

MINISTÉRIO DA SAÚDE

GUIA DE ATENÇÃO À PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL

CONSULTA PÚBLICA

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	1
1. ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL	1
2. REPENSANDO PARALISIA CEREBRAL: VISÃO ATUALIZADA	11
3. TIPOS E CLASSIFICAÇÕES DE PARALISIA CEREBRAL	16
4. CONDIÇÕES ASSOCIADAS À PARALISIA CEREBRAL	20
5. PREVALÊNCIA E CUSTOS EM SAÚDE RELACIONADOS À PARALISIA CEREBRAL NO BRASIL	23
6. FLUXO DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ÂMBITO DO SUS	26
7. SINAIS PRECOCES DE PARALISIA CEREBRAL	30
8. DETECÇÃO PRECOCE	31
9. AVALIAÇÃO E ESTABELECIMENTO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS PARA A PARALISIA CEREBRAL	35
10. PRINCÍPIOS DE BOAS PRÁTICAS NO CUIDADO À PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL	51
11. RECOMENDAÇÕES DE MANEJO E INTERVENÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS	53
ABORDAGENS NAS FUNÇÕES MOTORAS	54
ABORDAGEM NAS DISFUNÇÕES ORAIS	70
ABORDAGEM NUTRICIONAL E DO CRESCIMENTO	74
ABORDAGENS RESPIRATÓRIAS	77
ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES MUSCULOESQUELÉTICAS SECUNDÁRIAS - VIGILÂNCIA DO QUADRIL	84
ABORDAGENS NO GERENCIAMENTO POSTURAL E POSICIONAMENTO EM PÉ	88
ABORDAGENS NA EPILEPSIA	90
ABORDAGENS NA ESPASTICIDADE	94
ABORDAGENS NAS FUNÇÕES VESICAIS	100
ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES COGNITIVAS E COMPORTAMENTAIS	103
ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES VISUAIS	105
ABORDAGENS NOS DISTÚRBIOS DO SONO	107
ABORDAGENS NA DOR	108
12. CUIDADOS PALIATIVOS	109
13. PARTICIPAÇÃO E DIREITOS DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL	111
14. PROGNÓSTICO E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA	117
15. SEXUALIDADE DE JOVENS E ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL	124
16. CUIDADO AO CUIDADOR	125
17. MOMENTO DA NOTÍCIA: E AGORA?	131
18. INCLUSÃO E ANTICAPACITISMO	134
19. CONSIDERAÇÕES FINAIS	139

APRESENTAÇÃO

O **Guia de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral** constitui a versão atualizada das **Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Paralisia Cerebral**, publicada em 2014 pelo Ministério da Saúde. Essa atualização reflete o compromisso contínuo com a promoção de práticas baseadas em evidências, a valorização da abordagem centrada na pessoa e na família e o fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

A elaboração deste Guia contou com a participação colaborativa de pesquisadores e clínicos brasileiros e internacionais, que contribuíram com conhecimento técnico-científico, experiências práticas e evidências atualizadas sobre os diversos aspectos do cuidado à pessoa com paralisia cerebral ao longo da vida. Também participaram cuidadores, profissionais e pessoas com paralisia cerebral, cuja contribuição, baseada em vivências pessoais e conhecimentos técnicos, enriqueceu o conteúdo e ampliou sua relevância social. Essa construção coletiva assegura que o documento reflita, simultaneamente, os avanços mais recentes da literatura científica internacional e as especificidades do contexto brasileiro, contemplando as realidades das pessoas com paralisia cerebral e de suas famílias.

Destinado a profissionais da assistência e gestores do SUS, o Guia busca apoiar a tomada de decisão clínica, organizacional e política, fornecendo recomendações sobre prevenção, diagnóstico precoce, reabilitação, manejo de condições associadas e promoção da participação social. Trata-se de um instrumento técnico e estratégico que orienta práticas multiprofissionais e intersetoriais, contribuindo para o fortalecimento da equidade, integralidade e qualidade da atenção ofertada às pessoas com paralisia cerebral em todas as fases da vida.

Mais do que um compêndio de recomendações, este Guia é também uma expressão do compromisso coletivo com a inclusão, a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência, em consonância com a legislação brasileira e com as diretrizes internacionais de direitos humanos.

1. ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL

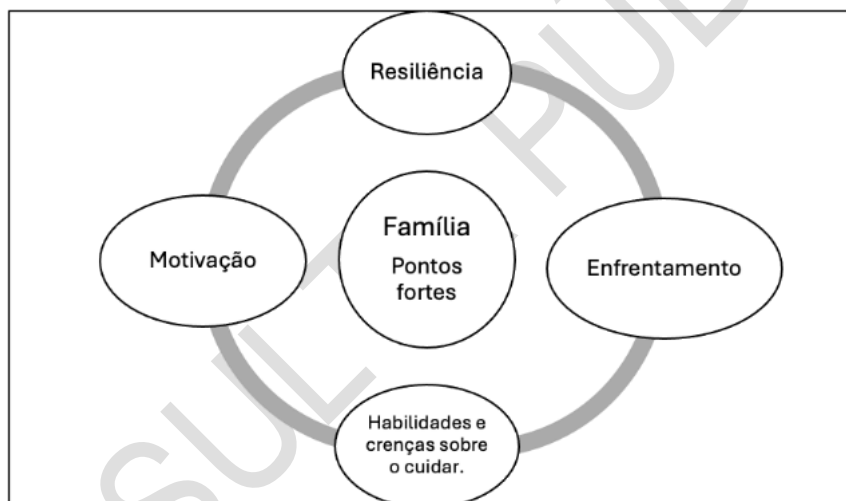
A Abordagem Centrada na Família (ACF) é um modelo que enfatiza a participação ativa da família no processo de cuidado a crianças, adultos e idosos, reconhecendo que os membros da família são os cuidadores principais e conhecem melhor as necessidades, valores e preferências da pessoa sob cuidado. Considerando a paralisia cerebral (PC), a qual pode apresentar necessidades de cuidados constantes e especializadas, essa abordagem é essencial para garantir que a intervenção não apenas atenda às necessidades clínicas, mas também considere o bem-estar emocional, psicológico e social de todos os envolvidos.

Embora a ACF tenha ganhado destaque no cuidado à criança, seus princípios são aplicáveis a qualquer contexto de saúde, incluindo cuidado a adultos e idosos, sempre que a participação da família for relevante para o cuidado.

O que é Abordagem Centrada na Família (ACF)?

É um cuidado em saúde centrado em toda a família, não apenas no indivíduo, pois todos os membros da família são essenciais na assistência à saúde. Também pode ser denominado como Prática Centrada na Família (PCF), Cuidado Centrado na Família (CCF) e Cuidado Centrado no Paciente e Família (CCPF).

A ACF considera indivíduos, familiares e cuidadores como parceiros no cuidado em saúde e integra e coordena os serviços em torno do indivíduo e de sua família, visando proporcionar um suporte abrangente e um desenvolvimento saudável ou bem-estar otimizado. A família torna-se membro vital nesse conceito, pois possui conhecimento profundo sobre a rotina, características, preferências e potencialidades de cada membro sob cuidado. Sendo assim, este modelo de prestação de serviço defende que a família possui características únicas a serem exploradas:

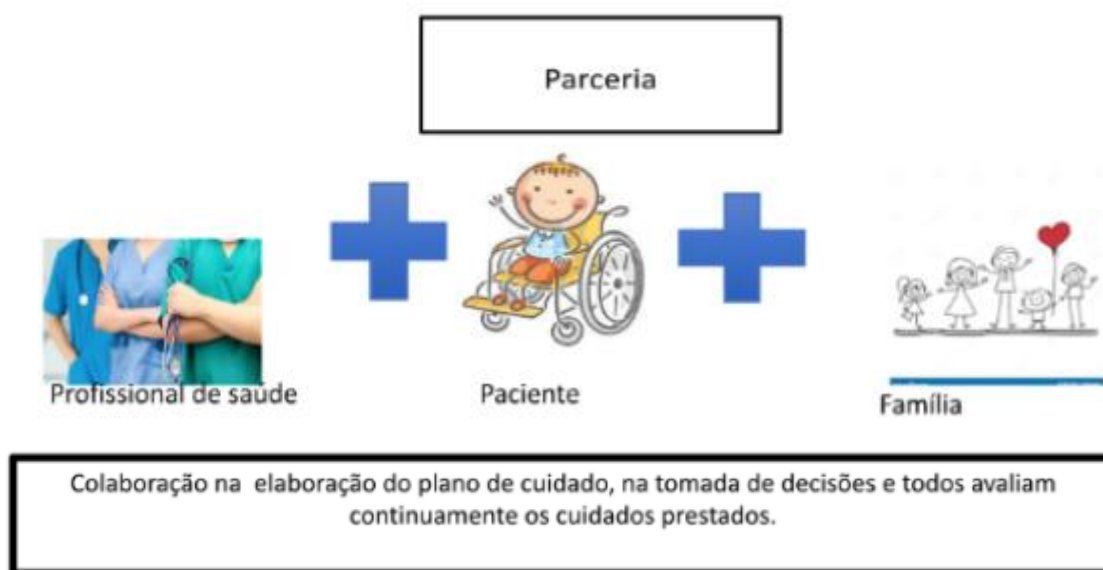


Fonte: Ministério da Saúde, 2025.

A ACF, portanto, parte do princípio de que a família constitui a unidade de cuidado mais relevante para a promoção do desenvolvimento do indivíduo com condições de saúde complexas. Nesse modelo:

- A família é vista como parceira ativa no processo de decisão e no desenvolvimento do pleno cuidado.
- As necessidades do indivíduo e da família são igualmente priorizadas.
- O cuidado não se limita à saúde física do indivíduo, mas inclui o bem-estar emocional e social de todos os membros da família.
- A comunicação aberta e o respeito mútuo entre os profissionais de saúde e as famílias são essenciais.

Definição operacional da ACF:



Fonte: Ministério da Saúde, 2025

Estrutura da ACF

A abordagem centrada na família é baseada em 3 pilares:

Premissas	Princípios	Elementos-chave
“Os pais conhecem muito bem seus filhos/membros sob cuidado, e querem o melhor para eles”.	Cada família deve ter a oportunidade de decidir o nível de envolvimento que deseja ter na tomada de decisão sobre o tratamento de seu familiar.	<ul style="list-style-type: none"> -Compartilhar informações que permitam a tomada de decisão sobre o sujeito. -Trabalhar em parceria com os cuidadores e o indivíduo.
“As famílias são diferentes e singulares”	Todas as famílias precisam ser tratadas com respeito.	<ul style="list-style-type: none"> -Consultar, ouvir e respeitar a opinião da família. -Respeitar os desejos, valores e prioridades da família. -Dar suporte aos anseios da família de forma individualizada.

“O comportamento ideal do indivíduo ocorre em um contexto de apoio familiar e comunitário, sendo diretamente influenciado pelo estresse vivenciado pelos familiares.”	As necessidades de todos os membros da família devem ser consideradas e todos os membros devem ser motivados a se envolver.	-Levar em consideração suas necessidades e preocupações. -Ser sensível às demandas psicossociais da família. -Encorajar e empoderar a família.
---	---	--

Fonte: Ministério da Saúde, 2025. Adaptado de Bamm, Rosenbaum, 2008.

Um modelo sólido da ACF, envolve 5 princípios básicos:

Princípio	Descrição das ações
Compartilhar informações	A troca de informações é aberta, objetiva e imparcial.
Respeitar e honrar as diferenças	A relação de trabalho é marcada pelo respeito à diversidade, cultura e tradições linguísticas e preferências sobre os cuidados ao sujeito.
Parceria e colaboração	Escolher decisões clínicas que melhor atendam às necessidades, pontos fortes, valores e habilidades de todos os envolvidos no cuidado.
Negociação	As metas desejadas sobre a intervenção terapêutica devem ser negociadas de forma flexível, amigável e respeitosa.
Cuidado no contexto da família e da comunidade	Garantir o direito ao cuidado integral em saúde e tomada de decisão no contexto de sua família e em vários ambientes: casa, escola/trabalho e comunidade.

Desafios da ACF no cuidado das pessoas com Paralisia Cerebral

- Muitos profissionais não se sentem preparados para atuarem no modelo da ACF, pois requer competências e habilidades de comunicação interpessoal, tolerância e flexibilidade nas ações conjuntas com a família e devem respeitar a tomada de decisão da família. Profissionais da saúde podem preferir seguir a abordagem biomédica.
- Limitações relacionadas à oferta de programas educacionais, à organização governamental e às estratégias de implementação da Atenção Centrada na Família.
- Diferenças culturais, como crenças e atitudes de família em preferir não ter responsabilidades de escolher o tratamento do seu familiar e de confiar apenas na decisão do profissional. Geralmente a família considera o terapeuta como o detentor do conhecimento e o coloca no centro do processo de decisão.

Considerando os desafios a serem enfrentados, podemos adotar estratégias que facilitem a implementação da ACF. Neste sentido, diversas iniciativas têm sido desenvolvidas. Dentre

elas inclui-se a ferramenta "Sobre a Minha Criança", do inglês *About My Child*, e a criação das “Minhas Palavras Favoritas”, do inglês *F-Words*.

Ferramenta: Sobre Minha Criança

A ferramenta "Sobre a Minha Criança", do inglês *“About My Child”* é um instrumento de avaliação fundamentado na estrutura da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde (OMS), integrando princípios da ACF. Assim, pode apresentar grande utilidade para ser implementada em várias etapas do processo de cuidado e apoio à criança de todas as idades (do nascimento aos 18 anos) e diagnósticos. Esta ferramenta de avaliação permite que a família descreva tanto os aspectos positivos quanto as preocupações relacionadas à funcionalidade e à saúde de seu filho, o que garante que as experiências, percepções e expectativas da família sejam valorizadas. Mais informações podem ser encontradas no endereço eletrônico: https://canchild.ca/wp-content/uploads/2024/08/Sobre_a_Minha_CriancCCA7a_-_Ficha_de_instrucCCA7oCC83es_PT_Brasil-FINAL_.pdf

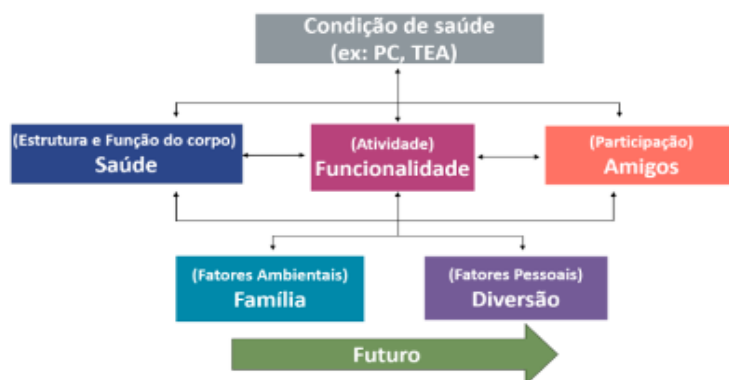
Ferramenta: Minhas Palavras Favoritas (*F-Words*)

As “Minhas Palavras Favoritas” (em inglês, *F-Words*) correspondem a seis conceitos fundamentados na CIF, elaborados pela equipe da CanChild com foco em crianças e jovens de até 18 anos. Esses conceitos estão diretamente vinculados aos princípios da prática centrada na família. São eles:

- **Saúde:** bem-estar físico e mental.
- **Funcionalidade:** o que a pessoa faz, independentemente de como faz.
- **Amizade:** conexões com outras pessoas.
- **Família:** ambiente essencial para crianças e jovens.
- **Diversão:** atividades que trazem prazer.
- **Futuro:** tudo que envolve a vida.

Esses conceitos são úteis para familiares, pessoas com deficiência, gestores e profissionais de saúde, podendo ser aplicados em escolas, serviços de saúde e programas comunitários. As *F-Words* ajudam a dar voz às pessoas com PC e suas famílias, reforçando o que realmente importa na vida de cada indivíduo.

As *F-Words* são baseadas no modelo da CIF e representam as principais áreas do desenvolvimento infantil, como ilustrado na Figura abaixo.



Fonte: Ministério da Saúde, 2025. Adaptação da estrutura da CIF (2001) com as ‘Minhas Palavras favoritas’ (Rosenbaum & Gorter, 2012).

Quer conhecer mais sobre as Minhas Palavras Favoritas? As 4 ferramentas das *F-Words* estão disponíveis na língua portuguesa gratuitamente no endereço eletrônico <https://canchild.ca/en/resources/brazilian-portuguese-hub/minhas-palavras-favoritas> e são: **Termo de Compromisso das Palavras Favoritas; Colagem das Palavras Favoritas; Perfil das Palavras Favoritas; e Folha de Metas das Palavras Favoritas.**

Abaixo, apresentamos exemplos dessas ferramentas aplicadas a um caso clínico de uma criança com PC (causada pelo Zika Vírus), 8 anos, GMFCS V (reportado pelo fisioterapeuta). Alegre, ama dançar e praticar esportes com a família. Frequenta a escola e recebe muito apoio e suporte familiar. As *F-Words* proporcionaram à família uma oportunidade de refletir sobre o que realmente importa para eles e para a filha. A “Colagem das Palavras Favoritas” permitiu visualizar momentos e atividades que uma avaliação tradicional nem sempre capta. O “Perfil das Palavras Favoritas” e a “Folha de Metas das Palavras Favoritas” destacam aspectos positivos e desejos que vão além da deficiência, ampliando a visão para o futuro. Por fim, a ferramenta “Uma Lupa Sobre as Minhas Palavras Favoritas” facilitam o compartilhamento do planejamento da intervenção, promovendo a interação entre família e profissionais. Esse processo incentiva os cuidadores a identificarem oportunidades para estimular a funcionalidade da criança no cotidiano, além das intervenções tradicionais.

Colagem das Palavras Favoritas (F-words) de: L.F.S



Adaptado de Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F' words in Childhood Disability: A new way about things? Child Care, Health and Development, 38(4). Para maiores informações: www.canchild.ca/f-words. Tradução por Beatriz H. Braghieri, Ana Carolina de Campos & Natá Karlene C. F. Rocha. Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI) - Universidade Federal de São Carlos - UFSCar (2023). © Grzegorz Grabowski, 2012.

Arquivo pessoal – imagem autorizada pelos envolvidos.



Perfil das Palavras Favoritas (F-words) de

L.F.S. _____ (nome)

Data de

Nascimento: 17/10/2016

Cidade: Rio de Janeiro

Idioma: Portugues



... (o que eu faço ou como eu faço as coisas ...).

Adoro correr na minha cadeira de rodas, inclusive participo de corridas de rua com o apoio da minha mãe. Ficar de pé é uma das coisas que mais amo, mas preciso de ajuda de um Parapodium ou andador.

FAMÍLIA (Minha família é...):

Minha base, aqueles que acreditam no meu potencial e não me sentenciam por um diagnóstico, dão o seu melhor para que eu tenha qualidade de vida e seja feliz.

SAÚDE (Mantenho minha saúde em dia com...):

Preciso de profissionais que acreditem em mim, que me enxerguem antes da minha deficiência e que acreditem que sou capaz mas que preciso de algumas adaptações para realizar as tarefas da vida.

DIVERSÃO (Eu gosto de...):

Isso eu adoro, amo ir para a igreja, o som da bateria me deixa super animada e me faz querer pular da minha cadeira de rodas e dançar. Escancaro um sorriso e começo a gritar de alegria ao ouvir as músicas. Adoro dançar, ir no balanço adaptado que tem na pracinha perto da minha casa.

AMIGOS (Meus amigos são...):

Construí ao longo dos anos frequentando a escola regular, estou avançando de série com a mesma turma há 5 anos, eles entendem minha forma singular de se comunicar e sabem que gosto quando batem palmas para mim, eles são muito importantes nessa construção de emoções e laços afetivos, na forma de me sentir pertencente ao meio.

FUTURO (Minhas metas são...):

Me esforço todos os dias para que ele seja o melhor possível, para que eu tenha qualidade de vida, bons amigos e sonho com uma sociedade inclusiva, que vejam na diferença uma possibilidade e não um obstáculo.



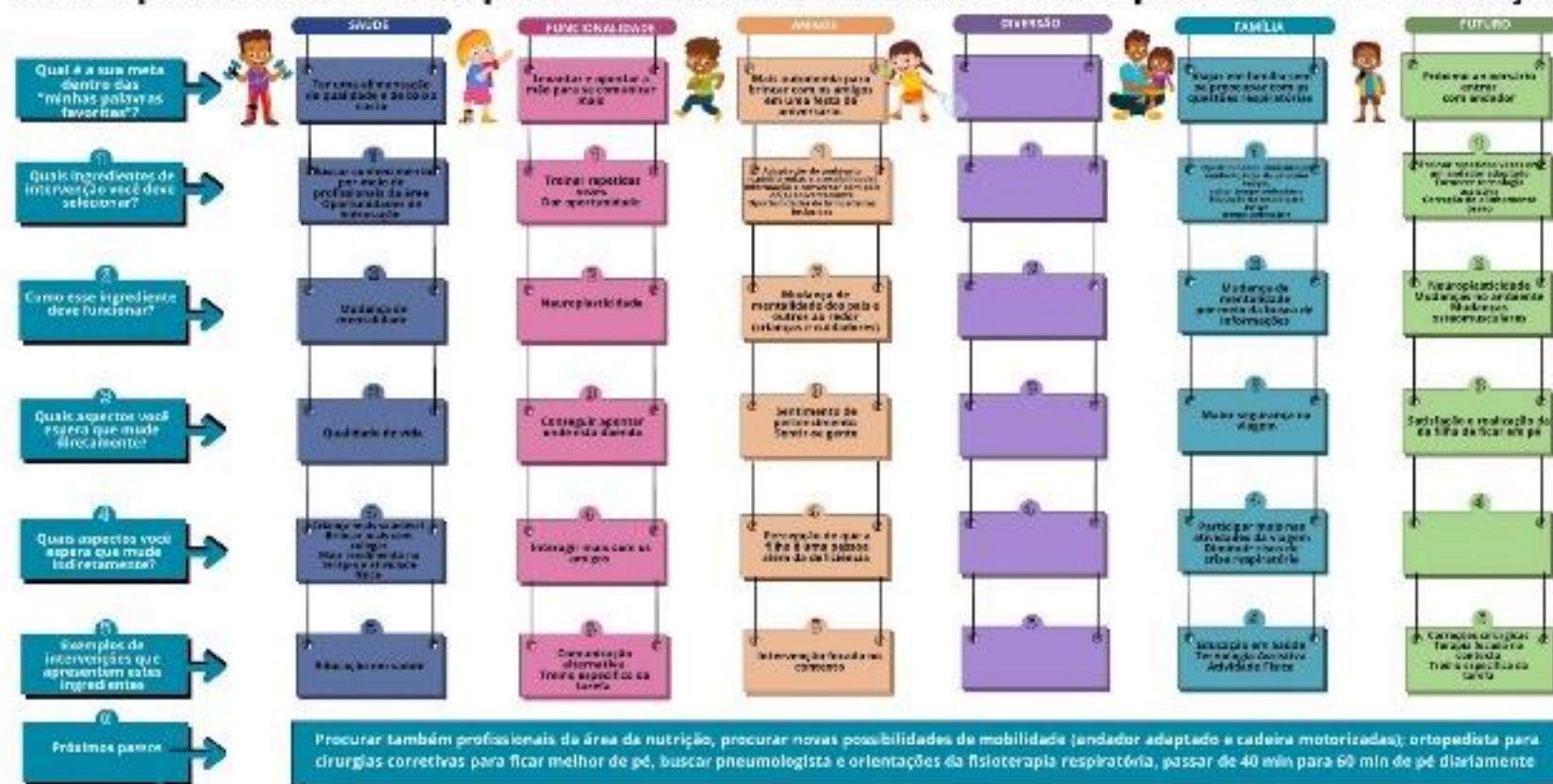
Adaptado de Rosenbaum, P., & Gortez, J.W. (2013). The "F-words" in Childhood Disability: I swear this is how we should think! Child Care, Health and Development, 39(4). Para maiores informações: www.canchild.ca/canchild

Tradução por Beatriz H. Bragagnolo, Ana Carolina de Campos & Neli Adriana C. F. Rocha. Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (IADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar (2019)

© A. Cross, D. Grehovac, J. Brocklehurst, D. Kay, 2017

Arquivo pessoal – imagem autorizada pelos envolvidos.

Uma lupa sobre as minhas palavras favoritas: Identificando componentes da intervenção



Leite, M. R. P., Jones, R. P. J., Silva, D. S., Silva, J. M. M., Lima, A. F. B., Brumond, C. M., Feliciano, E. B. C., Marques, A. C., Enagas, P. S. C., Cordeiro, C. Factors influencing the use of non-invasive ventilation for young ambulant children with cerebral palsy using the French Adapting routine. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2024.

Caso queira assistir a entrevista da mãe preenchendo de forma compartilhada com um profissional o instrumento acima, aponte o celular para o QR code abaixo:



QR Code - Entrevista Ferramenta “Uma Lupa Sobre as Minhas Palavras Favoritas”.

A ACF, particularmente aliada às *F-Words*, contribui significativamente para o aprimoramento da qualidade de vida de crianças e jovens com PC e suas famílias, promovendo um desenvolvimento integrado e personalizado. Nestas Diretrizes, recomendamos que essa abordagem seja considerada em todas as ações, estratégias e tomadas de decisão envolvendo a pessoa com PC.

Embora não haja, ainda, uma versão formalmente validada das *F-Words* para faixas etárias acima de 18 anos, elas podem ser inspiradoras no cuidado à pessoa com PC de forma geral, devendo-se considerar as diferenças de desenvolvimento, contexto social e objetivos de vida.

Referências

- ADOLPH, K. E.; FRANCHAK, J. M. The development of motor behavior. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, v. 8, n. 1-2, p. 10, 2017.
- AN, M.; PALISANO, R. J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability and Rehabilitation*, v. 36, n. 5, p. 434–440, 2014.
- ANDRADE, M. A. G. Nascimento pré-termo e formação de laços afetivos. In: NOVOS OLHARES SOBRE A GESTAÇÃO E A CRIANÇA ATÉ TRÊS ANOS. Brasília: L. G. E., 2002. p. 422–437.
- BALTAZAR, D. V.; GOMES, R. F. S.; SEGAL, V. L. Construção de vínculo e possibilidade de luto em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 17, n. 1, p. 1–?, Rio de Janeiro, jan./jul. 2014.
- BAMM, E. L.; ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 89, n. 8, p. 1618–1624, 2008.
- BEERS, L. S.; CHENG, T. L. When a teen has a tot: a model of care for the adolescent parent and her child. *Contemporary Pediatrics*, v. 23, n. 4, p. 47–52, 2006.
- BEXELIUS, A.; CARLBERG, E. B.; LÖWING, K. Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach. *Child: Care, Health and Development*, v. 44, n. 6, p. 850–856, 2018.

- BRADLEY, R. H. et al. The home environments of children in the United States part I: variations by age, ethnicity, and poverty status. *Child Development*, v. 72, n. 6, p. 1844–1867, 2001.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Carta de apoio para a escola. São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Colagens das Palavras Favoritas (F-Words). São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Folhas de metas das Palavras Favoritas (F-Words). São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Guia de apoio para usar as Minhas Palavras Favoritas na escola. São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Notas de orientação para reuniões escolares. São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Perfil das Palavras Favoritas (F-Words). São Carlos: Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2019.
- BRUGNARO, B. H.; LIMA, C. R. G.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. Tradução dos “Instrumentos das F-Words” para o português brasileiro. *Fisioterapia em Movimento*, v. 34, e34110, 2021.
- BROWN, K. et al. Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *Canadian Journal of Emergency Medicine*, v. 10, n. 1, p. 38–43, 2008.
- CALLAHAN, H. E. Families dealing with advanced heart failure: a challenge and an opportunity. *Critical Care Nursing Quarterly*, v. 26, n. 3, p. 230–243, 2003.
- CANCHILD. *CanChild: Centre for Childhood Disability Research*. 2025.
- CANTANO, S. et al. Developing a family-centered care model in the neonatal intensive care unit (NICU): a new vision to manage healthcare. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 17, p. 7197, 2020.
- CARPENTER, B. *Families in context: emerging trends in family support and early intervention*. New York: Routledge, 2013.
- CHAIR, J. P. S. et al. The timing and quality of early experiences combine to shape brain architecture. Working Paper nº 5. *National Scientific Council on the Developing Child*, 2007.
- FRANCK, L. S.; O'BRIEN, K. The evolution of family-centered care: from supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Research*, v. 111, n. 15, p. 1044–1059, 2019.
- GARBARINO, J.; GANZEL, B. The human ecology of early risk. In: SHONKOFF, J.; MEISELS, S. (ed.). *Handbook of early childhood intervention*. 2. ed. New York: Cambridge University Press, 2000. p. 76–93.
- HART, J. L. et al. Family-centered care during the COVID-19 era. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 60, n. 2, p. e93–e97, ago. 2020.
- IMMS, C. et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 59, n. 1, p. 16–25, 2017.
- KIM, A. R. et al. Psychosocial determinants of maternal role development in mothers of premature infants among Korean married women: the roles of attachment, identity, and marital intimacy. *Journal of Pediatrics and Mother Care*, v. 2, n. 2, p. 118–124, 2018.

- KING, G. et al. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 24, p. 41–53, 1999.
- KOKORELIAS, K. et al. Towards a universal model of family-centered care: a scoping review. *BMC Health Services Research*, v. 19, p. 564, 2019.
- LAW, M. et al. *Family-centered service: a conceptual framework and research review*. Hamilton: McMaster University, 2003.
- LEITE, H. R.; CHAGAS, P. S. C.; ROSENBAUM, P. Childhood disability: can people implement the F-words in low and middle-income countries—and how? *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 25, n. 1, p. 1–3, jan./fev. 2021.
- LEITE, H. R.; SOUSA JUNIOR, R. R. *Uma lente sobre as minhas palavras favoritas*. 2024.
- LEITE, H. R. et al. F-words ingredients of non-invasive interventions for young ambulant children with cerebral palsy: a scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 67, n. 2, p. 150–164, fev. 2025.
- MACKEAN, G. et al. Advancing family-centred care in child and adolescent mental health: a critical review of the literature. *Healthcare Quarterly*, v. 15, p. 64–75, 2012.
- MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. Family-centred care of children in hospital: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, v. 67, n. 5, p. 1152–1162, 2011.
- NOSSA CASA. *Nossa Casa*. 2025.
- POOJARI, D. P. et al. Effect of family-centered care interventions on well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *F1000Research*, v. 11, p. 133314, 2022.
- RIETZEMA, A. M. et al. About My Child: measuring ‘complexity’ in neurodisability. Evidence of reliability and validity. *Child: Care, Health and Development*, v. 42, n. 3, p. 402–409, 2016.
- ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, v. 38, n. 4, p. 457–463, jul. 2012.
- ROSENBAUM, P. et al. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 18, n. 1, p. 1–20, 1998.
- SHIELDS, L. What is family-centred care? *European Journal of Person Centered Healthcare*, v. 3, n. 2, p. 139–144, 2015.
- SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, v. 15, n. 10, p. 1317–1323, 2006.
- SMITH, J.; SWALLOW, V.; COYNE, I. Involving parents in managing their child's long-term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 30, n. 1, p. 143–159, 2015.
- SMITH, W. Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 42, p. 57–64, 2018.
- SOARES, S. M. *Vínculo, movimento, autonomia e educação até os 3 anos*. São Paulo: Omnisciência, 2017.
- WILLIAMS, U. et al. Psychometric properties and parental reported utility of the 19-item “About My Child” (AMC-19) measure. *BMC Pediatrics*, v. 18, p. 174, 2018.

