa de opinião reproduzida pelos participantes das oficinas e das respostas do questionário (Apêndice D). Esta versão será posteriormente convertida em formato de e-book.

4.1 Tipo de Estudo do Projeto

4.1.1. Estudo exploratório

Os estudos descritivos exploratórios informam e descrevem as características de um grupo (idade, sexo, local que residem, etc.), descrevem um processo numa determinada organização, realizam levantamento de opiniões, atitudes e crenças de uma população. Desta forma, a abordagem qualitativa, descritivo, exploratório, proporciona maior familiaridade com o problema, tornando-o mais claro⁽⁹⁴⁾.

4.1.2 Pesquisa qualitativa e participativa

A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza. Este tipo de abordagem se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas⁽⁹⁵⁾. A pesquisa do tipo participativa tem como objetivo principal a busca de mudanças nesses grupos para melhorar suas condições de vida. Como o próprio nome sugere, a investigação conta com a participação dos sujeitos pesquisados, combinando a forma de interrelacionar a pesquisa e as ações em um determinado campo que é selecionado pelo pesquisador⁽⁹⁶⁾. A pesquisa qualitativa permite melhor compreensão sobre as opiniões dos entrevistados, pois possibilita ao pesquisador maior apropriação e aproximação de todos os processos e resultados obtidos. E quando bem aplicada, a pesquisa qualitativa fornece uma riqueza das análises de dados, proporcionando uma realidade mais assertiva sobre aquilo que está sendo estudado^(95,96).

4.1.3 Pesquisa quantitativa

A pesquisa quantitativa, de acordo com Gurvitch (1955), atua em níveis da realidade, onde os dados se apresentam aos sentidos: “níveis ecológicos e morfológicos”⁽⁹⁶⁾. Atuando como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis⁽⁹⁶⁾. A pesquisa quantitativa deve ser utilizada para abarcar, do ponto de vista social, grandes aglomerados de dados, de conjuntos demográficos, por exemplo, classificando-os e tornando-os inteligíveis através de variáveis⁽⁹⁶⁾. Este tipo de pesquisa baseia-se na coleta de informações estatísticas, utilizando-se ferramentas como questionários para geração de estatísticas com base na coleta de dados do pesquisador.

4.2 Diário de Campo

O uso do diário de campo em pesquisa parte do pressuposto que a documentação é fundamental no processo de obtenção e análise de dados, pois permite a sistematização da intervenção desenvolvida tanto nos processos investigativos sobre a realidade social, os sujeitos e o processo de intervenção profissional, quanto de marcos orientadores para as suas ações quando articuladas em diferentes processos de intervenção⁽¹⁰⁴⁾. Nesse sentido, a documentação não pode ser negligenciada no contexto do exercício profissional, considerando a sua relevância para o processo de conhecimento e sistematização da realidade, do planejamento, da qualificação das ações profissionais, bem como da sua importância ao alicerçar a produção de conhecimento. Desse modo urge a necessidade de incorporá-la no cotidiano profissional, nos mais diferentes momentos do processo interventivo^(104,105).

Neste estudo o diário de campo foi utilizado como método de investigação e coleta de informações dos grupos focais, das rodas de conversas realizadas durante as oficinas entre os pais e/ou cuidados das crianças, os profissionais e a pesquisadora.

4.3 Público alvo

O público alvo foi composto de pais (mãe e pai) e cuidadores (tia, avó, irmãos maiores de 18 anos) de crianças e bebês de risco para atraso no DNPM de zero a três anos de idade do HUPE/UERJ, ENSP/Fiocruz, Projeto MARIAS/Fiocruz e profissionais da saúde envolvidos nos cuidados destas crianças do HUPE/UERJ (fisioterapeutas e residentes de fisioterapia, médicos e residentes, enfermeiros e residentes, nutricionistas e residentes, fonoaudiólogos e residentes e residente de psicologia) e da ENSP/Fiocruz. (biólogo, assistentes Sociais e alunos de serviço social).

Foram excluídos os pais e cuidadores que não concordaram em participar das oficinas, os pais e cuidadores de crianças que não apresentassem risco para atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e não estavam dentro da faixa etária proposta para o projeto.

O estudo teve como amostra total 102 participantes. Entre os participantes 15 eram pais, 47 mães, 13 avós, 3 tias e 2 irmãs, 4 fisioterapeutas, 1 fonoaudióloga, 3 médicos, 1 aluno de

medicina, 4 nutricionistas, 3 alunos de nutrição, 1 psicóloga, 1 biólogo, 2 assistentes sociais e 2 alunos de serviço social.

4.4 Cenário da Pesquisa

Foram realizadas oficinas educativas voltadas para a avaliação e aprimoramento do projeto Guia Digital em salas de espera com pais e/ou cuidadores das crianças e profissionais da saúde envolvidos nos cuidados destas crianças. Estas oficinas aconteceram em um espaço adequado e confortável dentro das Unidades de Saúde indicadas para o projeto e em uma organização não governamental.

As oficinas foram realizadas na sala de espera do ambulatório de crianças de alto risco (SARAR), ambulatório de neuropediatria e ambulatório de crianças com Síndrome de Down (AMBDOWN) do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE)/Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), no ambulatório geral do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF) da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP) /Fundação Oswaldo Cruz e Projeto MARIAS (ONG MARIAS).

SARAR (Seguimento Ambulatorial do Recém-nascido de Alto Risco) é um projeto de extensão que formata o modelo de assistência-ensino-pesquisa do ambulatório de egressos de alto risco do Núcleo Perinatal/HUPE/UERJ, criado desde 2014. O projeto SARAR preconiza esta forma de atendimento, vislumbrando a capacitação de profissionais da graduação e da pós-graduação de diversas áreas da saúde, para atuar com uma população singular e cuja sobrevida crescente e morbidade prevalente impacta as respectivas famílias e a sociedade. Além disso, abre perspectivas para várias linhas de pesquisa nas diferentes áreas da saúde. Permite ainda o conhecimento do perfil dos recém-nascidos de alto risco egressos do Hospital Universitário Pedro Ernesto-UERJ, assim como de suas demandas e evolução, beneficiando a criança de forma integral. O projeto SARAR assiste às crianças nascidas em situações de alto risco desde a alta da unidade neonatal do HUPE/UERJ até 12 anos incompletos de idade. Visando detecção e intervenção precoces de morbidades clínicas e do desenvolvimento neuropsicomotor, através de atendimento multiprofissional a todas estas crianças, no ambulatório de seguimento de recém-nascidos de alto risco⁽⁹⁷⁾.

O ambulatório de pediatria do HUPE tem forte concentração na pediatria geral, abordando a criança na sua apresentação global, contextualizada nas suas referências sociais e biológicas.

Oferece ambulatórios em várias especialidades pediátricas (DIP, HIV, neuropediatria, cirurgia pediátrica, entre outros) e seguimento dos recém-nascidos, que tiveram internação e acompanhamento no Núcleo Perinatal, especialmente aos prematuros⁽⁹⁸⁾.

No ambulatório de neuropediatria, é realizado o acompanhamento regular de crianças até 12 anos de idade com diagnóstico de doenças neurológicas.

O ambulatório de segmento multiprofissional de crianças com Síndrome de Down (AMBDOWN) iniciou em 2015 no ambulatório de pediatria do HUPE e realiza atendimentos em genética médica, pediatria, cardiologia pediátrica, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, endocrinologia e neurologia pediátrica e, mais recentemente, odontologia. Também prestam apoio psicológico e de serviço social às famílias. O AmbDown “está cumprindo o papel de um hospital universitário, provendo assistência incluindo várias clínicas”. Os atendimentos são feitos para os primeiros mil dias de vida dos bebês – considerados os mais importantes na vida de qualquer criança que costumam receber alta, em geral, quando completam três anos, abrindo novas vagas. O AmbDown oferece o atendimento às crianças de todo estado do Rio de Janeiro⁽⁹⁹⁾.

O Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF) está inserido na ENSP/FIOCRUZ e desenvolve atividades de atenção básica. Sua missão foi construída coletivamente por seus servidores, em consonância com a missão da Fiocruz, sendo ela: “Promover a saúde e cuidar da população referida, na integralidade da atenção, e desenvolver ensino, pesquisa e tecnologia em saúde pública. O CSEGSF planeja, organiza e desenvolve atividades no âmbito da Atenção Básica, seja no campo do ensino e formação profissional, da assistência à saúde, da pesquisa, do controle social e do desenvolvimento de tecnologias apropriadas para este nível de atenção, que contribuam para inovações nos modelos assistenciais e no fortalecimento do SUS. Seu crescimento contribuiu para que, atualmente, conte com uma equipe multidisciplinar (equipe de Serviço Social, de Saúde Mental, de Nutrição, de Apoio a Pessoa Idosa, da Qualidade e Segurança do Paciente, de Controle de Infecção e de especialidades médicas (homeopatia, psiquiatria, geriatria, infectologia, medicina de família e comunidade), de comunicação popular)⁽¹⁰⁰⁾.

O Projeto MARIAS, idealizado pela psicopedagoga Norma Maria, surgiu em Manguinhos (Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro) e foi criado com o objetivo de trazer informação para famílias em que há pessoas com deficiências e/ou necessidades especiais. A iniciativa busca a produção social da saúde, a partir de ações que possam resultar na ampliação do acesso às áreas de educação e saúde, bem como ao mercado de trabalho e outros direitos de cidadania já garantidos por lei. O Projeto MARIAS compõe uma rede de apoio para mães e familiares, e

atualmente também oferece atividades de reforço escolar para crianças com dificuldade de aprendizagem. As ações do Projeto contam com participantes de outros locais do Rio de Janeiro, não se restringindo os moradores de Manginhos⁽¹⁰¹⁻¹⁰³⁾.

4.5 Oficinas em Sala de Espera

As oficinas são modalidades metodológicas que se apresentam como uma proposta de aprendizagem compartilhada que irá favorecer uma quebra da tradicional relação vertical que persiste entre o profissional da saúde e o sujeito da sua ação. É uma estratégia facilitadora da expressão individual e coletiva das demandas de vida que influenciam a saúde^{1º}. Esse modelo pedagógico, que teve origem no método educativo de Paulo Freire, tem se destacado como metodologia de ensino e aprendizagem para diferentes grupos populacionais. Seus pressupostos são: o diálogo, a valorização do saber e a realidade de vida do educando, bem como a participação ativa do educando na busca de soluções para os problemas de saúde^{2º}.

Foram realizadas 14 oficinas educativas voltadas para a avaliação e aprimoramento do projeto piloto em salas de espera. Nas quais 11 oficinas foram realizadas com pais e/ou cuidadores das crianças de risco para o atraso do desenvolvimento motor e 3 oficinas com profissionais da saúde envolvidos nos cuidados destas crianças. Nestas oficinas foi apresentado o material educativo piloto (guia digital) em formato de e-book, através de auxílio de recursos áudio visuais. Para avaliar a pesquisa de opinião nas oficinas dos pais e/ou cuidadores foi elaborado um questionário conforme apêndice A e B, com 3 perguntas diretas (dicotômicas) sobre o material apresentado, 3 perguntas diretas (dicotômicas) do acesso à tecnologia e perguntas relacionadas aos dados sócio demográficos dos pais e cuidadores e entregue a cada participante. Para avaliar a pesquisa de opinião dos profissionais foi elaborado um questionário conforme apêndice C, com 3 perguntas dicotômicas sobre o material apresentado, e a identificação da categoria profissional, data e local da realização da oficina e entregue a cada participante. Após o preenchimento dos questionários pelos participantes, a pesquisadora os recolheu e propôs um diálogo na sala de espera a partir das 3 questões sobre o instrumento piloto apresentado, para desta forma, colher as opiniões dos participantes acerca do instrumento digital e promover o aprimoramento do mesmo a partir de suas opiniões e sugestões. Sendo utilizado como método de investigação e coleta de informações dos grupos focais as rodas de conversa, envolvendo desta forma o diálogo de modo participativo entre os pais e/ou cuidados das crianças, os

profissionais e a pesquisadora. Os dados relevantes aos discursos trazidos pelos participantes das oficinas foram registrados pela pesquisadora em diários de campo para análise posterior. A pesquisadora iniciou as oficinas com uma apresentação formal do instrumento, explicando o objetivo das oficinas e do projeto. Após a explicação do projeto a pesquisadora apresentou o instrumento aos participantes de 8 oficinas de cuidadores, realizando a leitura de todo o projeto Guia Digital em formato de e-book em slides que durou em média 30 minutos. Após a apresentação do instrumento através dos recursos audiovisuais, a pesquisadora fez a distribuição dos questionários entre os participantes e solicitou que os mesmos preenchessem o questionário referente a todo o material do guia apresentado. E logo após recolher os questionários, a pesquisadora apresentou a proposta de roda de conversas com perguntas abertas e opinião dos participantes a respeito da linguagem e imagens (Figuras) do guia, sobre o recurso utilizado para ter acesso ao instrumento, sobre a proposta do guia de estimulação do desenvolvimento e os cuidados com a postura da criança em domicílio, registrando a fala dos participantes no diário de campo.

Em 3 oficinas de pais e/ou cuidadores e 3 oficinas de profissionais foram realizadas a apresentação formal do instrumento e explicação do objetivo das oficinas e do projeto. Em seguida foi distribuído aos participantes um questionário contendo três perguntas diretas para cada página do instrumento apresentada. Após a distribuição, cada página foi apresentada e lida, e em seguida foi solicitado aos participantes o preenchimento do questionário referente à página apresentada e feita uma proposta de roda de conversas com perguntas abertas e opinião dos participantes a respeito da linguagem e imagens (Figuras) do guia, sobre o recurso utilizado para ter acesso ao instrumento e a proposta do guia de estimulação do desenvolvimento e os cuidados com a postura da criança em domicílio, registrando a fala dos participantes no diário de campo.

Na primeira oficina de pais e/ou cuidadores, composta de 32 participantes (cuidadores) e 9 crianças em um espaço físico mais amplo, somente 6 participantes devolveram o questionário preenchidos. Porém, nas demais oficinas de cuidadores todos os participantes entregaram os questionários devidamente preenchidos.

Após a realização de 11 oficinas de cuidadores, as informações obtidas através das pesquisas de opiniões e as respostas dos questionários dos participantes foram analisadas e utilizadas no ajuste do instrumento piloto.

As três oficinas com os profissionais envolvidos nos cuidados destas crianças foram realizadas após as oficinas dos cuidadores, onde foi apresentado o projeto piloto com os ajustes de acordo com as opiniões e sugestões dos cuidadores.

4.6 Instrumentos e Aplicabilidade

4.6.1 Versão inicial do projeto Guia Digital

A versão inicial do projeto Guia Digital foi composta por 20 páginas, contendo 30 figuras coloridas ilustrativas criadas exclusivamente por um profissional *design* e distribuídas nestas páginas, apresentando os exercícios sugeridos para serem realizados com as crianças. Os exercícios sugeridos foram elaborados de acordo com a idade de cada criança e o nível do seu desenvolvimento motor, porém a proposta do estudo é para que o usuário tenha acesso a todo conteúdo do guia.

