

COMPREENDENDO A DISFAGIA:
cartilha educativa para pais e / ou
cuidadores de crianças com

Paralisia Cerebral



**Compreendendo a disfagia: cartilha
educativa para pais e / ou cuidadores
de crianças com paralisia cerebral**

© 2021 Copyright by autores

Todos os direitos reservados

**Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Medicina
Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança**

Email: mppsmc@gmail.com

Site: www.mppsmc.ufc.br

Autores

Jovanka Soares Monteiro Lopes

Fabiane Elpídio Sá

Editoração

João Joaquim Freitas do Amaral

Capa e diagramação

Joanna Soares Monteiro Lopes

Ilustração

Jovanka Soares Monteiro Lopes

Francisco Ossian Lopes Neto

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Federal do Ceará

Biblioteca de Ciência de Saúde

Ficha elaborada pela Bibliotecária Maria Naires Alves de Souza – CRB – 3/774

L853c Lopes, Jovanka Soares Monteiro

Compreendendo a disfagia: cartilha educativa para pais e / ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral / Jovanka Soares Monteiro Lopes; Fabiane Elpídio Sá. – Fortaleza: UFC, Faculdade de Medicina, Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança, 2021.

38 f.: il. Color.

ISBN: 978-65-00-36029-5

1. Transtornos de Deglutição. 2. Disfagia. 3. Paralisia Cerebral. I. Sá, Fabiane Elpídio. II. Título.

CDD 618.9286

APRESENTAÇÃO

Essa cartilha educativa conta a história de Rebeca, uma prematurinha que venceu a disfagia.

Dedicamos a todas as crianças e suas famílias na busca da superação da disfagia infantil e a todos que incansavelmente dedicam-se à reabilitação dessas crianças.



Oi amiguinhos!



Alguns de vocês já ouviram falar de milagre!? Minha mãe conta que eu sou um verdadeiro milagre. E já já, vocês vão descobrir porquê.



Meu nome é Rebeca! Tenho 4 aninhos e hoje gostaria de contar pra vocês um pouquinho da minha história! Com a ajuda da minha mãe, é claro.

Bem gente! Tive muita pressa! E por um motivo muito justo, Papai do Céu ordenou que eu nascesse antes do tempo.



Vocês já ouviram falar que os bebês que nascem prematuros precisam receber cuidados especiais?

Foi assim comigo.



Minha mãe conta que eu nasci com 23 semanas de idade gestacional. E logo que pude comer, usei um tubinho, colocado na minha boca, onde recebia um leite que me ajudou a engordar. Foi uma alegria para tia Renata, minha neonatologista.



Mamãe todo dia ia me visitar! E eu me acalmava ao ouvir a voz dela! E quando ela pôde me segurar pela primeira vez foi uma grande emoção.

Gente vocês não imaginam a emoção que sinto quando peço a minha mãe pra ver a primeira foto que bati com meu papai!!! Que saudades sinto dele!



JANEIRO 2017

	DOM	SEG	TER	QUA	QUI	SEX	SÁB	
DO						1	2	7
	3	4	5	6	7	8	9	SÁB
3	10	11	12	13	14	15	16	2
10	17	18	19	20	21	22	23	9
17	²⁴ ³¹ 25	26	27	28	29	30	16	23
24								30



Foram três meses importantes pra mim e pra todos da minha família. Graças a Deus, nós prematuros, somos muito bem assistidos!

E para ocupar o tempo, mamãe aproveitava meu soninho para conversar com outras mães que assim como ela, acompanhavam seus bebês.



Mamãe ficou amiga da tia Norma, mãe da Isabela e, da tia Catarina, mãe do Felipe.

Antes de ir pra casa de vez, já respirando sem a ajuda dos equipamentos, a tia Adrianna, minha fonoaudióloga, todo dia conversava comigo enquanto me dava um leitinho na mamadeira, já que não consegui mamar ao seio.



No começo, mamãe disse que era difícil pra mim pois eu cansava muito! Mas com a persistência da tia Adrianna eu consegui aceitar cada dia mais e melhor o leite.



Pense na emoção quando tia Adrianna disse para mamãe que ela ia começar a me alimentar.

Mamãe conta que a tia Fabiane, minha fisioterapeuta, cuidou para que eu aprendesse a respirar sozinha. Ela falou pra mamãe que eu tinha que ser acompanhada para aprender muitas coisas, depois da alta.





A tia Ana, minha oftalmologista, também cuidou de mim. Logo que percebeu que eu estava com retinopatia da prematuridade e catarata congênita me encaminhou para cirurgia.