2. REPENSANDO PARALISIA CEREBRAL: VISÃO ATUALIZADA

PC é uma condição ‘biomédica’

A PC tem sido tradicionalmente pensada com uma ‘incapacidade motora de início na infância’. Inicialmente, as intervenções na PC eram direcionadas para tratar problemas como a espasticidade ou distonia, com a crença de que estas alterações que ‘causavam’ as limitações na função motora grossa e fina. Acreditava-se – talvez até mesmo esperava-se – que se esses problemas pudessem ser alterados e ‘consertados’, a ‘funcionalidade’ motora melhoraria.

Ao longo de muitos anos, à medida que a compreensão das pessoas sobre PC se expandia, também se modificaram as "definições". A mais recente revisão e definição publicada em um consenso internacional¹, agora com quase duas décadas de idade, resumiu o pensamento em nosso campo até aquele ponto. Desde então, as pessoas continuaram a identificar e tentar resolver algumas das "pontas soltas" do nosso pensamento sobre a PC.

Muitas das definições anteriores de PC, e grande parte da pesquisa clínica sobre ela, foram publicadas no periódico *Developmental Medicine and Child Neurology* (DMCN). Assim, em 2023, o conselho editorial do periódico reabriu o tópico da definição de PC e, em um processo extensivo em todo o mundo, coletou e reuniu as ideias atuais de clínicos, pesquisadores e pessoas com experiência vivida de PC.

A mais nova descrição de PC, apresentada aqui e publicada no DMCN em 2025, reflete ideias sobre PC específica e, mais amplamente, sobre como as pessoas estão pensando sobre "deficiência infantil" e "deficiência de início na infância" (ao longo da vida), das quais a PC é frequentemente usada como um exemplo claro.

“Paralisia cerebral (PC) é uma condição neurodesenvolvimental de início precoce e ao longo da vida, caracterizada por limitações na atividade devido a deficiências no desenvolvimento do movimento e da postura, manifestando-se como espasticidade, distonia, coreoatetose e/ou ataxia. Resulta de mau desenvolvimento atribuído à displasia ou lesão no cérebro fetal ou infantil que não é degenerativa, embora as manifestações possam mudar com a idade. O fenótipo da PC é complexo e heterogêneo, com cada pessoa experimentando uma apresentação única. Além da disfunção motora, pessoas com PC frequentemente encontram deficiências primárias e secundárias em várias áreas de desenvolvimento e funcionalidade, o que pode impactar significativamente sua participação na vida diária”².

Na versão completa publicada no periódico, o texto acima é acompanhado por uma extensa "anotação" para explicar o pensamento por trás de todas as ideias-chave. O propósito da anotação é explicar como a descrição atual de PC mantém ou expande conceitos publicados em 2007.

Para os propósitos deste Guia, é importante esclarecer duas ideias sobre PC que muitas vezes tem sido mal compreendida:

A primeira é que qualquer processo biológico que se pense que "causa" a PC (por exemplo, malformações cerebrais ou "lesões" associadas à prematuridade ou infecção perinatal) não é *biologicamente* progressiva. Eles acontecem e ocasionam o comprometimento do sistema nervoso central (SNC) que, então, afeta o desenvolvimento das funções motoras (e frequentemente outras). No entanto, até onde se sabe, eles não continuam a criar mais comprometimento do SNC. A ‘displasia’ se refere ao desenvolvimento estrutural anormal do

cérebro (por exemplo, malformação cerebral devido a causas genéticas, fatores tóxicos ou deficiência alimentar); lesão em qualquer processo adquirido (por exemplo, lesão da substância branca periventricular após infecção intra-amniótica, *kernicterus*). Displasia e lesão podem acontecer, porque a lesão precoce geralmente altera os padrões de maturação cerebral. Algumas displasias ou lesões cerebrais podem não ser visíveis com a tecnologia atual. Assim, acredita-se que esses comprometimentos sejam distintos de condições neurodegenerativas progressivas como a leucodistrofia metacromática, que, em algumas formas, e em alguns estágios do desenvolvimento das crianças, pode apresentar características que se parecem com PC, mas não são consideradas "PC".

A segunda ideia relacionada é que as manifestações (as características clínicas) da PC mudam ao longo do tempo. A primeira e mais óbvia razão é que, desde a infância, as crianças estão em um estado constante de crescimento e desenvolvimento. Como resultado, como a PC se apresenta e as formas como ela impacta a funcionalidade mudam conforme a criança e o adolescente com PC se desenvolvem. Com base em evidências científicas, tornou-se possível oferecer previsões futuras sobre o desfecho, de funcionalidade motora grossa, até o final da adolescência. No entanto, na idade adulta, à medida que os adultos com PC envelhecem, pode haver perda "prematura" da função motora.

Neste Guia, os autores oferecem comentários sobre ideias-chave adicionais que queremos enfatizar sobre a PC. Esta introdução não pretende ser um livro-texto sobre PC. Em vez disso, esperamos fornecer uma compreensão das ideias-chave que - como uma seção de abertura deste Guia - ajudarão as pessoas a ler o texto que se segue com essas ideias em mente. O Guia proposto é um recurso rico, e esta contribuição de abertura pretende ser "complementar" às ideias sobre PC que se seguem. Aqui, buscamos ajudar as pessoas a ver a PC como uma condição importante por si só, mas também como uma ilustração de como as pessoas estão cada vez mais pensando sobre "deficiências do desenvolvimento".

PC é uma condição do ‘desenvolvimento’

Primeiro, a PC é uma condição de início na infância. O que quer que cause o comprometimento na estrutura ou função cerebral começa muito cedo no desenvolvimento do feto, do bebê ou da criança pequena. Assim, as causas podem afetar o feto em desenvolvimento antes do nascimento – por exemplo, insuficiência da placenta para nutrir o feto ou infecção por STORCH+Z [Sífilis (S), Toxoplasmose (TO), Rubéola (R), Citomegalovírus (C), Herpes simples (H) + vírus zika (Z)], cujos patógenos têm capacidade de causar lesões no cérebro fetal. Pode haver dificuldades no momento da gestação, com bebês nascidos muito cedo (prematurados) e, portanto, incapazes de se adaptar fora do útero sem muitos cuidados médicos. Se houver intercorrências no momento de um parto a termo, como parto complicado ou separação prematura da placenta, o bebê pode sofrer privação de oxigênio ou lesão. Nos dias, semanas e meses após o parto, os bebês podem apresentar infecções como meningite ou encefalite que podem causar comprometimento cerebral; lesões não acidentais (por exemplo, traumatismo craniano abusivo) também podem criar danos cerebrais que aparecem como PC.

A consequência de qualquer uma dessas ‘causas’ é que a PC pode impactar e interferir no desenvolvimento de uma criança. É por isso que é tão importante reconhecer que, além de ser uma condição ‘neurológica’, a PC é um ‘distúrbio do desenvolvimento’. É o impacto no desenvolvimento das crianças (e das famílias) que, em última análise, deve ser reconhecido e considerado em todos os nossos esforços de intervenção – ou seja, tentar minimizar o impacto da PC no ‘ser, tornar-se e pertencer’ das crianças.

Em segundo lugar, a PC não é uma única “doença” ou condição, mas sim um grupo de condições que têm muitas características em comum:

- A manifestação primária da PC caracteriza-se por alterações no desenvolvimento da postura e do movimento. O diagnóstico clínico geralmente ocorre a partir da observação de dois indicadores principais: (i) atrasos na aquisição do controle postural típico como sustentação da cabeça, manutenção do equilíbrio e progressão motora esperada para o engatinhar e a marcha no segundo ano de vida e (ii) padrões qualitativos atípicos de movimento, como uso assimétrico dos hemicorpos, sugerindo um Acidente Vascular, ou aumento do tônus muscular durante o esforço, indicativo de espasticidade.
- Também pode haver deficiências "secundárias" relacionadas a: (i) a "causa" subjacente da PC que prejudicou estruturas e funções cerebrais adicionais àquelas que controlam o movimento; e (ii) limitações da funcionalidade (mover-se de forma independente e fácil) que podem limitar as oportunidades das crianças de explorar, aprender e adquirir experiência de vida, como as crianças pequenas fazem constantemente à medida que crescem e se desenvolvem de maneira típica.

Em terceiro lugar, a PC é uma condição permanente que acompanha o indivíduo ao longo de toda a vida, influenciando sua trajetória de desenvolvimento. Assim, crianças com PC crescem e se tornam adultos com PC.

- Não *há cura conhecida* para a PC; conforme descrito abaixo, as intervenções são oferecidas para promover a funcionalidade e tentar prevenir ou minimizar o máximo possível dos impactos "secundário".
- A PC manifesta-se no contexto familiar, afetando não apenas a criança, mas todos os seus membros. Por esse motivo, conforme será detalhado a seguir, as intervenções direcionadas às pessoas com PC devem ser concebidas e ofertadas considerando o ambiente familiar em sua integralidade.

Conceitos para promover o desenvolvimento infantil/familiar em pessoas com PC

Pensar e agir holisticamente

É essencial pensar além de tentar "consertar" a PC. A estrutura biopsicossocial da CIF para a saúde e as *F-Words* para o desenvolvimento infantil da *CanChild* enfatizam a importância de promover a FUNCIONALIDADE (como quer que seja realizado) para permitir a PARTICIPAÇÃO (engajamento na vida de maneiras importantes para aquele indivíduo).

PC como um desafio familiar

A PC acontece com as crianças muito cedo em suas vidas. Portanto, afeta pais e famílias. De fato, como a PC é reconhecida cedo na vida das crianças, ela geralmente é considerada uma condição infantil. Contudo, trata-se de uma condição permanente, que acompanha o indivíduo ao longo de todo o ciclo vital, demandando diferentes formas de apoio na adolescência, na vida adulta e no envelhecimento. Importa salientar que, no momento do diagnóstico, não são as crianças que buscam auxílio, mas sim seus pais ou cuidadores, que reconhecem alterações no desenvolvimento e procuram os serviços de saúde. Assim, os papéis e as vozes das famílias assumem centralidade na definição das metas de cuidado na infância, sem que se perca de vista a necessidade de estratégias de acompanhamento e suporte contínuo nas etapas posteriores da vida.

PC como uma condição vitalícia

A PC não pode ser curada: é uma condição com a qual as crianças crescem até a idade adulta. Portanto, todas e quaisquer ideias sobre intervenções e tratamentos devem ser oferecidas dentro de uma perspectiva de “curso de vida”. Devemos estar sempre cientes de como nossos tratamentos, terapias e conselhos para famílias e crianças podem impactar o futuro daquela criança (e família) à medida que avançam em direção à idade adulta. Ao apoiar crianças com PC e suas famílias, todos devem ficar de olho em objetivos de longo prazo que permitam que as pessoas com PC adquiram o máximo de independência e autorrealização possível – para desenvolvimento pessoal e social, emprego, relacionamentos íntimos com parceiros e vidas plenas julgadas por essas pessoas como tendo boa qualidade.

Em muitas partes do mundo, os adultos superam as crianças com PC em cerca de três para um. Isso significa que, no momento, provavelmente há três vezes mais adultos com PC do que crianças! Infelizmente, sabemos muito pouco sobre a vida adulta de pessoas que cresceram com PC. O que sabemos é que muitas vezes suas vidas não são tão preenchidas com trabalho, relacionamentos pessoais, diversão e saúde quanto poderiam ser. Ainda há muito a ser feito para garantir que o melhor do nosso trabalho com crianças com PC e suas famílias continue apoiando adultos com PC e promovendo seu bem-estar depois que eles deixarem de ser “crianças” e se juntarem ao mundo adulto!

¹ ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology Supplement*, n. 109, p. 8–14, 2007.

² DAN, B. et al. Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, submetido, v. 67, n. 4, p. 700-709, 2025.

Referências

AGDE. *Belonging, being and becoming: the early years learning framework for Australia*. 2022. 72 p.

BAX, M. C. Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 6, p. 295–297, jun. 1964.

DAN, B. et al. Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, submetido, v. 67, n. 4, p. 700–709, 2025.

HANNA, S. E. et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.

MORGAN, P.; MCGINLEY, J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, v. 36, n. 1, p. 1–9, 2014.

NOVAK-PAVLIC, M. et al. A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, v. 44, n. 13, p. 3326–3348, jun. 2022.

PETTERSSON, K.; RODBY-BOUSQUET, E. Living conditions and social outcomes in adults with cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, v. 12, p. 749389, 2021.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, v. 38, n. 4, p. 457–463, jul. 2012.

ROSENBAUM, P. L. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*, n. 109, p. 8–14, 2007.

ROSENBAUM, P. L. et al. Early intervention: what about the family. In: HADDERS-ALGRA, M. (ed.). *Early detection and early intervention in developmental motor disorders: from neuroscience to participation in daily life*. London: Mac Keith Press, 2021. p. 275.

ROSENBAUM, P. L. et al. Perspectives in childhood-onset disabilities: integrating 21st-century concepts to expand our horizons. *Disability and Rehabilitation*, p. 1–11, ago. 2024.

3. TIPOS E CLASSIFICAÇÕES DE PARALISIA CEREBRAL

A PC pode ser classificada em subtipos clínicos distintos, conforme alterações no tônus muscular, nos reflexos e no controle dos movimentos. Essas manifestações referem-se às deficiências primárias e refletem, na maioria das vezes, a localização e a extensão da lesão no cérebro. A literatura mais recente, assim como a Classificação Internacional de Doenças, estabelece três subtipos principais: espástica (70% a 90%), discinética (coreoatetose e distonia) (até 10% dos casos) e atáxica (cerca de 4%). O subtipo PC espástica também é classificado quanto à distribuição anatômica em unilateral (comprometimento de um lado do corpo) e bilateral (todos os braços e pernas comprometidos de forma semelhante ou distinta). O Quadro XX apresenta as características principais de cada subtipo. A pessoa que apresenta características de mais de um subtipo clínico é classificada como PC do tipo mista ou não especificada.

Quadro XX. Principais características dos subtipos clínicos da Paralisia Cerebral				
Classificação/ características	PC Espástica Bilateral	PC Espástica Unilateral	PC Discinética	PC Atáxica
Possíveis áreas de lesão	Córtex motor primário bilateralmente/ neurônio motor superior bilateral	Córtex motor primário unilateralmente/ neurônio motor superior unilateral	Núcleos da base, do cérebro e/ou tálamo	Cerebelo
Principais causas	Eventos hipóxico-isquêmicos globais; eventos hemorrágicos na matriz germinativa; malformações cerebrais.	Eventos hemorrágicos da artéria cerebral média.	Lesão por hipóxia, hiperbilirrubinemia, hemorragia intracraniana ou acidente vascular encefálico.	Malformação cerebelar, como hipoplasia cerebelar.

Deficiências neuromusculoesqueléticas predominantes	Fraqueza muscular, diminuição do repertório de movimentos voluntários, hipertonia, hiperreflexia, clônus, espasmos, aumento da rigidez muscular, diminuição da amplitude de movimento articular voluntária e passiva.	Fraqueza muscular, movimentos involuntários e hipercinesia (coreoatetose), espasmos e hipocinesia (dystonia), contração involuntária dos músculos e desalinhamento articular.	Fraqueza muscular, diminuição da frequência de movimento voluntário, desequilíbrio, tremores, incoordenação dos movimentos e dismetria
---	---	---	--

Fonte: Ministério da Saúde, 2025. Adaptado de CANS et al., 2007; MORRIS, 2007; SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020; VITRIKAS; DALTON; BREISH, 2020

Classificações funcionais

Foram desenvolvidos cinco sistemas de classificação da funcionalidade de pessoas com PC, com o objetivo de padronizar a identificação dos níveis funcionais (anteriormente descritos como leve, moderado e grave), facilitar a comunicação entre profissionais, famílias e indivíduos com a condição, apoiar o planejamento terapêutico e favorecer a produção de pesquisas. Cada sistema contempla um domínio específico da funcionalidade (mobilidade, habilidade manual, comunicação, alimentação e visão) estruturado em cinco níveis, nos quais o nível I corresponde ao melhor desempenho e o nível V ao desempenho mais comprometido. Compete aos profissionais que atuam com PC dominar a aplicação desses sistemas, empregando-os como ferramenta para orientar famílias, planejar intervenções e aprimorar a comunicação interprofissional. A determinação do nível funcional exige a observação do desempenho real da pessoa na habilidade avaliada, aliada ao diálogo com familiares e cuidadores, considerando as práticas efetivamente realizadas em seus contextos cotidianos, como o domicílio, a escola, o trabalho e a comunidade.

Quadro XX - Ferramentas de classificação da Paralisia Cerebral

Sistema de Classificação da Paralisia Cerebral

Ferramenta	Modelo de classificação	Faixa etária
GMFCS	Classifica a mobilidade da criança/adolescente com PC levando em consideração o movimento voluntário	Zero a 18 anos
MACS	O MACS classifica o desempenho habitual e global das crianças/adolescentes, entre 4 e 18 anos, em manipular objetos em casa, na escola e na comunidade	04 e 18 anos
CFCS	Classifica o desempenho da comunicação de crianças/adolescentes com PC	a partir de 02 anos
EDACS	classifica as habilidades habituais de crianças com PC para comer e beber, como morder, chupar, mastigar, deglutir e manter os alimentos ou os líquidos na boca	a partir dos 03 anos
VFCS	classifica como crianças e jovens com PC, utilizam suas habilidades visuais na vida diária	crianças e jovens entre 01 e 19 anos

Fonte: Ministério da Saúde, 2025.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*)

O GMFCS classifica a mobilidade da criança e jovem com PC levando em consideração o movimento voluntário, principalmente nas habilidades de sentar-se, transferir-se e andar, além da necessidade de uso de dispositivos auxiliares (como andadores, muletas, bengalas ou cadeira de rodas). A definição geral dos cinco níveis corresponde à mobilidade de crianças e jovens a partir dos seis anos de idade (Quadro XX), entretanto, para cada faixa etária (0-2, 2-4, 4-6, 6-12 e 12-18 anos) existem definições específicas do desempenho esperado. O Quadro XX apresenta um resumo das definições dos níveis em cada faixa etária.

O GMFCS, desenvolvido em 1997, é a classificação mais importante por ter diversos estudos que atestam sua validade, confiabilidade, estabilidade e aplicações clínicas e de pesquisa. É amplamente utilizado em todo o mundo como prognóstico de mobilidade da criança com PC, porque apresenta estabilidade ao longo do tempo, ou seja, após os dois anos de idade, a criança se mantém classificada no mesmo nível de GMFCS. Isso é de grande importância para a prática clínica, uma vez que a família e a equipe profissional podem planejar as intervenções de acordo com as necessidades que cada nível de GMFCS representa (por exemplo, ortostatismo assistido precoce para crianças classificadas nos níveis III, IV e V).

Fatores pessoais e ambientais favoráveis ajudam a criança a alcançar o melhor desempenho previsto para seu nível de GMFCS, enquanto fatores desfavoráveis (como tratamento inadequado, falta de tecnologia assistiva, complicações clínicas, etc.) podem

fazer com o desempenho da criança piorar ao longo do tempo, modificando o nível do GMFCS.

Para cada nível do GMFCS foram desenvolvidas curvas percentílicas, utilizando-se os escores do instrumento Medida da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Measure* - GMFM). Tais curvas auxiliam os profissionais a identificar as mudanças e o potencial de melhora das habilidades motoras da criança e do jovem dentro do seu próprio nível de GMFCS, bem como a necessidade de revisão do tratamento quando a evolução se mostrar insuficiente para o nível e a idade da criança e do jovem.

As informações detalhadas que auxiliam a identificação e distinção entre os níveis nas classificações podem ser encontradas gratuitamente online, nos seguintes endereços eletrônicos:

- GMFCS: https://canchild.ca/wp-content/uploads/2025/03/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf?license=yes
- MACS/Mini-MACS: https://macs.nu/files/Mini-MACS_Brazilian.pdf
- CFCS: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Portuguese_Brazilian.pdf
- EDACS/Mini-EDACS¹: www.EDACS.org
- VFCS¹: <https://www.pisasmilelab.it/vfcs>

Os cinco sistemas de classificação são confiáveis para uso na população brasileira de crianças e jovens com PC. Os níveis das cinco classificações se associam entre si, especialmente os níveis do GMFCS, MACS e CFCS. Crianças e jovens brasileiros com melhor desempenho motor também apresentam melhor desempenho em todas as outras habilidades, enquanto aqueles com pior desempenho motor apresentam pior habilidade manual, embora possam apresentar melhor desempenho em comunicação, alimentação e visão funcional. Essas evidências demonstram a importância de realizar todas as cinco classificações e planejar as intervenções conforme o potencial da criança e do jovem em cada uma das suas habilidades específicas.

¹As classificações *Visual Function Classification System* (VFCS) e *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS) ainda não possuem tradução oficial para o português brasileiro.

Referências

AYUPE, K. M. A. et al. Functional classification systems in Brazilian children with cerebral palsy: reliability and associations between functional levels. *Developmental Neurorehabilitation*, v. 27, n. 7, 2024.

BARROSO GUEDES-GRANZOTTI, R. et al. Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com paralisia cerebral. *Revista CEFAC*, v. 18, n. 4, p. 1020–1028, ago. 2016.

CANCHILD. *Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS E&R)*.

]

CANS, C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, v. 109, n. Suppl. 2, p. 35–38, 2007.

CFCS_PORTUGUESE_BRAZILIAN – CFCS. Disponível em: http://cfcs.us/about/cfcs_portuguese_brazilian/. Acesso em: 12 mar. 2025.

ELIASSON, A. C. et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 48, n. 7, p. 549–554, jul. 2006.

ELIASSON, A. C. et al. Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 59, n. 1, p. 72–78, jan. 2017.

HANNA, S. E. et al. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, v. 88, n. 5, p. 596–607, maio 2008.

HIDECKER, M. J. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 53, n. 8, p. 704–710, ago. 2011.

MACS – *Manual Ability Classification System*. Disponível em: <https://www.macs.nu/>.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, v. 109, n. Suppl. 2, p. 3–7, 2007.

PALISANO, R. J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, n. 10, p. 744–750, out. 2008.

PALISANO, R. J. et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 60, n. 10, p. 1026–1032, out. 2018.

PISCITELLI, D. et al. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System–Expanded and Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 63, n. 11, p. 1251–1261, nov. 2021.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 16, p. 1505–1518, 2020.

SELLERS, D. et al. The Eating and Drinking Ability Classification System for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 12, n. 2, p. 123–131, 2019.

SILVÉRIO, C. C. et al. Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS: equivalência cultural para o português brasileiro. *Distúrbios da Comunicação*, v. 34, n. 3, p. e56470, dez. 2022.

TSCHIRREN, L. et al. The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 60, n. 6, p. 611–617, jun. 2018.

VFCS | SMILE LAB. Disponível em: <https://www.pisasmilelab.it/vfcs>. Acesso em: 12 mar. 2025.

VITRIKAS, K.; DALTON, H.; BREISH, D. Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, v. 101, n. 4, p. 213–220, fev. 2020.

4. CONDIÇÕES ASSOCIADAS À PARALISIA CEREBRAL

Pessoas com PC podem apresentar uma ampla variedade de condições de saúde, decorrentes tanto de características próprias da PC quanto dos efeitos da causa subjacente sobre diferentes sistemas orgânicos. Assim, é comum a presença de deficiências primárias e secundárias nas funções e estruturas do corpo.

As *condições primárias* são as que são relacionadas diretamente à lesão ou distúrbio do sistema nervoso central e, portanto, já se tornam evidentes no momento do diagnóstico, enquanto as condições secundárias são resultado das condições primárias ao longo do tempo. Deficiências primárias comuns na PC incluem, dentre outras, alterações no tônus muscular, na estabilidade postural, na coordenação motora fraqueza muscular. Com o tempo, muitas crianças com PC desenvolverão deficiências secundárias como diminuição da amplitude de movimento e deformidades.

Alguns estudos demonstraram que as *deficiências secundárias*, embora aconteçam ao longo do tempo, já podem estar presentes em crianças de 18 a 30 meses, mesmo naquelas no nível I do GMFCS. Essas deficiências secundárias são potencialmente preveníveis e, com intervenção, podemos melhorar os resultados motores e de participação das crianças pequenas com PC.

Algumas das implicações de saúde associadas à PC incluem:

Musculoesqueléticas:

- O aumento do esforço necessário para a mobilidade e a fraqueza muscular levam à fadiga;
- A espasticidade pode causar espasmos, dor e contraturas;
- Desequilíbrio dos grupos musculares que atuam nas articulações pode resultar em deformidades articulares, subluxações ou luxações;
- Escoliose ou cifoescoliose;
- A osteoporose é frequentemente observada em indivíduos com PC, sobretudo naqueles que não realizam descarga de peso em ortostatismo;
- Fatores nutricionais e a deficiência de vitamina D também podem contribuir.

Neurológicas: dificuldades de aprendizado, deficiência intelectual, epilepsia, deficiência auditiva ou visual.

Gastrointestinais: dificuldades de mastigação e deglutição, refluxo gastroesofágico, esofagite e constipação.

Nutricionais: Desnutrição e dificuldade de ganho de peso e crescimento. Pode ser necessário o uso de alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia.

Respiratórias: aspiração, fraqueza dos músculos torácicos/abdominais, cifoescoliose e infecções respiratórias recorrentes.

Urinárias: dificuldades cognitivas, motoras e sensoriais podem contribuir para a incontinência.

Alterações de pele: Lesões de pele e ulcerações podem estar associadas devida à falta de mobilidade, áreas de pressão e má circulação periférica.

Saúde dental/oral: sensibilidade oral, dificuldade com higiene bucal, dificuldade em limpar, questões ortodônticas e de comunicação. Para algumas pessoas, o controle da saliva também é um problema que pode ter impactos sociais e estéticos.

Saúde mental: pessoas com deficiência estão mais em risco de transtornos mentais devido a fatores de risco sociais, psicológicos e biológicos.



Figura XX: Condições associadas mais frequentes na PC.

É importante ressaltar que as deficiências primárias e secundárias devem ser monitoradas periodicamente e que se considerem medidas preventivas e com base em como as crianças mudam ao longo do tempo. As intervenções devem ser individualizadas para apoiar a função e ajudar a prevenir o desenvolvimento futuro de deficiências secundárias. Uma abordagem multidisciplinar é essencial para atender às necessidades complexas desses indivíduos. A assistência de diferentes profissionais de saúde, desempenha um papel crucial na implementação de intervenções que visam melhorar a funcionalidade, a comunicação e a qualidade de vida das pessoas com PC e suas famílias. A identificação e manejo adequado das condições associadas são fundamentais para promover um desenvolvimento mais saudável e uma vida mais plena.

Referências

AUSTRALIAN CEREBRAL PALSY REGISTER. *Birth years 1993–2009*. Set. 2016.

JEFFRIES, L.; FISS, A.; McCOY, S. W.; BARTLETT, D. J. Description of primary and secondary impairments in young children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 28, n. 1, p. 7–14, 2016.

NOVAK, I.; HINES, M.; GOLDSMITH, S.; BARCLAY, R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, v. 130, n. 5, nov. 2012.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; RUSSELL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and validation of a Gross Motor Function Classification System for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 39, p. 214–223, 1997. Disponível em: <https://www.canchild.ca>.

REDDIHOUGH, D.; TRACY, J.; DE VRIES, T.; DORFAN, D.; STREET, N. *Cerebral palsy for general practitioners*. Melbourne: Murdoch Childrens Research Institute, 2018.

5. PREVALÊNCIA E CUSTOS EM SAÚDE RELACIONADOS À PARALISIA CEREBRAL NO BRASIL

Prevalência

A prevalência da PC tem apresentado tendência de redução mundialmente, embora com diferenças marcantes entre países. Estimativas recentes indicam 1,6 por 1000 nascidos vivos em países de alta renda, enquanto em contextos de média e baixa renda os valores variam entre 3,3 e 3,7 por 1000 nascidos vivos. Essas estimativas, entretanto, decorrem de registros nacionais já consolidados em países como Bangladesh, Uganda e Nepal, realidade ainda não observada no Brasil, onde faltam dados epidemiológicos sistematizados que permitam compreender a magnitude da PC em nível nacional.

Nesse cenário, iniciativas de pesquisa vêm sendo estruturadas no país com o objetivo de suprir essa lacuna. Um exemplo é o acompanhamento longitudinal realizado por grupos nacionais de pesquisa, que tem possibilitado levantar informações sobre a funcionalidade de crianças e jovens com PC. Até 2024, dados de mais de 400 participantes entre 2 e 18 anos foram analisados, abrangendo todas as regiões do país, com maior representatividade da região Sudeste. Os resultados evidenciam a predominância de crianças com PC bilateral e com tônus espástico, além de revelar fragilidades na comunicação entre profissionais de saúde e famílias, uma vez que parcela expressiva não soube identificar o tônus muscular de seus filhos.

Esses levantamentos também têm permitido observar a gravidade da condição funcional, com quase metade dos participantes classificados nos níveis IV e V do GMFCS, o que indica grande dependência de recursos de mobilidade assistida. Adicionalmente, mais de 60% apresentam limitações manuais significativas segundo o MACS, e há elevada frequência de deficiências associadas, como epilepsia, déficits sensoriais, dor e limitações no desempenho de atividades básicas. Esse perfil contrasta com achados de países de alta renda, sugerindo um impacto diferenciado dos fatores socioeconômicos e ambientais no contexto brasileiro.

A necessidade de dados nacionais mais robustos sobre a prevalência e as características clínicas e funcionais da PC tem orientado a criação de registros que ampliem a representatividade das informações. O Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC),

vinculado à rede internacional *Global Low and Middle Income Cerebral Palsy Register* (GLM-CPR), constitui um avanço nesse sentido, reunindo informações de quase 600 pessoas com PC até 2024. Os resultados preliminares destacam a elevada ocorrência de complicações perinatais, diagnósticos frequentemente tardios e barreiras importantes no acesso a serviços de reabilitação, adaptações domiciliares e tecnologias assistivas.