Para as oficinas dos profissionais foi usada uma versão do projeto Guia Digital composta de 51 páginas e 57 figuras.

O material educativo Guia Digital a ser disponibilizado no ambiente virtual foi elaborado em formato de e-book com apresentação de slides em PowerPoint para simular o ambiente virtual, tendo como público alvo composto de pais e cuidadores de crianças e bebês de risco para atraso no DNPM de zero a três anos de idade do HUPE/UERJ, ENSP/Fiocruz, Projeto MARIAS/ONG MARIAS e profissionais da saúde do HUPE/UERJ (fisioterapeutas e residentes de fisioterapia, médicos e residentes, enfermeiros e residentes, nutricionistas e residentes, fonoaudiólogos e residentes e residente de psicologia) e da ENSP/Fiocruz. (biólogos, assistentes sociais e alunos de Serviço Social). Para a apresentação do projeto piloto no ambulatório de pediatria do HUPE/UERJ, no CSEGSF/ENSP e na ONG MARIAS, foram feitas apresentações em PowerPoint.

4.6.2 Questionário dos pais e/ou cuidadores e profissionais

O primeiro instrumento utilizado na coleta de dados foi o questionário dos cuidadores e questionários para os profissionais. O questionário dos cuidadores foi composto por dados demográficos dos pais e/ou cuidadores, 6 perguntas dicotômicas e 1 pergunta aberta e a opção comentário para ser respondido ao final da apresentação do instrumento Guia Digital (Questionário I dos cuidadores, Apêndice A e B). O questionário dos profissionais foi composto

pela identificação da categoria profissional do participante, local e data da realização da oficina, 3 perguntas dicotômicas, 1 pergunta aberta e a opção comentário para ser respondido ao final da apresentação do instrumento Guia Digital (Questionário III dos profissionais, Apêndice C). Para colher as informações dos participantes foi proposto, na sala de espera do ambulatório de pediatria do HUPE/UERJ, da ENSP/Fiocruz e da ONG Marias, um diálogo com perguntas abertas a partir das 3 questões sobre o guia apresentadas no questionário. As três questões foram:

- a) A opinião dos participantes a respeito da linguagem; Se a linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento? É possível entender o texto apresentado? Tem dúvidas? Quais as dúvidas? As palavras apresentadas são fáceis ou difíceis?
- b) As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento? É possível perceber as ações e as atividades propostas pelas figuras?
- c) O que achou do recurso utilizado para ter acesso ao instrumento?

Os dados relevantes da coleta de informações dos participantes das oficinas foram registrados em um diário de campo para análise posterior.

O material coletado passou por análise minuciosa de conteúdo, a qual foi dividida em:

- a) pré-análise;
- b) exploração do material;
- c) tratamento dos resultados;
- d) interpretação.

A partir das análises dos pontos críticos das falas dos participantes das oficinas e dos questionários preenchidos com as opiniões dos participantes acerca do instrumento digital apresentado, a pesquisa pode realizar o aprimoramento desse instrumento digital.

4.7 Aspectos Éticos

Foi garantido o anonimato de todos os usuários conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexos C e D).

Este estudo seguiu as determinações éticas da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisa envolvendo seres humanos, sendo executada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro sob o nº CAAE 04209018.0.0000.5259.

5 RESULTADOS

As 14 oficinas realizadas em sala de espera totalizaram uma amostra com 102 participantes, nas quais 11 oficinas foram realizadas com a participação dos cuidadores de crianças de risco para o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e 3 oficinas foram realizadas com profissionais de saúde envolvidos nos cuidados destas crianças. Nas 11 oficinas realizadas com os cuidadores totalizaram uma amostra de 80 participantes, e nas 3 oficinas de profissionais totalizaram uma amostra de 22 profissionais.

5.1 Análise quantitativa dos dados dos pais e/ou cuidadores

As análises dos dados quantitativos descritas abaixo referem-se aos dados sociodemográficos e o grau de parentesco dos cuidadores, o acesso à tecnologia, e o acesso à tecnologia de comunicação (Tabela 1).

5.1.1 Análise dos dados sociodemográficos dos cuidadores

Os fatores sociodemográficos podem influenciar determinando a evolução do desenvolvimento motor das crianças, principalmente com a presença de fatores genéticos e hereditários⁽¹⁰²⁾.

Desde a gestação mãe e filho constroem uma interação, e esta interação estrutura-se de diversas formas, manifestando possibilidades de relações de dependência/autonomia, afeto/desafeto, onipotência e impotência frente à fragilidade e força da vida⁽¹⁰³⁾. Deve-se considerar que conhecer o impacto de fatores socioambientais no desenvolvimento da criança em seus primeiros anos de vida é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de prevenção de atrasos e promoção do desenvolvimento infantil. A maior escolaridade materna bem como uma maior variedade de estimulação contribui diretamente para um melhor desenvolvimento da criança. Mães com maior nível de escolaridade apresentam melhores conhecimentos relacionados ao desenvolvimento infantil. Este conhecimento ajuda no melhor planejamento

das situações que as auxiliam a tomarem decisões mais adequadas a respeito dos cuidados infantis⁽¹⁰⁴⁾.

Tabela 1- Distribuição absoluta e percentual das variáveis sociodemográfica relacionadas aos cuidadores do estudo nas 11 oficinas de sala de espera

Variáveis	Sexo					
	Total (n=80)		Feminino (n=66)		Masculino (n=14)	
	n	%	n	%	N	%
Escolaridade						
EFC	21	26,25	20	25	1	1,25
EFI	8	10	7	10,60	1	7,17
EMC	16	20	10	10,60	6	85,72
EMI	5	6,25	6,06	0	0	0
ESC	3	3,75	3	4,54	0	0
ESI	1	1,25	1	1,51	0	0
FI	26	32,50	20	30,30	6	42,85
Etnia						
Branca	27	33,75	25	37,87	2	14,28
Parda	38	47,50	30	45,45	8	57,14
Negra	15	18,75	11	16,66	4	28,57
Município						
RJ	56	70	46	69,69	10	71,42
Outros	24	30	20	30,30	4	28,57

Legenda: Branco (BR), Pardo (PD), Negro (N), Ensino Fundamental Completo (EFC), Ensino Fundamental Incompleto (EFI), Ensino Médio Completo (EMC), Ensino Médio Incompleto (EMI), Ensino Superior Completo (ESC), Ensino Superior Incompleto (ESI), Falta Informações (FI), Morador Rio de Janeiro (MRJ), Morador Outros Municípios (MO), Possui Celular (SC), Não Possui Celular (NC), Possui computador (SPC), Não Possui Computador (NPC), Acesso a Internet (SI), Sem Acesso Internet (NI), Não respondeu o questionário (NRQ)
Fonte: A autora, 2020.

Verifica-se, a partir da Tabela 1, na variável sexo, que 66% dos cuidadores que participaram do estudo foi do sexo feminino e 47,50% de etnia parda. Na variável escolaridade observou-se que 32,50% dos participantes não informaram o nível de escolaridade, 26,25% assinalaram o ensino fundamental completo e destes, 10% o ensino fundamental incompleto, 20% ensino médio completo, 6,25% ensino médio incompleto, 3,75% ensino superior completo e 1,25% ensino superior incompleto. Dos cuidadores que participaram do estudo 70% residem no município do Rio de Janeiro, ou seja, a maioria dos cuidadores residem no mesmo município das unidades de saúde do estudo.

5.1.2 Análise dos dados dos pais e/ou cuidadores de acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC)

Através da internet “o homem conseguiu abrir uma enorme “janela” para o mundo”, possibilitando conhecer pessoas, novas realidades e experiências. Os recursos tecnológicos de comunicação e informação estão presentes na vida cotidiana dos cidadãos e não podem ser ignorados, embora sua difusão ocorra de forma desigual.

Tabela 2- Distribuição absoluta e percentual da variável acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) relacionadas dos pais e/ou cuidadores

Variáveis	Sexo					
	Total (n=80)		Feminino (n=66)		Masculino (n=14)	
	n	%	n	%	N	%
Acesso Tecnologia						
SC	43	53,75	34	58,3	7	100
NC	4	5	4	29,1	0	0
SPC	23	28,75	20	8,3	3	42,85
NPC	24	30	18	4,1	4	57,14
SI	43	53,75	34	82,92	7	100
NI	4	5	4	0,97	0	0
NRQ	26	32,50	20	30,30	6	42,85

Legenda: Possui Celular (SC), Não Possui Celular (NC), Possui computador (SPC), Não Possui Computador (NPC), Acesso à Internet (SI), Sem Acesso Internet (NI), Não respondeu o questionário (NRQ)

Fonte: A autora, 2020.

Através da análise da variável acesso à tecnologia de informação constatou-se que da amostra de cuidadores (n=80) que participaram do estudo, 32,50% não informaram, enquanto 53,75% informaram que possuem celulares e internet, 23% possuem computador, 24% não possuem computador e apenas 5% dos cuidadores não possuem internet (Tabela 1). Demonstrando desta forma, que o acesso à internet se faz cada vez mais presente, possibilitando o acesso em qualquer lugar e a qualquer momento, desde que o usuário possua o serviço de internet.

5.1.3 Análises dos dados grau de parentesco dos cuidadores e a participação nas oficinas

O cuidador principal é o responsável pelo cuidado direto à criança, podendo ser alguém da família ou não. É ele quem geralmente abdica de seu papel, social e econômico, para doar-se integralmente a essa função, buscando atender às necessidades da criança⁽¹⁰⁵⁾. O cotidiano das famílias, em especial do cuidador, fica direcionado à criança e seu cuidado, o que impacta a rede de relações que fica restrita à criança, aos membros da família, aos profissionais e cuidadores de outras crianças em situação similar e que frequentam os mesmos espaços. Dentre essas pessoas, os últimos são apontados como aqueles com quem mantém relações mais estreitas, frequentes e promotoras de enfrentamento⁽¹⁰⁵⁾. As conversas informais entre cuidadores que vivenciam situação similar são os principais recursos de amparo e de informações, que os leva a acessar outros profissionais. Ao compartilhar vivências, sentimentos e dificuldades descobrem recursos e caminhos para acessá-los. As relações interpessoais revelam que uma pessoa pode influenciar atitudes e comportamentos de outras. Estas relações em que a existência ou disponibilidade das pessoas em confiar, demonstrar preocupação com o outro, valorizar, comunicar-se, ajudar, assistir com os recursos disponíveis, resume o que seja apoio social⁽¹⁰⁶⁾. Assim, os cuidadores são suporte emocional e informacional entre si, fomentam esperança e conforto, com tendência a motivar e melhorar o funcionamento de cada cuidador e família em sua vivência específica⁽¹⁰⁷⁾.

Como mostra na Tabela 3, 58,75% dos cuidadores participantes do estudo é representado pelas mães, isso reforça a representatividade da mulher como a principal cuidadora, onde a ocupação da mulher como dona de casa ou cuidadora não é um fato natural e sim um fato histórico^(108, 109). 18,75% da amostra são representados pelos pais, 16,25% avós, 3,75% de tias e 2,5% de irmãs maiores de 18 anos. Na análise de participação dos cuidadores nas oficinas (Tabela 3), constatou-se que 31,25% (n=26) dos cuidadores não participaram das rodas de conversas com suas opiniões, e não preencheram todos os campos do questionário. Houve a participação de 67,5% (n= 54) nas rodas de conversa propostos nas oficinas, bem como no preenchimento completo dos questionários para as pesquisas de opiniões. Na oficina dos cuidadores com um maior número de participantes (n=32), na qual 26 participantes não preencheram adequadamente o questionário, foram observadas três hipóteses possíveis para este fenômeno: as oficinas de cuidadores com número superior a 20 pessoas poderia ter dificultado o compartilhamento de informações e a troca de experiências; devido ao grande número de participantes a grande maioria poderia ter apresentado dificuldade para entender o material

apresentado e o preenchimento do questionário; ou ainda, a hipótese do fato de que a grande maioria deste grupo não quer responder o questionário.

Tabela 3 - Distribuição absoluta e percentual das variáveis, grau de parentesco dos cuidadores e a participação nas rodas de conversa das oficinas

Variáveis	Total (n=80)		Participação			
			Sim		Não	
	n	%	N	%	n	%
Grau Parentesco						
Mãe	47	58,75	32	68,08	15	27,65
Pai	15	18,75	9	60	6	40
Avó	13	16,25	11	84,61	2	15,38
Tia	3	3,75	2	66,66	1	33,33
Irmãos > 18 anos	2	2,5	0	0	2	100
Total	80	100	54	67,5	26	31,25

Nota: Participação dos cuidadores nas rodas de conversas das oficinas Sim (S), Não (N), Outros (tia, e irmão > de 18 anos)

Fonte: A autora, 2020.

5.1.4 Análise das opiniões dos pais e/ou cuidadores e dos profissionais sobre o Guia Digital

A Tabela 4 demonstra a participação dos cuidadores no preenchimento dos questionários referentes às imagens, textos apresentados no projeto Guia Digital e do recurso utilizado para a apresentação do projeto. O preenchimento do questionário foi de fundamental importância para análise das opiniões dos participantes, impactando diretamente nos resultados para a construção do guia. O projeto Guia Digital, de acordo com cada oficina de cuidadores, passou por alterações de acordo com as opiniões dos participantes a cada oficina apresentada. Sendo assim, nas oficinas dos profissionais, o projeto Guia Digital apresentado continha as sugestões e ajustes propostos nas oficinas dos cuidadores. Esta tabela apresenta ainda a análise das respostas do questionário apresentado em cada oficina.

Tabela 4- Distribuição absoluta e percentual das respostas dos cuidadores no questionário referentes ao Guia

Variáveis	Total participantes (n=80)		Questionário			
			Sim		Não	
	Participantes	%	N	%	N	%
Total Cuidadores	80	100	-	-	-	-
Texto apresentado	80	100	54	57,50	0	0
figuras	80	100	54	57,50	0	0
NRQ	26	32,50	-	-	-	-

Nota: Respostas no questionário Sim ou não (N), não responderam ao questionário (NRQ)

Fonte: A autora, 2020.

Em relação ao texto apresentado no instrumento, 54 (57,50%) dos cuidadores responderam que o texto e as figuras são de fácil compreensão, enquanto 26 (32,50%) não responderam ao questionário.

A Tabela 5 demonstra a análise das respostas do questionário apresentado em cada oficina com os profissionais.

Tabela 5 - Distribuição absoluta e percentual das respostas dos profissionais no questionário referentes ao Guia

Variáveis	Total Profissionais (n=22)		Questionário			
			Sim		Não	
	Participantes	%	N	%	n	%
Total Profissionais	22	21,56				
Texto apresentado	22	100	18	81,81	4	18,18
FI texto apresentado	0	0	0	0	0	0
Figuras apresentadas	22	100	18	81,81	3	13,63
FI figuras apresentadas	1	4,54	0	0	0	0

Nota: Respostas no questionário Sim ou não, número (n), faltando informação (FI).