Pois é, gente! Enfim, estava em casa e tão logo pude sair, mamãe passou a me levar para estimulação precoce, num lugar super bacana!



Mamãe conta que lá nós fomos bem acolhidos por todos.



Como eu ainda era pequena e não segurava bem a cabeça, mamãe ficava aflita porque às vezes eu engasgava e ficava rouxinha.



Lá reencontramos a tia Adrianna que orientou a troca da mamadeira. Ela orientou, também, para mamãe me segurar sentada a 45°, prestando atenção para minha respiração.

Todo esse cuidado era para eu tomar meu leite de forma segura! E depois arrotar!



Gente, mamãe aprendeu direitinho.

Cresci um pouquinho!
Mamãe conta que tia Angelita,
pediatra que passou a me
acompanhar, conversou com a
tia Adrianna, e lá estavam elas
com um novo desafio.



Hora de conhecer o mundo dos
sabores, texturas e cheiros das frutas.
Pense, foi uma aventura! Foram bocas e
caretas!



Mamãe comprou uma colher pequena e rasa para levar para terapia e tia Adrianna passou a oferecer uma frutinha raspada, sempre colocando nos cantinhos da minha boca.

Vixe gente! Eu cuspiam tudo. Mas com o treino fui aprendendo e engolindo sem engasgar.

Mamãe diz que eu sou a Super-Rebeca! E ela minha heroína.



Ficou muito feliz quando a tia Adrianna liberou pra ela começar a oferecer a fruta em casa.

Próximo desafio foi quando tia Milena, enfermeira que estava me acompanhando, liberou a sopinha! Gente do céu! Pensei eu! Por que tenho que comer isso?



Tia Adrianna tem muita história pra contar, viu! Ela sempre explicou pra minha mãe que como eu já sabia sugar e engolir direitinho, agora precisava aprender a mastigar.

Imaginem como foi a introdução da frutinha e sopinha amassadas. Poxa vida! Como a cada mudança eu voltava a engasgar. Não fosse as orientações da minha fono, teria sido mais desmotivante, tanto pra mim como pra minha mãe.



Hoje já como de tudo! E gosto de comer sozinha!

Lembra da tia Norma, mãe da Isabela? Que mundo pequeno! Mamãe conta que as reencontrou lá na estimulação precoce.



Isabela, ao contrário de mim, só aceitava alimentação líquida engrossada e frutinha e sopinha peneiradas. Ela também tinha alergia ao leite de vaca e regurgitação.

A tia Adrianna orientou pra tia Norma colocar espessante na água e engrossar o leite para a Isabela engolir com segurança.



Tia Norma comprou um bico para mamadeira com furo para líquidos engrossados, do jeitinho que tia Adrianna recomendou. E adaptou o copo.

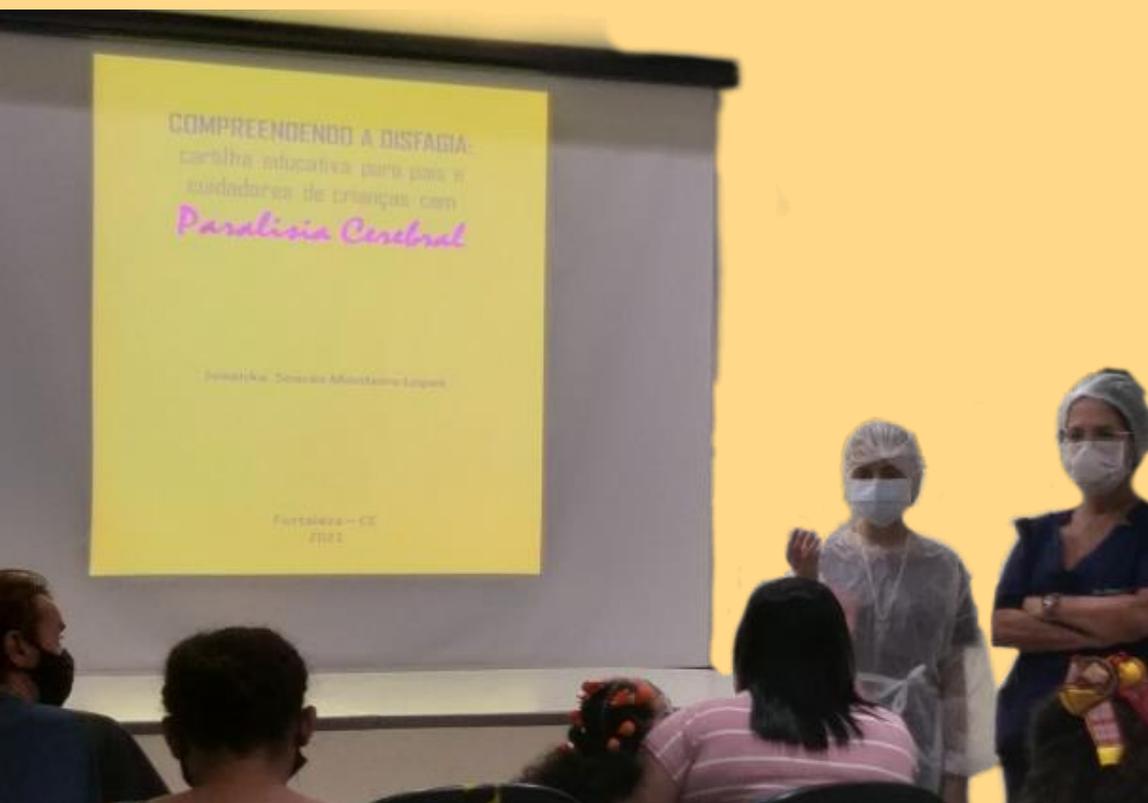
Vocês não imaginam a alegria de minha mãe quando também reencontrou a tia Catarina, mãe do Felipe.