Nesse contexto, as iniciativas de pesquisa em andamento, contudo, têm desempenhado papel relevante ao ampliar o conhecimento sobre a realidade brasileira, evidenciar desigualdades regionais e subsidiar a formulação de estratégias voltadas à prevenção, ao diagnóstico precoce, à reabilitação e à participação social das pessoas com PC.

Custos da PC para o SUS

Neste contexto do perfil das pessoas com PC é importante conhecer como esta população têm usado os serviços de saúde no Brasil, principalmente no que se refere ao sistema único de saúde (SUS).

A literatura evidencia que no período de 2015 a 2019 o SUS teve um gasto de aproximadamente R\$ 380 milhões com atendimentos ambulatoriais e hospitalares a pessoas com PC desde o nascimento até o óbito. Em geral, o custo médio por internação hospitalar ficou em R\$ 1.9 mil, e o custo médio de UTI, considerando apenas os que fizeram uso de UTI, a média foi de R\$ 5.6 mil. O custo médio para os atendimentos ambulatoriais foi de R\$ 53,00 por atendimento.

Alguns fatores estão associados a um maior custo em saúde relacionados à pessoa com PC. Dentre eles, no sistema hospitalar, destaca-se o aumento da idade, ter sido admitido na UTI e os tipos de PC quadriplégica espástica, diplégica espástica, discinética e atáxica.

Adultos com PC apresentam maior frequência de internações e custos no sistema hospitalar comparado aos serviços ambulatoriais, demonstrando que os pacientes com PC tendem a perder o acompanhamento profissional nos serviços de saúde na transição dos serviços pediátricos para adultos e, assim, geralmente procuram atendimento somente quando um problema de saúde se agrava, gerando um custo maior para o sistema público de saúde. Os tipos de PC quadriplégica espástica, diplégica espástica, discinética e atáxica aumentam os custos hospitalares. Esses subtipos de PC estão associados a um maior número de comorbidades relacionadas a aspectos como fala, alimentação e distúrbio convulsivo e, portanto, maior gravidade da condição.

No contexto da reabilitação, o expressivo número de atendimentos ambulatoriais (4.259.173 atendimentos) representou 75% de todas as visitas ambulatoriais e 48% dos custos ambulatoriais no período investigado (2015-2019). Fisioterapia foi a especialidade com os maiores custos (77.7%), seguido da Fonoaudiologia (12.15%) e Terapia Ocupacional (10.1%).

Houve 70.767 registros de procedimentos de aplicação de toxina botulínica com um custo de aproximadamente R\$ 34 milhões, sendo que destes cerca de R\$ 27,3 milhões foram para o tipo “PC quadriplégica espástica”, R\$ 5 milhões para o tipo “PC diplégica espástica”, e aproximadamente R\$ 1,3 milhão para o tipo “PC hemiplégica espástica”. A faixa etária mais representativa para os custos com toxina botulínica foi de 5 a 19 anos.

Com relação a procedimentos de exames diagnósticos, foram registrados 14.731 procedimentos, entre radiografias, tomografias e ressonâncias magnéticas. Juntos representam um custo total de aproximadamente R\$2,3 milhões. Os exames mais prevalentes foram a Radiografia de Quadril, a Tomografia Computadorizada do Crânio e Ressonância Magnética do Crânio.

Conhecer as pessoas com PC no nosso país, em relação a sua funcionalidade, casuística, prevalência, fatores associados, custos e demandas em saúde são imprescindíveis para nortear as políticas públicas para a pessoa com deficiência no Brasil. Além disso, essas informações nos guiam para a tomada de decisão clínica profissional, fortalecer a prática centrada na família e no paciente, e unirmos esforços para condições mais equitárias no Brasil.

Referências

- AL IMAM, M. H.; JAHAN, I.; MUHIT, M.; HARDIANTO, D.; LARYEA, F.; CHHETRI, A. B.; et al. Predictors of rehabilitation service utilisation among children with cerebral palsy (CP) in low- and middle-income countries (LMIC): findings from the Global LMIC CP Register. *Brain Sciences*, v. 11, n. 7, 2021a.
- AL IMAM, M. H.; JAHAN, I.; DAS, M. C.; MUHIT, M.; SMITHERS-SHEEDY, H.; MCINTYRE, S.; et al. Rehabilitation status of children with cerebral palsy in Bangladesh: findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. *PLoS ONE*, v. 16, n. 5, p. 0250640, 2021b.
- CHAGAS, P. S. C.; DRUMOND, C. M.; TOLEDO, A. M.; CAMPOS, A. C.; CAMARGOS, A. C. R.; LONGO, E.; et al. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil – PartiCipa Brazil. *BMC Pediatrics*, v. 20, p. 1–10, 2020.
- CHAGAS, P. S. C.; LEMOS, A. G.; AYUPE, K. M. A.; TOLEDO, A. M.; et al. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy – PartiCipa Brazil preliminary results. *BMC Pediatrics*, v. 24, n. 1, p. 719, 2024.
- DE OLIVEIRA, M. L.; SANTOS, L. M. P.; DA SILVA, E. N. Bases metodológicas para estudos de custos da doença no Brasil. *Revista de Nutrição*, v. 27, n. 5, p. 585–595, 2014.
- FREIRE, B. E.; PEIXOTO, H. M.; AYUPE, K. M. A.; SILVA, E. N.; CARREGARO, R. L.; TOLEDO, A. M. Direct healthcare costs for people with cerebral palsy in the Brazilian Unified Health System between 2015 and 2019. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, v. 25, 2025.
- FREIRE, Emilie Batista. Custos dos cuidados em saúde de pacientes com paralisia cerebral pelo Sistema Único de Saúde no Brasil entre os anos de 2015 a 2019. 2022. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Brasília, 2022.
- JO, C. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clinical and Molecular Hepatology*, 1 dez. 2014.
- LEITE, Hércules Ribeiro; SILVA, Luana Cristina da; CHAGAS, Paula Silva de Carvalho. Relatório anual 2024: Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral: agosto 2024 – janeiro 2025. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, 2025. Disponível em: <https://registropcbr.com/publicacoes-e-ferramentas/>. Acesso em: 12 mar. 2025.
- MCINTYRE, S.; GOLDSMITH, S.; WEBB, A.; EHLINGER, V.; HOLLUNG, S. J.; MCCONNELL, K.; et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 2022.
- NOVAK, I.; HINES, M.; GOLDSMITH, S.; BARCLAY, R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, v. 130, n. 5, p. e1285–e1312, 2012.

6. FLUXO DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL NO ÂMBITO DO SUS

Garantir o acesso equânime e qualificado ao cuidado de pessoas com PC é um desafio central para os profissionais de saúde e gestores do SUS. Para contribuir com o enfrentamento desse desafio, o SUS está organizado por meio de Redes de Atenção à Saúde (RAS), com pontos de atenção que oferecem uma gama de serviços destinados ao cuidado em saúde em função das distintas necessidades de saúde da população (Figura XX).

As RAS estruturam-se com base em relações horizontais entre os pontos de atenção, tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como ordenadora do cuidado e centro da comunicação. Criam uma malha interconectada de serviços, organizando-se de forma sistemática nos diferentes níveis e densidades tecnológicas da atenção à saúde: Atenção Primária, Especializada e a Rede de Urgência/Emergência.

Mediante necessidade de serviços de menor densidade tecnológica, é na APS que acessarão o cuidado por meio das Unidades Básicas de Saúde (UBS); os serviços com densidade tecnológica intermediária são acessados na Atenção Secundária em estabelecimentos de saúde, como Centros Especializados de Reabilitação (CER), ambulatórios especializados, hospitais de médio porte, UPAS, Oficinas Ortopédicas; e, em situações que o cuidado exige maior densidade tecnológica, o acesso é via Rede de Urgência/Emergência, em hospitais de grande porte; hospitais com Unidade de Terapia Intensiva, centros cirúrgicos complexos; serviços e procedimentos que requerem tecnologia de ponta, custos maiores e profissionais com conhecimento especializado.

Os gestores do SUS e os profissionais da assistência à saúde da população, são responsáveis por organizar e implementar os caminhos a serem percorridos pelos usuários nessa malha de serviços, orientá-los e acompanhá-los em função das suas necessidades e no exercício do direito constitucional à saúde. Ainda, considerando a complexidade do cuidado em saúde das crianças com atraso ou risco para o atraso no desenvolvimento, é essencial fazer a interlocução com outras políticas públicas intersetoriais. Na Figura xx, pode-se visualizar a Estrutura do Fluxo do Cuidado às crianças com atraso ou risco para atraso no desenvolvimento.

Fluxos bem organizados favorecem a coordenação do cuidado, evitam a fragmentação da assistência, otimizam os recursos disponíveis, contribuem para a resolutividade da atenção, reduzem desigualdades no acesso, reduzem a sobrecarga nos serviços, minimizam redundâncias e retrabalho, qualificam a gestão do tempo e insumos, promovem atenção mais resolutiva e equânime, com acesso oportuno e contínuo aos serviços de saúde.

**IMPORTANT
E**



Diante das dimensões continentais do Brasil e da grande diversidade cultural, social, econômica, epidemiológica, geográfica e demográfica, é importante ressaltar que os fluxos são variáveis e adaptáveis, ajustando-se à capacidade instalada, à disponibilidade dos serviços e às diretrizes do

Fluxo na Atenção Primária à Saúde

O fluxo da Atenção Primária à Saúde organiza o cuidado nas UBS para as pessoas PC cujas necessidades encontram resposta por meio do acompanhamento pelas equipes que atuam na APS: Saúde da Família (eSF), Saúde da família Ribeirinha e Fluvial (eSFR), Atenção Primária (eAP), Consultório na Rua (eCR), Saúde Bucal (eSB), Atenção Primária Prisional (eAPP) e Equipes Multiprofissionais (eMulti), por meio da utilização de recursos de menor densidade tecnológica, comparada a outros níveis de atenção.

A APS é a porta de entrada preferencial para o SUS, sendo responsável pela coordenação do cuidado e pela organização da RAS. No que se refere aos fluxos assistenciais, cabe à APS instituir e garantir os fluxos entre os diversos pontos de atenção de diferentes configurações tecnológicas na RAS, integrados por serviços de apoio logístico, técnico e de gestão, para garantir a integralidade do cuidado. Além disso, é responsabilidade da APS gerir a referência e contrarreferência em outros pontos de atenção e estabelecer relação com os especialistas que cuidam das pessoas do território.

As pessoas com PC devem ser acompanhadas na APS. Aquelas que necessitarem de demandas de tecnologias de menor densidade tecnológica e profissionais generalistas das equipes que atuam na APS, incluindo as equipes multiprofissionais (eMulti), serão manejadas na APS, sem necessidade de referência a outros níveis de atenção. Esse ponto da RAS configura-se como um serviço essencial que contribui substancialmente para um melhor prognóstico e reabilitação funcional.

Fluxo na Atenção Especializada Ambulatorial e na Atenção Especializada Hospitalar

O fluxo na atenção especializada ambulatorial e hospitalar abrange pessoas com PC que demandam cuidado com recursos de maior densidade tecnológica e profissionais especializados. É nesse nível de atenção que a pessoa com PC terá mais frequentemente a assistência diante das especificidades necessárias para seu cuidado.

A pessoa com PC tem maior vulnerabilidade, exigindo cuidados oportunos, integrais e de qualidade para reduzir riscos biológicos, ambientais, sociais e culturais, bem como atenção nos setores de saúde e proteção social. Nesse contexto, a unidade ambulatorial desempenha um papel essencial, mas deve estar integrada a uma rede articulada de cuidados para garantia de um acompanhamento contínuo e abrangente. Tais pessoas seguem os mesmos critérios para uso de hospital, embora provavelmente com necessidade de maior frequência.

A pessoa com PC requer atenção prioritária, podendo necessitar de acompanhamento especializado em ambulatórios específicos ou períodos de internação hospitalar, mantendo, simultaneamente, o monitoramento contínuo pela APS, conforme suas necessidades assistenciais.

Fluxo do Cuidado na Atenção Especializada Ambulatorial

Representa o cuidado em serviços ambulatoriais por meio de recursos de densidade tecnológica intermediária e equipes multiprofissionais com conhecimentos especializados. O cuidado ofertado por profissionais especialistas deve ser compartilhado com outros serviços da Atenção Secundária quando necessário, e coordenado pelas equipes da APS (Fig. XX).

Os Centros Especializados em Reabilitação (CER), componente da Atenção Especializada Ambulatorial da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) nas regiões de saúde, são os serviços de referência para o cuidado às pessoas com deficiência, incluindo aquelas com PC. Os CER são serviços de referência de cuidado e proteção das pessoas com PC, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências.

Além dos CER, a RCPD também inclui nesse componente os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO), as Oficinas Ortopédicas e o Transporte Sanitário Adaptado, ampliando o suporte assistencial à população.

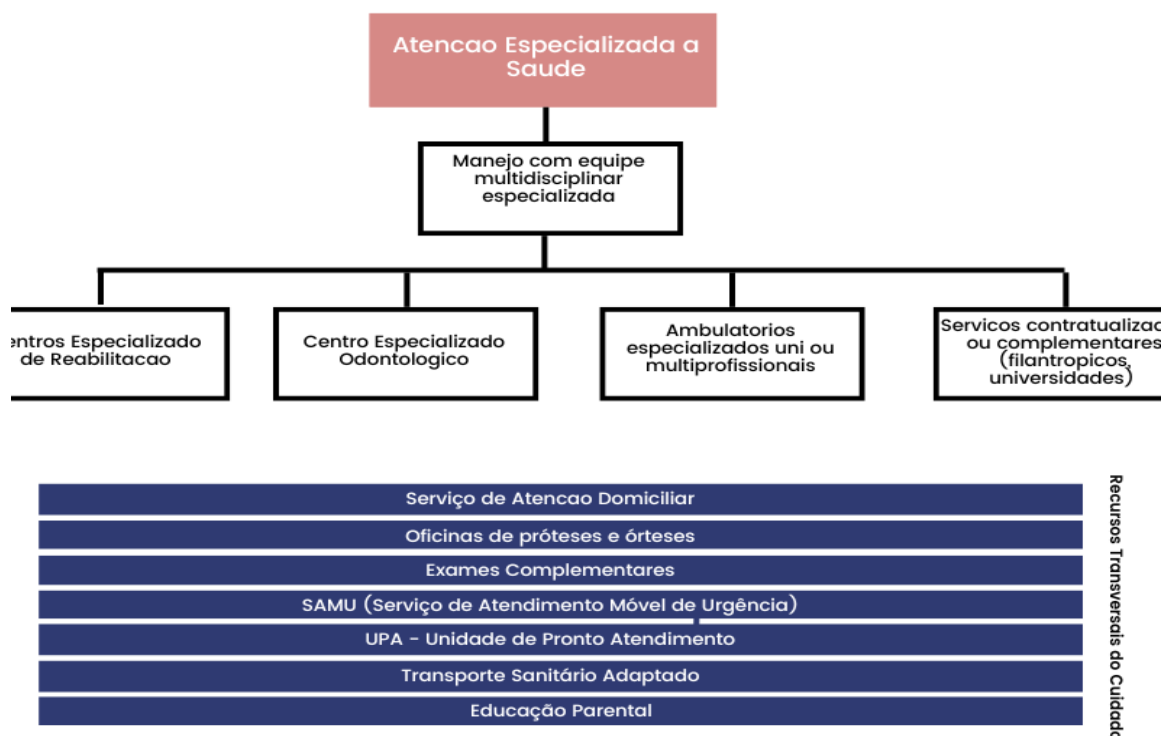


Figura XX. Fluxo de cuidado à criança PC a partir da Atenção Especializada Ambulatorial.

O Fluxo do Cuidado na Atenção Especializada Hospitalar pode ser visualizado na Figura XX.

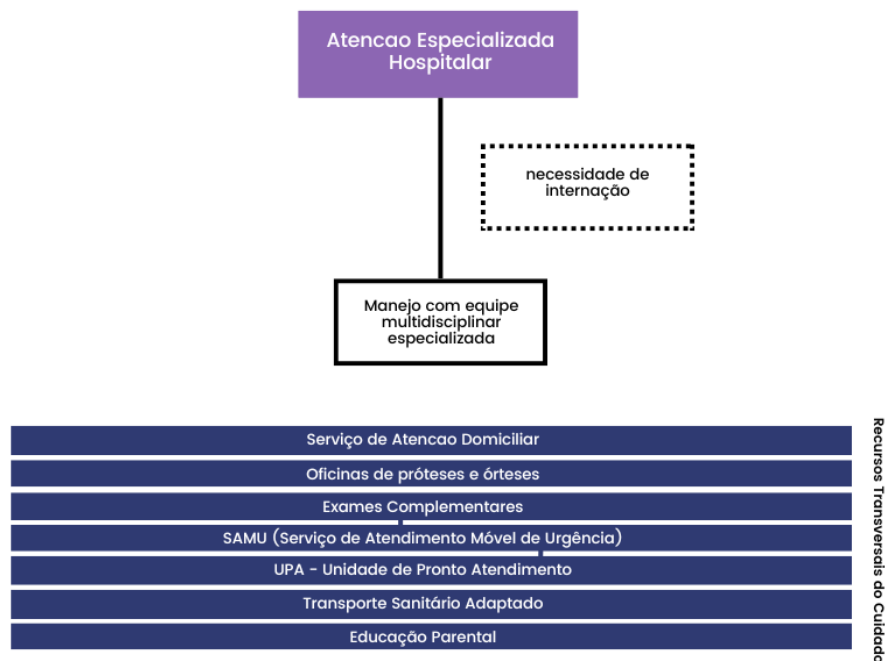


Figura xx. Fluxo de cuidado à criança PC na Atenção Especializada Hospitalar.

As Redes Intersetoriais

O setor de saúde tem um papel fundamental no cuidado da pessoa com PC. Contudo, para atenção integral e integrada, é essencial a interlocução entre os setores de saúde, educação e assistência social, com articulação das ações. O fortalecimento das redes intersetoriais favorece um acompanhamento articulado, promovendo inclusão, autonomia e suporte para as famílias. Para tanto, as responsabilidades de articulação são dos profissionais da atenção primária, especializada ambulatorial e hospitalar à saúde com os de educação, de assistência, de desenvolvimento social, de direitos humanos e cidadania e de cultura e esporte. Destaca-se, ainda, a importância do apoio, orientação e cuidados necessários também destinados à família com educação parental.

As transformações sociais proporcionam maior participação e inclusão efetiva das pessoas com PC na sociedade.

Referências

BRASIL. Ministério da Justiça e Cidadania. Secretaria Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde*. 2. ed. atual. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Caderneta da criança: passaporte da cidadania*. 7. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria de Consolidação GM/MS nº 3, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 1.526, de 11 de outubro de 2023. Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 635, de 22 de maio de 2023. Institui, define e cria incentivo financeiro federal de implantação, custeio e desempenho para as modalidades de equipes multiprofissionais na Atenção Primária à Saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023b.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Regulação de sistemas de saúde do SUS: módulo 4 – Redes de Atenção à Saúde*. 1. ed. rev. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. *Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 6 ago. 2015.

CAMPOS, G. W. S. Reflexões sobre a clínica, o processo de trabalho e a produção do cuidado na atenção básica à saúde. In: MOROSINI, M. V. G. C.; ALMEIDA, M. J. (org.). *Atenção básica e saúde da família*. Rio de Janeiro, RJ: EPSJV/Fiocruz, 2014. p. 173–189.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro, RJ: Cepesc; IMS/UERJ; Abrasco, 2009. p. 117–133.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

NOVAK, I. *et al.* Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 171, n. 9, p. 897–907, 2017.

SÃO PAULO (Município). *Protocolo integrado de atenção às famílias com crianças com deficiência, transtorno do espectro do autismo e altas habilidades ou superdotação*.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Neonatologia. *Manual de seguimento do recém-nascido de alto risco*. 2. ed. São Paulo: SBP, 2024. 142 p.

7. SINAIS PRECOCES DE PARALISIA CEREBRAL

Os sinais de PC podem aparecer desde os primeiros meses de vida, podendo incluir: alterações em marcos motores, tônus muscular e nas posturas.

Alguns sinais específicos por faixa etária podem incluir:

0-6 meses:

O bebê tem dificuldade em sustentar a cabeça quando puxado para sentar ou na posição sentada

- O bebê pode ter dificuldade de rolar
- Quando colocado de pé, pode ter dificuldade em sustentar o peso do corpo nos membros inferiores, ou manter os membros inferiores muito rígidos (por vezes cruzados)
- A cabeça pode ficar virada para um lado na maior parte do tempo

6-10 meses:

O bebê pode ter dificuldade para sentar e ficar sentado sozinho;

- Dificuldade de abrir as mãos e levá-las até a boca
- Dificuldade de juntar as duas mãos para brincar
- Pode ter preferência por alcançar objetos utilizando apenas um lado do corpo
- Pode ter dificuldade de realizar transições entre posturas, tal como puxar-se para de pé;

10 meses:

- Pode ter dificuldades ao arrastar, por vezes pode se puxar com apenas um lado do corpo
- Pode se locomover utilizando o deslizar na postura sentada
- Pode permanecer de postura de quatro apoios, porém pode ser difícil engatinhar alternando braços e pernas
- Pode ser difícil ficar de pé e andar sem apoio
- Muitas crianças que caminham, geralmente ficam na ponta do pé e as pernas podem estar cruzadas

Também é importante estarmos atentos a qualquer alteração:

- para alimentar-se, beber ou engolir;
- comunicar-se;
- no sono;
- sentir dor;
- para ver e ouvir.

A criança poderá apresentar um ou mais sinais descritos acima. Não há um padrão específico. Diante de qualquer sinal, a família deverá ser encaminhada ou buscar ajuda de um profissional de referência.

Referências

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). *Cerebral Palsy*. Disponível em: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>. Acesso em: 28 jan. 2025.

PATHWAYS. Disponível em: <https://www.pathways.org>. Acesso em: 01 mar. 2025.

8. DETECÇÃO PRECOCE

O diagnóstico de PC é clínico, baseado em sinais neurológicos. As deficiências motoras da PC podem variar de distúrbios do movimento (particularmente espasticidade e distonia) a fraqueza e controle motor e equilíbrio prejudicados. Frequentemente, crianças com PC vivenciam todos esses desafios, embora em graus variados.

Tabela 1 – Sinais clínicos e respectivas ocorrências no diagnóstico precoce de PC

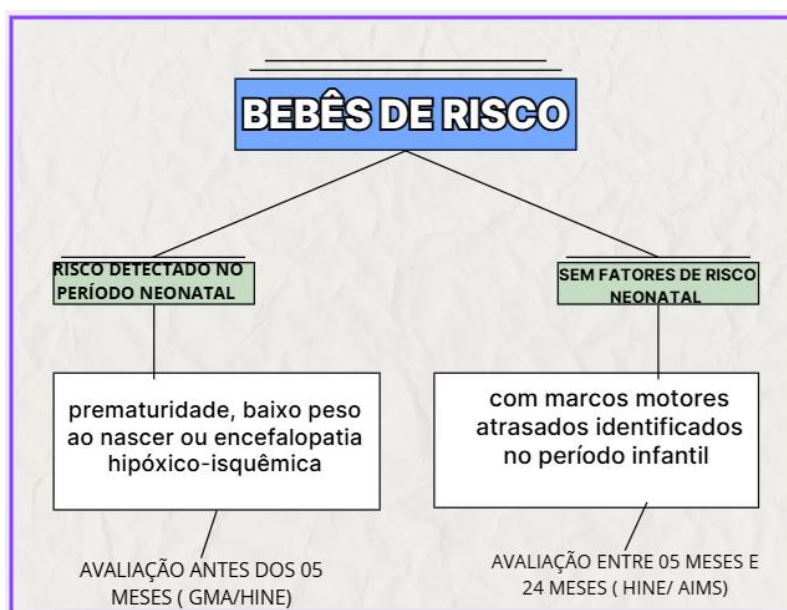
	Sinal Clínico	Ocorrência
	Ausência de <i>fidgety</i>	99%
M	Pancadas/golpes repetitivos e de longa duração	4%
O	Movimentos circulares de braços	11%
V	Movimentos assimétricos dos segmentos	6%
I	Movimentos recorrentes de extensão das pernas	18%
M	Surtos sugestivos de excitação, não associados à expressão	10%
E	facial prazerosa	
N	Ausência de movimento das pernas	16%
T	Movimentos de lateralização bilateral da cabeça repetitivos	27%
O	ou monótonos	
S	Movimentos repetidos de abertura e fechamento da boca	29%
	Protrusão repetitiva da língua	20%
	Incapacidade de manter a cabeça na linha média	63%
P	Postura corporal assimétrica	15%
O	Tronco e membros largados sobre o leito	16%
S	Persistência de resposta tônica cervical assimétrica (RTCA)	33%
T	Braços e pernas em extensão	25%
U	Hiperextensão de tronco e pescoço	11%
R	Punho cerrado	35%
A	Abertura e fechamento sincronizado dos dedos	19%
S		

Fonte: YANG et al., 2012

A detecção precoce de PC é fundamental para possibilitar intervenção rápida e suporte adequado às crianças e seus cuidadores, o que pode melhorar os resultados e reduzir complicações. O diagnóstico precoce ajuda os pais a compreenderem a condição de seus filhos, reduzindo o estresse e a depressão associados à incerteza. Além disso, permite acesso antecipado a terapias baseadas em evidências, aproveitando a alta plasticidade do sistema nervoso infantil para potencializar o desenvolvimento. As famílias se beneficiam ao ganhar conhecimento, agir precocemente e contar com suporte contínuo de profissionais e da comunidade.

A neuroplasticidade e as oportunidades de intervenção são maiores em bebês durante o primeiro ano de vida e diminuem com o tempo, então a identificação precoce de anormalidades do neurodesenvolvimento em bebês de alto risco e a intervenção oportuna

são essenciais para reduzir a progressão dos déficits do neurodesenvolvimento, prevenir lesões secundárias e melhorar a independência dos bebês.



Fonte: Ministério da Saúde, 2025.

As diretrizes internacionais de 2017¹ recomendam dois caminhos distintos para o diagnóstico precoce da PC:

- 1) Bebês com fatores de risco identificados no período neonatal (fatores de risco detectáveis no recém-nascido), como prematuridade, baixo peso ao nascer ou encefalopatia hipóxica-isquêmica, devem ser avaliados para PC antes dos cinco meses de idade, com histórico detalhado e exame físico, e uma combinação da Avaliação dos *General Movements* (GMA - 98% de sensibilidade); Exame Neurológico Infantil de Hammersmith (HINE - 90% de sensibilidade) e a ressonância magnética encefálica (RM - 86 -89% de sensibilidade).
- 2) Bebês sem fatores de risco neonatais conhecidos e com marcos motores atrasados identificados no período infantil (fatores de risco detectáveis em bebês) devem ser avaliados para PC entre 5 e 24 meses de idade, usando uma combinação de HINE, a Escala Motora Infantil de Alberta (AIMS), avaliações motoras padronizadas, como a Avaliação do Desenvolvimento de Crianças Pequenas (DAY-C) e a RM como escolha de exame de imagem.



Figura 1: Protocolos utilizados para diagnóstico precoce de risco de PC, baseado e adaptado de NOVAK(2017). Imagem: Canva

Na GMA, quando observamos movimentos caracterizados pela falta de fluidez, com contrações e relaxamentos quase simultâneos dos músculos dos membros e tronco, classificamos como *cramped-synchronized*. Esse padrão tem uma alta taxa de predição para o desenvolvimento de PC espástica quando observado consistentemente ao longo de semanas, podendo estar presente a partir do período pré-termo. Entre 3 e 5 meses pós-termo, os movimentos são conhecidos como *fidgety*, caracterizados por movimentos pequenos e rápidos do pescoço, tronco e membros, com direção variada e aceleração não uniforme. A ausência de *fidgety* aos 3 meses tem uma sensibilidade de 98% para a predição de PC.

Os exames neurológicos de Hammersmith abrangem duas ferramentas essenciais de avaliação neurológica: o Exame Neurológico Neonatal de Hammersmith (HNNE), aplicado em neonatos, e o HINE, destinado a lactentes entre 2 e 24 meses de idade. O HINE apresenta alta sensibilidade para o diagnóstico precoce de risco de PC, com pontos de corte abaixo de 57 aos 3 meses, 63 aos 6 meses e 66 aos 12 meses de idade. Portanto, pontuações abaixo dos valores de otimalidade indicam risco elevado para PC, especialmente entre 3 e 18 meses, mas devem ser analisadas em conjunto com outros fatores clínicos. Avaliações seriadas podem fornecer informações adicionais como o prognóstico do nível de função motora (GMFCS) a partir dos 9 meses e a pontuação de assimetria auxilia na análise clínica. Em relação ao HNNE, embora tenha capacidade preditiva moderada, é especialmente útil na identificação de atrasos cognitivos em lactentes pré-termo. A aplicação precoce do HNNE antes da alta hospitalar pode ser vantajosa em contextos com limitações no seguimento ambulatorial.

A RM de encéfalo é de grande importância para detectar padrões de lesões cerebrais em crianças com PC; porém, em alguns casos (11%), os resultados podem ser normais ou apresentar achados diversos, como malformações e hemorragias. A lesão na substância branca é predominante observada em cerca de 49% das crianças com PC, seguida pela lesão na substância cinzenta, em 21%, malformações em 11%, e hemorragias intracranianas e calcificações, em 9%. Os padrões de lesões são mais comuns em crianças com PC espástica unilateral (77%) e espástica bilateral (71%); PC discinética e a atáxica está geralmente associada a malformações em 59% e 25% dos casos, respectivamente.

¹ NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 171, n. 9, p. 897-907, 2017.

Referências

BEKTESHI, S. et al. Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *The Lancet Neurology*, v. 22, n. 3, p. 229–243, 2023.

BURTON, V. J. et al. Longitudinal Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) trajectories in children with cerebral palsy identified in high-risk follow-up. *Journal of Clinical Medicine*, v. 14, p. 1572, 2025.

EINSPIELER, C. et al. Early markers for cerebral palsy: insights from the assessment of general movements. *Future Neurology*, v. 7, p. 709–717, 2012.

FURTADO, M. A. D. S. et al. Translation and measurement properties of the Portuguese-Brazil version of the Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE-Br). *Revista Paulista de Pediatria*, v. 42, p. e2023105, 2024.

KING, A. R. et al. Early diagnosis of cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Brain Sciences*, v. 12, n. 5, p. 539, 2022.

MENDOZA-SENGCO, P.; LEE CHICOINE, C.; VARGUS-ADAMS, J. Early cerebral palsy detection and intervention. *Pediatric Clinics of North America*, v. 70, n. 3, p. 385–398, 2023. DOI: 10.1016/j.pcl.2023.01.014.

NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 171, n. 9, p. 897–907, 2017.

ROMEO, D. M. et al. Neurological assessment tool for screening infants during the first year after birth: the Brief-Hammersmith Infant Neurological Examination. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 66, n. 9, p. 1173–1180, 2024.