Fonte: A autora, 2020.

Os profissionais corresponderam a 21,56% (n= 22 profissionais) do total geral do público alvo do estudo. O Guia digital foi apresentada a 22 profissionais (100%), 81,81% (n=18) responderam que o texto é de fácil compreensão e aprovaram o instrumento piloto, enquanto 18,18% (n=4)

responderam que em alguns dos textos apresentados a compreensão não é fácil, e que o texto deveria ser mais simplificado. Em relação às figuras apresentadas no instrumento 81,81% (n=18) dos profissionais responderam que as figuras são de fácil compreensão e 13,63% (n=3) responderam que algumas figuras não são de fácil compreensão e 4,54% (n=1) profissional não respondeu ao questionário na variável figura.

5.1.5 Análise das categorias profissionais

Estudos afirmam que o uso da internet, pelos profissionais da área de enfermagem, amplia e melhora os seus níveis de informações, pois ela já faz parte do cotidiano desses profissionais, e, conseqüentemente, facilita o desenvolvimento do saber cultural, social e científico⁽⁸³⁾. Sendo assim a utilização das TIC pelos profissionais de saúde funciona como uma das ferramentas que pode facilitar a aquisição de novos saberes e o compartilhamento dos conhecimentos prévios de cada participante⁽⁸⁸⁾. Estudos destacam que existe uma lacuna na literatura de trabalhos que investigam a relação da adoção de TIC e a qualidade do cuidado em saúde^(91, 92). A Tabela 6 apresenta as categorias profissionais que participaram das oficinas e rodas de conversas nas quais contribuíram para a construção e aprimoramento do instrumento digital. Foram realizadas três oficinas com a participação dos profissionais de saúde com um total de 22 participantes (n=22), nas quais foram representadas por 18,18% de fisioterapeutas e nutricionistas, 13,63% médicos e acadêmicos de nutrição, 9,09% assistentes sociais e acadêmicos de serviço social e 4,54% por profissionais de enfermagem, fonoaudiólogo, biólogo, psicólogo e acadêmico de medicina.

Tabela 6 - Distribuição absoluta e percentual das variáveis dos profissionais e a participação nas rodas de conversa das oficinas

Variáveis	Total (n=22)	
	N	%
Profissional		
Médico	3	13,63
Acadêmico de medicina	1	4,54
Fisioterapeuta	4	18,18
Enfermeiro	1	4,54
fonoaudiólogo	1	4,54
Nutricionista	4	18,18
Acadêmico de nutrição	3	13,63
Assistente social	2	9,09
Acadêmico de S. Social	2	9,09
Biólogo	1	4,54
Psicólogo	1	4,54
Total	22	100

Legenda: Categorias dos profissionais nas rodas de conversas das oficinas.

Fonte: A autora, 2020.

5.2 Análise qualitativa da participação dos pais e/ou cuidadores

5.2.1 Análise das rodas de conversas das oficinas de cuidadores relacionadas

Na amostra de cuidadores que participaram das rodas de conversas propostas nas oficinas, a maioria foram mulheres (n=65). Já nas rodas de conversas com profissionais (n=22), todos os participantes (100%) foram profissionais do sexo feminino. Reforçando a idéia da participação das mulheres nos cuidados infantis e da família (mãe, avó, tia e outras) e profissionais.

Nas rodas de conversas realizadas nas oficinas dos cuidadores, onde as perguntas foram direcionadas sobre o texto, as imagens, o formato de apresentação do instrumento piloto e a necessidade de estimular a criança em casa bem como os cuidados posturais, os pais e cuidadores também apresentaram suas dúvidas e compartilharam suas experiências no cuidado

diário de suas crianças. Entre as falas apresentadas, foram observadas dúvidas relacionadas às condições clínicas e a evolução do desenvolvimento neuropsicomotor.

A realidade social é qualitativa e os acontecimentos nos são dados primeiramente como qualidades em dois níveis: em primeiro lugar, como um vivido absoluto e único incapaz de ser captado pela ciência; e em segundo lugar, enquanto experiência vivida em nível de forma, sobretudo da linguagem que a prática científica visa transformar em conceitos. Existindo uma ubiquidade social nas palavras e estas são tecidas pelos fios de material ideológico; servem de trama a todas as relações sociais; é o indicador mais sensível das transformações sociais, mesmo daquelas que ainda não tomaram formas; atuam como meio no qual se produzem lentas acumulações quantitativas; são capazes de registrar as fases transitórias mais íntimas e mais efêmeras das mudanças sociais. Nestes termos, a fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas⁽⁹⁶⁾. Neste contexto são apresentadas abaixo as falas dos pais e cuidadores que participaram das rodas de conversas registradas pela pesquisadora no diário de campo, como indicador mais sensível de suas dúvidas e opiniões, contribuindo assim para o aprimoramento do projeto piloto.

Referente às dúvidas dos pais e cuidadores

“Então minha filha tem o atraso por causa da postura viciosa?” (Pessoa 1)

“Eu não entro na fisioterapia da minha filha e não sei como fazer os exercícios em casa. Mas a médica pede para eu também fazer em casa.” (Pessoa 2)

“O segredo é a aceitação, pois quando agente aceita que o nosso filho tem S. Down e para de negar, tudo fica mais fácil.” (Pessoa 3)

“Meu filho nasceu com Síndrome de Down e a cabeça com 33 cm então por isso que está atrasado? Eu não sei o que é a síndrome de Down, eu não entendo.” (Pessoa 4)

“Mas a Sra. pode explicar se tem outras causas de microcefalia? Pois minha filha tem microcefalia hoje, mas nasceu sem microcefalia e só teve a doença 14 dias depois de nascida.” (Pessoa 5)

“Minha filha tem muitos tremores, por quê?” (Pessoa 6)

“Meu filho fica muito parado é normal?” (Pessoa 7)

“Meu neto não sabe rolar até hoje, o que devo fazer para ajudar?” (Pessoa 8)

“Até hoje não entendi porque meu filho ficou assim” (Pessoa 9)

Referente às opiniões e sugestões dos pais e cuidadores sobre o instrumento (guia)

“Estou entendendo que é só para crianças com microcefalia.” (Pessoa 1)

“Não é só para crianças com microcefalia não, pois tem outros tipos de crianças também.” (Pessoa 5)

“Eu tentava fazer alguns destes exercícios que a Sra. está apresentando, mas eu não sabia fazer. Gostei, pois agora é só olhar as figuras e fazer igual.” (Pessoa 2)

“Puxa! Olhando para os desenhos é mais fácil entender como se faz os exercícios. Então se eu ajudar com os exercícios em casa meu filho pode melhorar? Se minha filha for estimulada irá desenvolver e até andar?” (Pessoa 10)

“Mas estes exercícios também servem para crianças normais?” (Pessoa 11)

“Eu gostei de saber que teremos um material para me ajudar nos exercícios em casa. (Pessoa 12)

“É preciso ter cuidados com as posturais em todas as idades? (Pessoa 13)

“Quando teremos acesso ao guia? Você irá nos avisar?” (Pessoa 3)

“Algumas palavras estão difíceis para entender. As frases podem ser explicadas mais claramente?” (Pessoa 14)

“Gostei muito da proposta, mas também achei algumas frases muito longas. Talvez algumas pessoas só olhem as imagens para fazer os exercícios, pois as imagens ficaram ótimas.” (Pessoa 15)

“Achei muito bom.” (Pessoa 16)

“Achei fácil de entender sim.” (Pessoa 17)

“Eu não tenho celular, mas posso pedir o da minha filha para ver.” (Pessoa 18)

“Achei muito boa as explicações, pois não sabia o que era postura viciosa.” (Pessoa 19)

“Eu ficaria muito feliz em ter um material deste no meu celular. Colocam tantas coisas sobre outros assuntos na internet que não servem para nada. Este pelo menos iria ajudar várias famílias a ajudar seus filhos.” (Pessoa 20)

“Entendi que está tudo bom e as figuras também estão boas.” (Pessoa 21)

“Achei muito boa as imagens, e é muito importante este tipo de material para ajudar nos exercícios das crianças em casa.” (Pessoa 23)

“Achei bem explicado e mostra o que fazer e como fazer.” (Pessoa 24)

“E deixa claro que não é para substituir o tratamento da fisioterapia.” (Pessoa 25)

“Gostaria de ter tido acesso a este material quando minha filha era bem pequena, assim eu ajudaria a minha filha a ficar boa logo.” (Pessoa 26)

“Gostei muito da apresentação e do material, mas fiquei com algumas dúvidas. O que postura de gatas? Os exercícios são para todas as idades? Pode colocar as idades para todos os exercícios?” (Pessoa 27)

“O jeito que foi apresentado foi muito bom. Se ficar assim na internet ficará muito bom também.” (Pessoa 28)

“Concordo com minha mãe. Este trabalho é maravilhoso. Minha filha ficou muito tempo sem a fisioterapia, pois não tinha vaga e está muito atrasada. Se eu tivesse este material nas mãos, iria me ajudar a ajudar minha filha a desenvolver.” (Pessoa 29)

Podemos perceber uma compatibilidade entre as falas dos cuidadores e a afirmação dos autores estudados no presente trabalho, em relação à necessidade de uma intervenção terapêutica nos casos do atraso do desenvolvimento motor o mais precocemente possível, incluindo o ambiente que estas crianças vivem e o envolvimento de seus cuidadores.

O compartilhamento de informações, bem como a troca de experiências vivenciadas nas oficinas com a rodas de conversa, permitiu uma maior participação dos sujeitos pesquisados. Possibilitou a pesquisadora uma melhor compreensão sobre as opiniões dos entrevistados, uma maior apropriação e aproximação de todos os processos e resultados obtidos, proporcionando uma realidade mais assertiva sobre aquilo que está sendo estudado, o desenvolvimento do guia digital. Desta forma a participação do público alvo, cuidadores e profissionais nas rodas de conversam, contribuiu para a construção e aperfeiçoamento do instrumento digital (Guia). Os participantes puderam expressar suas opiniões, apresentar sugestões, tirar dúvidas, trocar e dividir experiências. As conversas informais entre cuidadores que vivenciam situação similar são os principais recursos de amparo e de informações, onde são compartilhados vivências, sentimentos e dificuldades⁽¹⁰⁵⁾.

6 DISCUSSÃO

Orientações específicas de fácil compreensão são capazes de atuar na promoção de saúde, na redução dos impactos relativos ao desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) da criança, prevenindo as deformidades osteomioarticulares causadas pelas posturas viciosas⁽¹³⁾.

Os estudos realizados nessa pesquisa, através da revisão bibliográfica, retrata poucos materiais que relatam as experiências educativas de abordagem sobre orientações dos cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) em domicílio voltadas para crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e portadores de microcefalia⁽¹²⁾. Até o momento, os estudos publicados não citam uma abordagem relacionada aos impactos que as posturas viciosas podem causar no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e nas estruturas osteomioarticulares nas crianças de risco para o atraso do desenvolvimento motor até os 36 meses^(13-15,27,33,49).

O crescente acesso às tecnologias de informação e comunicação no Brasil e no mundo, no século 20, abriu um novo caminho para novas descobertas. A informática através das TIC tem representado um importante papel na educação como um agente transformador, contribuindo neste processo de ensino e aprendizagem. Porém, através deste estudo, a pesquisadora percebeu a carência de instrumentos educativos digitais que ofereçam orientação em domicílio aos profissionais de fisioterapia, pais e cuidadores para as crianças de risco para o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Contribuindo para a percepção da necessidade do desenvolvimento de instrumentos que utilizem as tecnologias de informação (TIC), ultrapassando as barreiras geográficas e que proporcionem orientações aos cuidadores em domicílio e auxiliem profissionais a dar continuidade ao tratamento destas crianças em domicílio pelos seus cuidadores.

O guia digital surge com uma proposta inovadora no ambiente virtual de um instrumento educativo em formato de e-book ilustrado e com informações e orientações fisioterapêuticas atualizadas propiciando um acesso rápido à educação em saúde para várias regiões do país. A proposta é que o instrumento alcance um grande número de leitores, auxiliando na orientação de profissionais de fisioterapia, pais e cuidadores quanto aos cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) em domicílio das crianças de zero a três anos de idade portadoras de microcefalia e crianças de risco para o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM).

O presente estudo teve como limitação o tamanho da amostra dos cuidadores da primeira oficina (n=32), na qual somente 8,82% (n=6) da amostra total responderam ao questionário. Por outro lado, oficinas com um número maior que 20 participantes apresentaram dificuldades na participação dos cuidadores nas rodas de conversa e no preenchimento devido dos questionários. Embora este trabalho tenha sido realizado com um percentual considerável do público alvo (74,5%), não se pode fazer inferir que estes dados reflitam a realidade da opinião da população brasileira que acompanham as crianças de risco para o atraso do desenvolvimento do objeto deste estudo (Guia digital).

CONCLUSÃO

O presente estudo mostrou que o Guia Digital está com uma linguagem clara e imagens elucidativas e atraentes, sendo considerado pertinente sua divulgação on-line, após ter sido feito os ajustes propostos pelos participantes do estudo como apresentado no apêndice D.

A carência de instrumentos capazes de orientar profissionais e cuidadores nos cuidados com o posicionamento e postura, e orientação para o estímulo do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) à criança até três anos de idade com microcefalia e atraso do DNPM indicou a necessidade da criação de um guia digital direcionado para este fim. Os resultados obtidos através das opiniões e contribuições dos participantes do estudo (público alvo) nas oficinas em salas de espera na construção do objeto do estudo (Guia Digital) foi alcançado. É possível afirmar, que a metodologia desenvolvida no presente estudo, foi adequada para atingir o objetivo principal, a criação do Guia Digital. Podendo ser uma ferramenta que possibilitará promover a orientação de pais e cuidadores e a auxiliar os profissionais de fisioterapia e outros profissionais de saúde na área de pediatria, podendo contribuir na redução dos impactos dos atrasos nos marcos do desenvolvimento motor nas crianças com microcefalia e de risco para o atraso no DNPM, promovendo cuidados na postura, prevenindo deformidades osteomioarticulares causadas pelas posturas viciosas, contribuindo na promoção de uma estimulação neuropsicomotora mais efetiva em domicílio, possibilitando a construção coletiva do conhecimento e compartilhamento de informações.

Sugiro estudos a longo prazo nas plataformas digitais, com amostras representativas de cuidadores e profissionais para a avaliação e validação do guia digital de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e portadores de microcefalia pelo Zika Vírus de instrumentos. Tais estudos possibilitariam a identificação da contribuição do guia na evolução do desenvolvimento neuropsicomotor destas crianças.

