

# DOENÇAS METABÓLICAS COM DISTÚRBIOS MOTORES

Algumas crianças com doenças metabólicas podem apresentar distúrbio motor, com repercussão no controlo do tónus postural e do movimento.

O distúrbio motor pode ser do tipo espástico, discinético, hipotónico, atáxico, ou uma combinação de diferentes tipos de distúrbios.

A preocupação global no tratamento das crianças com doenças metabólicas e distúrbios motores deve incluir a fisioterapia, por um profissional especializado, sendo também importante que os pais e cuidadores aprendam alguns aspetos básicos, que podem aplicar nas atividades da vida diária como o bom **controlo postural**, como manusear a criança no vestir e despir, nas atividades de jogo, durante a alimentação, etc.

Os benefícios da fisioterapia perdem-se se se manusear a criança de modo incorreto durante o resto do dia.

As necessidades de cada criança devem ser valorizadas de forma **individual**, dependendo do nível de **desenvolvimento motor** e do tipo de **alteração da motricidade**:

**A criança espástica:** está “rígida” (aumento da resistência ao movimento), e ficará mais rígida se não for corretamente manuseada.

- Devem efetuar-se movimentos lentos e amplos.

**A criança discinética:** apresenta movimentos involuntários e alterações no seu tónus muscular. Isto provoca insegurança e dificuldade em manter posições estáveis. (Necessita de pressão e estabilidade para manter posições)

**A criança atáxica** terá dificuldades especialmente no equilíbrio e com frequência na manipulação.

- Precisa de ajuda para manter o equilíbrio e melhorar a coordenação

**O menino hipotónico** pode ser mais tranquilo, passivo e ter dificuldades para manter o controlo e realizar mudanças posturais.

- Precisa de movimentos com pressão que aumentem o tónus e a estabilidade.



## ALGUNS CONSELHOS PARA MELHORAR A MANIPULAÇÃO DESTAS CRIANÇAS NAS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

### A hora da refeição:

Se a criança não mantém um bom controlo da cabeça e do tronco, deve ser mantido numa posição adequada. Deve evitar-se alimentar a criança com a cabeça em hiperextensão.

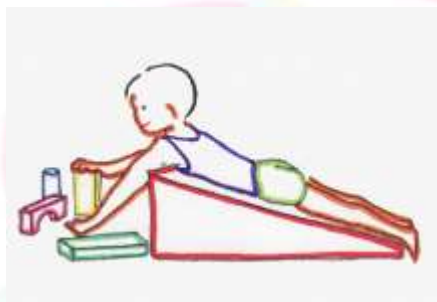


**Posição adequada:** a criança mantém um bom controlo cefálico, do tronco e contacto visual



**Posição incorreta:** nesta posição tem dificuldade em deglutir e pode haver risco de aspiração.

### Como melhorar a posição quando está em decúbito ventral (boca para baixo)?



Se ficar muito tenso e não conseguir avançar os braços ou endireitar a cabeça, uma almofada dá-lhe estabilidade e ajuda a aceitar esta posição, ao mesmo tempo favorece o controlo da cabeça e do dorso. (Há que controlar que não deite demasiado a cabeça para trás e que não arqueie demasiado o tronco).

A colocação duma almofada em cunha pode facilitar o controlo cefálico, melhorar a manipulação e favorecer a extensão do dorso.

## Como pegar a criança ao colo?



Esta pode ser uma **posição adequada**: manter as pernas separadas, bom controlo da cabeça e do tronco.



**Posição incorreta**: mantém as pernas cruzadas, os braços fletidos, não facilita a adaptação ao corpo e pode favorecer o desenvolvimento de complicações ortopédicas.

É importante aproveitar diferentes momentos durante o dia para **realizar estímulos agradáveis**, que favoreçam o desenvolvimento global da criança (visual, auditivo, motor, linguagem, social), **evitando ao mesmo tempo estímulos que potenciem a sua postura anormal**.



Procurar posições que favoreçam o **contacto visual**, assim como um bom controlo postural.



**Evitar estímulos** que favoreçam a sua postura anormal.

Os pais não vão converter-se em "**terapeutas**" da criança, mas incluir estes cuidados nas actividades da vida diária facilita a manipulação da criança e favorece a sua evolução.

**Projeto:** As Doenças Metabólicas Raras em Português, um projeto APCDG & Guia Metabólica.

**Apoio económico:** "Para ti, sempre: um CD de música, uma vida CDG", coordenado pela APCDG em 2014 e realizado em conjunto com famílias, amigos e profissionais CDG.

**Coordenação da tradução:** Vanessa Ferreira (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras, APCDG, Portugal), Mercedes Serrano e Maria Antónia Vilaseca (Guia Metabólica).

**Tradução:** Patricia Janeiro, Assistente Hospitalar de Pediatria na Unidade de Doenças Metabólicas do Serviço de Pediatria, Departamento de Pediatria, Hospital de Santa Maria, CHLN, Portugal.



Passeig Sant Joan de Déu, 2 08950  
Esplugues de Llobregat  
Barcelona, Spain  
Tel: +34 93 203 39 59  
[www.hsjdbcn.org](http://www.hsjdbcn.org) /  
[www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)

© Hospital Sant Joan de Déu. All rights reserved.