TIAN, W. et al. Application of the Hammersmith Infant Neurological Examination in the developmental follow-up of high-risk infants. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 66, n. 9, p. 1181–1189, 2024.

YANG, H. et al. Cerebral palsy in children: movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early Human Development*, v. 88, n. 10, p. 837–843, out. 2012.

9. AVALIAÇÃO E ESTABELECIMENTO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS PARA A PARALISIA CEREBRAL

A CIF introduziu um modelo biopsicossocial inovador para a compreensão e avaliação da funcionalidade humana que reconhece as interações complexas entre a saúde do indivíduo, suas funções e estruturas corporais, e os fatores ambientais e pessoais que influenciam sua participação.

ESTRUTURA E FUNÇÃO DO CORPO	ATIVIDADE	PARTICIPAÇÃO	FATORES AMBIENTAIS	FATORES PESSOAIS
Estruturas anatômicas e sistemas	Ação ou execução de uma tarefa pelo	Comparecimento e envolvimento em situações de vida	Características do ambiente físico, cultural e	Informações como idade,

fisiológicos do indivíduo. Alterações neste domínio às deficiências (desvio/perda significativa em relação a padrão normativo estabelecido)	indivíduo. Dificuldades neste domínio à limitações no nível de Atividade	(contexto familiar, escolar, ocupacional, comunitário). Problemas experienciados no envolvimento às restrições em seu nível de participação	atitudinal do indivíduo e seu papel como facilitadores ou restritores da função	sexo, estilo de vida
--	---	--	---	----------------------

Nas últimas duas décadas, os processos de avaliação e de intervenções terapêuticas de reabilitação para pessoas com incapacidades, especialmente crianças, passaram por um processo significativo de transformação. Desde 2016, o constructo "participação" passou a ser compreendido por meio da família de constructos relacionados à participação, a qual inclui dois elementos essenciais: *comparecimento* e *envolvimento*. Esses elementos destacam a importância não apenas da presença do indivíduo em atividades, mas também da qualidade de sua participação, considerando o grau de engajamento e a interação efetiva no contexto social.

Neste processo de mudanças, o foco da intervenção terapêutica passou a priorizar a promoção da participação do indivíduo nas atividades de vida diária e de lazer, em vez de se concentrar exclusivamente na redução das deficiências primárias. Esse enfoque considera as características individuais de cada pessoa, além de analisar como os fatores ambientais ao seu redor influenciam sua funcionalidade. Como exemplo, em vez de apenas controlar os níveis de espasticidade e aumentar a amplitude de movimento e a força muscular, os profissionais envolvidos na reabilitação devem focar na promoção da função, desenvolvendo tarefas funcionais definidas em conjunto com a família, em ambientes que sejam relevantes para o cotidiano da pessoa sob cuidado.

Considerando que o sucesso do processo de intervenção terapêutica se pauta na 1) realização de uma avaliação clínica completa e detalhada; e 2) no estabelecimento de objetivos terapêuticos que contemplem a funcionalidade dos pacientes, vamos ver como construí-los dentro do processo de intervenção terapêutica de pessoas com diagnóstico de PC.

Avaliação terapêutica na PC

A intervenção terapêutica é um processo que deve contar com a construção de um RACIOCÍNIO CLÍNICO, um processo multidirecional e não-linear que envolve a síntese de informação em colaboração com pacientes cuidadores de modo a se atingir um gerenciamento clínico do paciente. Uma série de fatores influencia a tomada de decisão clínica a partir da construção de um raciocínio clínico, incluindo os objetivos a serem alcançados pelo terapeuta, sua base de conhecimento profissional de saúde, sua expertise, suas habilidades psicossociais e suas estratégias para resolução de problemas.

Porém, esta tomada de decisão clínica não é apenas influenciada pelas características do terapeuta, mas também pelas características físicas e emocionais do paciente, seus objetivos ao procurar a terapia, seus valores, crenças, e sua condição social e econômica.

Neste contexto, o processo de raciocínio clínico inicia-se no procedimento de avaliação terapêutica, momento do primeiro contato terapeuta-paciente, que marcará o início da relação terapêutica estabelecida. O sucesso do processo terapêutico está associado à qualidade da avaliação inicial realizada.

À luz do referencial teórico que deu origem à CIF, o processo de avaliação terapêutica de pessoas com PC deve seguir as mesmas tendências de enfoque na funcionalidade dos indivíduos e garantir que componentes de cada uma de seus domínios de saúde sejam contemplados durante a avaliação, de modo que esta se paute no modelo biopsicossocial de saúde.

A seguir, apresentamos uma sequência proposta para avaliação fisioterapêutica da criança com incapacidades neuromotoras, dividindo suas etapas de acordo com os componentes da CIF que elas englobam. Nosso objetivo é propor um modelo de avaliação que permita ao fisioterapeuta delinear de forma ampla e abrangente a condição funcional do sujeito, fornecendo subsídios para que possa por meio de uma abordagem centrada na família, traçar os objetivos e o plano de tratamento.



Fonte: Ministério da Saúde, 2025.

Avaliando fatores contextuais

Embora a observação clínica do terapeuta deva iniciar-se desde o primeiro contato com o sujeito, ainda na sala de espera, a interação terapêutica propriamente dita tem início com a anamnese, momento em que são coletados o histórico e as informações relevantes acerca de sua condição de saúde.

É fundamental que a anamnese contemple dados pessoais, estilo de vida, preferências nas atividades cotidianas e características do ambiente domiciliar. A seguir, apresentam-se informações essenciais a serem registradas nesse processo.

DADOS COLETADOS	INFORMAÇÕES	FATORES CONTEXTUAIS
Dados Pessoais	Importância da manutenção de cadastro atualizado	Fatores Pessoais
Profissão e Escolaridade dos Pais (se for criança/adolescente)	Informações do ambiente social	Fatores Pessoais
Dados sobre a gestação e o parto	Número de gestações e abortos, idade gestacional, tipo de parte, intercorrências na gestação e parto, peso e altura ao nascimento	Fatores Pessoais
Diagnóstico médico	Diagnóstico fechado	Fatores Pessoais
Tratamentos Prévios	Tipos de terapias realizadas anteriormente	Fatores Pessoais
Cirurgias e Bloqueios Neuroquímicos	Alongamento muscular, reestruturação óssea, bloqueios neuroquímicos	Fatores Pessoais
Características do sono	Informações sobre fatores pessoais	Fatores Pessoais
Tarefas/Brinquedos Preferidos	Informações sobre fatores pessoais e ambiente físico	Fatores Pessoais
Médicos	Especialidades	Fatores Ambientais
Tratamentos atuais	Terapias atualmente realizados	Fatores Ambientais
Uso de tecnologia assistiva	Quais os recurso de tecnologia assistiva o sujeito faz uso	Fatores Ambientais
Cuidador Principal (caso seja necessário)	Informações do ambiente social para direcionamento de informações	Fatores Ambientais
Inclusão Escolar/Inclusão no ambiente de trabalho	Informações do ambiente social e físico	Fatores Ambientais

Avaliando nível de atividade

Coletadas as informações relativas aos fatores contextuais do paciente, o terapeuta pode iniciar a avaliação do seu nível de atividade, permitindo que o terapeuta tenha uma ideia inicial do que o paciente é capaz de realizar, nas diferentes posturas. Ao avaliar este domínio o terapeuta deverá identificar quais atividades funcionais o paciente consegue fazer apesar de sua incapacidade. Sugere-se que o terapeuta avalie atividades de autocuidado e mobilidade em diferentes posturas, para que a identificação das limitações funcionais possa delinear os objetivos do tratamento.

Na avaliação deste domínio de saúde, o uso de escalas/instrumentos padronizados pode facilitar uma abordagem funcional na avaliação, guiando posturas e atividades a serem realizadas, além de poder mensurar com previsão o processo de evolução do paciente ao longo do tratamento.

Existem instrumentos de avaliação de capacidade (avaliação do paciente em um ambiente padronizado, considerando seu melhor desempenho num determinado número de tentativas para uma atividade específica) e instrumentos de avaliação de performance (as habilidades funcionais do paciente em seu ambiente usual, sem adaptações ou padronizações).

Encontram-se, abaixo, alguns instrumentos validados para a população com PC.

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade: Conhecido originalmente como *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), o PEDI consiste em uma entrevista estruturada realizada com o cuidador, para documentar as atividades funcionais que a criança é capaz de realizar em sua rotina diária. O instrumento contempla as dimensões de autocuidado, mobilidade e função social. Estas dimensões estão estruturadas em três partes distintas que abordam áreas distintas do desempenho funcional: habilidades funcionais nas atividades diárias, nível de assistência do cuidador para execução das tarefas e frequência de adaptações utilizadas pela criança. As habilidades avaliadas são pontuadas de acordo com a habilidade em executá-la (1: capaz; 0: incapaz) e de acordo com a necessidade de auxílio do cuidador (5: máxima independência; 0: necessidade de assistência máxima).

Medida da Função Motora Grossa: Originalmente *Gross Motor Function Measure* (GMFM), este instrumento foi desenvolvido e validado para avaliar quantitativamente o desempenho motor grosso de pessoas com PC e com síndrome de Down, por meio da observação de sua capacidade funcional (Russell et al., 2000). Composto por 88 (GMFM-88) ou 66 itens (GMFM-66) agrupados em cinco diferentes dimensões: (a) deitar e rolar; (b) sentado; (c) engatinhando e de joelhos; (d) em pé; (e) andar, correr e pular.

Medida da Performance Motora Grossa: Originalmente *Gross Motor Performance Measure* (GMPM), foi desenvolvida para avaliar a qualidade do movimento de pessoas com PC entre cinco meses e 12 anos de idade. Composta por 20 itens derivados de sua medida complementar, a GMFM. Os itens são avaliados em relação a seus atributos de alinhamento, estabilidade, descarga de peso, coordenação e movimentos dissociados. As crianças apenas são avaliadas para itens em que recebem uma pontuação mínima de 1 no GMFM, indicando sua capacidade de iniciar a atividade.

Escala de Equilíbrio Pediátrica: derivada da Escala de Equilíbrio de Berg (EEB), ela avalia o equilíbrio funcional em crianças com distúrbios motores, em um conjunto de 14 atividades e posturas reordenados e readaptados da EEB, exigindo um menor tempo de permanência nas posturas.

Timed Up and Go: teste funcional que avalia equilíbrio, controle postural antecipatório e mobilidade funcional em criança com PC que apresentam capacidade de deambulação. O teste requer que a criança passe da postura sentada para em pé, caminhe uma distância de três metros, vire-se, retorne e sente-se novamente.

Outros instrumentos podem ser utilizados para avaliação englobando o nível de atividade dos sujeitos com incapacidades neuromotoras. Lembramos apenas da necessidade de checar se o instrumento escolhido possui propriedades psicométricas testadas para a população que se deseja avaliar.

Avaliando estrutura e função do corpo

Concluída a avaliação funcional, o terapeuta pode iniciar a análise dos domínios de Estrutura e Função do Corpo, a fim de identificar potenciais deficiências anatômicas e fisiológicas que possam estar comprometendo o desempenho funcional.

Essa etapa ocorre por meio de um exame físico detalhado, que possibilita a avaliação de diferentes sistemas fisiológicos, como os sistemas de regulação, respiratório, cardiovascular, sensorial, neuromotor e musculoesquelético.

Enfatizando os sistemas neuromotor e músculo-esquelético:

Avaliação do Sistema Neuromotor

O sistema neuromotor constitui a base para o controle do movimento. Chamamos de sistema neuromotor a atuação conjunta dos sistemas nervoso e músculo esquelético, ou seja, o conjunto formado pelos neurônios no sistema nervoso central, seus nervos motores no sistema nervoso periférico e o conjunto de músculos por eles inervados constituem o sistema neuromotor.

Avaliação do Tônus

Indivíduos com incapacidades neuromotoras podem apresentar diferentes alterações de tônus, como espasticidade, distonia, atetose ou hipotonia. Por essa razão, é fundamental que a avaliação fisioterapêutica contemple a análise do tônus muscular.

A espasticidade constitui a alteração mais comumente observada em pessoas com PC, caracterizando-se por aumento do tônus dependente da velocidade do movimento, associado à hiperatividade dos reflexos tendinosos, rigidez articular, redução da força muscular e comprometimento do controle motor

A avaliação do tônus pode ser realizada manualmente ou com o auxílio de dinamômetros isocinéticos. A avaliação manual ocorre por meio da palpação e mobilização passiva dos segmentos articulares para a percepção do tônus muscular, dificuldade de movimentação do segmento corporal e intensidade da ativação muscular. A avaliação manual também pode ocorrer por meio da utilização de instrumentos padronizados e validados de avaliação, como o *Hypernia Assessment Tool*, a Escala de *Ashworth* Modificada e a Escala de *Tardieu*, que avaliam e quantificam o grau de espasticidade dos músculos.

Avaliação da Força Muscular

A força muscular pode ser avaliada por meio de testes manuais, com o uso de dinamômetros isométricos ou de dinamômetros isocinéticos.

- **Teste muscular manual:** é o teste mais utilizado na prática clínica, em especial o proposto por Kendall (2007).

- **Dinamômetro isométrico:** é equipamento mais comumente utilizado na prática clínica. Ele pode ser de três tipos diferentes.

- **Dinamômetro isocinético:** é considerado o padrão ouro para avaliação de força muscular, pois permite uma avaliação quantitativa da função muscular por meio de variáveis como torque, potência e endurance.

Avaliação do Sistema Músculo-Esquelético

O sistema músculo-esquelético é o responsável pelo alinhamento biomecânico nas diversas posturas e pela manutenção da amplitude de movimento normal nas diversas articulações do corpo. Ele é composto por músculos, ligamentos e ossos.

A avaliação músculo-esquelética investiga a preservação da amplitude de movimento nas diferentes articulações do corpo, a presença de contraturas e deformidades que possam estar interferindo no nível de função do paciente. Para tal, utiliza-se de goniômetros e exame manual.

A goniometria permite a identificação de articulações com limitações ou bloqueios de movimento. Ao realizá-la, é importante que o terapeuta esteja atento aos locais de posicionamento das mãos (evitando os ventres musculares, por exemplo) para evitar o desencadeamento de reflexos.

- Avaliação da coluna: o terapeuta pode pedir ao paciente que realize movimentos ativos que envolvam a flexão, extensão e rotação do tronco para avaliar a mobilidade neste segmento corporal e a presença de assimetrias. É importante que se avalie os movimentos de forma passiva também. O terapeuta deve estar atento à suavidade com que os movimentos são realizados, sua amplitude total, simetria e sensação final do movimento.

- Avaliação da cintura escapular e extremidade superior: O terapeuta também avalia a movimentação ativa e passiva nestas articulações, investigando a mobilidade escapular e de membros superiores. Verifica-se a mobilidade na articulação escápulo-torácica e acrômio-clavicular. Verifica-se a presença de limitações na flexo-extensão de cotovelo, prono-supinação do antebraço, flexo-extensão de punho.

- Avaliação da cintura pélvica e do quadril: Na presença de incapacidades neuromotoras é bastante comum a presença de desalinhamentos em encurtamentos musculares em membros inferiores, que acabam por comprometer a funcionalidade e a independência das crianças. Desta forma é importante a execução de uma avaliação detalhada nas estruturas de pelve e quadril.

A avaliação destes segmentos envolve a observação dos padrões de movimentação passiva e ativa. Avalia-se a flexo-extensão de quadril, amplitude de adução e abdução, rotação interna e rotação externa. Citaremos a seguir alguns testes específicos para avaliação de pelve e quadril.

Teste de Galeazzi: A presença de luxações de quadril, bastante incidentes por conta da espasticidade de adutores e rotadores internos, pode ser investigada por meio do teste de Galeazzi. Com o paciente deitado, realiza-se a flexão bilateral de quadris e joelhos a 90° em posição neutra quanto à adução/abdução. Na presença de luxação, observa-se desalinhamento com o membro íntegro apresentando-se mais alto que o luxado.

Teste de Ortolani: Também detecta a presença de luxações congênicas de quadril. A criança é posicionada em decúbito dorsal, com em flexão de quadril e joelho. Nesta posição, o terapeuta realiza a abdução de quadril bilateralmente. O quadril acometido não apresentará a mesma amplitude de abdução que o quadril íntegro. Pode-se também perceber um pequeno estalido no quadril acometido ao executar a manobra.

Teste de Thomas: Permite identificar contraturas de flexores de quadril. O terapeuta posiciona a criança em decúbito dorsal coloca seu membro inferior contralateral em flexão passiva máxima de quadril e joelho. Observa-se então o alinhamento do membro avaliado. O teste é positivo, indicando encurtamento de flexores do quadril, quando ao fazer o movimento o membro em extensão na maca apresenta uma leve flexão de quadril.

Teste de Ober: Permite a avaliação de encurtamentos e contraturas no músculo tensor da fáscia lata. Este músculo pode apresentar-se contraturado em indivíduos com incapacidades neuromotoras por conta do aumento da base de suporte por elas adotado para compensar seus déficits de controle postural. Paciente é posicionado em decúbito lateral. Membro inferior em contato com a mesa permanece fletido. O membro testado é posicionado com o joelho em flexão de 90°, e o quadril é abduzido e estendido. O terapeuta, então, solta o membro e observa. O teste é positivo, indicando encurtamento da banda iliotibial, quando o membro avaliado não cai em adução, mas permanece abduzido.

- Avaliação de joelho: A avaliação da articulação do joelho irá indicar não apenas a presença de contraturas e encurtamentos musculares, mas também desalinhamentos biomecânicos. A limitação da flexo-extensão do joelho pode resultar do encurtamento dos músculos quadríceps ou dos isquiotibiais. Alguns testes que podem ser utilizados na avaliação musculoesquelética do joelho são:

Ângulo poplíteo: Este teste indica o grau de tensão dos isquiotibiais. O sujeito permanece em decúbito dorsal, com o membro contralateral ao avaliado em extensão de quadril e joelho. Terapeuta posiciona o membro inferior testado em flexão de quadril e joelho e realiza extensão de joelho até o ponto em que se percebe a primeira resistência dos músculos isquiotibiais ao alongamento. Neste ponto registra-se o ângulo poplíteo, definido como o ângulo formado pelos eixos do fêmur e da tíbia. O valor do ângulo é diretamente proporcional ao comprimento muscular.

Ely-Duncan: Utilizado para detectar espasticidade do músculo reto femoral. Neste teste a criança é posicionada relaxada em decúbito ventral. O membro inferior testado é posicionado em flexão de joelho. Terapeuta posiciona uma das mãos na nádega ipsilateral ao membro testado do indivíduo e a outra em sua perna pelo calcanhar. Realiza-se passivamente uma rápida flexão de joelho de modo a fazer com que o calcanhar da criança toque suas nádegas. O teste é positivo quando o calcanhar não chega a tocar a nádega ou a nádega do lado testado se eleva.

Determinação do ângulo quadriciptal (ângulo Q): O ângulo Q determina o grau de variação e valgização do joelho. Para mensurá-lo posiciona-se o indivíduo em decúbito dorsal, com seus pés posicionados perpendicularmente em relação ao chão. Demarca-se então os pontos anatômicos na espinha ilíaca ântero-superior, na tuberosidade anterior da tíbia e nas bordas superior, inferior, lateral e medial da patela para determinar o centro patelar. A partir desta marcação, traçam-se duas linhas, uma entre a espinha ilíaca ântero-superior e o centro da patela e a outra entre a tuberosidade anterior da tíbia e o centro patelar. Com o uso de um goniômetro universal, mensura-se o ângulo formado entre essas duas linhas. Homens têm como valor de referência entre 10° e 14°, mulheres entre 15° e 17°. Valores fora destes limites podem sobrecarregar as estruturas articulares de joelho e quadril.

Manobra de Ducroquet I e II: A variação I permite verificar a presença de encurtamento ou contratura de reto femoral. Para realizar a manobra, posiciona-se a criança sentada com seus membros inferiores livres. Terapeuta realiza a flexão de quadril e joelho. O teste é positivo quando o tronco da criança se move anteriormente durante o movimento, indicando retração do reto femoral.

A segunda variação avalia a retração dos isquiotibiais. O indivíduo é posicionado sentado com seus membros inferiores livres. O terapeuta realiza, então, extensão dos joelhos. O teste é positivo quando o tronco do sujeito se move posteriormente durante o movimento, indicando retração dos isquiotibiais.

É importante que o terapeuta realize uma avaliação postural no indivíduo, de modo a observar o alinhamento de seus membros inferiores, para investigar a presença de valgo ou varo de joelho, presença de flexo ou recurvatum de joelho. A presença destes desalinhamentos compromete a dinâmica dos movimentos além de provocar sobrecarga articular, predispondo a lesões.

- Avaliação de tornozelo e pé: É importante que o terapeuta também direcione um olhar atento a esta articulação, uma vez que alterações de tônus, fraqueza e encurtamentos musculares frequentemente alteram sua biomecânica nas crianças com incapacidades neuromotoras. Uma avaliação postural, em ortostatismo, permite que sejam identificadas deformidades como pé calcaneovalgo (pé posicionado em dorsiflexão e eversão em relação à perna), pé equino (pé posicionado em plantiflexão com restrição da amplitude de movimento para a dorsiflexão). Deve-se também buscar identificar deformidades como o pé invertido (pé que apresenta deformidade em leve plantiflexão, adução e supinação do calcâneo) e pé evertido (pé que apresenta deformidade em leve dorsiflexão, abdução e supinação do calcâneo).

Deve-se também investigar a presença de torção tibial, que envolve um movimento de giro da tibia sobre seu eixo longitudinal de modo a causar rotação lateral ou medial da tibia. O ângulo de torção tibial pode ser determinado por meio da avaliação do ângulo coxa-pé.

Ângulo coxa-pé: Para mensurá-lo a criança é posicionada em decúbito ventral, seu joelho é fletido a 90° e seu pé e tornozelo permanecem em posição neutra. O terapeuta mensura então o ângulo formado entre o eixo longitudinal da coxa e o eixo transmaleolar. Os valores de referência então entre 0 e 15°.

A avaliação da mobilidade articular para dorsiflexão e flexão plantar deve ser avaliada na criança cuidando-se para manter sua articulação subtalar em posição neutra. Isto evita a hiper mobilidade do antepé, permitindo a excursão do retropé. Esta avaliação permite a detecção de encurtamentos musculares em gastrocnêmio, sóleo e tibial anterior.

O gastrocnêmio é um músculo biarticular, com inserções proximais nos côndilos lateral e medial do fêmur. Desta forma, para avaliar encurtamentos em gastrocnêmio, o terapeuta posiciona o sujeito sentado na beira da maca, com os membros inferiores pendentes, e com o joelho em extensão, realiza o movimento de dorsiflexão do tornozelo. A avaliação da presença de encurtamentos em sóleo é feita com o joelho em flexão, por ser este um músculo monoarticular.

Em ambiente ambulatorial a avaliação de estrutura e função do corpo costuma ser realizada por meio de mensurações simples, com equipamentos de baixo custo e fácil acesso. Entretanto, havendo a disponibilidade de recursos, equipamentos de maior complexidade podem ser utilizados para avaliar os sistemas envolvidos com o movimento humano, como o dinamômetro isocinético e eletromiografia para avaliação muscular (produção de força, nível de atividade elétrica muscular) e plataforma de força (avaliação da oscilação postural).

Avaliando a Participação

A avaliação do nível de participação de pessoas com disfunções neuromotoras possibilita quantificar o impacto social dessas condições, permitindo identificar em que medida as alterações de estrutura e função interferem em sua interação e inserção na comunidade.

A avaliação do nível de participação de indivíduos com disfunções neuromotoras envolve a mensuração da frequência de sua presença nas atividades e do grau de envolvimento nelas, fornecendo ao terapeuta subsídios para compreender sua relação com o meio social, as interações familiares, o acesso a atividades esportivas e de lazer, bem como a acessibilidade em contextos educacionais e laborais. A participação pode ser avaliada por meio de entrevistas estruturadas, realizadas com o próprio indivíduo e/ou seus cuidadores, ou ainda mediante instrumentos específicos, padronizados e validados, que permitem quantificar as mudanças nesse domínio em decorrência da intervenção terapêutica, tais como:

Life Assessment Habits (LIFE-H): Este instrumento mensura o grau de realização de hábitos de vida, considerando a dificuldade apresentada pela criança e a assistência requerida em sua utilização. Sua utilização permite avaliar o nível de participação de indivíduos com incapacidades, apresentando versões direcionadas à população adulta e à infantil. Neste instrumento, os hábitos de vida são agrupados em 11 domínios diferentes: nutrição, condicionamento físico, cuidados pessoais, comunicação, serviços domésticos, mobilidade, responsabilidade, relações interpessoais, comunidade, educação, emprego e recreação.

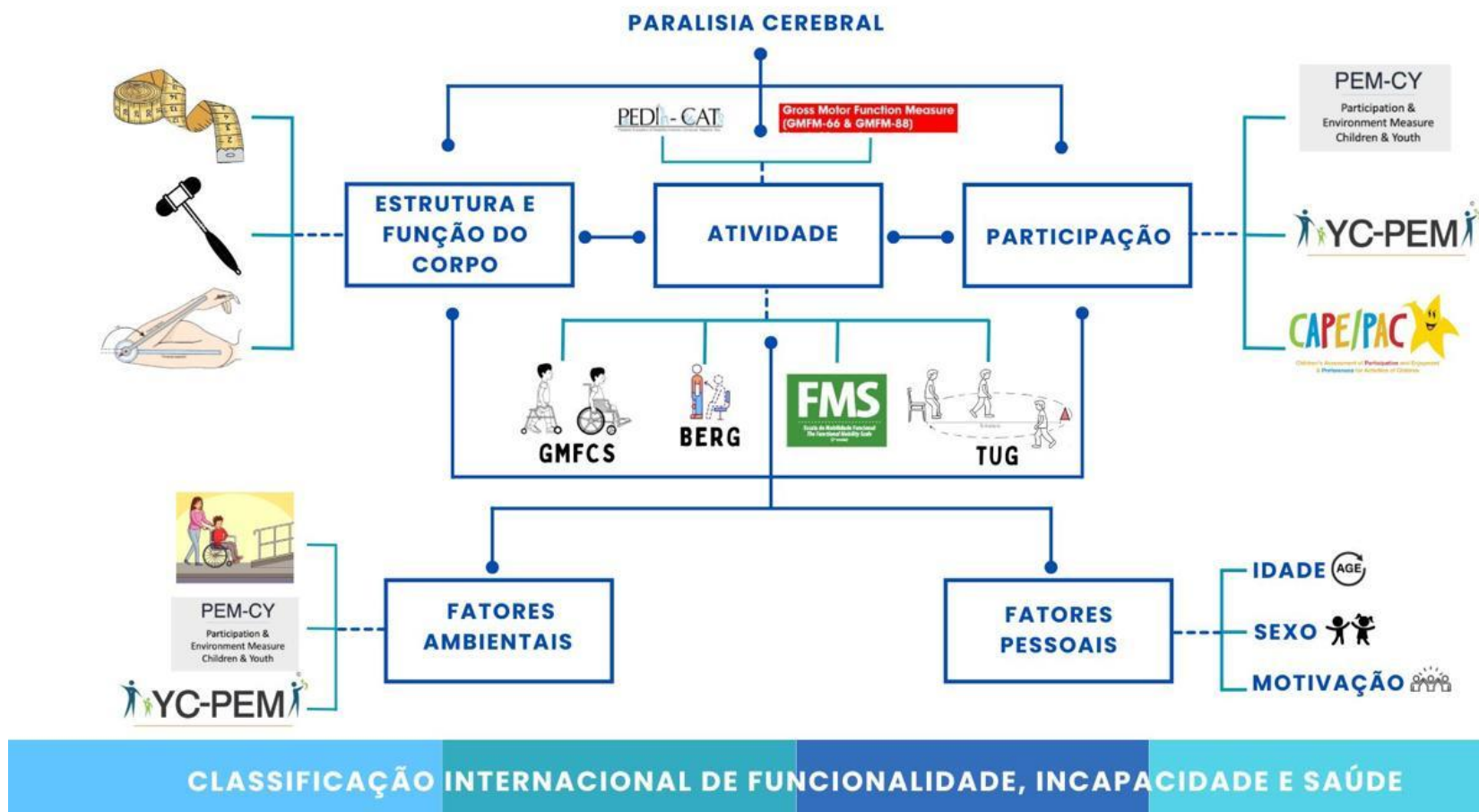
Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY): avalia a frequência e o nível do envolvimento em participações, bem como o desejo por mudanças, em atividades cotidianas que ocorrem nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, a partir da perspectiva de pais ou cuidadores (Coster et al, 2011). Pode ser usado em crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos, com desenvolvimento típico ou com qualquer tipo de deficiência, incluindo física, cognitiva ou emocional e deve ser respondido por pais ou cuidadores. Ele também verifica o quanto os responsáveis pela criança ou adolescente acreditam que as características particulares do meio aos quais estão inseridos apoiam ou desafiam a participação de sua criança ou adolescente. O instrumento é validado e apresenta adaptação transcultural para a população brasileira.

Medida da Participação e do Ambiente-Crianças Pequenas (YC-PEM): avalia a participação de crianças pequenas (entre 0 e 5 anos) em atividades cotidianas que acontecem nos ambientes da casa, da creche/pré-escola e da comunidade, e como o ambiente de cada um desses contextos apoia ou dificulta sua participação. A YC-PEM

considera a perspectiva de pais ou cuidadores, coletando informações sobre o nível de envolvimento da criança em diversas atividades e seu desejo por mudanças nas oportunidades de participação, além de fornecer dados sobre as características do ambiente que podem facilitar ou criar barreiras para a participação. A ferramenta é adaptada para crianças com ou sem deficiência, abrangendo desde deficiências físicas, cognitivas ou emocionais, e é respondida por pais ou cuidadores. Validada para uso internacional, a YC-PEM também conta com uma adaptação transcultural para a população brasileira.

Avaliação da Participação e Prazer da Criança" (CAPE) e "Preferências de Atividades de Crianças" (PAC). A CAPE/PAC são ferramentas de avaliação utilizadas para analisar a participação e preferências de crianças em atividades não obrigatórias na escola. O CAPE e o PAC, desenvolvidos por King et al. (2004), são dois instrumentos complementares de autorrelato para crianças e jovens entre 6 e 21 anos, com e sem deficiência. O CAPE busca compreender o envolvimento das crianças em uma variedade de atividades, considerando a diversidade das atividades em que a criança está envolvida, a frequência de participação, o local e com quem participa, além do seu grau de satisfação em relação a cada atividade. Essa medida permite uma visão abrangente do nível de participação da criança em diferentes aspectos da vida diária. Já o PAC, concentra-se nas preferências de atividades das crianças, identificando quais atividades são mais agradáveis e significativas para cada criança /jovem.