REFERÊNCIAS

- 1- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança-PNAISC. [Publicação online]; 2018. [acesso em 09 set. 2019]. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf
- 2- Flor CJDRV, Guerreiro CF, Anjos JLM. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2017; 7(3):313-8.
- 3- Wanderson KO; Cortez-Escalante, J; Oliveira WT. Aumento na prevalência relatada de microcefalia em bebês nascidos de mulheres que vivem em áreas com transmissão confirmada do vírus Zika durante o primeiro trimestre da gravidez - Brasil, 2015. *Morbidity and Mortality Weekly Report*. 2016; 65: 242–7.
- 4- Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Número especial. [Publicação online]; 2019. [acesso em 03 dez. 2019]. Disponível em: www.saude.gov.br
- 5- Negreiro, MFV. Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao nascimento na cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, 2011. Dissertação Mestrado em saúde da criança e da mulher.
- 6- Nunes ML et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Jornal Pediatria*. 2016; 92(3):230-40.
- 7- Giachetta L et al. Influence of length of hospitalization on neuromotor development in premature newborn infants. *Fisioterapia e Pesquisa*. São Paulo. 2010; 17(1):24-9.
- 8- Peralta-Carcelen M. Stability of neuromotor outcomes at 18 and 30 months of age after extremely low birth weight status. *Pediatrics*. 2009;123(5):887-95.
- 9- Hintz SR. Community supports after surviving extremely low-birth-weight, extremely preterm birth: special outpatient services in early childhood. *Arch PediatrAdolesc Med*. 2008;162(8):748-55.
- 10- Toso BRGO et al. Validation of newborn positioning protocol in Intensive Care Unit. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):1147-53.
- 11- SBP. LOPES JMA. (Pres). Prevenção da prematuridade – uma intervenção da gestão e da assistência. Documento Científico. Departamento de Neonatologia; 2017.
- 12- Ministério da Saúde. Diretrizes de Estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. [Publicação online]; 2016. [acesso em 03 jul. 2017]. Disponível em: www.saude.gov.br

- 13- Silva HL, Bezerra FHG, Brasileiro IC. Avaliação de Materiais Educativos Direcionados para o Desenvolvimento Neuropsicomotor da Criança. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2017; 30(3):1-6.
- 14- Falkembach GAM. Concepção e desenvolvimento de material educativo digital. *Revista Novas Tecnologias na Educação*. 2005; 3:1-15.
- 15- Fonseca LMM. Cartilha educativa on line sobre os cuidados com o bebê prétermo: aceitação dos usuários. *Ciênc Cuid Saúde*. 2007;6(2):238-44.
- 16- Pinto TRC. Tecnologia Educacional para o Cuidado ao Prematuro no Domicílio. Vitória. Espírito Santo. Universidade Federal do Espírito Santo. 2016. Dissertação Mestrado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo.
- 17- Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. 46(26). [Publicação online]; 2015. [acesso em 03 jul. 2018]. Disponível em: www.saude.gov.br
- 18- Nunes ML et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Jornal Pediatria (Rio J)*. 2016;92(3):230-40.
- 19- Loos S. et al. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. *Med Mal Infect*. 2014; 44(7): 302-7.
- 20- Salge AKM. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literature. *Rev. Eletr. Enf.* [Publicação online]; 2015. [acesso em 03 jul. 2018]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>.
- 21- Fundação Oswaldo Cruz. Comunicado sobre o Zika Vírus e o aleitamento materno. [Publicação online]; 2015. [acesso em 09 maio 2017]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/>.
- 22- Fundação Oswaldo Cruz. Fiocruz detecta presença de vírus zika com potencial de infecção em saliva e urina. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2016.
- 23- Sousa CA et al. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39.
- 24- Canossa GC; Stelute CLB; Cella D. Zika vírus: análise, discussões e impactos no Brasil. *Brazilian Journal of Development Braz*. 2018;4(7):4187-98.
- 25- Organização Pan-Americana de Saúde (BR). Boletim Semanal. Resposta da Representação da OPAS/OMS no Brasil para a epidemia do vírus da Zika e suas consequências. Brasília: OPAS; 2016 [acesso 09 maio 2017]. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/boletimzika>.
- 26- Alves LV et al. Neurodevelopment of 24 children Born in Brazil with congenital Zika syndrome, in 2015: a case series study. *BMJ Open* 2018;8:e 021304.

- 27- ALMEIDA, D.F. Guia de exercícios domiciliares para crianças de risco de 0 a 12 meses com atraso de desenvolvimento neuromotor: uma proposta de ensino voltada para as famílias atendidas no Núcleo de Atenção Interdisciplinar ao Recém-nascido de Risco (*N.A.I.R.R.*). Tese de Mestrado profissional da FIOCRUZ, 2013.
- 28- Penalva O. (Coord.) et al. Novo Manual de follow-up do RN de Alto Risco. Sociedade de Pediatria do Rio de Janeiro (SOPERJ), 1995.
- 29- Silva AJ et al. Factors related to motor developmental delay of newborns. *Journal of Human Growth and Development*. 2014; 24(3): 320-27.
- 30- Ahlin K. et al. Antecedents of cerebral palsy according to severity of motor impairment. *Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology. Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2016;95(7):793–802.
- 31- Silveira RC (Coord.). Manual Seguimento Ambulatorial do Prematuro de Risco. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2012.
- 32- Organização Mundial da Saúde. Relatório da OMS sobre nascimentos de prematuros no Brasil e no mundo. [Publicação online]; 2018. [acesso em 15 dez. 2017]. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/>.
- 33- Veronez M et al. Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(2): e60911 1.
- 34- Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Neonatologia. Prevenção da prematuridade – uma intervenção da gestão e da assistência. *Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente*. 2017;2:1-6.
- 35- Pizzani L; Juliana LJ; Martinez CMS. A detecção precoce dos fatores de risco relacionados à prematuridade e suas implicações para a educação especial. *Revista Educação Especial*. 2012; 25(44): 545-62.
- 36- Ramos HAC; Cuman RKN. Prematuridade e fatores de risco. *Escola Anna Nery; Revista Enfermagem*. 2009;13(2):297-304.
- 37- Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Taxa de prematuros no Brasil. [Publicação online]; 2016. [acesso em 13 fev. 2018]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/>.
- 38- Rugolo LMSS. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *Jornal de Pediatria*. 2005;81(1):101-10.
- 39- Caçola P; Bobbio TG. Low birth weight and motor development outcomes: the current reality. *Revista Paulista de Pediatria*. 2010;28(1):70-6.
- 40- Gonçalves MCP. Prematuridade: desenvolvimento neurológico, motor - avaliação e Tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2012.

- 41- Silva AJ et al. Factors related to motor developmental delay of newborns. *Journal of Human Growth and Development*. 2014;24(3): 320-7.
- 42- Pastor E et al. Intervenções neonatais para prevenir a paralisia cerebral: uma visão geral das Revisões Sistemáticas da Cochrane. *Base de Dados Cochrane Syst Rev*; 2018.
- 43- Oskoui M et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine e Child Neurology*. 2013;55:509–19.
- 44- Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Frente Neurol*. 2014;5:185.
- 45- Chapman SD et al. Diferenças de Perfil de MicroRNA em Neonatos em Risco de Paralisia Cerebral. *Phys Med Rehabil Int*.2018;5(3):1148.
- 46- George JM et al. PPREMO: a prospective cohort study of preterm infant brain structure and function to predict neurodevelopmental outcome. *BMC Pediatrics*. 2015; 15:123.
- 47- Asgarshirazi M et al. Evaluation of Feeding Disorders Including Gastro-Esophageal Reflux and Oropharyngeal Dysfunction in Children With Cerebral Palsy. *Journal of Family and Reproductive Health*. 2017;11(4):197-201.
- 48- Sun D et al. Clinical characteristics and functional status of children with different subtypes of dyskinetic cerebral palsy. *Medicine*. 2018; 97(21): e10817.
- 49- Ministério da Saúde. Diretrizes da Criança com Paralisia Cerebral, 2013.
- 50- Gulati S; Sondhi, V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian journal of pediatrics*.2018; 85(11):1006-16.
- 51- Braccialli LMP et al. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*. 2016;8(1):57-69.
- 52- Telles MS; Macedo CS. Relação entre desenvolvimento motor corporal e aquisição de habilidades orais. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008;20(2):117-22.
- 53- Micheletto MRD; Amaral VLAR; Valerio NI; Fett-Conte AC. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*. 2009;14(3):491-500.
- 54- Melo DG et al. Perfil clínico-epidemiológico da genética médica no Sistema Único de Saúde: análise do município de São Carlos, SP. *Boletim Epidemiológico Paulista*. 2010; 7(75):4-15.
- 55- Beltrame B. Doenças congênitas: o que são e tipos comuns. [Publicação online]; Acesso em 11 fev 2019]. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/defeito-congenito/>

- 56- Matos SB; Santos LC; Silveira C; Boges PKS. Síndrome de down: avanços e perspectivas. *Revista Saúde.com*. 2007;3(2):77-86.
- 57- Nóbrega PA. Aspectos clínicos e nutricionais de pessoas com síndrome de Down: uma revisão de literatura. Rio Grande do Norte: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Nutrição).
- 58- Freire RCLF, Melo SF, Hazin I, Lyra MCP. Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down *Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá (Colombia). 2014;32(2):247-59.
- 59- Ued FV, Pereira CFA. Avaliação do Estado Nutricional e do Crescimento de Crianças com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2016. Trabalho de curso de Pós-graduação em Saúde da criança e do adolescente.
- 60- Pinto FCA et al. Denver II: proposed behaviors compared to those of children from São Paulo. *Revista CEFAC*. 2015; 17(4):1262-9.
- 61- Dornelas LF et al. Atraso do desenvolvimento Neuropsicomotor: Mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista de Pediatria*. 2015; 33(1): 88-103.
- 62- Flehmig I. Texto e Atlas do Desenvolvimento Normal e Seus Desvios no Lactente: Diagnóstico e tratamento precoce do nascimento até o 18º mês. São Paulo: Atheneu; 2005.
- 63- Orto van Eyken EBB et al. Conhecimento sobre desenvolvimento neuropsicomotor da criança. *HU Revista*. 2015;41(1-2):23-31.
- 64- Amiel-Tison C, Gosselin J. *Démarche clinique en neurologie du développement*. Paris: Masson; 2004. 219p.
- 65- Freitas M. Follow-up of premature children with high risk for growth and development delay: a multiprofessional assessment. *Einstein*. 2010; 8(2 Pt 1):180-6.
- 66- Vieira MEB, Ribeiro FV, Cibelle KMR, Formiga CKMR. Principais Instrumentos de Avaliação do Desenvolvimento da Criança de Zero a Dois Anos de Idade. *Revista Movimenta*. 2009;2(1):23-31.
- 67- Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioter Pesqui* 2016;23(2):142-7.
- 68- Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian journal of pediatrics*. 2018;85 (11):1006-16.
- 69- Ribeiro MFM et al. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3203-12.

- 70- Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa - GMFCS. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 2010; 14(6):537-44.
- 71- Ferreira ABH. Dicionário online de Português. [publicação online]; 2009 [acesso em 10 jul 2018]. Disponível em <https://www.dicio.com.br/aurelio>.
- 72- Pérez-Ramos AM. Escalas de desenvolvimento infantil e suas aplicações no Brasil. Brasília: Ministério da Educação e Cultura (Série Diretrizes; 24), 1995.
- 73- Silva AJ et al. Factors related to motor developmental delay of newborns. *Journal of Human Growth and Development*. 2014;24(3): 320-7.
- 74- Borella MP, Sacchelli T. The effects of motor activities practice on neural plasticity. *Revista Neurociencias*.2009;17(2):161-9.
- 75- Filippo TRM et al. Neuroplasticidade e recuperação funcional na reabilitação pós-acidente vascular encefálico. *Acta Fisiátrica*. 2015;22(2):93-96.
- 76- Carvalho RL, Almeida GL. Controle postural em indivíduos portadores da síndrome de Down: revisão de literatura. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2008;15(3):304-8.
- 77- Tames RN. Intervenções no cuidado Neuropsicomotor do Prematuro na UTI Neonatal. 1 Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008.
- 78- Salci MA et al. Educação em Saúde e Suas Perspectivas Teóricas: Algumas Reflexões. *Texto Contexto Enfermagem*. 2013;22(1): 224-30.
- 79- Dalmolin BB et al. Significados do conceito de saúde para docentes. *Escola Anna Nery*. 2011;15(2):389-94.
- 80- Gadelha CAG, Braga PSC. Saúde e inovação: dinâmica econômica e estado de bem-estar social no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*. 2016; 32(Sup 2):e00150115.
- 81- Moreira MF et al. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2003; 56(2): 184-8.
- 82- Fundo das Nações Unidas para a Infância. [homepage na internet]. Metodologia para multiplicadores: Estimulação de crianças com alterações no desenvolvimento no ambiente domiciliar e escolar. [acesso em 15 jul 2018]. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/activities_32789.htm.
- 83- Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*. 2011;7(1):21-9.
- 84- Veronez M et al. Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2017;38(2):e60911 1.
- 85- Universidade Federal da Paraíba Universidade Aberta do Brasil. CB virtual 7. Introdução aos Recursos Audiovisuais em Educação. [livro online]. Paraíba: UFPB/BC; 2011. [acesso em 23 jun 2018]. Disponível em

http://portal.virtual.ufpb.br/biologia/novo_site/Biblioteca/Livro_7/5-RECURSOS_AUDIO_VISUAIS.pdf

- 86- Oliveira ESG, Rego CLC, Villardi RM. Aprendizagem Mediada por Ferramentas de Interação: Análise do Discurso de Professores em um Curso de Formação Continuada a Distância. *Educação e Sociedade*. 2007; 28(101):1413-34.
- 87- Costa CS, Menezes M. A agregação das Tecnologias de Informação e Comunicação ao espaço público urbano: reflexões em torno do Projeto CyberParks – *COST TU 1306*. urbe. *Revista Brasileira de Gestão Urbana*. 2016;8(3):332-44.
- 88- Farias QLT et al. Implicações das tecnologias de informação e comunicação no processo de educação permanente em saúde. *Reciis – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*. [revista em Internet] 2017 outubro-dezembro. [acesso 10 julho 2018]; 11(4) Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1261>
- 89- *Falkembach GAM*. Concepção e desenvolvimento de material educativo digital. *Revista Novas Tecnologias na Educação*. 2005;3(1):1-15.
- 90- Santos AF et al. Incorporação de tecnologias de informação e comunicação na atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*. 2017; 33(5):e0017281.
- 91- Black AD et al. The impact of ehealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*. 2016;8(1):57-69.
- 92- Greiver M et al. Developing a method to estimate practice denominators for a national Canadian electronic medical record database. *Family Practice*. 2013; 30(3):347-54.
- 93- Ribeiro EM, Mendonça GAA, Mendonça AF. Importância dos Ambientes Virtuais de Aprendizagem da Busca de Novos Domínios da EAD. [publicação online]; 2007. [acesso em 10 mar 2018]. Disponível em <http://www.abed.org.br/congresso2007/tc/4162007104526am.pdf>.
- 94- O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, [publicação online]. 2014 setembro. [Acesso em 20 nov 2019] 89(9):1245–51. Disponível em: http://journals.lww.com/academicmedicine/Fulltext/2014/09000/Standards_for_Reporting_Qualitative_Research___A.21.aspx.
- 95- Portugal AC et al. Artigo científico na área de saúde: diretrizes para sua elaboração e avaliação. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*. 2018;17(2):265-271.
- 96- Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Caderno Saúde Pública*. 1993;9(3):239-62.
- 97- Universidade do Estado do Rio de Janeiro. [homepage na internet]. Projeto de extensão SARAR (Seguimento Ambulatorial do Recém-nascido de Alto Risco). 29º UERJ sem Muros. [acesso em 20 nov 2019]. Disponível em: <http://www.sr3.uerj.br/usm/cd/2019/index.html/anais/2019>.