Meu amiguinho diferente de mim e da Isabela, recebeu alta da maternidade usando uma sonda para se alimentar. Tia Adrianna logo recomendou uma avaliação com a Tia Raquel, nossa otorrinolaringologista que recomendaram uma gastrostomia.

Mamãe fala que tia Catarina chorou muito com a notícia mesmo sabendo que a causa de todas as pneumonias do Felipe foram broncoaspirações.





Mamãe me contou que lá na estimulação tem um grupo de orientações com as mães de crianças com disfagia, coordenado pela Tia Adrianna e a tia Luciana, nossa psicóloga.

Foi assim que tia Catarina ao participar, ouviu o depoimento de outras mães, que falavam dos benefícios da gastrostomia para a vida de seus filhos. Eles saudáveis, agora, estavam ganhando peso, bem hidratados e mais espertos.



Mamãe diz que isso foi importante e logo que Felipe passou a ser alimentado pela gastrostomia, tia Catarina recebeu treinamento.

Tia Catarina tem cuidados especiais quando vai alimentar e oferecer medicações pra ele.



Tem cuidados na hora do banho para Felipe não puxar a sonda. E logo depois do banho tem o cuidado de secar a pele ao redor da sonda, prestando atenção a qualquer sinal de irritação ou infecção.

Ah! Ia esquecendo! Mamãe me contou que tia Catarina fica atenta para o prazo da troca da sonda e já comprou, lá na Oficina uma faixa de proteção.



Assim, fica mais seguro para Felipe fazer muitas atividades em casa e na estimulação.

Bem gente! Depois da nossa conversa vocês podem imaginar porque minha mãe diz que sou um verdadeiro milagre. Venci a disfagia, mas nossa jornada prossegue!



Afinal, tia Luciana continua me acompanhando para que eu possa superar o isolamento social por causa da pandemia e a saudade de meu papai que agora ganha medalhas no céu.

QUEM SÃO OS AUTORES?



JOVANKA SOARES MONTEIRO LOPES

Possui graduação em Fonoaudiologia pela Universidade de Fortaleza – UNIFOR, Especialização em Desenvolvimento Infantil pela Universidade Federal do Ceará – UFC, Formação no Protocolo de Avaliação do Frênulo da Língua com Escores para Bebês, no Conceito Neuroevolutivo Bobath – Básico Pediátrico, em Eletroestimulação aplicada à Fonoaudiologia, em Laserterapia aplicada à Fonoaudiologia e Introdução ao PROMPT. É fonoaudióloga do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP / UFC, sendo Supervisora do Setor de Fonoaudiologia.



FABIANE ELPÍDIO DE SÁ

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade de Fortaleza – UNIFOR, Especialização em Desenvolvimento Infantil pela Universidade Federal do Ceará – UFC, Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente – UECE e Doutorado em Educação pela Universidade Federal do Ceará – Eixo de Pesquisa: Família, Sexualidade e Educação. Atualmente é Professora Adjunto IV do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal do Ceará – UFC, Coordenadora do Centro de Estudos do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP, Coordenadora do Projeto de Extensão O Cuidado Multifuncional da Criança com Deficiência, sediado no NUTEP / UFC.