A ilustração abaixo exibe algumas ferramentas usadas para avaliação dos diferentes domínios da CIF.



Fonte: Ministério da Saúde, 2025

Estabelecendo Objetivos Funcionais

Neste contexto, o processo de intervenção terapêutica em pessoas com PC deve estar alinhado ao referencial teórico da CIF, e o estabelecimento dos objetivos funcionais da intervenção deve considerar cada um dos domínios de saúde dos indivíduos.

Uma estratégia eficaz para facilitar a implementação da CIF de forma mais acessível e amigável para pessoas com incapacidades e suas famílias é o uso das *F-Words* (“Minhas Palavras Favoritas”). As palavras “funcionalidade”, “saúde”, “diversão”, “amigos”, “família” e “futuro” ajudam a reforçar a importância de considerar não apenas as limitações, mas também as capacidades e o potencial de participação, particularmente das crianças e jovens, em sua vida cotidiana.

Além disso, para garantir que esses objetivos de participação sejam claramente estabelecidos e compartilhados entre todos os envolvidos, uma abordagem complementar pode ser a utilização do acrônimo SMART (*specific, measurable, achievable, realistic/relevant e timed* - específico, mensurável, alcançável, relevante e temporal), que facilita a definição de objetivos funcionais no processo de intervenção.

Outra estratégia útil é a *Goal Attainment Scaling* (GAS), em português Escala de Objetivos Atingidos, que permite medir o progresso individualizado em relação aos objetivos estabelecidos, fornecendo um método sistemático para avaliar mudanças significativas na participação e funcionalidade ao longo do tempo. O uso desta abordagem auxilia os profissionais a assegurarem que todos os atores envolvidos no processo de intervenção estejam de acordo com os objetivos funcionais traçados, os métodos utilizados para atingi-los e o papel de cada um no processo de reabilitação.

Independente da meta, a construção de cada um dos objetivos pode levar em consideração quatro passos:

- 1) A atividade alvo que se pretende desenvolver
- 2) O suporte necessário para que a atividade consiga ser realizada
- 3) A forma de quantificação da performance
- 4) O período necessário para se atingir o estado de proficiência desejado

O estabelecimento de objetivos funcionais no âmbito de um plano de intervenção terapêutica deve ser realizado em conjunto com a pessoa em atendimento e com seus pais ou cuidadores principais. O foco terapêutico passa então a se voltar ao treino de atividades e tarefas da vida real, que sejam relevantes para o paciente, e que assegurem um aumento em sua participação nos ambientes familiar e comunitário.

Para finalizar este tópico, apresenta-se um exemplo prático de estabelecimento de meta terapêutica, no qual é possível observar o processo de definição de meta focada na participação de uma pessoa com PC, utilizando o framework SMART e a escala GAS.

METAS FUNCIONAIS

para crianças com paralisia cerebral

GAS E SMART

Sou Ana, 9 anos...
Tenho PC GMFCS nível IV
e adoro brincar no parque.

Meu desejo é brincar no parque com
minha família e amigas durante um
piquenique, conseguindo me mover
usando minha cadeira de rodas sem
me cansar rápido, para explorar, rir e
me divertir...



SMART

S (ESPECÍFICA)

Usar a cadeira de rodas
para brincar e interagir
com outras crianças no
parque

M (MENSURÁVEL)

Participar de 1 brincadeira e
comer seu lanche sentada
com amigas e familiares.



A (ATINGÍVEL)

Será acompanhada por
familiares e amigas para
ajustes, caso necessário

R (RELEVANTE)

Facilita a socialização e a
autonomia no lazer

T (TEMPORAL)

Alcançar esse objetivo dentro de 3
meses

META →

+2

Ana consegue se movimentar pelo parque por 30 minutos sem qualquer ajuda, participa de 3 brincadeiras com as amigas e pega seu lanche sozinho da cesta.

+1

Ana consegue rodar sua cadeira por 20 minutos de forma independente, participa de 2 brincadeiras, e pega seu lanche da cesta, precisando apenas de ajuda para abrir os pacotes.

0

Em 3 meses Ana consegue passear por 15 minutos sem precisar de descanso, participa de 1 brincadeira e come seu lanche sentada com amigas e familiares.

-1

Ana consegue passear por 15 minutos sem precisar de descanso, participa de 1 brincadeira, mas não tem energia para comer o seu lanche sentada como todo mundo.

-2

Ana consegue rodar sua cadeira por 5 minutos no parque, mas precisa parar três vezes para descansar e não consegue participar das brincadeiras com amigas.

Referências

- ANGELI, J. M. et al. ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists. *Physiotherapy Theory and Practice*, v. 37, n. 11, p. 1167–1176, 2021.
- AL IMAM, M. H. et al. Predictors of rehabilitation service utilisation among children with cerebral palsy (CP) in low- and middle-income countries (LMIC): findings from the Global LMIC CP Register. *Brain Sciences*, v. 11, n. 7, 2021a.
- AL IMAM, M. H. et al. Rehabilitation status of children with cerebral palsy in Bangladesh: findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. *PLoS ONE*, v. 16, n. 5, p. 0250640, 2021b.
- AUSTRALIAN CEREBRAL PALSY REGISTER. Birth Years 1993–2009. Set. 2016.
- BEKTESHI, S. et al. Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *The Lancet Neurology*, v. 22, n. 3, p. 229–243, 2023.
- BEXELIUS, A.; CARLBERG, E. B.; LÖWING, K. Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach. *Child: Care, Health and Development*, v. 44, n. 6, p. 850–856, 2018.
- BOVEND'EERDT, T. J. H.; BOTELL, R. E.; WADE, D. T. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, v. 23, n. 4, p. 352–361, 2009.
- BOYCE, W. F. et al. The Gross Motor Performance Measure: validity and responsiveness of a measure of quality of movement. *Physical Therapy*, v. 75, n. 7, p. 603–613, 1995.
- BURTON, V. J. et al. Longitudinal Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) trajectories in children with cerebral palsy identified in high-risk follow-up. *Journal of Clinical Medicine*, v. 14, p. 1572, 2025.
- CAMPOS, G. W. S. Reflexões sobre a clínica, o processo de trabalho e a produção do cuidado na atenção básica à saúde. In: MOROSINI, M. V. G. C.; ALMEIDA, M. J. (org.). *Atenção básica e saúde da família*. Rio de Janeiro, RJ: EPSJV/Fiocruz, 2014. p. 173–189.
- CAREY, H.; MARTIN, K.; COMBS-MILLER, S.; HEATHCOCK, J. C. Reliability and responsiveness of the timed up and go test in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 28, n. 4, p. 401–408, 2016.
- CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro, RJ: Cepesc; IMS/UERJ; Abrasco, 2009. p. 117–133.
- CHAGAS, P. S. C. et al. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy – PartiCipa Brazil preliminary results. *BMC Pediatrics*, v. 24, n. 1, p. 719, 2024.
- CHAGAS, P. S. C. et al. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil – PartiCipa Brazil. *BMC Pediatrics*, v. 20, p. 1–10, 2020.
- DE OLIVEIRA, M. L.; SANTOS, L. M. P.; DA SILVA, E. N. Bases metodológicas para estudos de custos da doença no Brasil. *Revista de Nutrição*, v. 27, n. 5, p. 585–595, 2014.
- DORAN, G. T. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. *Management Review*, v. 70, n. 11, p. 35–36, 1981.
- DOS SANTOS, A. N.; PAVÃO, S. L.; DE CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. International Classification of Functioning, Disability and Health in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v. 34, p. 1053–1058, 2011.

- EINSPIELER, C. et al. Early markers for cerebral palsy: insights from the assessment of general movements. *Future Neurology*, v. 7, p. 709–717, 2012.
- FRANJOINE, M. R.; GUNTHER, J. S.; TAYLOR, M. J. Pediatric Balance Scale: a modified version of the Berg Balance Scale for the school-age child with mild to moderate motor impairment. *Pediatric Physical Therapy*, v. 15, p. 114–128, 2003.
- FREIRE, B. E. et al. Direct healthcare costs for people with cerebral palsy in the Brazilian unified health system between 2015 and 2019. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, v. 25, 2025.
- FREIRE, E. B. Custos dos cuidados em saúde de pacientes com paralisia cerebral pelo Sistema Único de Saúde no Brasil entre os anos de 2015 a 2019. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade de Brasília, Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, 2022.
- FURTADO, M. A. D. S. et al. Translation and measurement properties of the Portuguese-Brazil version of the Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE-Br). *Revista Paulista de Pediatria*, v. 42, p. e2023105, 2024.
- GALVÃO, É. R. V. P.; CAZEIRO, A. P. M.; DE CAMPOS, A. C.; LONGO, E. Medida da Participação e do Ambiente–Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 29, n. 3, p. 237–245, 2018.
- HALEY, S. M.; COSTER, W. J.; LUDLOW, L. H.; HALTIWANGER, J. T.; ANDRELLOS, P. J. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 1992.
- IMMS, C. et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 59, n. 1, p. 16–25, 2017.
- JACKMAN, M. et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 5, p. 536–549, 2022.
- JEFFRIES, L.; FISS, A.; McCOY, S. W.; BARTLETT, D. J. Description of primary and secondary impairments in young children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 28, n. 1, p. 7–14, 2016.
- JO, C. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clinical and Molecular Hepatology*, 1 dez. 2014.
- KENDALL, F. P.; McCREARY, E. K.; PROVANCE, P. G. *Músculos, provas e funções: com postura e dor*. 5. ed. São Paulo: Manole, 1995.
- KING, A. R. et al. Early diagnosis of cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Brain Sciences*, v. 12, n. 5, p. 539, 2022.
- KING, G. A. et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, v. 33, n. 1, p. 28–39, 2007.
- KING, G. A. et al. *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. London: PsychCorp, 2000.
- LEITE, H. R.; SILVA, L. C. D.; CHAGAS, P. S. D. C. Relatório anual 2024: Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral: agosto 2024 – janeiro 2025. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, 2025. Disponível em: <https://registropcbr.com/publicacoes-e-ferramentas/>. Acesso em: 12 mar. 2025.
- MCINTYRE, S. et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 2022.
- MENDOZA-SENGCO, P.; LEE CHICOINE, C.; VARGUS-ADAMS, J. Early cerebral palsy detection and intervention. *Pediatric Clinics of North America*, v. 70, n. 3, p. 385–398, 2023.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MORGAN, C. et al. Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: international clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, v. 175, n. 8, p. 846–858, 2021.

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (NINDS). *Cerebral Palsy*. Disponível em: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>. Acesso em: 28 jan. 2025.

NOREAU, L.; FOUGEYROLLAS, P.; VINCENT, C. The LIFE-H: assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, v. 14, n. 3, p. 113–118, 2002.

NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 171, n. 9, p.

10. PRINCÍPIOS DE BOAS PRÁTICAS NO CUIDADO À PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL

Em 2022, um painel de especialistas no mundo, incluindo Brasil, composto por pesquisadores, clínicos, famílias e indivíduos com PC, estabeleceu diretrizes internacionais de melhores práticas na reabilitação de indivíduos com PC. A seguir, seguem as principais recomendações:

1- Os objetivos funcionais de reabilitação devem ser definidos pelo cliente (indivíduo e família). Objetivos funcionais são atividades do cotidiano, que fazem parte da rotina diária da criança e sua família, como vestir, alimentar, locomover, comunicar com amigos. A priorização de objetivos por parte do cliente faz com que aumente o seu engajamento durante os processos de intervenção e transferência de ganhos no ambiente clínico para os diferentes contextos de vida, como casa, escola e comunidade. Os profissionais de saúde e reabilitação devem apoiar a escolha dos objetivos funcionais pelos indivíduos e suas famílias, fornecendo informações sobre a PC, prognóstico de habilidades motoras e outras condições de saúde associadas. O processo de definição de objetivos, envolve, portanto, parceria e troca de informação entre pessoa sob cuidado, família e terapeutas, com escolha de objetivos específicos, mensuráveis, alcançáveis, realísticos e a tempo.

2- Os terapeutas devem determinar os fatores limitantes do desempenho dos objetivos funcionais. Os profissionais de saúde e reabilitação devem fazer uso de seu conhecimento técnico para analisar os possíveis fatores que dificultam o desempenho da pessoa com PC nas atividades priorizadas. Tal análise requer compreensão não somente de alterações motoras, percepto-cognitivas e de comportamento da pessoa com PC, mas também das características da tarefa a ser realizada e fatores do ambiente físico, social, cultural onde as atividades priorizadas são comumente realizadas.

3- A intervenção deve ser direcionada para a prática dos objetivos funcionais priorizados. A literatura científica de melhor qualidade em reabilitação de indivíduos com PC aponta para a importância da prática direta, ativa, dos objetivos funcionais para a melhora do desempenho funcional da pessoa com PC, ao invés de trabalho de

componentes específicos isolados ou de uso de técnicas que não envolvem a movimentação ativa do indivíduo.

4- **A intervenção deve ser agradável e motivadora.** O atendimento de reabilitação deve ser motivador, agradável e deve-se evitar constrangimento, incômodo ou dor na pessoa com PC. O engajamento do indivíduo e da família nas atividades propostas depende de um ambiente respeitoso e que enfatize suas potencialidades.

5- **A prática dos objetivos funcionais deve ocorrer em ambientes nos quais essas atividades são comumente realizadas na rotina.** Quanto mais a pessoa puder exercitar tais atividades nos contextos em que elas efetivamente acontecem, maior será a chance de incorporação de estratégias que favoreçam seu desempenho. Na impossibilidade de realizar a intervenção nos ambientes naturais do indivíduo, o espaço clínico deve buscar simular, da forma mais fiel possível, as características do ambiente domiciliar e comunitário.

6- **Os cuidadores devem ser encorajados a participar ativamente do processo de intervenção.** Quanto mais oportunidades houver para a prática dos objetivos funcionais na rotina diária, maior será a probabilidade de alcançá-los. Nesse sentido, programas domiciliares conduzidos por cuidadores podem complementar as intervenções realizadas diretamente pelos terapeutas, desde que haja fornecimento de conhecimento adequado e que não ocorra sobrecarga familiar. Para tanto, é essencial a existência de canais de troca de informações entre terapeutas e cuidadores, contemplando as possibilidades e restrições do contexto familiar, bem como a disponibilidade de tempo dos profissionais e das famílias. O uso de estratégias educativas pode incluir recursos visuais, ferramentas virtuais e acompanhamento presencial.

7- **As pessoas em processo de reabilitação e seus familiares devem ser reconhecidos como protagonistas na tomada de decisões,** uma vez que são os principais conhecedores do desempenho das atividades em sua rotina diária. Os profissionais de reabilitação, por sua vez, devem apoiar esse processo por meio do fornecimento de informações confiáveis e do fortalecimento da autonomia dos indivíduos e de suas famílias, para que possam realizar escolhas adequadas às suas necessidades. Cabe também aos profissionais manterem-se atualizados e capacitados, de modo a oferecer opções de intervenção fundamentadas em evidências científicas de qualidade, respeitando sempre as decisões de seus clientes. Essa relação de parceria e respeito contribui para o engajamento e favorece o processo de reabilitação.

8- **É necessária uma elevada intensidade de prática dos objetivos para a promoção do desempenho no objetivo priorizado.** Evidências científicas atuais indicam que é necessário oferecer oportunidades suficientes de prática para o alcance de objetivos funcionais. Para maximizar esses resultados, pode-se combinar a prática conduzida diretamente pelo profissional com as oportunidades de prática realizadas em domicílio, conduzidas por cuidadores ou outros membros do contexto cotidiano do indivíduo. Além disso, recomenda-se evitar múltiplas demandas a serem treinadas simultaneamente, priorizando objetivos de acordo com as necessidades e circunstâncias de cada pessoa e sua rede de apoio. A quantidade mínima de prática necessária para alcançar os objetivos depende do desfecho a ser potencializado e das especificidades da intervenção proposta. Os profissionais de reabilitação devem considerar, além das evidências científicas

disponíveis, as possibilidades, preferências e restrições presentes na rotina da pessoa em processo de reabilitação e de seus cuidadores.

9- Trabalho em equipe é essencial para os processos de avaliação e intervenção. A colaboração entre diferentes profissionais de reabilitação, bem como entre terapeutas, pessoas em processo de reabilitação e seus cuidadores, é essencial para a promoção da funcionalidade na vida diária. Os terapeutas devem direcionar seus esforços e conhecimentos para apoiar o alcance dos objetivos priorizados em conjunto com o indivíduo e sua rede de apoio. É importante evitar a definição de um número excessivo de objetivos, de modo a garantir prática suficiente das atividades propostas e favorecer o engajamento dos envolvidos – sujeito e família.

Adicionalmente, recomenda-se a construção de uma relação colaborativa com a pessoa em reabilitação e seus cuidadores, reconhecendo-os como especialistas em sua própria rotina e necessidades. A escuta ativa, o entendimento das preferências individuais e a valorização das experiências cotidianas fortalecem a parceria terapêutica, tornando os cuidadores mais propensos a seguir as recomendações clínicas, o que, por sua vez, repercute em melhores desfechos funcionais.

Ademais, durante o atendimento:

- Cumprimente o seu paciente (mesmo que ele não esteja ou não seja responsivo);
- Saiba como se expressar evitando usar termos capacitistas ou em desuso (ex.: deficiente);
- Explique para a pessoa com PC/família o que irá realizar durante o atendimento;
- Peça licença para manipular e se necessário tirar a roupa do paciente;
- Tenha uma escuta ativa;
- Procure conhecer e entender a forma como a pessoa com PC se comunica, como ela demonstra suas preferências e o que não gosta;
- Incentive a pessoa com PC durante a realização da tarefa,
- Separe alguns minutos finais para informar a família como foi o atendimento e sugerir como ela pode ajudar a pessoa com PC a realizar a atividade em casa.

Referências

JACKMAN, M. et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 5, p. 536–549, 2022.

11. RECOMENDAÇÕES DE MANEJO E INTERVENÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS

Esta seção irá auxiliar profissionais a compreender as diferentes intervenções voltadas para pessoas com PC. As abordagens aqui apresentadas são apoiadas pelas evidências científicas mais recentes, cujo foco tem sido a população de crianças e jovens.

No entanto, as abordagens devem ser individualizadas e adaptadas às necessidades de cada pessoa com PC.

ABORDAGENS NAS FUNÇÕES MOTORAS

Nos últimos anos, houve um avanço significativo nas pesquisas relacionadas à prevenção e manejo da PC. Por isso, hoje já temos uma certa base de evidências disponíveis sobre o que pode ou não ser mais efetivo.

Na mais recente revisão sistemática de intervenções na PC¹, elas foram separadas e classificadas utilizando dois sistemas principais: o sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) e o Sistema de Semáforo de Alerta de Evidências. O GRADE avalia a qualidade da evidência e a força da recomendação, que considera a relação entre benefícios e riscos, custos, aceitabilidade e viabilidade da implementação das intervenções. O Sistema de Semáforo utiliza um código de cores para indicar a eficácia das intervenções de forma rápida e visual:

Verde (Go - FAÇA): Indica que as evidências são de alta qualidade e que a intervenção é efetiva. Recomenda-se sua utilização.

Amarelo (Caution - CAUTELA): Sugere que pode haver efetividade, mas mais pesquisas são necessárias. Pode indicar que a evidência é promissora, mas não conclusiva.

Vermelho (Stop - PARE): Indica que as evidências sugerem que a intervenção é inefetiva ou pode causar danos. Recomenda-se não utilizar.

O sistema GRADE ajuda a fornecer uma visão clara e acessível sobre quais intervenções são mais efetivas para determinado desfecho, facilitando a tomada de decisões informadas por parte de clínicos e famílias. Recomendamos que, após definir uma meta em colaboração, os terapeutas procurem no Sistema de Semáforo do artigo de revisão sistemática¹ por uma intervenção com a classificação mais alta que se alinhe aos objetivos estabelecidos.

Atualmente sabemos que intervenções de treino motor que são direcionadas a metas, específicas à tarefa, motivadoras e agradáveis são padrão-ouro. Essas abordagens são consideradas ativas, ou seja, a criança ou o jovem praticam ativamente as tarefas da rotina diária, geralmente em ambientes da vida real, com o objetivo de adquirir ou consolidar habilidades práticas que deseja aprender. A prática específica da tarefa também é útil para o desenvolvimento de outras habilidades. Abordagens mais antigas diferem das abordagens ativas, pois dependem de técnicas específicas nas quais o indivíduo é frequentemente um receptor passivo. Evidências atuais mostram que essas abordagens não ajudam o indivíduo a aprender novas habilidades tão bem quanto as abordagens ativas.

Quais são os principais ingredientes comuns às abordagens ativas?

- Serem baseadas em metas
- Prática específica da tarefa
- Envolver quantidade suficiente de repetição
- Ocorrer em ambientes da vida real, sempre que possível.

Em 2022, um grande grupo de pesquisadores, terapeutas e familiares reuniu-se para desenvolver a diretriz clínica internacional² com recomendações de estratégias para promover a função física de crianças e jovens com PC. Devido à grande relevância dessa diretriz clínica internacional e da mais recente revisão sistemática relacionada ao tema, nossas recomendações serão baseadas nesses estudos^{1,2}.

Mobilidade / Função Motora Grossa

Mobilidade é a habilidade de mover-se de um lugar para outro, incluindo a transferência entre diferentes superfícies, como da cama para a cadeira ou da cadeira para a cadeira de rodas. Para pessoas com PC, a mobilidade pode variar: alguns podem caminhar sem nenhum dispositivo, enquanto outros necessitam de dispositivos auxiliares, como andadores, bengalas ou cadeiras de rodas. A necessidade de dispositivos pode depender do nível funcional da pessoa, do ambiente ao seu redor e das preferências do indivíduo. Para melhorar a mobilidade em crianças e jovens com PC, é importante focar em treinamentos que desenvolvam habilidades motoras grossas, com uma abordagem centrada em objetivos e na prática das tarefas em contextos do dia a dia. Leia abaixo mais sobre cada uma das intervenções:

Idade: 2 a 18 anos

Nível GMFCS: I a IV

1. Treino de Marcha no Solo

Este treino foca na prática da caminhada em superfícies planas, ajudando a fortalecer os músculos necessários para a locomoção. Através de exercícios específicos, o objetivo é melhorar a postura, o equilíbrio e a coordenação durante a marcha, aumentando a independência funcional em mobilidade.

2. Treino de Marcha em Esteira Motorizada

A utilização da esteira permite que a criança ou jovem pratique a marcha em um ambiente controlado, onde a velocidade pode ser ajustada. Isso ajuda a melhorar o ritmo e a resistência da marcha, além de proporcionar um treino cardiovascular benéfico, enquanto se foca no movimento repetitivo e contínuo.

3. Treino Geral de Mobilidade

Este treino envolve a prática de várias formas de locomoção, incluindo andar, correr e realizar transferências (como do chão para a cadeira). É uma abordagem para melhorar a capacidade de mover-se de forma eficiente e segura, considerando o desenvolvimento da força muscular, coordenação e equilíbrio.

4. HABIT-ILE - Terapia intensiva bimanual de mão-braço incluindo membros inferiores.

HABIT-ILE é um treino de alta intensidade de atividades funcionais que envolvem o uso de membros superiores e inferiores.

5. Treino Direcionado a Objetivos

É a prática direta do objetivo a ser alcançado. Essa intervenção é centrada em objetivos específicos, que são escolhidos de acordo com as necessidades e desejos do indivíduo. O foco é melhorar a mobilidade através de práticas que envolvem atividades reais do cotidiano, de forma personalizada para garantir o melhor desempenho possível nas situações diárias.

Uso Funcional das Mãos

Muitas crianças e jovens com PC podem apresentar dificuldades para usar suas mãos. O uso funcional das mãos inclui atividades do dia a dia, como abotoar roupas, colorir, arremessar uma bola ou alcançar um brinquedo. Estas são tarefas que fazem parte da rotina das pessoas. Existem diferentes intervenções efetivas para promover o uso funcional das mãos para crianças e jovens dos níveis MACS de I a IV. O objetivo é incentivar o uso da mão afetada, promovendo a prática de atividades diárias e melhorando a funcionalidade dessa mão. Para crianças e jovens classificados no nível IV do MACS (unilateral ou bilateral), os profissionais devem usar treino direcionado ao objetivo e considerar adaptações ambientais e equipamentos que possam aumentar a independência do indivíduo e diminuir a sobrecarga do cuidador.

1. Terapia de Contenção Induzida (CIMT)

Idade: 2 a 18 anos

Nível MACS: I a III (Paralisia Cerebral Unilateral Espástica)

A Terapia de Contenção Induzida (CIMT) é uma abordagem terapêutica que foca no treino intensivo de uma das mãos, com a restrição do uso do membro não afetado. O objetivo é incentivar o uso da mão afetada, promovendo a prática de atividades diárias e melhorando a funcionalidade dessa mão. Essa terapia ajuda a pessoa com PC unilateral espástica a desenvolver habilidades motoras em sua mão mais comprometida, aumentando sua independência em atividades do cotidiano.

2. HABIT - Terapia Intensiva Bimanual de Mão-Braço

Idade: 2 a 18 anos

Nível MACS: I a IV

O HABIT é uma abordagem terapêutica que trabalha com a criança, visando o uso concomitante das mãos em tarefas diárias. A terapia envolve treino de atividades de alta intensidade e foco nas tarefas que requerem o uso simultâneo de ambas as mãos, como

alcançar, pegar, segurar ou manipular objetos. O objetivo é melhorar a coordenação e a funcionalidade das duas mãos, promovendo maior autonomia para a criança em suas atividades diárias.

3. HABIT-ILE - Terapia Intensiva Bimanual de Mão-Braço Incluindo Membros Inferiores

Idade: 2 a 18 anos

Nível MACS: I a IV

O HABIT-ILE é uma variação do treinamento bimanual, que também inclui o uso de membros inferiores. Esse tratamento foca em atividades funcionais que envolvem tanto os membros superiores quanto os inferiores em atividades da rotina diária do indivíduo.

As tabelas abaixo demonstram as abordagens para promover o uso funcional das mãos segundo o tipo de comprometimento, a classificação no MACS e o nível de evidência.

Com PC unilateral:

Intervenção	Classificação - função manual				Recomendação
	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	
Direcionada ao objetivo ou tarefa específica	x	X	x	x	Recomendação condicional Baixa certeza
CIMT	x	X	x		Forte recomendação Alta certeza
HABIT					Forte recomendação Moderada certeza
HABIT/HABIT-ILE	x	X	x	x	Recomendação condicional Baixa certeza
CO-OP	x	X	x	x	Recomendação condicional Baixa certeza

Equipamentos adaptativos				x	—
--------------------------	--	--	--	---	---

Tabela construída com base em Jackman *et al.* (2022).

Com PC bilateral:

Intervenção	Classificação				Recomendação
	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	
Direcionada ao objetivo ou tarefa específica (todas as idades)	x	X	x	x	Recomendação condicional Baixa certeza
HABIT (idade > 4 anos)*	x	X	x		Forte recomendação Moderada certeza
HABIT-ILE (idade > 6 anos)*	x	X	x		Recomendação condicional Baixa certeza
CO-OP (idade > 4 anos)	x	X	x	x	Recomendação condicional Baixa certeza
Equipamentos adaptativos				x	—

*GMFCS I a IV. Tabela construída com base em Jackman *et al.* (2022).

O algoritmo na página a seguir auxilia o processo de decisão com relação ao uso das mãos.

Algoritmo de decisão para uso das mãos em atividades funcionais

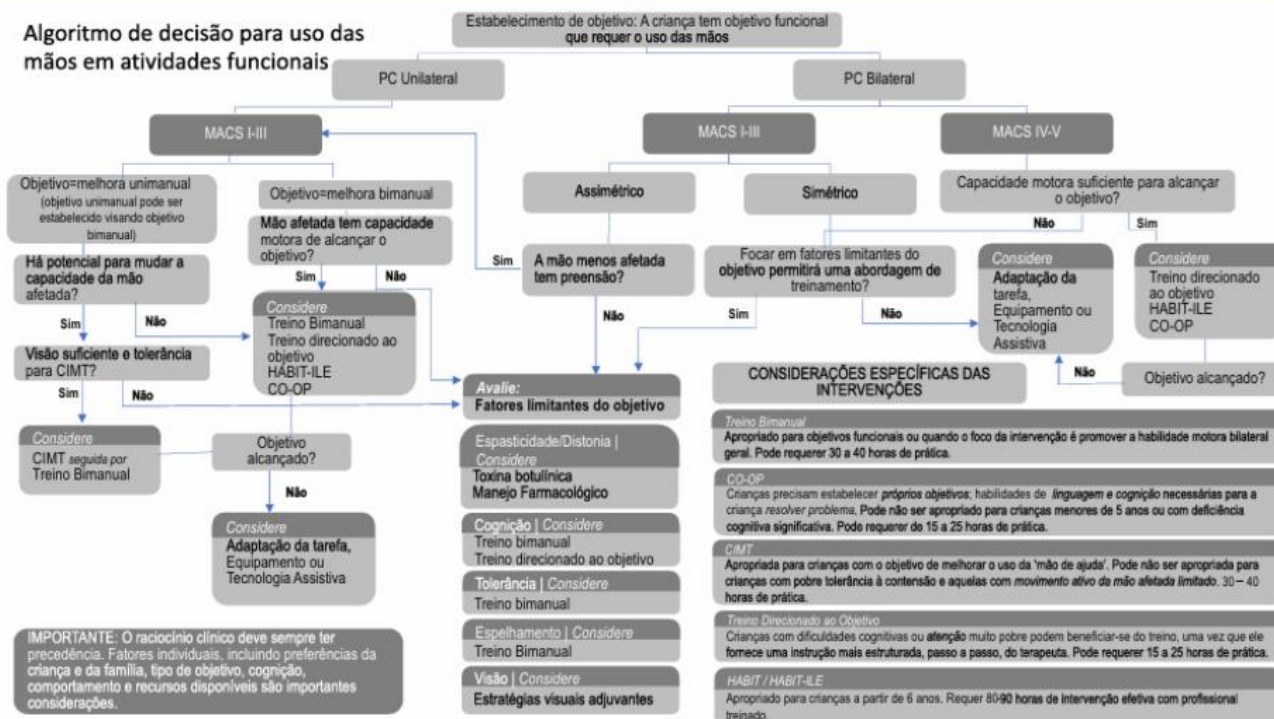


FIGURA 2 Algoritmo de decisão para uso das mãos em atividades funcionais.

Autocuidado

O autocuidado refere-se a tarefas relacionadas ao cuidado do próprio corpo, como alimentação, higiene pessoal e o ato de se vestir. Essas tarefas são essenciais na rotina diária e promovem a autonomia da criança e do jovem, ao mesmo tempo em que ajudam a diminuir a sobrecarga dos cuidadores. Para garantir que esses cuidados sejam realizados de forma efetiva, é fundamental implementar intervenções terapêuticas que favoreçam a prática direta dessas atividades. Indivíduos com PC podem precisar de treinamentos específicos para a melhora do autocuidado e existem tratamentos que podem contribuir efetivamente quanto a essa demanda.