- 98- Hospital Universitário Pedro Ernesto. [homepage na internet]. Ambulatório de pediatria e neuropediatria do HUPE. [acesso em 20 nov 2019]. Disponível em: http://www.hupe.uerj.br/hupe/Especialidades/ES_PediatriaPuericultura.php
- 99- Universidade do Estado do Rio de Janeiro. [homepage na internet]. Ambulatório do HUPE, AmbDown é referência no atendimento a crianças com Síndrome de Down [acesso em 20 nov 2019]. Disponível em: <https://www.uerj.br/noticia/ambulatorio-hupe-referencia-atendimento-criancas-sindrome-de-down/>
- 100- Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria. [publicação online]; 2019 [Acesso em 21 nov. 19]. Disponível em: <http://ensp.fiocruz.br/departamentos/centro-de-saude-escola-germano-sinval-faria>
- 101- Sanguiné J. Projeto Marias ganha exposição na Fiocruz. [publicação online]; 2019 [Acesso em 21 nov. 19]. Disponível em <http://revista3sinais.com.br/2018/05/28/projeto-marias-ganha-exposicao-na-fiocruz/>
- 102- Bezerra A. Mostra fotográfica sobre o Projeto Marias em cartaz no Museu da Vida. [publicação online]; 2018 [acesso em 21 nov. 2019]. Disponível em <https://www.iciet.fiocruz.br/content/mostra-fotogr%C3%A1fica-sobre-o-projeto-marias-em-cartaz-no-museu-da-vida>.
- 103- Freitas M, Pereira, ER. O diário de campo e suas possibilidades. *Quaderns de Psicologia*. 2018;20(3):235-44.
- 104- Lima TCS, Miotto RCT, Dal Prá KR. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. *Revista Textos e Contextos Porto Alegre*. [revista em Internet] 2007 janeiro-junho. [Acesso em 21 nov. 2019]; 6(1):93-104. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/1048/3234>
- 105- Barbosa VC et al. A participação dos pais, associada ao programa de intervenção fisioterapêutica precoce, beneficiou significativamente o desenvolvimento motor dos bebês estudados. *Jornal de Pediatria*. 2007;83(5):459-64.
- 106- Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013;47(4):808-14.
- 107- Fonseca ISS, Moura SB. Apoio social, saúde e trabalho: uma breve revisão. *Psicol. Am. Lat., México*, n. 15, dez. 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2008000400012&lng=pt&nrm=iso. [acessos em 27 out. 2019].
- 108- Escarce AG, Camargos TV, Souza VC, Mourão MP, Lemos SMA. Escolaridade materna e linguagem. *Revista. CEFAC*. 2012;14(6):1139-45.

- 109- Pereira VA, Chiodelli T, Rodrigues OMPR, Silva CSO, Mendes VF. Desenvolvimento do Bebê nos Dois Primeiros Meses de Vida: Variáveis Maternas e Sociodemográficas. *Pensando Famílias*. 2014;18(1):64-77.

APÊNDICE A – Questionário I

QUESTIONÁRIO I - PAIS E CUIDADORES

LOCAL DE APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

DATA:

IDENTIFICAÇÃO DO USUÁRIO:

Nome:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Parentesco:

Etnia:

Município que reside:

Bairro:

Idade da criança:

Diagnóstico clínico da criança:

DO ACESSO A TECNOLOGIA:

1- Possui Celular? () sim () não

2- Possui computador? () sim () não

3- Possui Internet? () sim () não

DO INSTRUMENTO:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não Justifique:

2- As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não Justifique:.....

3- O recurso utilizado para o acesso ao guia foi satisfatório?

() sim () não Justifique:

4- O que achou do Guia apresentado?

.....

APÊNDICE B – Questionário II**QUESTIONÁRIO II - PAIS E CUIDADORES****LOCAL DE APRESENTAÇÃO DO PROJETO:****DATA:****IDENTIFICAÇÃO DO USUÁRIO:**

Nome:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Parentesco:

Etnia:

Município que reside:

Bairro:

Idade da criança:

Diagnóstico clínico da criança:

DO ACESSO A TECNOLOGIA:

1- Possui Celular? () sim () não

2- Possui computador? () sim () não

3- Possui Internet? () sim () não

DO INSTRUMENTO (GUIA)**Página 1 :**

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 2:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 3:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 4:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 5:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 6:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 7:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 8:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 9:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 10:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 11:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 12:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 13:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 14:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 15:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 16:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 17:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 18:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 19:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 20:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Pergunta 21- O recurso utilizado para o acesso ao guia foi satisfatório?

() sim () não Justifique:

Pergunta 22-O que achou do Guia apresentado?

.....

APÊNDICE C – Questionário III – dos profissionais

QUESTIONÁRIO III DOS PROFISSIONAIS

LOCAL:

DATA:

Categoria profissional:

DO INSTRUMENTO (GUIA)

De acordo com cada página apresentada responda:

Página 1 :

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento? () sim () não

comentários:.....

Página 2:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento? () sim () não

Comentários:.....

Página 3:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 4:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 5:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 6:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 7:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 8:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 9:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 10:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 11:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 12:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 13:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 14:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 15:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 16:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 17:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 18:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 19:

2- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 20:

22- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 22:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 23:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 24:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 25:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 26:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 27:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 28:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 29:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 30:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 31:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 32:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 33:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 34:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 35:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 36:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 37:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 38:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 39:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 40:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 41:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 42:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 43:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

() sim () não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

() sim () não

Comentários:.....

Página 44:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

sim não

As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

sim não

Comentários:.....

Página 45:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

sim não

2- As imagens (figuras, gravuras) apresentadas no Guia são de fácil entendimento?

sim não

Comentários:.....

Página 46:

1- A linguagem apresentada no Guia é de fácil entendimento?

sim não

Pergunta 47- Os recursos utilizados para ter acesso ao guia foram satisfatórios?

sim não

APÊNDICE D – Guia de Orientação para Cuidados Postura e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor de bebês e crianças com atraso

GUIA DE ORIENTAÇÃO

De Cuidados Posturais e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor em Domicílio para Bebês e Crianças de

Alto Risco



Apoio aos bebês portadores de microcefalia causada pelo Zika vírus

Realização: 

1

APRESENTAÇÃO DO GUIA

Este guia tem como objetivo auxiliar profissionais de fisioterapia, profissionais de saúde em pediatria, mães, pais e cuidadores nos cuidados posturais e estimulação de bebês e crianças de zero a três anos de idade com atraso do seu desenvolvimento motor e cognitivo portadores de microcefalia causadas pelo Zika vírus. Em seu conteúdo incluímos sugestões simples para auxiliá-lo no estímulo do desenvolvimento motor, físico e nos cuidados com a postura do (a) seu filho (a) em domicílio. Estes exercícios e cuidados também auxiliam à prevenção de algumas deformidades ósseas, musculares e das articulações causadas pelas posturas viciosas. Mas devemos lembrar que a evolução deste desenvolvimento não será igual para todas as crianças, pois cada uma terá o seu próprio momento e que talvez algumas não consigam alcançar todas as fases. Este instrumento é composto de exercícios simples que podem ser feitos no dia a dia de acordo com a disponibilidade do cuidador.

ATENÇÃO - Este Guia não substitui o acompanhamento da criança em seu tratamento de fisioterapia.

2

O que é Desenvolvimento Neuropsicomotor?

É tudo que engloba as mudanças no desenvolvimento físico de cada criança de acordo com a idade de cada uma, incluindo o crescimento físico (do corpo), o desenvolvimento do cérebro, dos sentidos (audição, tato, olfato e visão), da inteligência (cognitivo), da linguagem e também as relações que as crianças desenvolvem no meio em que vivem com seus familiares e amigos. Este desenvolvimento neuropsicomotor inicia-se ainda no ventre materno, continua após o nascimento do bebê e seguirá por toda a vida.

3

Fatores de riscos para atraso do desenvolvimento neuropsicomotor

Alguns fatores podem ser considerados de riscos para o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, tais como: a prematuridade e o longo tempo de internação hospitalar, a desnutrição, um ambiente com poucos estímulos, as doenças neurológicas, a microcefalia, dentre outros fatores.

4

O que é microcefalia?

É uma malformação na qual o cérebro não cresce e não se desenvolve de maneira adequada, sendo caracterizado com o tamanho da cabeça menor ao esperado para a idade e sexo do bebê. Várias são as causas desta malformação congênita

5

O que é postura viciosa?

Postura viciosa, ou vício postural, é uma posição inadequada que o bebê fica por muito tempo. Como por exemplo, quando o bebê ou a criança fica com a cabeça para o mesmo lado e/ou olhando sempre para o mesmo lado.

6

Quando a criança pode adquirir a postura viciosa?

No período de internação hospitalar da criança por um tempo muito prolongado, as vezes a criança precisa permanecer muito tempo em uma mesma posição, devido uso de alguns objetos e equipamentos necessários utilizados para o tratamento da criança na internação. Como exemplo destes objetos e equipamentos podemos citar o acesso venoso, o tubo traqueal, curativos e outros.

A criança também pode adquirir a postura viciosa em sua própria casa, ficando em uma mesma posição durante muito tempo que pode ser à noite ou durante o dia.

7

Quais os prejuízos que a postura viciosa pode causar ao bebê e a criança?

Os prejuízos podem ser:

- ✓ Dificuldade para receber o estímulo visual e auditivo;
- ✓ Dificuldade para levar a mão à boca;
- ✓ Dificuldade pegar objetos que estão perto do corpo;
- ✓ Dificuldade para juntar as mãos até o meio do corpo;
- ✓ Deformidade da cabeça, do rosto e da orelha;
- ✓ Encurtamento dos músculos do pescoço, do ombro e do quadril;
- ✓ Dificultar a movimentação das “juntas” e torná-las endurecidas;
- ✓ Dor muscular, irritabilidade e choros constantes;
- ✓ Atraso do desenvolvimento motor da criança.

8

Como prevenir a postura viciosa em casa?

Sempre que possível, mude a criança de posição, revezando os lados e a posição de barriga para cima e para baixo (com supervisão). A mudança frequente na postura da criança ajuda na evolução do desenvolvimento motor da criança. Evitar deixar a criança por muito tempo na mesma posição.

9

O que é estimulação precoce?

É uma variedade de estímulos para auxiliar no desenvolvimento motor e cognitivo (da inteligência que envolve o pensamento, a linguagem, a percepção, a memória, o raciocínio etc.) do bebê e da criança. Esta estimulação pode ser iniciada ainda em casa e deve ser oferecida o mais cedo possível e de acordo a idade de cada bebê e criança.

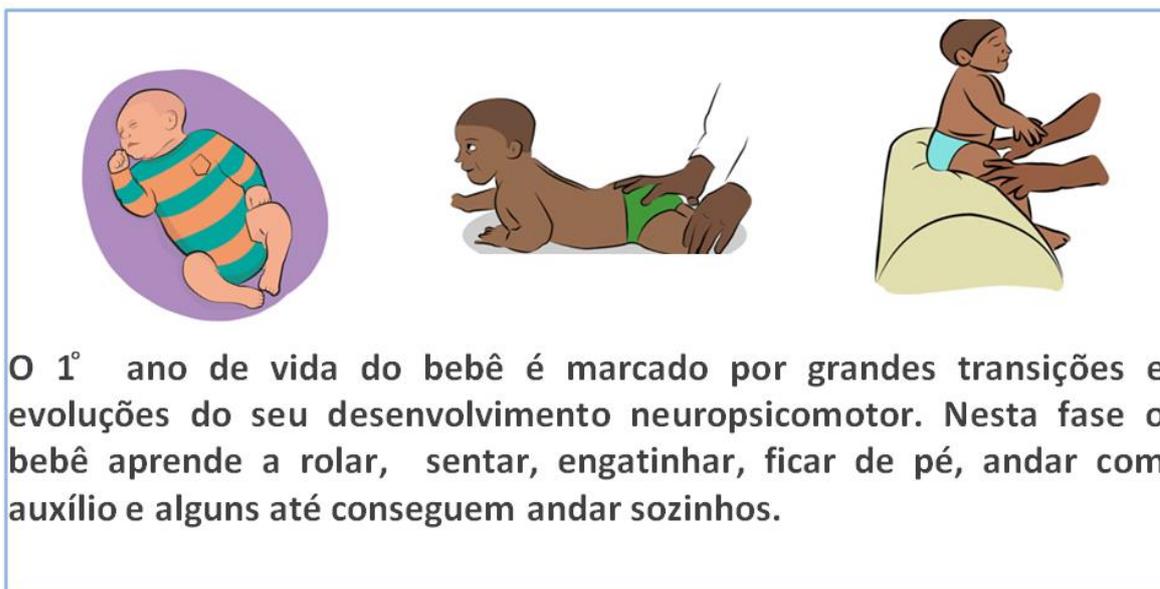
Estimular é ensinar, motivar, aproveitar objetos e situações e transformá-los em conhecimento e aprendizagem para a criança.

10

O que é intervenção precoce?

É o acompanhamento e tratamento realizados por um profissional ou vários profissionais aos bebês e crianças de alto risco para o atraso, buscando diminuir os problemas do atraso no desenvolvimento cognitivo, motor, da linguagem e da integração com o ambiente familiar e social. Esses profissionais são fisioterapeutas, educadores especiais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, assistentes sociais e etc.

Cuidados com a Postura e a Estimulação do Desenvolvimento Motor do Recém-nascido aos 12 meses



Cuidados com o bebê deitado

Mude os lados
direto/esquerdo



barriga para cima



1-Sempre que possível mude o bebê de posição, revezando os lados durante várias vezes no dia e a noite.

2-Os cuidados com a postura estão indicados para todas as idades da criança.

13

Cuidados com o bebê no colo



1-Ao colocar seu bebê no colo procure revezar os lados, para evitar as posturas viciosas.

2-Procure mantê-lo bem apoiado e sustentando sua cabeça.

INDICADO PARA OS RECÉM-NASCIDAS E BEBÊS ATÉ OS 3 MESES DE IDADE OU ATÉ SUSTENTAR A CABEÇA

14

Cuidados para retirar o bebê do carrinho ou berço



1- Cuidado ao retirar o bebê do berço, carrinho ou cama, procurando sempre apoiá-lo por trás dos ombros e apoiar a cabeça.