Idade: 2 a 18 anos

Nível GMFCS: I a IV / MACS I a IV

1. Treino Direcionado ao Objetivo

Treino direcionado ao objetivo é a prática direta do objetivo funcional. Essa intervenção terapêutica é focada em atividades específicas que são relevantes e significativas para o indivíduo. O objetivo é treinar a pessoa em tarefas do cotidiano, como tomar banho ou se vestir, de forma que ela consiga realizá-las de forma independente, respeitando suas limitações e potencialidades.

2. Abordagem Cognitiva para o Desempenho Ocupacional Diário (CO-OP)

A abordagem CO-OP utiliza estratégias cognitivas para resolver problemas relacionados às atividades diárias. Com foco no desempenho ocupacional do indivíduo, essa abordagem auxilia os pacientes a identificarem desafios específicos em suas rotinas e a desenvolver soluções criativas e práticas. Dessa forma, promove a independência na realização das atividades cotidianas.

3. Terapia Focada no Contexto

Essa abordagem terapêutica leva em consideração o ambiente e o contexto do paciente ao planejar as intervenções. Ao entender as condições externas, como a casa ou a escola, e as interações sociais, o terapeuta pode adaptar as estratégias para melhorar a autonomia do paciente no autocuidado dentro desses ambientes.

4. Tecnologia Assistiva

A tecnologia assistiva pode ajudar pessoas com deficiência a realizarem tarefas do dia a dia de maneira mais independente. Exemplos incluem o uso de utensílios adaptados, como colheres ou talheres com pega ajustada, que facilitam a alimentação e contribuem para o bem-estar do indivíduo. Esses recursos são projetados para atender às necessidades específicas do usuário, oferecendo maior facilidade e conforto nas atividades de autocuidado.

As recomendações das abordagens para promover o autocuidado segundo a classificação funcional e o nível de evidência são listadas na tabela XX.

Tabela XX. Autocuidado.

Intervenção	Classificação					Recomendação
	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	MACS V	
Direcionada ao objetivo ou tarefa específica (todas as idades)	x	x	X	x	x	Forte recomendação
	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	
Direcionada ao objetivo	x	x	X	x		Moderada certeza
CO-OP	x	x	X	x		Baixa certeza
HABIT	x	x	X	x		Moderada certeza
HABIT-ILE	x	x	X	x		Baixa certeza
Equipamentos adaptativos				x	x	—

Tabela construída com base em Jackman *et al.* (2022).

Lazer

O lazer é qualquer atividade realizada durante o tempo livre que seja prazerosa e motivadora. Em meio a tantas obrigações diárias, o lazer é essencial para manter o equilíbrio na vida de pessoas com PC, promovendo bem-estar físico, emocional e social. Para promover o lazer, é importante envolver o indivíduo na escolha dos objetivos e nas atividades que desejam realizar.

Idade: 2 a 18 anos

Nível GMFCS: I a IV / MACS I a IV

1. Treino Direcionado ao Objetivo

A intervenção se foca em treinar habilidades específicas para o desempenho das atividades de lazer, com base nos interesses e necessidades individuais. Esse treino ajuda

a criança ou jovem a alcançar suas metas e aumentar a confiança nas atividades recreativas.

2. Abordagem Cognitiva para o Desempenho Ocupacional Diário (CO-OP)

Essa abordagem ajuda as crianças e jovens a identificar seus desafios e desenvolver estratégias para alcançarem suas metas, incluindo atividades de lazer. O CO-OP permite que eles participem ativamente da escolha e execução das atividades, favorecendo a autonomia e a satisfação no lazer.

3. HABIT-ILE

Essa intervenção é centrada na promoção da participação plena nas atividades do dia a dia, incluindo o lazer. Ela se concentra na repetição e prática das atividades, adaptando-se às habilidades e limitações da criança e do jovem, com o objetivo de aumentar a sua independência e prazer nas atividades de lazer.

As recomendações das abordagens para promover o lazer segundo a classificação funcional e o nível de evidência são listadas na tabela XX.

Tabela XX. Lazer.

Intervenção	Classificação					Recomendação
	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	
Direcionada ao objetivo	x	x	X	x	x	Recomendação condicional com baixa certeza
CO-OP	x	x	X	x		
HABIT -ILE	x	x	X	x		

Tabela construída com base em Jackman *et al.* (2022).

Essas abordagens terapêuticas permitem que crianças e jovens com PC experimentem momentos de lazer significativos, promovendo não só a diversão, mas também a integração social, a autoestima e a qualidade de vida.

Terapias Adjuntas

Uma intervenção adjunta consiste em uma terapia aplicada concomitantemente a outra, com o objetivo de potencializar os resultados. Quando essas terapias são combinadas, elas tendem a ser mais efetivas do que se usadas sozinhas. Isso acontece

porque cada terapia age de maneira diferente, o que ajuda a potencializar os benefícios da terapia principal. Por exemplo, o tratamento para reduzir a espasticidade não melhora a função diretamente, mas quando combinado com outra terapia, facilita o treinamento, já que o indivíduo consegue praticar com menos espasticidade nos músculos.

Estudos indicam que algumas terapias adjuntas podem ser benéficas para crianças e jovens com PC, especialmente quando associadas aos tratamentos mencionados anteriormente, que visam a melhora funcional. Essas combinações têm sido avaliadas por meio de pesquisas para assegurar sua eficácia.

A tabela a seguir apresenta as terapias adjuntas para a idade de 2 a 18 anos nos GMFCS e MACS de I a IV.

TIPO	OBJETIVO	QUANDO USAR	RECOMENDAÇÕES
Órteses Tornozelo-Pé (AFOs)	Corrigir a posição do tornozelo durante a marcha.	Para flexão plantar excessiva ou pé caído durante a marcha.	
Órteses de mão (Splint Noturno)	Favorecer o alongamento muscular contínuo, mantendo-a em uma posição aberta durante o sono.	Pode ser considerado para crianças com posturas de punhos fechados e/ou punhos flexionados, <i>splints</i> de mão estáticos. A supervisão do uso é essencial para evitar possíveis efeitos adversos, como a piora do sono.	
Estimulação elétrica transcraniana por corrente contínua (tDCS)	Aumentar a ativação cerebral: A tDCS aplica uma corrente elétrica de baixa intensidade no cérebro, estimulando o córtex motor primário, responsável pelo controle motor.	A estimulação, quando associada ao treino de uma tarefa, pode aumentar os efeitos do treinamento.	Necessária formação e capacitação para utilização do recurso.
Gesso Seriado	Realizar alongamento muscular passivo com gesso para reduzir contraturas musculares, aumentando a amplitude de movimento.	Para crianças com contraturas recentes e leves.	
Esporte Modificado	Adaptar o esporte para pessoas com deficiência física.	Quando a pessoa não pode participar de esportes regulares, os esportes modificados ajudam a promover a inclusão.	
Terapia do Espelho	Usar um espelho para refletir os movimentos.	Para PC hemiplégica e assimetria nos movimentos dos braços e mãos.	
Hidroterapia	Mobilidade no ambiente aquático.	Para pessoas com dificuldades de movimentação, com o objetivo de transferir habilidades do ambiente aquático para o solo.	

Hipoterapia	Utilizar a equitação terapêutica para melhorar a postura e o equilíbrio.	Para controle limitado do tronco e/ou marcha.	
Estimulação Elétrica	Estimular a contração muscular através de um dispositivo de estimulação elétrica aumentando a força muscular e podendo levar a melhora da função motora.	Para fraqueza muscular, ajudando a melhorar a produção de força durante tarefas motoras.	
Treinamento de Observação de Ação	Fornecer feedback visual sobre como realizar uma tarefa com sucesso, melhorando a qualidade do movimento.	Para dificuldades na iniciação e controle de movimentos manuais, como preensão e soltura.	
Tecnologia Assistiva - Equipamentos Adaptativos	Usar dispositivos que compensam a falta de habilidades motoras, aumentando a independência do indivíduo e reduzindo a sobrecarga dos cuidadores.	Para dificuldades de autocuidado ou mobilidade, devido à fraqueza muscular ou controle motor prejudicado.	
Tecnologia Assistiva - Realidade Virtual	Usar jogos ou ambientes de realidade virtual para praticar movimentos. Proporciona prática repetitiva de movimentos, transferindo essas habilidades para a vida diária.	Para fraqueza muscular ou controle motor seletivo, sempre avaliando se a realidade virtual reflete a tarefa funcional.	
Biofeedback	Fornecer feedback visual ou tátil sobre o desempenho durante a tarefa. Melhora a velocidade, a força e a qualidade dos movimentos.	Para dificuldades de marcha ou função manual, ajudando a otimizar a performance com feedback em tempo real.	Necessária formação e treinamento para o uso da tecnologia.

Deficiência Motora Grave (GMFCS V ou MACS V)

Quando pensamos nas pessoas com deficiência motora grave, classificados no nível V do GMFCS ou do MACS, devemos priorizar a modificação de fatores ambientais, utilizando equipamentos de tecnologia assistiva para apoiar a rotina diária e a participação. É importante destacar que esses indivíduos podem contribuir para as atividades diárias por meio de pequenas ações.

1. Uso Funcional das Mãos e Autocuidado

Ao abordar o autocuidado e o uso das mãos em indivíduos com PC e deficiência motora severa, é fundamental buscar estratégias que promovam o engajamento desses indivíduos nas atividades diárias, tornando-as mais acessíveis e agradáveis tanto para eles quanto para suas famílias. A utilização de tecnologias assistivas, sejam de baixo ou alto custo, pode facilitar a comunicação e simplificar diversas tarefas. Dessa forma, é imprescindível considerar a tecnologia e o ambiente como elementos facilitadores, empregando-os de maneira estratégica em benefício do indivíduo.

2. Lazer

No contexto do lazer, é fundamental reconhecer a presença de barreiras, tanto visíveis quanto invisíveis, que podem restringir as opções disponíveis para a escolha de atividades. No entanto, é igualmente importante ressaltar a existência de diversas oportunidades que podem ser exploradas. Os objetivos de lazer devem ser determinados de acordo com escolhas do próprio indivíduo ou sua família, com foco no prazer e na diversão, fora do contexto terapêutico.

3. Mobilidade

Em relação à mobilidade, crianças e jovens nos níveis GMFCS V e MACS V se beneficiam significativamente do uso de equipamentos adaptados e tecnologia assistiva, que facilitam o engajamento em atividades físicas e ampliam as opções de interação social. A implementação dessas tecnologias, como cadeiras de rodas motorizadas e andadores, não apenas aprimora a experiência de mobilidade, mas também potencializa o processo de aprendizagem.

É importante ressaltar que para crianças com deficiência motora grave e, portanto, com importante restrição da mobilidade, as estratégias de **dispositivos motorizados** devem ser pensadas desde cedo, mesmo em crianças muito pequenas, já por volta de **10 a 12 meses de idade**. Quanto mais cedo forem oferecidas oportunidades de exploração do ambiente e de aprendizado, maior o impacto em seu desenvolvimento cognitivo, social, de linguagem e motor. Não é necessário aguardar que crianças atinjam marcos motores específicos, como a capacidade de se manter em pé de forma independente, nem que atinjam determinada idade ou atendam a determinado pré-requisito.

Para melhor compreensão do material apresentado acima, adicionamos o estudo de caso de uma criança com PC.

Estudo de Caso

Larissa, 9 anos, filha única, reside na região Nordeste do Brasil com a avó materna e sua mãe. Não tem o pai presente. Teve o diagnóstico de PC do tipo diparesia espástica antes de 12 meses de idade. As classificações são GMFCS IV, MACS III, EDACS III, CFCS III, VFCS II. Houve uma complicação no parto, com hipóxia (diminuição de oxigênio) que levou a lesão cerebral. Ela é uma criança afetuosa, sorridente e que gosta de compartilhar histórias. Estuda em uma escola regular. É usuária de cadeira de rodas e uma órtese de membro superior esquerdo para realização de atividades na escola, como pegar objetos e usar a prancha de comunicação alternativa para se comunicar. Larissa e sua mãe relataram dificuldades para vestir e despir tanto a parte superior quanto a inferior do corpo. Larissa usa fraldas, pois tem a bexiga neurogênica e apresenta dificuldades para se alimentar. Sua alimentação de rotina é pastosa, bem amassada ou batida. Ela faz parte de um grupo de dança na instituição onde é atendida e participa de atividades de Educação Física e festas culturais. Após avaliação e considerando o interesse da criança e sua

família, foram identificadas as seguintes prioridades: melhorar o desempenho em atividades escolares, como escrita e para se alimentar no refeitório da escola junto com outros colegas, favorecendo a sua participação social e atividade de vida diária (comer). Além disso, elas querem orientações para melhorar o deslocamento no transporte público entre casa e escola e vice-versa.

Este caso nos faz destacar que Larissa é uma criança ativa, que gosta de participar de suas atividades e apresenta seus interesses e opiniões.

"(...) as ocupações referem-se às atividades diárias que as pessoas realizam com indivíduos, em famílias e com comunidades para preencher tempo e trazer sentido e propósito à vida. As ocupações incluem atividades que as pessoas precisam, querem e se espera que façam".

Sendo assim, a ocupação é aquilo que a pessoa realiza no dia a dia e tem significado em sua vida. Uma das ocupações da Larissa está relacionada às atividades de vida diária, quando falamos sobre vestir, despir e alimentar. Outra ocupação relevante é a participação social e lazer. A criança faz questão de participar de festas culturais e quer muito se alimentar no refeitório junto com os colegas.

Outras ocupações das pessoas são descanso/sono, brincar, gestão de saúde (fazer atividades físicas, tomar medicações), trabalho, educação e atividades instrumentais de vida diária (pagar contas, cuidar de animais, mobilidade na comunidade e condução). Caberá ao profissional avaliar e estabelecer o plano de tratamento para intervenção nas ocupações de cada pessoa, considerando a motivação, o interesse e as intervenções que dão resultado eficaz. Ainda que os profissionais possam identificar outras demandas necessárias, considerar o que a criança e a família desejam faz parte da prática centrada no cliente.

Retomando o caso de Larissa, temos uma criança de 9 anos que apresenta uma condição de saúde – paralisia cerebral – que leva a alterações no movimento e na força, chamadas de estrutura e função do corpo na CIF. Ela quer realizar atividades na escola como escrita, se alimentar no refeitório da escola junto com os colegas, o que se caracteriza na CIF como atividades e participação, respectivamente. A CIF também considera fatores ambientais. Larissa usa cadeira de rodas e transporte público com barreiras ambientais que dificultam a acessibilidade no percurso da escola.

Vamos ilustrar esse exemplo de forma breve através da figura abaixo:



Figura elaborada no Canva com base no caso de Larissa e CIF.

Com relação às classificações da paralisia cerebral apresentadas, avaliação profissional, recomendações de boas práticas e objetivos SMART, este Guia possui tópicos específicos que podem ser consultados e não serão abordados aqui. Portanto, a consulta a esses materiais complementa o processo de raciocínio para compreender a intervenção realizada com Larissa.

Vamos destacar algumas potencialidades e desafios que Larissa enfrenta para realizar suas ocupações:

Potencialidades de Larissa	Desafios de Larissa
Sorridente	Calçadas irregulares no trajeto de/para escola
Gosta de compartilhar histórias	Escrita
Afetua	Alimentação
Envolvida nas atividades	Vestir-se e despir-se

Partindo da prática centrada no cliente, anamnese e avaliação, os objetivos estabelecidos (ver também tópico sobre avaliação e estabelecimento de objetivos funcionais neste Guia) para Larissa e o plano de tratamento foram:

Objetivos funcionais	Plano de tratamento
Promover a realização de tarefas escolares que exijam escrita através da digitação	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de computador com ponteira e tarefa já pré-escrita para que ela digite as respostas. Tanto a escola quanto a criança têm o equipamento. • Orientar a professora para que as atividades tenham formas de resposta variadas, como marcar, sublinhar e completar. • Oferecer tempo adicional necessário para realizar as tarefas.
Alimentar-se no refeitório da escola junto aos colegas	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação da cadeira de rodas com relação ao nível da mesa do refeitório. • Treino de alimentação com uso de órtese, facilitador de preensão da colher, colher adaptada (com curvatura). • Uso de antiderrapante na mesa. • Contato com a fonoaudiologia para orientação em relação às texturas dos alimentos*. • Garantir a participação e diversificação de crianças sentadas junto com Larissa no refeitório. Essas crianças podem ser escolhidas por ela.
Deslocar-se de casa para escola e vice-versa em ônibus (transporte público)	<ul style="list-style-type: none"> • Busca de itinerários e horários na empresa para verificar ônibus adaptados com elevador. • Criação de uma cartilha de orientação ao motorista, mãe e avó sobre o manejo do elevador, garantindo a segurança. • Treino para o deslocamento de casa para a escola e vice-versa.

*O atendimento às pessoas com PC podem necessitar de intervenções em equipe que favorecem os ganhos no plano de tratamento, além de garantir atenção integral e articulação entre as terapias/profissionais, pessoa e família.

O plano de tratamento para Larissa foi baseado no treino direcionado ao objetivo e uso de tecnologia assistiva. Essa escolha considera os resultados que mostram intervenção eficaz e objetivos que envolvem o uso das mãos de crianças e jovens com PC nos níveis I a IV no MACS, nos quais é recomendada uma abordagem direcionada ao objetivo ou tarefa específica que dependerá da capacidade cognitiva da criança ou jovem, tipo motor, topografia, objetivo, suas preferências e da família e recursos disponíveis.

Em relação a seu objetivo de alimentação, por se tratar de autocuidado (ocupação atividade de vida diária - alimentação), justificamos a intervenção realizada com forte recomendação para alcance de objetivos de autocuidado para crianças e jovens com PC (todos os tipos motores e gravidades) com a realização de abordagem direcionada a objetivos e da tarefa específica (para desenvolvimento de habilidades) mais equipamento adaptativo (para independência segura e a tempo). O caso da Larissa ainda tem algo a complementar: ela gosta de participar de atividades culturais, o que se caracteriza como lazer para ela. Esse objetivo não foi prioridade da criança/família no caso apresentado. Pode ser que surja em outro momento do processo terapêutico ou que ela não encontre barreiras para realizá-lo, mas outras crianças e jovens com PC podem ter esse objetivo como interesse. Assim, se for o caso, recomenda-se que a intervenção no lazer inclua objetivos escolhidos pela pessoa com PC; identificação de barreiras individuais, sociais e ambientais; motivação; prática da tarefa completa em ambientes da vida real e estratégias focadas no ambiente, incluindo prescrição de equipamentos e visitas aos locais.

Para pessoas com PC, alguns exemplos de intervenções/abordagens que podem ser utilizadas já foram mencionadas anteriormente neste Guia e complementamos com mais detalhes nos quadros abaixo:

Intervenção	O que considera como resultados
Cuidado centrado na família	Função
<i>Goal-directed training</i> (treino direcionado ao objetivo)	Motor, funcionalidade, autocuidado
<i>Task-specific training</i> (treino direcionado à tarefa)	Função
CIMT	Motor
Bimanual	Motor
Programa domiciliar	Motor, função, autocuidado
Tecnologia assistiva	Motor, autocuidado, comunicação e participação social

Quadro baseado em Novak e Honan (2019); Novak et al. (2020); Martínez-Rodríguez et al. (2025).

Direcionada a objetivos	Baseadas em tarefas	Prática da tarefa completa
Abordagem Cognitiva para o Desempenho Ocupacional Diário (CO-OP), treino direcionado a objetivos, mentoria motora direcionada ao objetivo, programas domiciliares direcionados a objetivos e treino intensivo bimanual de mão-braço, incluindo membros inferiores (HABIT- ILE).	Treino bimanual, terapia de contensão induzida (CIMT), terapia focada no contexto, treinamento intensivo bimanual de mão-braço (HABIT), treinamento em esteira com suporte parcial de peso (parte da tarefa), treinamento de sentar e levantar, exercício funcional orientado à tarefa e treinamento em esteira (parte da tarefa).	Marcha no solo

As intervenções que visam promover função são abordagens terapêuticas nas quais a criança pratica ativamente o objetivo ou a tarefa que deseja alcançar (conhecidas como abordagens “direcionadas a objetivos” ou “baseadas em tarefas” ou “prática da tarefa completa”).

Na condução do programa domiciliar, os profissionais devem:

- (1) estabelecer uma parceria colaborativa com a família;
- (2) empoderar a pessoa com PC e a família a definirem seus próprios objetivos de intervenção;
- (3) fornecer uma lista de ideias e recursos de atividades viáveis e agradáveis, em formato escrito com fotografias, de preferência da pessoa com PC realizando a tarefa, que possam ser feitas em casa;
- (4) demonstrar, educar e orientar os pais sobre como apoiar a prática em casa;
- (5) checar regularmente com as famílias (telefone, vídeo, e-mail ou pessoalmente), para fornecer suporte e atualizar o programa, conforme necessário.

Crianças e jovens com PC (GMFCS V ou MACS V) podem contribuir nas tarefas diárias e beneficiar-se com o uso de equipamentos adaptativos e tecnologia assistiva para dar suporte à função e à inclusão.

A Tecnologia Assistiva, de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão nº 13.146 de 6 de julho de 2015, é definida como produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que tenham como objetivo promover a funcionalidade, relacionada à atividade e a participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando a sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. Ela abrange auxílios para a vida diária, comunicação alternativa e aumentativa, recursos de acessibilidade ao computador, sistemas de controle de ambiente, projetos arquitetônicos para acessibilidade, órteses e próteses, adaptações da postura e mobilidade alternativa. Também pode englobar uma variedade de ferramentas e técnicas usadas para processar e transmitir informações por meio de computação, internet e telecomunicações.

Para uma intervenção eficaz, é importante que profissionais se mantenham atualizados nas pesquisas e no acompanhamento de resultados de seus clientes. O papel da equipe multidisciplinar no apoio ao envolvimento funcional é vital para que a pessoa com PC alcance o mais alto nível de participação no seu ambiente.

Referências

- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. *Occupational therapy practice framework: Domain and process*. 4th ed. *American Journal of Occupational Therapy*, v. 74, suppl. 2, p. 7412410010p1–7412410010p87, 2020.
- BLEYENHEUFT, Y.; GORDON, A. M. Hand-arm bimanual intensive therapy including lower extremities (HABIT-ILE) for children with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 34, n. 4, p. 390–403, 2014.
- BRANDÃO, M. B.; OLIVEIRA, R. H. S.; MANCINI, M. C. Intervenção de terapia ocupacional utilizando terapias de alta intensidade para promoção da função manual de crianças. In: PFEIFER, L. I. (Org.). *Terapia Ocupacional na infância: procedimentos na prática clínica*. São Paulo: Mennon, 2020. p. 314–323.
- BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: [URL]. Acesso em: 21 mar. 2025.
- CHARLES, J.; GORDON, A. M. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 48, n. 11, p. 931–936, 2006.
- JACKMAN, M. et al. Intervenções para promover função física de crianças e jovens com paralisia cerebral: diretriz internacional de prática clínica. (Traduzido por M. B. Brandão; F. I. T. Antunes). *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 5, p. e15–e29, 2022.
- MAGALHÃES, L. C.; ARAÚJO, C. R. Intervenção de terapia ocupacional na abordagem de orientação cognitiva para o desempenho ocupacional diário – CO-OP. In: PFEIFER, L. I. (Org.). *Terapia Ocupacional na infância: procedimentos na prática clínica*. São Paulo: Mennon, 2020. p. 324–341.
- MARTÍNEZ-RODRÍGUEZ, L. et al. New technological approaches in occupational therapy for pediatric cerebral palsy: a systematic review. In: *Healthcare*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute, 2025.
- NOVAK, I.; CUSICK, A.; LANNIN, N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, v. 124, n. 4, p. e606–e614, 2009.
- NOVAK, I. et al. State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, v. 20, p. 1–21, 2020.
- NOVAK, I.; HONAN, I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: a systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, v. 66, n. 3, p. 258–273, 2019.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003.
- PONTES, T.; POLATAJKO, H. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional / Enabling occupation: occupation-based and client centred practice in Occupational Therapy. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 24, n. 2, p. 403–412, 2016.

ABORDAGENS NAS DISFUNÇÕES ORAIS

A disfagia orofaríngea é uma condição que dificulta a deglutição, afetando as fases oral, faríngea e esofágica. Isso pode prejudicar a alimentação, o controle da saliva e a ingestão segura de alimentos, resultando em um estado nutricional inadequado, com tempos de alimentação prolongados e estresse durante as refeições.

A alta incidência de disfagia e aspiração em pessoas com PC torna essencial o uso de ferramentas válidas e confiáveis para a identificação precoce desses problemas. Essa detecção é crucial para implementar intervenções que melhorem a segurança alimentar, a eficiência da deglutição e o estado nutricional. Ferramentas de avaliação e indicadores que mensuram os ganhos funcionais são úteis para monitorar e gerenciar as dificuldades alimentares, minimizando riscos e promovendo um melhor desenvolvimento e qualidade de vida para essas pessoas.

O rastreamento das dificuldades alimentares é essencial para investigar problemas de deglutição. As ferramentas de rastreamento são rápidas, de baixo custo e fáceis de usar por profissionais de saúde, garantindo validade e confiabilidade. Elas ajudam a identificar rapidamente as queixas de pais ou responsáveis sobre as dificuldades alimentares do

sujeito. Por meio de perguntas sobre a alimentação, é possível detectar sinais e sintomas que indicam disfagia. Esse processo classifica os indivíduos em grupos de risco e determina a necessidade de uma avaliação mais detalhada da biomecânica da deglutição, contribuindo para diagnósticos mais precisos e intervenções adequadas.

Uma ferramenta importante nesse contexto é a Escala Brasileira de Alimentação Infantil (EBAI), que foi validada no Brasil em 2021 e já é utilizada e validada em outros países. Desenvolvida com base no modelo biopsicossocial, essa escala visa identificar problemas alimentares, abordando aspectos como o desenvolvimento sensorial e motor oral, o apetite da criança, as estratégias dos cuidadores durante a oferta de alimentos e o comportamento da criança nas refeições. A escala classifica as dificuldades alimentares em três categorias: leves, moderadas e graves, facilitando a identificação precoce e o encaminhamento rápido para tratamento especializado.

A avaliação clínica da deglutição é um procedimento indispensável, realizado por fonoaudiólogos qualificados, que examinam as estruturas orofaciais envolvidas na deglutição e analisam a biomecânica desse processo. É crucial coletar informações relevantes durante a avaliação, como a história clínica do paciente e um recordatório alimentar de 24 horas. Essa avaliação deve ser sistemática, detalhada e descritiva, utilizando protocolos validados e confiáveis para garantir diagnósticos precisos de disfagia orofaríngea e classificar a gravidade da condição, o que é fundamental para a tomada de decisões eficazes. Além disso, exames de imagem, como a videofluoroscopia, podem ser úteis para orientar decisões clínicas e planejamentos terapêuticos. No entanto, muitos pacientes enfrentam dificuldades para realizar esse exame, e a equipe multidisciplinar deve sempre avaliar se o paciente apresenta condições clínicas para a sua realização. É importante ressaltar que a videofluoroscopia não deve ser feita de forma rotineira em pacientes com PC, o que evidencia a necessidade de uma avaliação clínica bem estruturada e assertiva no manejo de pacientes com disfagia orofaríngea. Essa abordagem permite identificar aqueles que podem se alimentar por via oral e aqueles que necessitam de uma via alternativa de alimentação (gastrostomia).

A identificação precoce da disfagia é primordial para assegurar um tratamento eficaz e otimizar a recuperação funcional. A utilização de indicadores que mensuram os ganhos funcionais é fundamental para avaliar o sucesso do planejamento terapêutico e permitir ajustes nas intervenções. Nesse sentido, o *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS) se destaca como uma ferramenta valiosa para o gerenciamento da alimentação, especialmente em pessoas com PC. Esse sistema de classificação é amplamente reconhecido por sua capacidade de classificar a segurança e a eficiência da deglutição, contribuindo para um manejo mais eficaz das disfagias.

A sialorreia em crianças com PC é uma condição que afeta uma proporção significativa da população, com incidência entre 10% e 58%. Essa condição não resulta de hiper salivação, mas é atribuída a fatores como posicionamento corporal inadequado, especialmente o posicionamento da cabeça, disfunções motoras orais, disfagia e distúrbios na sensibilidade intraoral. As consequências podem ser severas, incluindo aspirações crônicas que podem levar a pneumonias e ao declínio da função pulmonar. Além disso, a sialorreia impacta de maneira significativa a qualidade de vida, contribuindo para o isolamento social e afetando negativamente a autoestima, especialmente em pessoas com formas mais graves da condição.

O tratamento da sialorreia deve considerar o acesso e as características socioeconômicas e culturais das famílias, garantindo eficácia e minimizando a carga sobre elas. Exercícios de consciência sensorial e habilidades motoras orais, realizados por fonoaudiólogos, são considerados o método mais eficaz para o manejo da sialorreia. Tratamentos farmacológicos, como a toxina botulínica, apresentam um efeito temporário e devem ser utilizados como complemento ao tratamento fonoaudiológico, sendo indicados em casos de sialorreia moderada a grave ou na presença de complicações respiratórias. O sulfato de atropina é uma opção acessível, com boa resposta clínica e perfil de segurança favorável.

A terapia fonoaudiológica para pacientes com PC é crucial e incluem orientações sobre a organização postural, estimulação sensorial que ajudam a melhorar a percepção da região oral. É importante que os cuidadores recebam instruções sobre estratégias alimentares, como a modificação da textura e consistência dos alimentos, o uso de espessantes, quando necessário, e a escolha de utensílios adequados para a alimentação.

O monitoramento das refeições é uma etapa essencial nesse processo. Isso envolve observar o tempo que o indivíduo leva para se alimentar, a postura que ele adota e a consistência dos alimentos e utensílios utilizados. Essas práticas são importantes para garantir uma alimentação mais segura e minimizar o risco de complicações, como a aspiração. Assim, a adequação da consistência alimentar, a escolha apropriada dos utensílios e o posicionamento correto são fundamentais para proporcionar uma alimentação segura e eficaz para pessoas com PC. Além disso, a colaboração entre os profissionais de saúde é crucial para oferecer um cuidado integrado às pessoas que enfrentam dificuldades de deglutição.

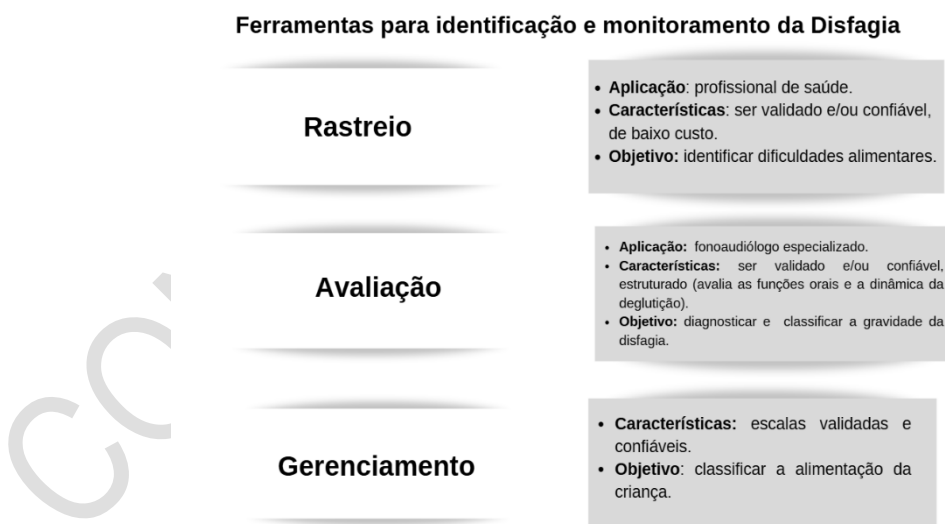


Figura XX: Ferramentas para identificação e monitoramento das disfagias

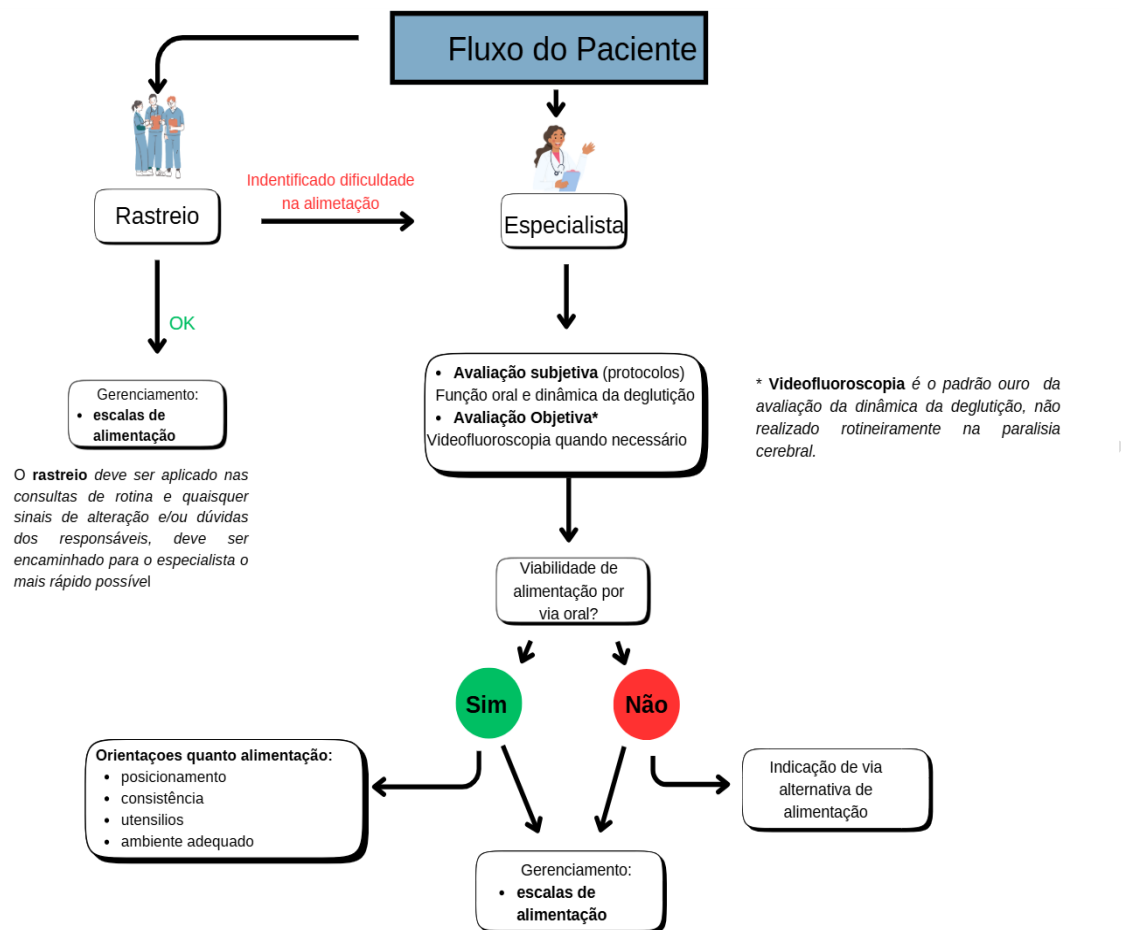


Figura XX. Fluxo do paciente para acompanhamento da deglutição

Referências

ABD-ELMONEM, A. M.; SAAD-EDIEN, S. S.; ABD EL-NABIE, W. A. Effect of oral sensorimotor stimulation on oropharyngeal dysphagia in children with spastic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, v. 57, n. 6, p. 912–922, fev. 2022.

ALBUQUERQUE, C. L.; OLIVEIRA, T. Protocolo de broncoaspiração e de rastreamento em disfagia orofaríngea. In: LOPES, L.; AZONI, C. A. S.; BENATTI, J. F.; SANTOS, R. S.; RIBEIRO, V. V.; ALVES, G. A.; PERNAMBUCO, L. A. *Tratado de Fonoaudiologia*, 3. ed. São Paulo: Editora Manole Ltda, 2025. p. 222–228.

BELL, K. L. et al. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 61, p. 1175–1181, 2019.

CALDERO, A. et al. Swallowing disorders in cerebral palsy: a systematic review of oropharyngeal dysphagia, nutritional impact, and health risks. *Italian Journal of Pediatrics*, p. 51–57, 2025.

DIAS, B. L. S.; FERNANDES, A. R.; FILHO, H. S. M. Sialorréia em crianças com paralisia cerebral. *Jornal de Pediatria*, RJ, v. 92, n. 6, p. 459–558, 2016.

DINIZ, P. B.; FAGUNDES, S. C.; RAMSAY, M. Adaptação transcultural e validação da Montreal Children's Hospital Feeding Scale para o português falado no Brasil / Cross-cultural adaptation and validation of the Montreal Children's Hospital Feeding Scale into Brazilian Portuguese. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 39, e2019377, 2021.

GUEDES, R. L. V.; ALVES, T. C. Atualidades na avaliação clínica da deglutição. In: LOPES, L.; AZONI, C. A. S.; BENATTI, J. F.; SANTOS, R. S.; RIBEIRO, V. V.; ALVES, G. A.; PERNAMBUCO, L. A. *Tratado de Fonoaudiologia*, 3. ed. São Paulo: Editora Manole Ltda, 2025. p. 229–232.

HULTS, K. V. et al. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 11, n. 2, p. 115–124, 2018.

NATIONAL GUIDELINE ALLIANCE (UK). *Cerebral palsy in under 25s: assessment and management*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), jan. 2017.

OLSSON, S. E. et al. The role of speech therapy in sialorrhea management and quality of life: a retrospective study. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, v. 10, e70105, fev. 2025.

RAMSAY, M. et al. The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics and Child Health*, v. 16, n. 3, mar. 2011.

RON, A. G. et al. Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurologia*, v. 38, p. 35–40, 2023.

ROMANO, C. et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, v. 65, n. 2, p. 242–264, ago. 2017.

SCHEPERS, F. V. et al. Dysphagia limit in children with cerebral palsy age 4 to 12 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 2, p. 253–258, fev. 2022.

SILVÉRIO, C. C. et al. Definição de objetivos, estratégias e limite terapêutico em disfagia pediátrica. In: LOPES, L.; AZONI, C. A. S.; BENATTI, J. F.; SANTOS, R. S.; RIBEIRO, V. V.; ALVES, G. A.; PERNAMBUCO, L. A. *Tratado de Fonoaudiologia*, 3. ed. São Paulo: Editora Manole Ltda, 2025. p. 292–296.

SILVÉRIO, C. C.; SELLERS, D.; CURCI, D.; GONÇALVES, M. I. R. Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS: equivalência cultural para o português brasileiro. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 34, n. 3, e56470, 2022.

ZHAO, Y. et al. Relationship between nutritional status and severity of cerebral palsy: a multicentre cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, v. 55, p. 4395, jan. 2023.

ABORDAGENS NUTRICIONAL E DO CRESCIMENTO

Quando ocorrem complicações relacionadas à disfunção orofaríngea (disfagia) e ao trato gastrointestinal (refluxo gastroesofágico, gastroparesia, dismotilidade intestinal e constipação), pessoas com PC frequentemente apresentam distúrbios nutricionais, como desnutrição calórico-proteica e deficiência de micronutrientes. Podem surgir dificuldades na coordenação entre deglutição e respiração, assim como na execução de movimentos orais dissociados, resultando em distúrbios alimentares que impactam diferentes dimensões da vida. O grau de dificuldade alimentar experimentado por indivíduos e seus

cuidadores é determinado, em grande parte, pelo tipo de paralisia, pelo nível de comprometimento psicomotor e pelas condições econômicas e socioculturais.

A avaliação adequada do estado nutricional, associada a uma terapia nutricional individualizada, constitui medida essencial para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com PC e de sua rede de apoio.

Avaliação Nutricional

A realização de uma anamnese adequada, onde sejam considerados os aspectos clínicos, os alimentares, o exame físico, a função motora e o monitoramento do ganho pondero-estatural do indivíduo, é essencial para o diagnóstico do estado nutricional.

Alguns apontamentos são discutidos sobre a melhor estratégia de avaliação dos parâmetros antropométricos, nos quais o baixo peso para idade pode ser resultado de um estado de desnutrição ou refletir a atrofia/hipotrofia muscular resultante da lesão cerebral.

O Índice de Massa Corporal (IMC) normal pode mascarar uma composição corporal não apropriada, com aumento de massa gorda e diminuição de massa livre de gordura (muscular e óssea). Sobre os gráficos de crescimento, a utilização de curvas específicas para PC não é indicada, pois descrevem o crescimento que não é necessariamente ideal, uma vez que incluem muitas crianças com outras condições de saúde que afetam o crescimento, principalmente desnutrição.

A circunferência do meio do braço (CB) avalia reservas corpóreas de tecido adiposo do indivíduo, enquanto a circunferência muscular do braço (CMB), obtida por meio de uma fórmula a partir das medidas de CB e da DCT, pode estimar o tecido muscular.

Os parâmetros antropométricos recomendados atualmente para uma adequada avaliação nutricional estão descritos na Tabela 1. A periodicidade é de acordo com cada faixa etária:

- Lactentes - 1 a 3 meses
- Maiores de 2 anos – a cada 6 meses

Tabela 1. Parâmetros antropométricos recomendados atualmente

Peso	Criança deve ser pesada sem roupa e em balança adequada para seu tamanho. Para as crianças maiores que não permanecem em pé ou sentadas, podem ser medidas no colo do responsável, sendo descontado o peso dessa pessoa
Comprimento	Até os 2 anos de idade usa-se um estadiômetro infantil. A partir de 2 anos, a altura deve ser obtida por meio de estadiômetro vertical ou em pacientes com dificuldades motoras graves, que não se mantem em pé, pode-se utilizar as fórmulas de altura estimada, a partir de medidas de seguimento corporais
Dobra cutânea tricipital (DCT)	Com a utilização de um adipômetro avalia-se a DCT e o valor deve ser maior que o percentil 10, comparado com curvas de referência de acordo com idade e sexo

Circunferência do braço (CB)	Com uma fita métrica inextensível, medir a distância entre o acrômio e o olécrano (extremidade do cotovelo) e determinar o ponto médio, onde será aferido a CB
Circunferência muscular do braço (CMB)	$CMB\text{ (cm)} = CB\text{ (cm)} - [0,314 \times DCT\text{ (mm)}]$
Gráfico de crescimento	Curvas de crescimento padrão da Organização Mundial de Saúde (OMS), observando sempre, a curva individualizada do ganho de peso

Tabela XX- Fórmulas de altura estimativa em crianças de 2 a 12 anos com restrição física

Medida do segmento	Estatura estimada (cm)	Desvio-padrão (cm)
Comprimento superior do braço (CSB)	$E = (4,35 \times CSB) + 21,8$	$\pm 1,7$
Comprimento tibial (CT)	$E = (3,26 \times CT) + 30,8$	$\pm 1,4$
Comprimento a partir do joelho (CJ)	$E = (2,69 \times CJ) + 24,2$	$\pm 1,1$

Fonte: Ministério da Saúde, adaptado de Stevenson (1995).

Figura 3. Esquema para medir os segmentos para avaliar estatura



Alimentação da Pessoa com PC

Uma alimentação adequada e saudável, com base nas recomendações do Guia Alimentar para a População Brasileira elaborado pelo Ministério da Saúde, orienta que se dê preferência aos alimentos *in natura* ou minimamente processados e às preparações culinárias ao invés dos alimentos ultraprocessados. Sendo assim, uma alimentação balanceada, diversificada e que se adeque às peculiaridades do indivíduo.

A decisão pela via de administração da alimentação deve considerar o estado nutricional do sujeito, o tempo gasto em cada refeição (não deve ultrapassar 3 horas por dia) e o risco de engasgo.

A alimentação por via oral deve ser mantida nas crianças com funções motoras orais preservadas e que não apresentem risco de aspiração para as vias aéreas. Os pacientes com maior comprometimento orofaríngeo, níveis IV e V do GMFCS, costumam apresentar algum grau de disfagia, portanto, é necessário moldar a consistência dos alimentos, correção da postura da cabeça, o fracionamento da dieta (número de refeições ao dia) e entender a melhor via de administração (oral, mista ou enteral).

A gastrostomia é uma alternativa de administração da alimentação, de longo prazo, em crianças com comprometimento do estado nutricional e complicações relacionadas à função orofaríngea. A decisão de iniciar nutrição enteral pode ser difícil para a família, que pode entender a colocação de tubos como um sinal de insucesso de sua habilidade em alimentar a pessoa com PC. Essa tomada de decisão envolve um trabalho em equipe, composta por diversos profissionais envolvidos no cuidado, que necessitam fornecer esclarecimentos e responder a dúvidas e outras questões que envolvem esse tipo de opção.

A alimentação via gastrostomia depende da idade do indivíduo, da condição clínica e das necessidades energéticas. Após a introdução da alimentação complementar, a alimentação pode ser realizada com refeições caseiras, com alimentos *in natura* elaborados adequadamente, ou com fórmula industrializada adequada para cada faixa etária.

Referências

ARAGÃO, A. P.; WAYHS, M. L. C. Terapia nutricional para crianças com paralisia cerebral. Documento científico. Departamento Científico de Suporte Nutricional e de Nutrologia, 14 ago. 2023.

MAGGIONI, L.; ARAÚJO, C. M. T. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, v. 30, n. 1, p. 65–74, 2020.

ROMANO, C. et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, v. 65, p. 242–264, 2017.

STEVENSON, R. D.; CONAWAY, M. Growth assessment of children with cerebral palsy: the clinician's conundrum. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 40, p. 164, 2007.

STEVENSON, R. D. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, v. 149, p. 658–662, 1995.

ABORDAGENS RESPIRATÓRIAS

A relação entre a função motora e os problemas respiratórios em pessoas com PC é intrínseca e multifacetada, com a disfunção motora a afetar diretamente a mecânica da respiração, a eficácia da tosse e a aptidão física, aumentando a vulnerabilidade a complicações respiratórias.

As crianças, por exemplo, classificadas nos níveis mais altos do GMFCS, como os níveis IV e V, que possuem limitações mais severas na função motora, apresentam um risco significativamente maior de hospitalização por problemas respiratórios. A severidade do comprometimento motor está diretamente ligada à maior suscetibilidade às complicações respiratórias, incluindo infecções.

Morbidade em Crianças com PC GMFCS IV e V

- **Maior Risco de Hospitalização:** Crianças com GMFCS IV e V apresentam maior risco de hospitalização por problemas respiratórios.
- **Aumento da Mortalidade:** Problemas respiratórios são uma das principais causas de morte em crianças com PC, especialmente aquelas com maior comprometimento motor. Indivíduos com PC têm um risco 14 vezes maior de morte por doenças respiratórias em comparação com a população geral.
- **Qualidade de Vida (QV) Diminuída:** Os problemas respiratórios impactam significativamente a qualidade de vida das crianças com PC e de suas famílias. Estudos indicam que crianças com comprometimento motor grave, como aquelas nos níveis IV e V do GMFCS, podem ter uma qualidade de vida inferior.
- **Outras Comorbidades:** A presença de epilepsia, problemas cognitivos e visuais, e problemas comportamentais podem aumentar o risco de problemas respiratórios.

É essencial o acompanhamento regular com pediatras, pneumologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outros profissionais para garantir o manejo adequado dos problemas respiratórios e outras comorbidades.

Vários fatores contribuem para a alta prevalência de doenças respiratórias em crianças com PC. Esses fatores podem coexistir e interagir entre si. As causas incluem:

1. **Disfagia orofaríngea: A aspiração de alimentos, líquidos e saliva**
2. **Refluxo gastroesofágico (RGE)**
3. **Dificuldade na eliminação de secreções das vias aéreas inferiores**
4. **Fraqueza dos músculos respiratórios**
5. **Obstrução das vias aéreas superiores**
6. **Deformidades esqueléticas**
7. **Colonização por bactérias patogênicas**
8. **Epilepsia**
9. **Outros fatores: Prematuridade, displasia broncopulmonar, problemas imunológicos e crescimento pulmonar reduzido.**

É fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos aos problemas respiratórios em pessoas com PC, especialmente aquelas com GMFCS IV e V, e implementem estratégias de prevenção e manejo para melhorar sua qualidade de vida e reduzir a morbidade e mortalidade associadas a esses problemas.

Relação entre as alterações funcionais em indivíduos com PC e as técnicas de reabilitação respiratórias recomendadas:

Alteração Funcional	Técnicas de Reabilitação Respiratória	Dose Frequência	Ciclo de vida, componentes da CIF e nível de evidência

Fraqueza Muscular Respiratória	<p>Treinamento muscular inspiratório (IMT): Utilização de dispositivos que oferecem resistência à inspiração para fortalecer os músculos inspiratórios. (Figura 1).</p> <p>Treinamento muscular expiratório (EMST): Uso de dispositivos de limiar de pressão para aumentar a força dos músculos expiratórios, com protocolos variados em intensidade e duração.</p> <p>A melhora da força muscular respiratória melhora a eficiência ventilatória, o que por sua vez reduz o consumo energético para respiração, contribuindo inevitavelmente para uma criação de reserva ventilatória e melhor desempenho em outras tarefas extrapulmonares e redução de risco para agudização (Figura 1).</p>	<p>Treino de força 30 a 60% da pressão inspiratória máxima. Caso não seja possível medir as pressões respiratórias máximas, utilizar a carga mínima e observar se o indivíduo consegue abrir a válvula do equipamento. Fazer o ajuste de carga a cada 10 - 15 dias se possível.</p> <p>Para medidas de força no volume corrente, utilizar o valor obtido das pressões respiratórias máximas.</p> <p>Frequência de 5 a 7 vezes por semana de 1 a 2 vezes ao dia; pode ser feito em 3x10; 2x15 ou 1x30 repetições para crianças acima de 3 anos, ou por tempo, nas de 0 a 3 anos, sem aumentar a carga (ou seja, aumentar apenas o tempo) - treino de resistência (1, 3, 5, 7, 10, 12 até 15 minutos); o aumento do tempo pode ser semanal e sempre avaliando a clínica da criança.</p>	<p>Ciclo de vida 0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS. Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência - ALTO</p>
Redução da Capacidade Pulmonar	<p>Espirômetro de incentivo: Dispositivos de feedback que auxiliam na otimização do desempenho do exercício e adesão ao tratamento. O uso de dispositivos de feedback, como o espirômetro de incentivo, pode melhorar a pressão expiratória máxima, o pico de fluxo expiratório, o volume expiratório forçado em 1 segundo (FEV1) e a capacidade vital forçada (CVF) Figura 2.</p> <p>Técnicas respiratórias de incremento volumétrico como AIR <i>stacking</i> (AS) e BREATH <i>stacking</i> (BS) podem melhorar</p>	<p>1 a 2 vezes ao dia. O espirômetro pode ser realizado em 2 séries de 15 repetições.</p> <p>As técnicas de incremento volumétrico podem ser realizadas de 3 a 4 séries de 15 a 20 repetições de acordo com a necessidade.</p>	<p>Ciclo de vida (0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS- Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios no caso do AS e BS.</p>

	a eficácia da tosse e reverter áreas de atelectasias (Figura 3).		<p>Para os espirômetros de incentivo 3 a 18 anos GMFCS I a III com bom grau de colaboração.</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência - ALTO</p>
Dificuldade na Eliminação de Secreções	<p>Técnicas de remoção de secreção, incluindo técnicas de limpeza das vias aéreas, como a compressão torácica de alta frequência e a insuflação-exsuflação mecânica (Máquina de tosse).</p> <p>A aplicação diária de pressão expiratória positiva (PEP/EPAP) através de uma máscara também pode ser eficaz na redução das exacerbações respiratórias (Figura 4).</p>	<p>Técnicas de remoção devem ser utilizadas apenas na presença de secreções na dose e frequência de acordo com a necessidade. Por outro lado, a máscara de PEP/EPAP deve ser utilizada diariamente para remoção de secreções e para manutenção dos pulmões livres de secreções</p> <p>5 séries de 20 repetições de 1 a 2 vezes ao dia.</p>	<p>Ciclo de vida (0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS- Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência - ALTO</p>
Disfagia Aspiração e comprometimento da tosse	<p>Terapia fonoaudiológica e modificação da consistência dos alimentos.</p> <p>A toxina botulínica tipo A (BoNTA) nas glândulas salivares pode ser utilizada para reduzir a sialorreia e diminuir a aspiração.</p> <p>O EMST (Treinamento muscular expiratório) pode ser uma abordagem promissora para melhorar a função da deglutição em indivíduos com PC e outros comprometimentos neurológicos. Ao fortalecer os músculos expiratórios, o EMST não apenas melhora a capacidade de tosse, mas também influencia positivamente a coordenação neuromuscular e a proteção das vias aéreas durante a deglutição. A combinação do EMST com outras terapias, juntamente com a individualização do tratamento, pode otimizar os resultados para cada paciente,</p>	<p>A fonoterapia e aplicação de toxina botulínica bem como outras medidas xerostômicas devem ser realizadas com a equipe multiprofissional (fonoaudiólogos e médicos).</p> <p>O EMST pode ser realizado utilizando a variável tempo ou intensidade.</p> <p>40 a 60% da pressão expiratória máxima 1 a 2 séries de 30 repetições por dia ou por tempo que pode ser de 5 a 15 min de 1 a 2 vezes ao dia.</p>	<p>Ciclo de vida (0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS- Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência- MODERADO</p>

	melhorando a segurança e eficácia da deglutição. O EMST também tem se mostrado eficaz no aumento da pressão expiratória máxima, o que pode melhorar a capacidade de tosse. Exercícios específicos de tosse combinados com EMST podem ser ainda mais benéficos.		
Distúrbios Respiratórios do Sono	Ventilação não invasiva (VNI) com pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP) ou ventilação de pressão positiva em dois níveis (BiPAP). A decisão de utilizar VNI deve ser individualizada, considerando os riscos e benefícios. Para distúrbios do sono é padrão ouro; no entanto, para pacientes com maior risco, deve-se tomar alguns cuidados com a escolha da interface.	Preferencialmente utilizar máscaras nasais e volumes exalados mais altos devido à restrição imposta pela caixa torácica.	<p>Ciclo de vida (0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS- Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência - ALTO</p>
Alterações Posturais e Escoliose	Posicionamento terapêutico e adaptações na cadeira de rodas também contribuem para melhor função respiratória.	Posições mais verticalizadas são benéficas para a função respiratória e devem ser instituídas sempre que possível em consonância com o trabalho motor.	<p>Ciclo de vida (0 a 18 anos até adultos independentemente e do nível de colaboração), todos os níveis de GMFCS- Os níveis IV e V e crianças menores usar máscara para realização dos exercícios</p> <p>CIF - Estrutura e função de corpo e participação.</p> <p>Nível de evidência - ALTO</p>

Fonte: Ministério da Saúde, 2025. Legenda: nível de evidência classificado pelo GRADE (Alto, moderado, baixo e muito baixo); ECR- Ensaio clínico randomizado; RS- Revisão sistemática



Figura xx. Equipamentos para treinamento muscular inspiratório (branco) e expiratório (branco e roxo) de carga linear (Power Breathe Classic® e Power Breathe EX1 medical®)



Figura xx. Espirometria de incentivo



Figura xx. Reanimador com PEEP pediátrico e adultos para realizar técnicas de incremento volumétrico.



Figura xx. PEP/ EPAP mask

Referências

- BARKS, L. Therapeutic positioning, wheelchair seating, and pulmonary function of children with cerebral palsy: a research synthesis. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, v. 29, n. 5, p. 146–153, 2004.
- BARKS, L.; DAVENPORT, P. Wheelchair components and pulmonary function in children with cerebral palsy. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, v. 24, n. 2, p. 78–86, 2012.
- BLACKMORE, A. M.; BEAR, N.; BLAIR, E.; et al. Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, v. 103, n. 12, p. 1119–1124, 2018.
- BOEL, L.; PERNET, K.; TOUSSAINT, M.; et al. Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 61, n. 6, p. 646–653, 2019.
- CAYEIRO-MARÍN, M.; MERINO-ANDRÉS, J.; HIDALGO-ROBLES, Á.; LADRIÑÁN-MAESTRO, A.; SÁNCHEZ-SIERRA, A. Effects of pulmonary function improvement devices in the pediatric population with cerebral palsy: systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *Respiratory Medicine*, v. 231, n. 107717, p. 107717, 2024.
- CLINI, E. Positive expiratory pressure techniques in respiratory patients: old evidence and new insights. *Breathe (Sheffield, England)*, v. 6, n. 2, p. 153–159, 2009.
- DE LIMA CRISPIM, T. R.; NETO, M. G.; CRISPIM, T. R. L.; et al. Addition of respiratory exercises to conventional rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Pediatrics: WJP*, v. 19, n. 4, p. 340–355, 2023a.
- DE LIMA CRISPIM, T. R.; NETO, M. G.; CRISPIM, T. R. L.; et al. Addition of respiratory exercises to conventional rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Pediatrics: WJP*, v. 19, n. 4, p. 340–355, 2023b.
- DELORME, M.; LEOTARD, A.; LEBRET, M.; et al. Effect of intensity of home noninvasive ventilation in individuals with neuromuscular and chest wall disorders: a systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Archivos de Bronconeumologia*, v. 59, n. 8, p. 488–496, 2023.

DI PEDE, C.; COLOMBO, E.; DUSO, M.; et al. Reduction in respiratory exacerbation rate in patients with severe bilateral cerebral palsy following daily PEP-mask therapy: a retrospective study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, v. 56, n. 1, p. 68–72, 2020.

FAGEVIK OLSÉN, M.; LANNFORS, L.; WESTERDAHL, E. Positive expiratory pressure: common clinical applications and physiological effects. *Respiratory Medicine*, v. 109, n. 3, p. 297–307, 2015.

GIBSON, N.; BLACKMORE, A. M.; CHANG, A. B.; et al. Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 63, n. 2, p. 172–182, 2021.

GRYCHTOL, R.; CHAN, E. Y. Use of non-invasive ventilation in cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, v. 103, n. 12, p. 1170–1177, 2018.

ISHIKAWA, Y.; BACH, J. R. Physical medicine respiratory muscle aids to avert respiratory complications of pediatric chest wall and vertebral deformity and muscle dysfunction. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, v. 46, n. 4, p. 581–597, 2010.

LACIUGA, H.; ROSENBEK, J. C.; DAVENPORT, P. W.; SAPIENZA, C. M. Functional outcomes associated with expiratory muscle strength training: narrative review. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, v. 51, n. 4, p. 535–546, 2014.

LEE, H. Y.; CHA, Y. J.; KIM, K. The effect of feedback respiratory training on pulmonary function of children with cerebral palsy: a randomized controlled preliminary report. *Clinical Rehabilitation*, v. 28, n. 10, p. 965–971, 2014.

MARPOLE, R.; BLACKMORE, A. M.; GIBSON, N.; et al. Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, v. 8, p. 333, 2020.

OBERWALDNER, B. Physiotherapy for airway clearance in paediatrics. *The European Respiratory Journal*, v. 15, n. 1, p. 196–204, 2000.

PITTS, T.; BOLSER, D.; ROSENBEK, J.; et al. Impact of expiratory muscle strength training on voluntary cough and swallow function in Parkinson disease. *Chest*, v. 135, n. 5, p. 1301–1308, 2009.

RUTKA, M.; ADAMCZYK, W. M.; LINEK, P. Effects of physical therapist intervention on pulmonary function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Physical Therapy*, v. 101, n. 8, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/ptj/pzab129>.

SAPIENZA, C.; HOFFMAN, B. *Respiratory Muscle Strength Training*. Plural Publishing, 2020.

SEDDON, P. C.; KHAN, Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. *Archives of Disease in Childhood*, v. 88, n. 1, p. 75–78, 2003.

TUTOR, J. D.; GOSA, M. M. Dysphagia and aspiration in children. *Pediatric Pulmonology*, v. 47, n. 4, p. 321–337, 2012.

VELDHOFEN, E. S.; VERCOELEN, F.; ROS, L.; et al. Short-term effect of air stacking and mechanical insufflation-exsufflation on lung function in patients with neuromuscular diseases. *Chronic Respiratory Disease*, v. 19, p. 14799731221094619, 2022.

VIANELLO, A.; CARRARO, E.; PIPITONE, E.; et al. Clinical and pulmonary function markers of respiratory exacerbation risk in subjects with quadriplegic cerebral palsy. *Respiratory Care*, v. 60, n. 10, p. 1431–1437, 2015.

ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES MUSCULOESQUELÉTICAS SECUNDÁRIAS - VIGILÂNCIA DO QUADRIL

Pessoas com PC apresentam risco de displasia progressiva dos quadris, que, por sua vez, pode levar ao desenvolvimento de deformidades, dor, limitações para o posicionamento e cuidados, afetando a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

A displasia do quadril na PC tem correlação direta com o nível do GMFCS, podendo a incidência chegar a 90% no GMFCS V; porém, o risco é similar para crianças hipotônicas e hipertônicas.

As intervenções para tratamento da displasia dos quadris na PC se enquadram nos seguintes componentes da CIF: (1) Funções e Estruturas do Corpo, (2) Atividades e Participação e (3) Fatores ambientais.