2- Evite puxar (tracionar) o bebê pelos braços.

INDICADO PARA CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS ATÉ OS 3 MESES DE IDADE OU ATÉ SUSTENTAR A CABEÇA

15

Exercício para a estimulação do contato da visão, controle de cabeça e para explorar o ambiente



1- Segure a criança de costas para você com apoio no Tórax e embaixo das pernas, de forma que fique sentado como se estivesse em uma cadeirinha e com as costas bem apoiada.

2- Caminhe com a criança para que ela perceba que está se deslocando do lugar e explore o ambiente.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 4 MESES DE IDADE

16

Exercício de contato para a estimulação visual e auditiva

Olhos nos olhos



- 1- Procure sempre o contato visual com o bebê e, sempre que possível, converse com ele.
- 2- Durante a estimulação, converse com seu (a) filho (a), explique o que está fazendo. Cante canções suaves e delicadas para estimulá-lo (a) a escutar.

ESTE EXERCÍCIO ESTÁ INDICADO PARA TODAS AS IDADES.

17

Exercício para estimular a visão, audição e tato

Realize a estimulação visual, auditiva e tátil com auxílio de brinquedos interativos (sonoros suaves e coloridos) em berços, carrinhos presos com cinto de segurança e locais seguros (colchonetes e tapetes emborrachados).



INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 3 MESES

18

Exercício para estimular a visão, audição e tato



1- Mexer devagar o brinquedo de um lado para o outro para que o bebê o acompanhe. Depois sacuda o brinquedo para que ele faça barulho e o bebê possa ouvir.



2 - Ofereça o brinquedo próximo à mão da criança para que ela tente pegá-lo. Em seguida coloque-o em sua mão para que a criança perceba o brinquedo.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 4 MESES

19

Exercícios de alongamentos e movimentação

- ✓ Os exercícios de alongamentos e movimentação das pernas e braços podem ser realizados antes dos exercícios do desenvolvimento neuropsicomotor.
- ✓ São indicados para todas idades, de acordo com as necessidades e as dificuldades de cada criança.
- ✓ Estes exercícios devem ser realizados de forma lenta e suave para não machucar a criança.

20

Exercícios de alongamento e movimentação dos pés



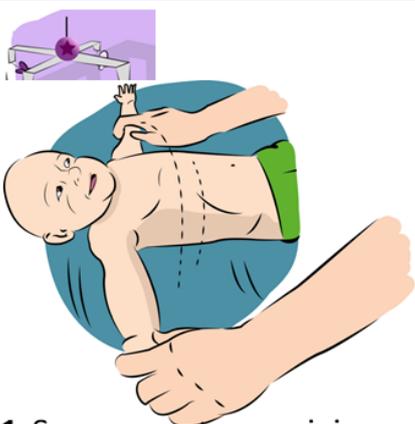
1- Segure o tornozelo da criança, um de cada vez, e faça massagem suave na planta do pé, indo do calcanhar até os dedos e vice-versa.

2- Depois faça movimentos circulares para dentro e para fora nos tornozelos. Sempre um de cada vez.

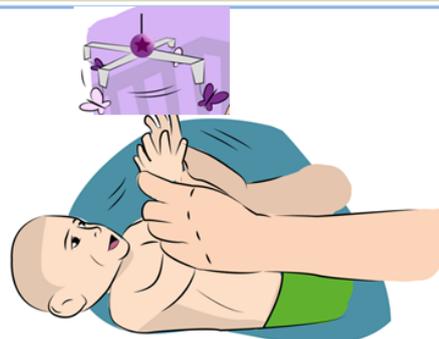
3- Realize de 3 a 5 vezes cada exercício.

21

Exercícios de alongamento e movimentação dos braços (membros superiores)



1- Suavemente posicione os dois braços da criança esticados ao lado do corpo e na altura do ombro.



2- Segure as duas mãos da criança e estenda os braços levemente para frente e para cima em direção a um objeto (brinquedo pendurado) e retorne a posição inicial.

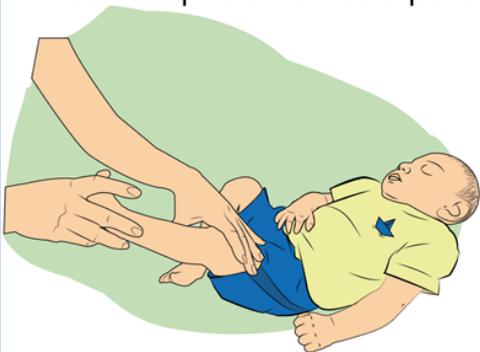
3- Repita os exercícios 3 vezes.

ESTES EXERCÍCIOS ESTIMULAM A CRIANÇA A ALCANÇAR OS BRINQUEDOS) QUE ESTÃO À LINHA MÉDIA DO CORPO E AJUDA A PREVINER O ENCURTAMENTO DOS MÚSCULOS DOS BRAÇOS.

22

Exercícios de alongamento e movimentação das pernas (membros inferiores)

Para estes exercícios as mãos sempre devem estar apoiadas embaixo dos joelhos da criança, observando se as pernas estão relaxadas, tendo sempre o cuidado para não forçar os movimentos.



1-Dobre e estique (estender) devagar um joelho de cada vez da criança de forma suave.



2-Dobre suavemente os dois joelhos ao mesmo tempo.

3- Repetir cada exercício de 3 a 5 vezes.

23

Exercícios de alongamento e movimentação das pernas (membros inferiores)



1

1-Primeiro faça, suavemente, a abertura, das pernas da criança ao mesmo tempo.



2

2-Em seguida feche, suavemente, as pernas da criança ao mesmo tempo.

3- Repetir o exercício de 3 a 5 vezes.

24

Orientação para exercícios de estimulação do desenvolvimento motor

- ✓ Os exercícios devem ser realizados no chão com auxílio de um colchonete, espuma, tapete emborrachado ou colchão.
- ✓ Realize a estimulação do desenvolvimento motor, visual, auditiva e da linha média com auxílio de brinquedo sonoro suave e colorido e com auxílio de um rolo, que pode ser feito de lençol, cueiro, cobertor, toalha ou rolo de espuma.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 4 MESES

25

Exercício de estimulação para o controle da cabeça



- 1- Deite a criança de bruços (barriga para baixo) sobre um rolinho (espuma, ou de cueiro, ou de toalha) com os braços por cima e à frente do rolo.
- 2- Coloque um objeto sonoro ou luminoso à frente e na altura do rosto da criança para que procure levantar a cabeça em direção ao objeto.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DOS 4 MESES

26

Exercício de estimulação para o controle da cabeça

1-Com a criança deitada, apoie a criança pelas mãos e estimule-a, suavemente, para que erga a cabeça e a parte superior do tronco (corpo).

2-retorne em seguida para a posição deitada

3-Tenha cuidado para não puxar exageradamente os braços da criança.



INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 4 MESES

27

Exercícios de estimulação para rolar, visão, audição, tato e linha média



1- Comece a movimentar e a sacudir o brinquedo ou um objeto para um dos lados para que o bebê inicialmente tente acompanhar o objeto .

2- Movimente o objeto até o final ao lado do corpo da criança para que a criança comece o movimento de rolar.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 5 MESES

28

Exercícios para estimular a criança a rolar



EXERCÍCIO 1



EXERCÍCIO 2



EXERCÍCIO 3

1- O cuidador deve posicionar a criança de lado (decúbito lateral) e apoiar o braço do lado a ser virado esticado (estendido), e com a outra mão o cuidador deve apoiar o quadril da criança e girar levemente para o mesmo lado a ser virado.

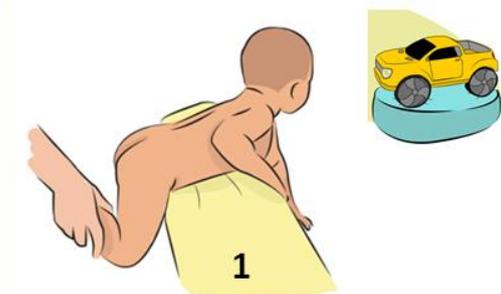
2- Virar (Girar), suavemente, a criança ao mesmo tempo para o lado desejado até completar o movimento como na figura 3.

3- Procurar realizar este estímulo para ambos os lados e da mesma forma retornar para a posição inicial (de barriga para cima). Converse e cante para a criança, demonstrando que é uma atividade prazerosa e divertida.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DOS 6 MESES

29

Exercício para estimulação da Postura de Gatinho



1- Coloque o rolo embaixo do tórax da criança e posicione os braços para frente do rolo. Posicione o brinquedo à frente do corpo e na altura do rosto da criança para que ele procure o brinquedo e eleve a cabeça.

2-Segure as pernas da criança, fazendo com que ela se desloque juntamente com o movimento do rolo para frente e para trás com movimentos suaves.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 6 MESES

30

Exercício para estimular o equilíbrio anterior de tronco



- 1- Posicione a criança na postura sentada no chão (tapete emborrachado, colchonete).
- 2- Segure a criança pelas mãos com os braços estendidos, puxe a criança levemente para a frente.
- 3- Retorne para a posição inicial.
- 4- Repita o movimento 3 vezes. Converse e brinque com a criança durante o exercício.

INDICADO PARA CRIANÇA A PARTIR DE 6 MESES E QUE SENTA SEM APOIO

31

Exercícios para estimular lateralização de tronco na postura sentada



- 1- Posicione a criança na postura sentada à sua frente no chão (tapete emborrachado, colchonete) e apoie por trás os braços da criança (na altura do cotovelo).
- 2- E direcione os braços da criança, levemente, para um dos lados em direção a um brinquedo para que a criança tente pegá-lo e retorne para a posição inicial.
- 3- Repita o movimento 3 vezes para cada lado.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 6 MESES E QUE SENTA SEM APOIO

32

Exercícios para estimular a postura sentada em banquinhos e rolos

ATENÇÃO!

- ✓ Para realizar o estímulo da postura de sentado para de pé com um rolo ou banquinho, é necessário que a criança já tenha um bom equilíbrio de tronco e de cabeça, e uma boa força dos músculos das costas (tronco) e do abdome.
- ✓ Para a realização deste exercício é necessário que a criança consiga sentar sozinha e sem apoios.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 10 MESES

33

Exercício para estimular o equilíbrio do tronco na postura sentada



1-Coloque a criança sentada à sua frente no chão (tapete emborrachado, colchonete) ou em um banquinho, apoie bem firme um dos lados do quadril da criança (por trás) para que fique em segurança e para auxiliar a criança a manter, no banquinho, o equilíbrio do corpo.

2-Ofereça o brinquedo na altura do rosto da criança para que ela acompanhe e tente pegar o brinquedo, estimulando-a a manter o tronco erguido.

INDICADO PARA CRIANÇAS A PARTIR DE 10 MESES E SENTA SEM APOIO

34

Exercício para estimular a postura sentada com apoio dos pés

Este exercício ajuda a estimular o equilíbrio de tronco e quadril, e o apoio dos pés.



1- Coloque a criança sentada em um banquinho ou rolo de forma que consiga apoiar os pés do chão completamente.

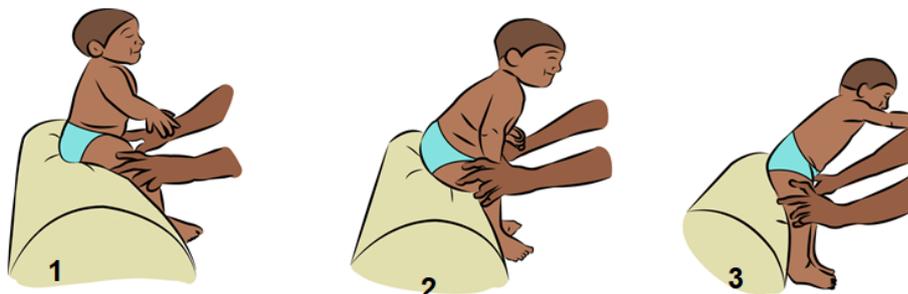
2- Coloque brinquedos no chão à frente e nas laterais do banquinho e estimule a criança a abaixar para pegá-los.

Atenção! - É necessário ter cuidado para que a criança não faça movimentos bruscos e perca o equilíbrio. Segure firme a criança para não cair do banquinho ou rolo.

35

Exercícios para estimular a passagem da postura sentado para de pé

1- Colocar a criança sentada no rolo ou banquinho de forma que a criança consiga apoiar os pés no chão. Apoie o quadril da criança nos dois lados, de forma que a criança fique segura, ficando atento para segurar a criança em qualquer movimento brusco que a criança possa fazer para trás ou para frente.



2- O cuidador deve suavemente tracionar o quadril da criança para frente e com o estímulo de um brinquedo e da voz, estimule a criança a tentar pegar o brinquedo.

3- Aos poucos trazer o tronco da criança para frente e distribuir o peso do corpo da criança sobre as pernas (membros inferiores).

36

Exercícios para estimular a criança passar da postura de cócoras para de pé e fortalecer as pernas



1

1- Com o auxílio de um brinquedo, posicione a criança sentada (agaixada) sobre suas pernas



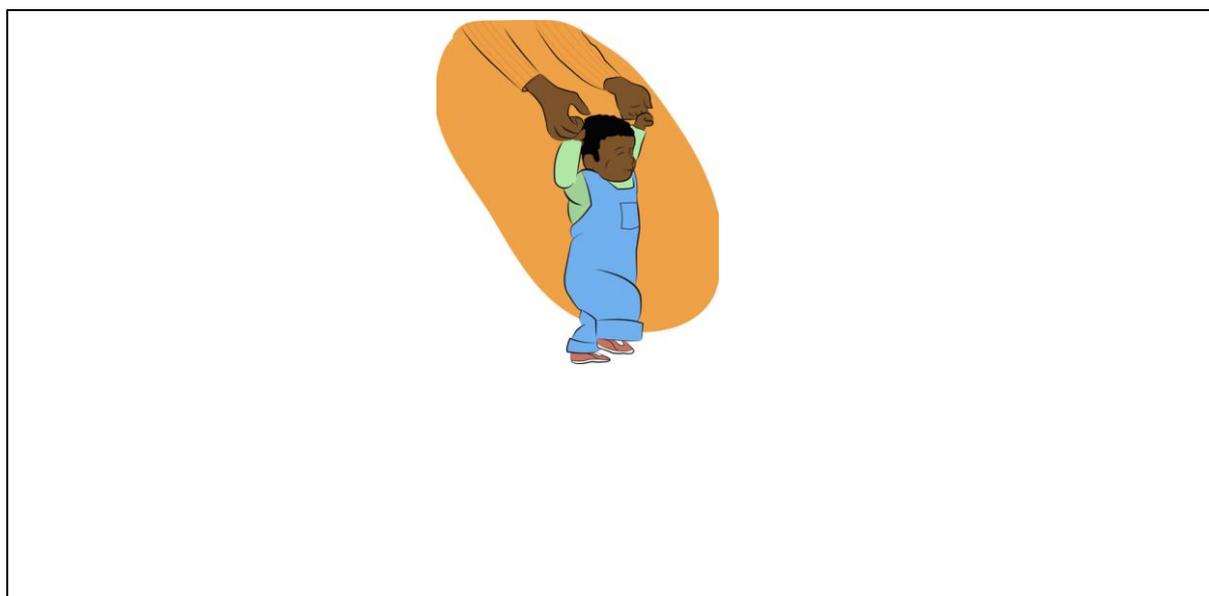
2

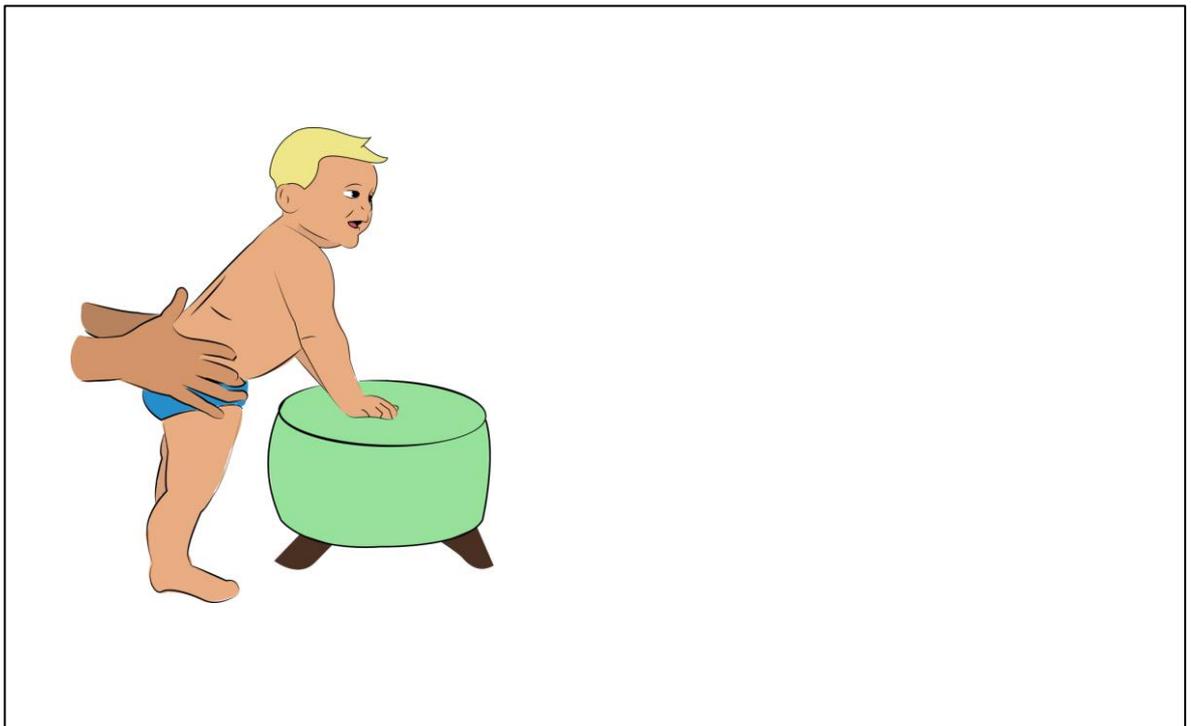
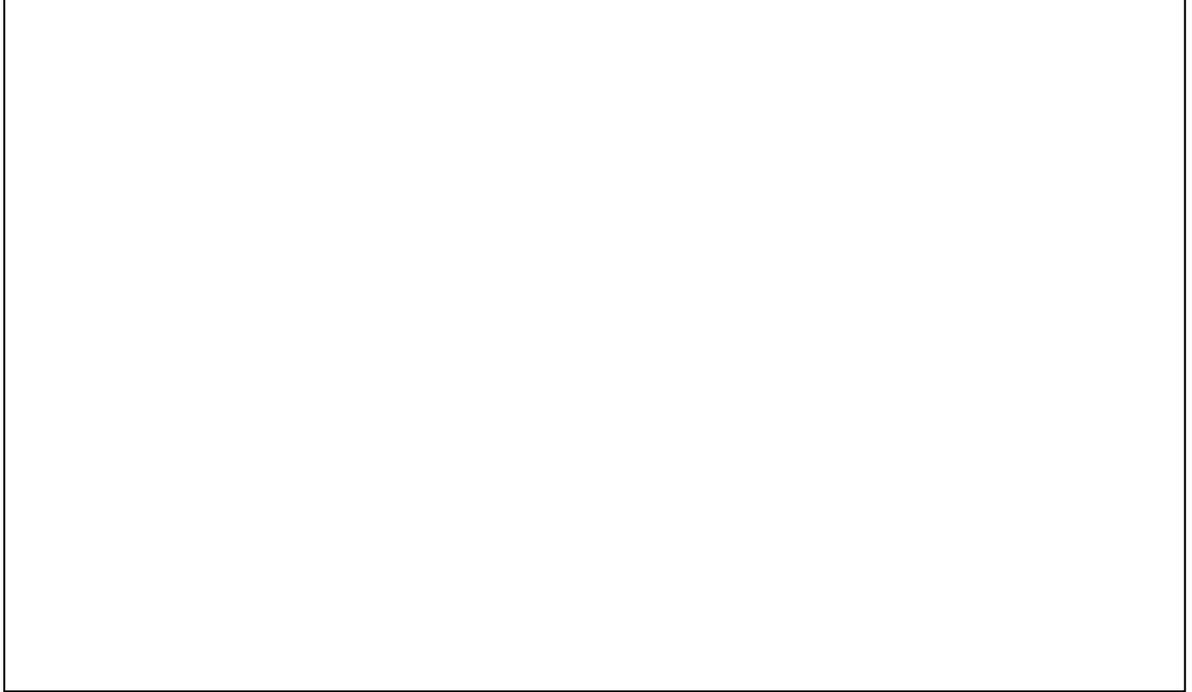
2- Ofereça o brinquedo mais alto de forma que a criança se esforce para pegá-lo e passe para a postura de pé. Apoie as pernas da criança para ajudá-la a sustentar o corpo por alguns segundos.

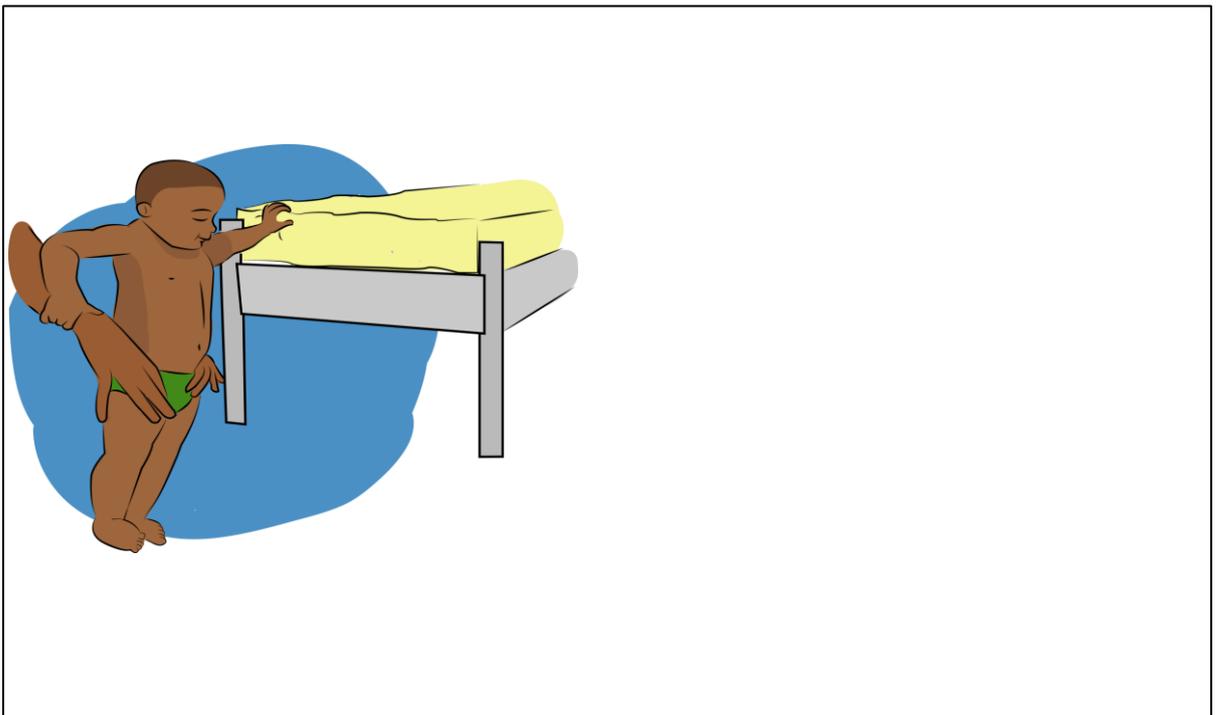
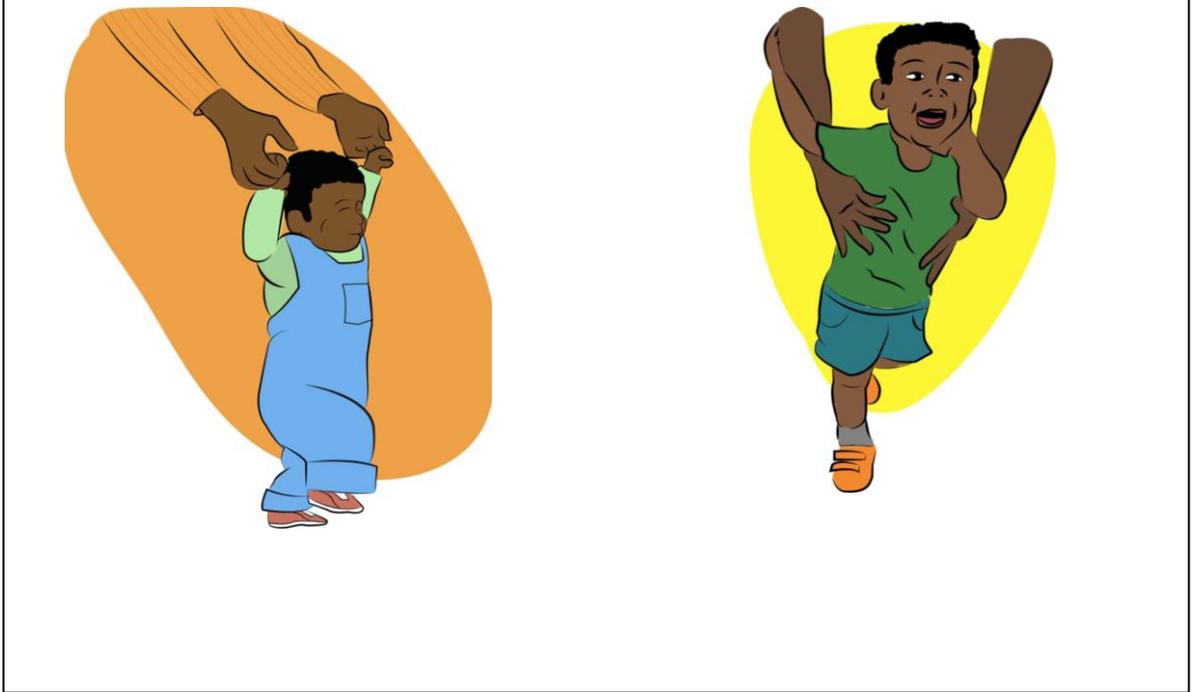
3- E volte a criança a postura de cócoras para descansar.

Repita o exercício 3 vezes

37







Estimulação do Desenvolvimento Motor para crianças entre 2 e 3 anos de idade



A criança nesta fase do desenvolvimento típico para a idade, ou seja, entre 2 e 3 anos, anda sem apoio, sobe degraus, consegue correr, pular, e até já consegue equilibrar-se em um dos pés sem apoio e sem ajuda por pelo menos 1 ou 2 segundos.

As próximas orientações são para o estímulo do desenvolvimento motor para auxiliar a criança a alcançar os marcos do desenvolvimento da fase, mas deve-se observar as condições e limitações físicas de cada criança.

43

Exercício para estimular a criança subir degraus com apoio



Exercício que ajudará a criança a fortalecer os músculos das pernas, melhorar coordenação motora e o equilíbrio.

- 1-** Posicione a criança de pé enfrente a um degrau de uma escada, uma pessoa fica na frente da criança segurando-a para não deixá-la cair.
- 2-** A outra pessoa fica atrás da criança e ajuda a criança a levantar uma das pernas para subir no degrau. É importante que a criança tente fazer força para levantar a perna para apoiar no degrau.
- 3-** Repita o exercício com a outra perna para a criança completar o movimento de subir o degrau.

44

Exercícios para estimular a postura de pé



- 1- Ajude a posicionar a criança na posição de pé e apoie a criança de forma que se sinta segura, mantendo as pernas da criança bem estendidas por alguns segundos.
- 2- Depois retorne a criança para a posição sentada para que possa descansar.
- 3- Este exercício pode ser feito em frente a um espelho para a criança perceber o movimento do seu corpo.

45

Exercício para estimular a andar sem apoio



- 1- Apoie a criança pela região da cintura e quadril e a ajude a se deslocar para frente de forma que se sinta segura.
- 2- Este exercício estimula a movimentação do quadril e das pernas e pode ser feito em frente a um espelho para a criança perceber o movimento do seu corpo.

46

Exercício para auxiliar a criança a passar da postura de joelhos para de pé com apoio



1- Como o apoio de uma mesinha, banqueta ou rolo, posicione a criança de joelhos e a ajude a flexionar (dobrar) um dos joelhos para frente.

2- Dê um pequeno apoio no quadril da criança para estimulá-la a passar para de pé.

ATENÇÃO! Fique atento para que o banquinho não se desloque.

47

Exercício para auxiliar a criança a passar da postura de joelhos para de pé com apoio



1- Posicione a criança de joelhos na frente de um espelho e apoie a criança por trás na altura do ombro e quadril.

3- Com um pequeno toque no quadril (ajuda) estimule a criança a passar para de pé com um pequeno auxílio no quadril .

3- Repita de 2 a 3 vezes

48

Exercício de alongamento para as pernas



- 1- Posicione a criança sentada com as pernas esticadas e com uma abertura no chão (tapete ou colchonete) e apoie os seus pés aos da criança.
- 2- Peça as mãos da criança e brinque suavemente com a criança da brincadeira de “Serra, serra, serrador”, estimulando o deslocamento do corpo da criança para frente e para trás com as pernas esticadas.

49

Considerações Finais

Este guia pode ajudar a prevenir os vícios posturais, o atraso no desenvolvimento motor, físico e da inteligência (cognição), ajudando a desenvolver a capacidade motora, física e cognitiva da criança.

Devemos lembrar que precisamos lutar por este ser que precisa de cada um de nós e acreditarmos no potencial de cada um deles.

Com a sua ajuda, amor, respeito, carinho, força e dedicação, esta criança poderá chegar muito mais longe do que imaginamos.

Então não desista, insista e acredite!

50

Ficha Técnica

Autora

Edneusa Oliveira Flor

Fisioterapeuta, Ambulatório de Seguimento de Bebês de Alto Risco e Ambulatório Multidisciplinar de Síndrome de Down HUPE/UERJ; Ambulatório de Fisioterapia Pediátrica PPC.

Co-autoras

Orientadora: Prof.^a Dra. Nádia Cristina Pinheiro Rodrigues

Coorientadora: Prof.^a Dra. Inês Nascimento de Carvalho Reis

Produção: Telessaúde UERJ

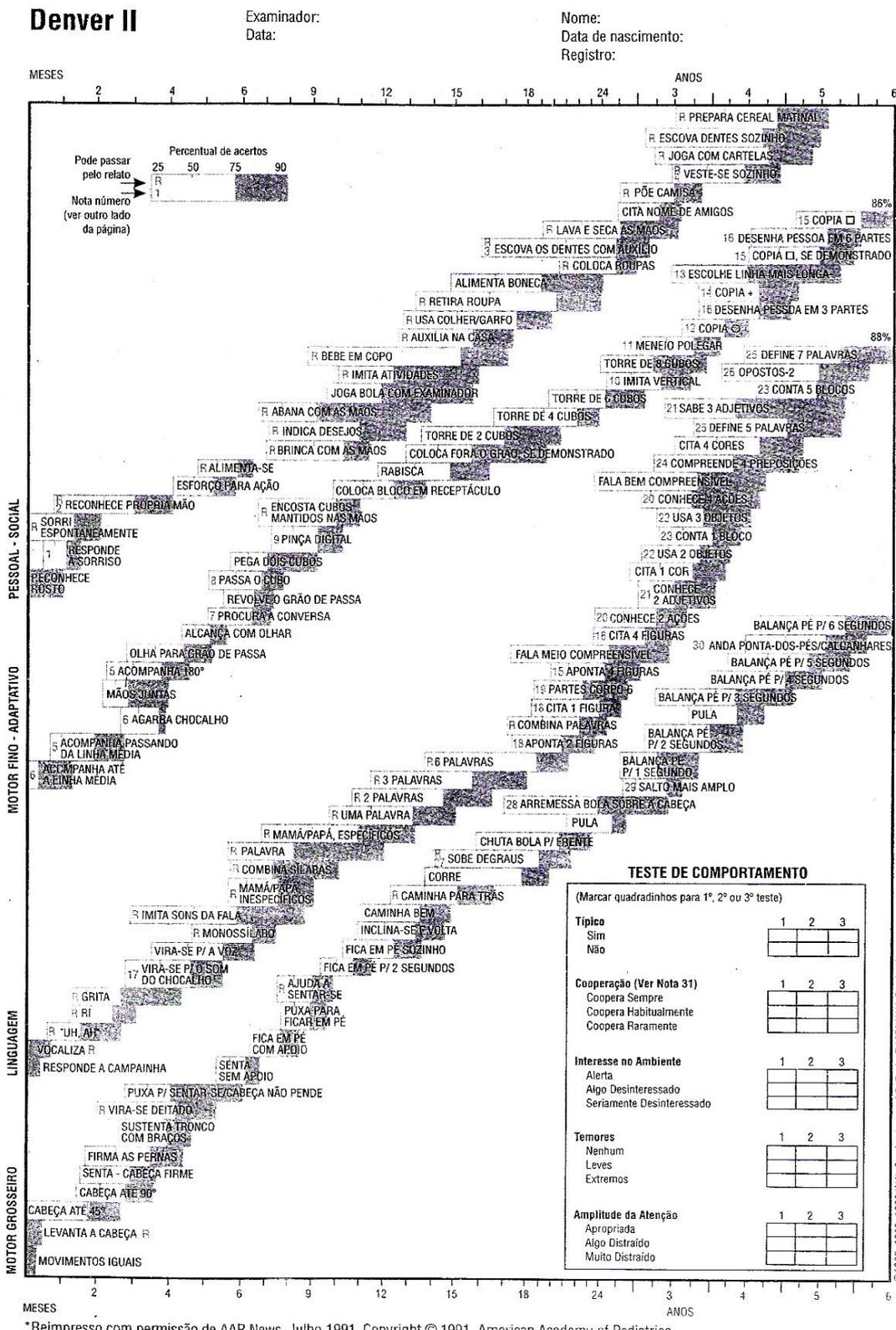
www.telessaude.uerj.br

Coordenação: Alexandra Monteiro

Design: Guilherme Chaves de Carvalho

©Todos os direitos reservados.

ANEXO A – Teste de triagem Denver II



*Reimpresso com permissão de AAP News, Julho 1991. Copyright © 1991, American Academy of Pediatrics

ANEXO B - GMFCS

Sposito MMM, Riberto M.

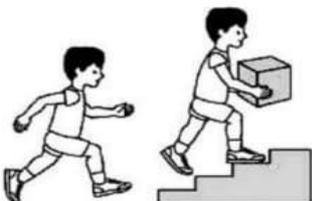
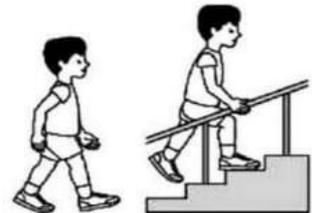
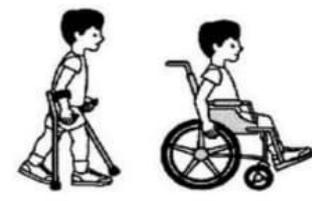
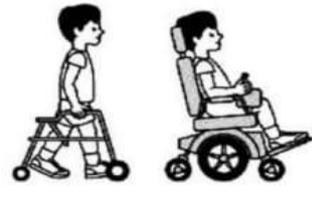
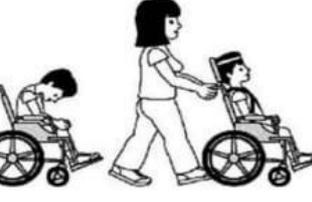
Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica

Quadro 17 - Níveis do MACS.

	Nível	Aptidões
os	I	Manipula objetos facilmente e com êxito Pode haver limitação em tarefas de velocidade e destreza Não apresenta limitações para as atividades de vida diária
	II	Manipula a maioria dos objetos, mas com lentidão. Pode escolher formas alternativas de execução Sem limitação para as atividades de vida diária
ões	III	Manipula objetos com dificuldade Necessita de ajuda para preparar ou modificar as atividades A execução é lenta e os resultados com êxito são limitados em quantidade e qualidade Pode necessitar de adaptações
	IV	Manipula somente alguns objetos especialmente selecionados Requer esforço e tem êxito limitado Requer suporte contínuo e assistência e/ou adaptações para atingir êxitos parciais
	V	Não manipula objetos Tem habilidade limitada para executar ações simples de manipulação Requer total assistência para tarefas muito simples

medida dos ganhos de habilidades até se atingir um patamar entre 6-18 anos.⁴¹ O quadro 16 mostra os diferentes níveis do GMFCS.⁶⁷ Este sistema classificatório expandido e revisado,



Quadro 16 - Gross Motor Function Classification System.		Quadro 17 - N	
	<p>Nível I Marcha independente sem limitações (domicílio e comunidade) Pula e corre Velocidade, coordenação e equilíbrio prejudicados</p>	Nível	Aptidões
	<p>Nível II Anda no domicílio e na comunidade com limitações mesmo para superfícies planas Anda de gato em casa Dificuldade para pular e correr</p>	I	Manipula objetos Pode haver limita- velocidade e dest Não apresenta lin de vida diária
	<p>Nível III Anda no domicílio e na comunidade com auxílio de muletas e andadores Sobe escadas segurando em corrimão Depende da função dos membros superiores para tocar a cadeira de rodas para longas distâncias</p>	II	Manipula a maior mas com lentidão Pode escolher for Sem limitação par
	<p>Nível IV Senta-se em cadeira adaptada Faz transferências com a ajuda de um adulto Anda com andador para curtas distâncias com dificuldades em superfícies irregulares Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas motorizada</p>	III	Manipula objetos Necessita de ajud modificar as ativ A execução é lent são limitados em Pode necessitar d
	<p>Nível V Necessita de adaptações para sentar-se É totalmente dependente em atividades de vida diária e em locomoção Podem tocar cadeira de rodas motorizada com adaptações.</p>	IV	Manipula somente especialmente se Requer esforço e Requer suporte o adaptações para
		V	Não manipula ob Tem habilidade li ações simples de Requer total assis muito simples

medida dos ganhos de gir um patamar entre 6 mostra os diferentes níveis sistema classificatório de acordo com as faixa anos, entre 2-4 anos, em anos e entre 12 -18 em Palisano R et al 200

Existe relação entre ao III com a CIF (clinal de funcionalidade funções e estruturas de participação. Também positiva da lesão unilateral GMFCS e da lesão bilateral III, IV e V.^{13,69}

PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory): O PEDI é um instrumento fornecido pelos pais na forma de uma entrevista por pediatras clínicos e fisioterapeutas da área de reabilitação funcional e PEDI são agrupados em dado, mobilidade e função. São calculados três: 1) nível de habilidade funcional, 2) nível de mobilidade e 3) nível de função. Também são calculadas as pontuações em cada domínio. O PEDI pode

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA USUÁRIOS (AS)
QUE ESTIVEREM ACOMPANHANDO CRIANÇAS SALA DE ESPERA NO
AMBULATÓRIO DE PEDIATRIA**

Você está sendo convidado/a para participar da pesquisa para Tese de Mestrado, intitulada **“Guia online de cuidados posturais e estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor em domicílio para bebês e crianças com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e aos bebês portadores de microcefalia pelo Zika Vírus”** da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Você foi selecionado/a para participar desta pesquisa, pois está como acompanhante de criança (as) que estão aguardando atendimento no ambulatório de pediatria na sala de espera da instituição abaixo citada, mas sua participação não é obrigatória e você pode, a qualquer momento, não responder a qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que isso traga qualquer prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Sua participação nesta pesquisa consistirá em conversar com a pesquisadora, que lhe apresentará previamente o roteiro de entrevista e o material referentes a pesquisa. Este foi pensado de maneira que possa trazer contribuições para profissionais, usuários e alunos de centros de saúde escola, e não lhe trazer desconforto, nem riscos, mas pode não responder qualquer pergunta, a qualquer tempo. A conversa será parcialmente redigida pela pesquisadora e mostrada a você para que opine a respeito. As informações serão confidenciais, sigilosas e não serão divulgadas de forma a possibilitar sua identificação, pois os registros serão numerados, e os nomes correspondentes ficarão em folha separada e sob a guarda da pesquisadora. Os dados serão trabalhados agregadamente, minimizando o risco de sua identificação, uma vez que o universo de entrevistados é pequeno. Pretende-se, com isto, trazer mais benefícios diretos e indiretos para os envolvidos com a pesquisa, agregar conhecimentos teóricos e empíricos para políticas públicas, formação profissional e ações relacionadas à educação para saúde, à promoção da saúde e à humanização da atenção junto aos usuários do Sistema. Você receberá o retorno da pesquisa através da síntese da análise dos resultados agregados de todos os Centro de Saúde Escola, que será entregue ao gestor da presente instituição e divulgada em meios acadêmicos, científicos e outros que contribuam para sua disseminação, além da versão da Tese na Biblioteca online e impressa da Pontifícia Universidade do Estado Rio de Janeiro (UERJ). Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional da pesquisadora e do CEP, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Edneusa Oliveira Flor

Rua 28 de Setembro,77, Hospital Universitário Pedro Ernesto / CEP - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA, Rio de Janeiro, Tel. (0xx 21) 2868-8253, CEP 20551-900/ENSP - Rua Leopoldo Bulhões, 1480/Térreo, Manguinhos, RJ, CEP: 21041- 210, Tel. (0xx21) 2598-2863.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da pesquisa intitulada “Cartilha Online de Cuidados Posturais e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor em Domicílio para Bebês e Crianças com Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor e aos Bebês Portadores de Microcefalia pelo Zika Vírus”.

_____, _____ de _____ de 2018.

CPF: _____, _____

ASSINATURA

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissional

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissional

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAL QUE ESTIVER DESENVOLVENDO ATIVIDADE EM SALA DE ESPERA NO MOMENTO DA VISITA DE CAMPO

Você está sendo convidado/a para participar da pesquisa para Tese de Mestrado, intitulada **“Guia Online de Cuidados Posturais e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor em Domicílio para Bebês e Crianças com Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor e aos Bebês Portadores de Microcefalia pelo Zika Vírus”** da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Você foi selecionado/a por desenvolver atividades na sala de espera de seu local de trabalho, mas sua participação não é obrigatória e você pode, a qualquer momento, não responder a qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que isso traga qualquer prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Sua participação nesta pesquisa consistirá em conversar com a pesquisadora, que lhe apresentará previamente o roteiro de entrevista. Este foi pensado de maneira que possa trazer contribuições para profissionais, usuários e alunos de centros de saúde escola, e não lhe trazer desconforto, nem riscos, mas pode não responder qualquer pergunta, a qualquer tempo. A conversa será parcialmente redigida pela pesquisadora e mostrada a você para que opine a respeito. As informações serão confidenciais, sigilosas e não serão divulgadas de forma a possibilitar sua identificação, pois os registros serão numerados, e os nomes correspondentes ficarão em folha separada e sob a guarda da pesquisadora. Os dados serão trabalhados agregadamente, minimizando o risco de sua identificação, uma vez que o universo de entrevistados é pequeno. Pretende-se, com isto, trazer mais benefícios diretos e indiretos para os envolvidos com a pesquisa, agregar conhecimentos teóricos e empíricos para políticas públicas, formação profissional e ações relacionadas à educação para saúde, à promoção da saúde e à humanização da atenção junto aos usuários do Sistema. Você receberá o retorno da pesquisa através da síntese da análise dos resultados agregados de todos os Centro de Saúde Escola, que será entregue ao gestor da presente instituição e divulgada em meios acadêmicos, científicos e outros que contribuam para sua disseminação, além da versão da Tese na Biblioteca online e impressa da Pontifícia Universidade do Estado Rio de Janeiro (UERJ). Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional da pesquisadora e do CEP, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Edneusa Oliveira Flor

Rua 28 de Setembro,77, Hospital Universitário Pedro Ernesto / CEP - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA, Rio de Janeiro, Tel. (0xx 21) 2868-8253, CEP 20551-900/ENSP - Rua Leopoldo Bulhões, 1480/Térreo, Manginhos, RJ, CEP: 21041- 210, Tel. (0xx21) 2598-2863.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da pesquisa intitulada **“Cartilha Online de Cuidados Posturais e Estimulação do Desenvolvimento Neuropsicomotor em Domicílio para Bebês e Crianças com Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor e aos Bebês Portadores de Microcefalia pelo Zika Vírus”**.

_____, _____ de _____ de 2018.

CPF: _____, _____

ASSINATURA