Vigilância do Quadril

Os programas de vigilância têm sido empregados com o objetivo de diagnóstico precoce da displasia do quadril na PC. Em revisão sistemática da literatura sobre o tema, observou-se que a porcentagem de cirurgias preventivas aumentou de 51% para 70,9% com a introdução dos programas de vigilância do quadril na PC, enquanto as cirurgias reconstrutivas reduziram de 37,1% para 29%. Em outra revisão sistemática, foi observada uma redução significativa da incidência de luxação total do quadril nos estudos revisados, após a implementação dos programas de vigilância do quadril na PC. A taxa de luxação total do quadril variou de 0 a 6,9%.

A melhor evidência disponível no momento (estudos de moderada a alta qualidade) indica que os programas de vigilância dos quadris são efetivos para a prevenção da luxação total, reduzindo a necessidade de cirurgias de salvamento. Também há evidência de que a vigilância dos quadris aumente o número de indicações dos procedimentos cirúrgicos preventivos, reduzindo por outro lado o número de cirurgias reconstrutivas.

Recomendação: A literatura atual sugere que os programas de vigilância do quadril na PC devam começar entre 12-24 meses para crianças GMFCS IV e V, e devam ter uma frequência de reavaliação mais espaçada para os pacientes GMFCS I e II, com exceção dos pacientes hemiplégicos com envolvimento de tornozelo, joelho e quadril, que irão necessitar de visitas mais regulares. A vigilância deve ser estendida após a maturidade esquelética para os pacientes não deambuladores, portadores de escoliose e obliquidade pélvica.

Tratamento Não Cirúrgico do Quadril

Manejo postural

Não há evidências robustas que sustentem o uso do manejo postural como estratégia eficaz para prevenir a displasia do quadril em indivíduos com PC. Revisões sistemáticas sobre o tema apontam que a evidência disponível é insuficiente ou de qualidade limitada, em grande parte devido à escassez de estudos metodologicamente rigorosos. Da mesma forma, os sistemas de posicionamento utilizados durante o sono não demonstraram eficácia consistente na prevenção do deslocamento do quadril nessa população. Embora algumas análises indiquem uma tendência favorável à abdução dos

quadril, esse efeito não se confirma de forma conclusiva. Além disso, o uso de dispositivos para ortostatismo apresenta evidência limitada quanto à sua efetividade preventiva, principalmente em razão da heterogeneidade dos métodos e do risco de viés observado nas pesquisas existentes.

Toxina botulínica

Diversas investigações indicam que o uso da toxina botulínica tipo A não promove alterações significativas na migração da cabeça do fêmur após os 2 anos de idade em indivíduos com PC. Revisões sobre o tema mostram resultados inconsistentes, com evidências geralmente classificadas entre moderadas e baixas, refletindo a heterogeneidade dos participantes e dos protocolos de aplicação utilizados nos estudos. Embora alguns achados sugiram uma possível influência da toxina botulínica na prevenção da subluxação do quadril, os efeitos observados são modestos e não sustentam conclusões firmes. Em estudos de seguimento mais prolongado, a associação entre o uso da toxina botulínica e dispositivos de abdução mostrou apenas uma redução na velocidade de progressão da subluxação, sem impedir sua evolução. De forma geral, as evidências disponíveis não permitem recomendar o uso da toxina botulínica tipo A como estratégia eficaz para prevenir ou retardar a displasia do quadril na PC.

Recomendação: Os níveis de evidência observados nos estudos publicados não dão suporte para a recomendação do tratamento não cirúrgico para a prevenção e tratamento da displasia dos quadril na PC. No melhor cenário possível, o controle da espasticidade de forma localizada (toxina botulínica A) ou ampla (rizotomia dorsal seletiva ou bomba de baclofeno intratecal) poderia reduzir a velocidade de progressão da subluxação do quadril e suas complicações, tornando-a adequada para “quadril em risco”. A maioria dos estudos relata uma combinação de crescimento guiado com a abordagem simultânea em partes moles, como o alongamento e/ou tenotomia dos músculos adutores de quadril, psoas e/ou isquiotibiais.

Crescimento guiado do fêmur

Foram recentemente propostos critérios específicos para o uso do crescimento guiado do fêmur proximal no tratamento da subluxação dos quadril na PC, incluindo um ângulo cabeça-diáfise de aproximadamente 155°, porcentagem de migração entre 30% e 50% e potencial de crescimento remanescente de pelo menos dois anos. Essa abordagem destaca a possível sinergia entre o crescimento guiado e os procedimentos em partes moles, especialmente em crianças mais jovens, como forma de otimizar os resultados e reduzir a necessidade de intervenções mais invasivas, como osteotomias femorais ou pélvicas.

Recomendação: A literatura atual dá suporte para a indicação da hemiepifisiodesse medial temporária do fêmur proximal como forma de tratamento para casos iniciais de subluxação (migração de até 50%) do quadril na PC, em crianças com potencial de crescimento (ao menos 2 anos de crescimento remanescentes). A combinação desta técnica com a abordagem em partes moles parece potencializar os resultados.

Reconstrução do quadril (osteotomia varizante do fêmur e osteotomia da pelve)

As osteotomias varizantes do fêmur, combinadas com osteotomias pélvicas, são amplamente utilizadas para corrigir subluxação e luxação do quadril em indivíduos com PC.

Recomendação: Os procedimentos reconstrutivos do quadril estão indicados para os casos em que a subluxação excede 50%. As evidências atuais indicam que os melhores resultados são alcançados quando a osteotomia varizante do fêmur é combinada com a osteotomia da pelve, em comparação à osteotomia varizante isolada, especialmente no que se refere à redução do risco de recidiva da subluxação e manutenção da estabilidade do quadril a longo do tempo.

Procedimentos de salvamento ou paliativos para a luxação inveterada dos quadris

Os procedimentos de salvamento são geralmente empregados para alívio sintomático de pacientes com luxação inveterada dos quadris, nos quais a reconstrução já não é mais possível.

Recomendação: Os procedimentos de salvamento ou paliativos devem ser empregados apenas para casos sintomáticos, nos quais os procedimentos preventivos (procedimentos de partes moles e hemiepifisiodesse medial do fêmur proximal) ou reconstrutivos falharam ou não foram aplicados. A artroplastia de ressecção é a técnica de salvamento preferida para indivíduos não deambuladores com PC que apresentam luxação crônica dolorosa do quadril, quando a reconstrução não é mais uma opção viável de tratamento ou quando os esforços reconstrutivos falharam. A literatura científica não fornece dados suficientes para estabelecer quais técnicas específicas de artroplastia de ressecção do quadril produziram melhores resultados ou menores taxas de complicações. A artrodese do quadril, particularmente em pacientes tetraparéticos não deambuladores, foi associada a piores resultados e maiores taxas de complicações, quando comparada à artroplastia de ressecção do quadril ou à artroplastia total do quadril. A artroplastia total do quadril é uma opção a ser considerada para indivíduos com PC deambuladores com luxação ou subluxação dolorosa do quadril, particularmente naqueles com maturidade esquelética.

Referências

- ADAMS, C. T.; LAKRA, A. Clinical and functional outcomes of total hip arthroplasty in patients with cerebral palsy: a systematic review. *Journal of Orthopaedics*, v. 21, p. 19–24, 2020.
- AGARWAL, K. N.; CHEN, C.; SCHER, D. M.; DODWELL, E. R. Migration percentage and odds of recurrence/subsequent surgery after treatment for hip subluxation in pediatric cerebral palsy: a meta-analysis and systematic review. *Journal of Childrens Orthopaedics*, v. 13, n. 6, p. 582–592, 2019.
- BLAKE, S. F. et al. Sleep positioning systems for children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015, Issue 11, Art. No.: CD009257. DOI: 10.1002/14651858.CD009257.pub2.
- BOLDINGH, E. J. et al. Palliative hip surgery in severe cerebral palsy: a systematic review. *Journal of Pediatric Orthopaedics B*, v. 23, n. 1, p. 86–92, 2014.

- BOUWHUIS, C. B. et al. Effectiveness of preventive and corrective surgical intervention on hip disorders in severe cerebral palsy: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, v. 37, n. 2, p. 97–105, 2015.
- DAVIDSON, B. et al. Clinical outcomes of hip surgery in children with cerebral palsy. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, v. 25, n. 1, p. 69–77, 2020.
- EL-SOBKY, T. A. et al. Bony reconstruction of hip in cerebral palsy children Gross Motor Function Classification System levels III to V: a systematic review. *Journal of Pediatric Orthopaedics B*, v. 27, n. 3, p. 221–230, 2018.
- GORDON, G. S.; SIMKISS, D. E. A systematic review of the evidence for hip surveillance in children with cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume*, v. 88-B, p. 1492–1496, 2006.
- HOWARD, J. J. et al. Hip displacement in children with cerebral palsy: surveillance to surgery – a current concepts review. *SICOT Journal*, 2024, 10:30. DOI: 10.1051/sicotj/2024023.
- KOLMAN, S. E. et al. Salvage options in the cerebral palsy hip: a systematic review. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, v. 36, n. 6, p. 645–650, 2016.
- LARRAGUE, C. et al. Feasibility of total hip arthroplasty in cerebral palsy patients: a systematic review on clinical outcomes and complications. *International Orthopaedics*, v. 46, n. 11, p. 2493–2507, 2022.
- LEBE, M. et al. Guided growth of the proximal femur for the management of the 'hip at risk' in children with cerebral palsy—A systematic review. *Children*, v. 9, n. 5, 609, 2022.
- MEYLING, C. G. et al. Effects of postural management on hip migration in children with cerebral palsy: a systematic review. *Pediatric Physical Therapy*, 2018. DOI: 10.1097/PEP.0000000000000488.
- MILLER, S. D. et al. Prevention of the hip displacement in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 59, p. 1130–1139, 2017.
- PÉREZ RAMÍREZ, N. et al. Efectividad del uso de bipedestadores en la prevención de la luxación de cadera en niños y adolescentes con parálisis cerebral espástica, GMFCS III, IV y V. Revisión sistemática. *Rehabilitación (Madr)*, v. 53, n. 3, p. 169–180, 2019.
- PIN, T. W. Effectiveness of static weight-bearing exercises in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 19, n. 2, p. 172–178, 2007.
- PIN, T. W.; ELMASRY, J.; LEWIS, J. Efficacy of botulinum toxin A in children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels IV and V: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 55, n. 4, p. 304–313, 2013.
- SOO, B. et al. Hip displacement in cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery*, v. 88, n. 1, p. 121–129, 2006.
- SOUZA, R. C. et al. Cirurgias de salvamento do quadril em paralisia cerebral: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Ortopedia*, v. 50, n. 3, p. 254–259, 2015.
- WYNTER, M. et al. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 57, p. 808–820, 2015.

ABORDAGENS NO GERENCIAMENTO POSTURAL E POSICIONAMENTO EM PÉ

O gerenciamento postural é um ponto-chave na condução clínica da PC. Este gerenciamento tem impactos tanto na funcionalidade global quanto no desenvolvimento de posturas inadequadas que podem levar a deformidades fixas. O gerenciamento postural

é uma abordagem multidisciplinar que incorpora uma programação abrangente de posições diárias e noturnas, equipamentos e atividade física para ajudar a manter ou melhorar as estruturas e funções do corpo com o objetivo de aumentar a atividade e a participação social, podendo desempenhar um papel fundamental na prevenção de contratura, deformidade, dor e assimetria.

A CIF considera as alterações posturais como elementos da função e estrutura do corpo, que, baseados nas *F-Words*, podem impedir que a pessoa seja colocada em posições sentadas e em pé, onde ocorre a maioria das atividades funcionais (Atividade), mesmo quando há dispositivos posturais disponíveis para apoio. Para além disso, tais deformidades originárias do gerenciamento postural inadequado, podem ocasionar uma exclusão de atividades comunitárias essenciais à idade, como por exemplo, frequência escolar (Participação), tendo como resultado provável o comprometimento da saúde funcional.

As evidências têm apoiado o uso do gerenciamento postural para influenciar positivamente a saúde do quadril em indivíduos com PC, como níveis IV ou V do GMFCS. Ficar sentado ou deitado sem mudar de posição por mais de 8 horas, ficar deitado em decúbito dorsal sem apoio e posturas assimétricas ou com os membros inferiores em postura de “ventania” estão associadas à dor e à subluxação/luxação do quadril. Aponta-se, ainda, que as recomendações clínicas que combinam pesquisa e opinião clínica apoiam o uso precoce de rotinas e/ou equipamentos de posicionamento confortáveis para reduzir o tempo gasto em posições sentadas e deitadas assimétricas ou potencialmente prejudiciais. Recomenda-se ficar em pé com apoio, suportar peso ativamente e dar passos para promover o movimento ativo e a mudança de posição quando possível, dependendo das rotinas e preferências do indivíduo, da família e do cuidador.

Indivíduos com PC enfrentam um declínio funcional mais precoce e acelerado relacionado à idade. Em conjunto com a baixa densidade mineral óssea, os adultos com PC têm um risco maior de osteossarcopenia, que caracteriza a coexistência de osteoporose e sarcopenia, aumentando o risco de fraturas por fragilidade, causando dor e levando a maior morbidade e mortalidade, bem como a sofrimento humano e custos socioeconômicos mais altos.

Sabe-se que as alterações posturais afetam a pessoa com PC no que tange ao aumento crescente das dores, limitações funcionais em atividade e participação, ocasionando também alterações respiratórias que afetam a qualidade de vida. Dessa maneira, os profissionais de saúde precisam avaliar a postura adequadamente e gerenciar essas condições de uma perspectiva preventiva desde um estágio inicial da vida, considerando a importância de intervenções precoces e adequadas.

Enquanto ficar em pé com apoio com quadris em adução (pés juntos) não é recomendado e possa contribuir para a piora da migração femoral em pessoas com espasticidade, a posição em pé com abdução de 10 a 15 graus parece ser mais bem tolerada pela maioria das crianças que utilizam pranchas ortostáticas. Com relação às

diretrizes de dosagem, períodos de 30 a 60 minutos, de 5 a 7 vezes por semana, parecem ser os mais comumente tolerados por crianças com PC. No entanto, tempos mais longos, de pelo menos 1 a 2 horas, podem estar associados à melhora da densidade mineral óssea e à estabilidade do quadril, enquanto a prevenção de contraturas parece ser influenciada por pelo menos 1 hora.

Portanto, recomenda-se o uso de dispositivos de apoio para ficar em pé, assim como de dar passos, que devem ser introduzidos no primeiro ano de vida para promover a funcionalidade, interação familiar, condicionamento físico, participação recreativa e socialização com os amigos. Estas condutas são especialmente importantes para alcançar os objetivos futuros como parte da mobilidade, particularmente para as crianças pequenas nos níveis IV e V do GMFCS.

Referências

KIMURA, Y. et al. Reliability and construct validity of the Japanese version of the Posture and Postural Ability Scale in individuals with cerebral palsy. *Physical Therapy Research*, v. 27, n. 2, p. 92–99, 2024.

MCLEAN, L. J.; PALEG, G. S.; LIVINGSTONE, R. W. Supported-standing interventions for children and young adults with non-ambulant cerebral palsy: a scoping review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 65, p. 754–772, 2023.

LIVINGSTONE, R. W. Supported standing and supported stepping devices for children with non-ambulant cerebral palsy: an interdependence and F-Words focus. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 21, p. 669, 2024.

PALEG, G.; LIVINGSTONE, R. Evidence-informed clinical perspectives on postural management for hip health in children and adults with non-ambulant cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 15, n. 1, p. 39–48, 2022. DOI: 10.3233/PRM-220002. PMID: 35275575.

PALEG, G.; WILLIAMS, S. A.; LIVINGSTONE, R. W. Supported standing and supported stepping devices for children with non-ambulant cerebral palsy: an interdependence and F-Words focus. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 23, p. 669, 2024.

VAN ASWEGEN, S. R.; RICHARDS, M.; MORROW, B. Preventing deformities in paediatric cerebral palsy in poorly-resourced areas: a scoping review. *South African Journal of Physiotherapy*, v. 80, n. 1, a2059, 2024. DOI: 10.4102/sajp.v80i1.2059.

ABORDAGENS NA EPILEPSIA

Uma crise epiléptica é a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas decorrentes da atividade anormal excessiva ou síncrona no cérebro. A epilepsia é uma condição neurológica ocasionada por atividade elétrica cerebral anormal, definida por: 1) pelo menos duas crises epilépticas não provocadas recorrentes, ocorrendo em intervalo superior a 24 horas; 2) ao menos uma crise epiléptica não provocada, com risco de recorrência superior a 60%; 3) e o diagnóstico de uma síndrome epiléptica.

A prevalência de epilepsia na infância varia entre 3,2 a 5,5/1.000 nos países desenvolvidos e entre 3,6-44/1.000 nos países subdesenvolvidos. A epilepsia ocorre em um terço ou até metade dos indivíduos com PC, sendo mais comum naqueles com maior prejuízo funcional, principalmente com PC espástica e discinética. Essa associação está relacionada a lesões cerebrais mais extensas, anormalidades cromossômicas e malformações cerebrais. Na literatura, identificou-se que a epilepsia é mais prevalente na PC tetraplégica espástica em comparação a outros tipos de PC, afetando mais de 30% dos indivíduos.

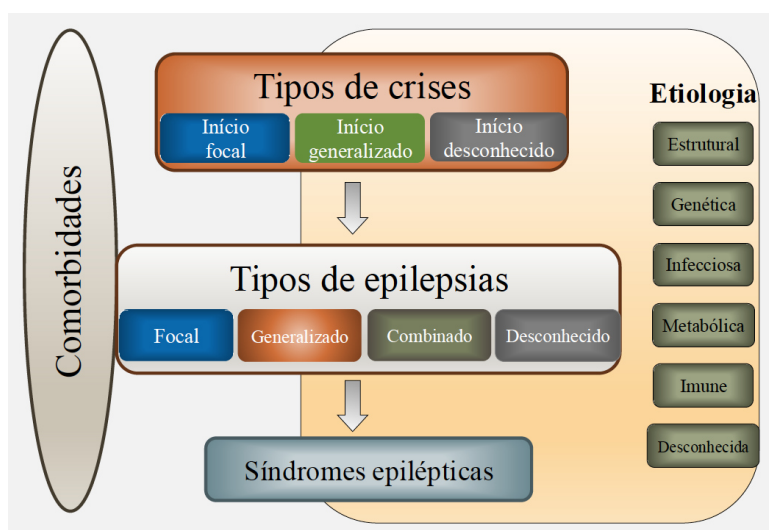


Figura XX: Esquema diagnóstico traduzido para o português da Classificação das epilepsias de 2017 da ILAE. Fonte: <https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsies-Scheffer2017-Brazil.pdf>.

A nomeação e categorização das epilepsias segue a orientação da Liga Internacional da Epilepsia (ILAE) na sua classificação mais recente, publicada em 2017, separando a epilepsia em cinco grupos etiológicos: genético, estrutural, metabólico, imunológico, infeccioso ou desconhecido. O mesmo indivíduo pode pertencer a mais de um grupo; por exemplo, um paciente com citomegalovirose congênita está incluído no grupo etiológico estrutural e infeccioso (Figura 1 abaixo).

A classificação da ILAE de 2017 utiliza três níveis de categorização, iniciando com a determinação do tipo de crise epilética, posteriormente o tipo de epilepsia e um terceiro nível com as possíveis síndromes epiléticas. A aplicabilidade da classificação é importante para a universalidade de termos e implicações terapêuticas significativas (Figura 1 abaixo).

Após a classificação dos tipos de crises epiléticas, devemos progredir para a nomeação dos tipos de epilepsia, que podem ser divididos em: focal, generalizada, combinada (focal e generalizada) ou desconhecida. As epilepsias focais incluem descargas únicas ou em um hemisfério, além das multifocais. As epilepsias generalizadas caracterizam-se por diferentes tipos de crises generalizadas, com o EEG apresentando complexos ponta-onda generalizados. As epilepsias combinadas foram recentemente criadas para contemplar pacientes que apresentam crises tanto focais quanto generalizadas. A epilepsia desconhecida contempla os pacientes para os quais não há determinação do tipo de crise e cujos exames complementares são inconclusivos (Figura XX abaixo).



Figura XX – Esquema expandido adaptado da Classificação de epilepsia de 2017 segundo a ILAE.

A epilepsia se desenvolve em uma idade mais precoce em crianças com PC em comparação com crianças sem outros distúrbios neurológicos. A presença de comorbidades é muito frequente nessa população e transtornos neuropsiquiátricos como transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtorno do espectro autista (TEA) são comuns em pessoas com PC, estando frequentemente associados com deficiência intelectual. Quanto maior o comprometimento motor (maior nível no GMFCS) e presença de deficiência intelectual, maior é a frequência de epilepsia. A gravidade e complexidade do indivíduo com PC estão associadas a uma maior frequência de hospitalização, idas à emergência e condição complexa crônica. A alta prevalência de epilepsia nos indivíduos com PC pode ser justificada pela própria etiologia e fatores de risco comuns. A complexa interação de fatores genéticos, ambientais e individuais que contribuem para a epilepsia nessa população requer maior exploração.

O tratamento da epilepsia para a pessoa com PC não difere dos outros indivíduos com epilepsia sem PC, exceto pela probabilidade maior da necessidade da utilização de politerapia em pacientes com importante comprometimento motor ou malformações cerebrais. No entanto, a maioria das pessoas evolui com controle da epilepsia, se adequadamente tratada, e até mesmo pode progredir com ausência de crises no período da adolescência. Indivíduos com extensas lesões cerebrais apresentam maior risco para epilepsia farmacorresistente.

A escolha do fármaco anticrise pondera a classificação do tipo de epilepsia, os efeitos colaterais envolvidos, risco de fraturas, distúrbios do sono, exacerbação da sialorreia, piora da disfagia, dentre outros, devem ser avaliados na escolha do fármaco anticrise. Idealmente, deve-se priorizar a utilização de monoterapia; entretanto, a politerapia frequentemente é necessária. No caso de epilepsia farmacorresistente, deve-se considerar métodos não farmacológicos de tratamento, que incluem intervenções

neurocirúrgicas e a dieta cetogênica. A consulta a um especialista em tratamento de epilepsias é sempre recomendada, além do acompanhamento regular pelo neurologista pediátrico.

A coexistência de epilepsia em uma pessoa com PC aumenta o risco de morte, incluindo a morte súbita inesperada na epilepsia. Este conceito é entendido como a morte súbita e inesperada, não traumática, sem afogamento em uma pessoa que sofre de epilepsia, na qual o exame pós-morte não revela uma causa anatômica ou toxicológica para a morte. Portanto, faz-se necessário reforçar a necessidade do acompanhamento especializado ao longo dos ciclos de vida.

Referências

ALYOUBI, R. A.; ABU-ZAID, A. Epilepsy in cerebral palsy: unraveling prevalence, risk factors, and subtype associations in a large-scale population study. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, v. 60, n. 11, 2024.

CAMFIELD, P.; CAMFIELD, C. Incidence, prevalence and aetiology of seizures and epilepsy in children. *Epileptic Disorders: International Epilepsy Journal with Videotape*, v. 17, n. 2, p. 117–123, 2015.

CARLSSON, M.; HAGBERG, G.; OLSSON, I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 45, n. 6, p. 371–376, 2003.

DEVINSKY, O. et al. Sudden unexpected death in epilepsy: epidemiology, mechanisms, and prevention. *Lancet Neurology*, v. 15, n. 10, p. 1075–1088, 2016.

DOS SANTOS RUFINO, A. et al. Characteristics and challenges of epilepsy in children with cerebral palsy: a population-based study. *Journal of Clinical Medicine*, v. 12, n. 1, p. 346, 2023.

FISHER, R. S. et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, v. 55, n. 4, p. 475–482, 2014.

FISHER, R. S. et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, v. 58, n. 4, p. 522–530, 2017.

GONG, C. et al. Prevalence and related factors of epilepsy in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers*, [s.l.: s.n.].

HANCI, F. et al. Epilepsy and drug-resistant epilepsy in children with cerebral palsy: a retrospective observational study. *Epilepsy & Behavior: E&B*, v. 112, n. 107357, p. 107357, 2020.

HIMMELMANN, K.; UVEBRANT, P. Function and neuroimaging in cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 53, n. 6, p. 516–521, 2011.

KWAN, P. et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, v. 51, n. 6, p. 1069–1077, 2010.

PÄHLMAN, M.; GILLBERG, C.; HIMMELMANN, K. Autism and attention-deficit/hyperactivity disorder in children with cerebral palsy: high prevalence rates in a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 63, n. 3, p. 320–327, 2021.

PAVONE, P. et al. Cerebral palsy and epilepsy in children: clinical perspectives on a common comorbidity. *Children (Basel, Switzerland)*, v. 8, n. 1, p. 16, 2020.

REID, S. M. et al. Grey matter injury patterns in cerebral palsy: associations between structural involvement on MRI and clinical outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 57, n. 12, p. 1159–1167, 2015.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 16, p. 1505–1518, 2020.

SCHEFFER, I. E. et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, v. 58, n. 4, p. 512–521, 2017.

SHANKAR, R. et al. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP): what every neurologist should know. *Epileptic Disorders: International Epilepsy Journal with Videotape*, v. 19, n. 1, p. 1–9, 2017.

SZPINDEL, A. et al. Epilepsy in children with cerebral palsy: a data linkage study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 64, n. 2, p. 259–265, 2022.

WALLACE, S. J. Epilepsy in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 43, n. 10, p. 713–717, 2001.

ABORDAGENS NA ESPASTICIDADE

A espasticidade, caracterizada pela resistência ao movimento imposto externamente, que aumenta com a velocidade de alongamento e varia conforme a direção do movimento articular, resulta da perda de entradas inibitórias suprasegmentares. Essa perda provoca hiperatividade dos motoneurônios alfa e processamento anormal das entradas aferentes na medula espinhal. Na PC espástica, a interrupção dos arcos reflexos espinhais, responsáveis por regular o tônus muscular, está frequentemente associada a lesões do sistema nervoso central. A PC espástica é a forma mais comum da condição e, além do controle motor prejudicado, também se manifesta por posturas anormais e presença de dor.

Existem várias escalas para medir a espasticidade, sendo as mais citadas a Escala de Ashworth, Escala de Ashworth Modificada e a Escala de Tardieu. Os objetivos a longo prazo do manejo da espasticidade são a prevenção de contraturas musculares, a restauração do movimento funcional e a redução da dor. O manejo da espasticidade é multifatorial, visando a diminuição da incapacidade, devendo estar inserido dentro de um programa de reabilitação. O tempo de tratamento deve ser baseado na evolução funcional.

Entre os tratamentos medicamentosos com alta eficácia para a espasticidade podemos citar: Diazepam, Dantrolene e Tizanidina; porém, esse último não é encontrado no Brasil. Os bloqueios químicos são realizados com toxina botulínica e fenol. Dentre os procedimentos cirúrgicos, destacam-se as cirurgias ortopédicas, baclofeno intratecal e rizotomia dorsal seletiva.

Evidências sugerem que o manejo da espasticidade para a PC deve ser iniciado o mais cedo possível, pois pode minimizar complicações secundárias da PC, uma possível desaceleração do aumento esperado no tônus muscular, bem como o adiamento do desenvolvimento de contraturas. A espasticidade pode estar ausente no primeiro ano devido à mielinização incompleta e pode aumentar até os quatro anos, à medida que o crescimento afeta a fisiologia dos músculos e ossos e a atividade crescente desencadeia

espasticidade durante os movimentos. O quadro clínico da espasticidade em bebês também pode ser complicado pela irritabilidade, controle inadequado do estado e dor, o que pode dificultar a diferenciação das características do tônus muscular e influenciar os mecanismos inibitórios.

A toxina botulínica age bloqueando a liberação de acetilcolina nas terminações nervosas, reduzindo a contração muscular excessiva. Ao diminuir a espasticidade e a distonia, promove maior amplitude de movimento, melhora a postura funcional e facilita a realização de atividades diárias. Esses efeitos contribuem para maior mobilidade, alívio de desconforto e melhoria da interação com o ambiente, resultando em melhor qualidade de vida. Além disso, as doses podem ser ajustadas de forma individualizada, tornando o tratamento seguro e personalizado.

O tratamento com a toxina botulínica, por ser minimamente invasivo, é uma opção terapêutica, sendo frequentemente utilizado como parte de uma abordagem multidisciplinar.

Abordagens Neurocirúrgicas para a Espasticidade

A neurocirurgia tem um papel relevante no manejo da espasticidade, especialmente em casos refratários aos tratamentos convencionais, incluindo manejo clínico e fisioterapêutico. As intervenções neurocirúrgicas disponíveis para pessoas com espasticidade variam em nível de evidência e impacto nos diferentes componentes CIF. Como a espasticidade não é uma doença, mas sim um sintoma comum presente em diferentes acometimentos do sistema nervoso superior, as indicações neurocirúrgicas podem variar de acordo com a etiologia, gravidade e sintomas associados. A tabela abaixo mostra os principais procedimentos neurocirúrgicos utilizados para tratamento da espasticidade, a indicação e o nível de evidência com base na literatura científica.

Tabela XX: Procedimentos Neurocirúrgicos para Tratamento da Espasticidade

Procedimento	Indicação	Nível de Evidência
Rizotomia Dorsal Seletiva (RDS)	Espasticidade na PC, outras etiologias selecionadas.	Alta (para PC GMFCS II-III) Moderada (para GMFCS IV e V)
Terapia com Baclofeno Intratecal (ITB)	Espasticidade generalizada grave refratária à terapia oral	Alta
Neurotomia Periférica	Espasticidade focal grave não-responsiva a outros tratamentos	Moderada
Lesão da Zona de Entrada da Raiz Dorsal (DREZ)	Espasticidade refratária e dor neuropática, principalmente em lesão medular e avulsão do plexo braquial	Moderada

Terapia com Baclofeno Intracerebroventricular	Condições espástico-distônicas refratárias, falha da ITB	Baixa-Moderada
Ablações seletivas de estruturas encefálicas profundas	Casos intratáveis de distonia-espástica	Baixa
Mielotomia (Procedimento de Bischof)	Espasticidade grave e intratável com disreflexia autonômica em lesão medular	Baixa

Rizotomia dorsal seletiva (RDS)

A rizotomia dorsal seletiva (RDS) consiste em um procedimento neurocirúrgico em que se secciona seletivamente parte das radículas dorsais de diferentes segmentos medulares. Apresenta nível de evidência alto na redução da espasticidade, com nível de evidência moderada para promoção de melhorias funcionais, especialmente quando combinada com fisioterapia intensiva. Há variação de evidência entre diferentes níveis funcionais em crianças com PC, assim como entre outras etiologias que não são PC. O consenso entre estudos de alta qualidade é que a seleção do paciente e a reabilitação pós-operatória são cruciais para alcançar resultados favoráveis.

Terapia de infusão intratecal de baclofeno (ITB)

A terapia de infusão intratecal de baclofeno (ITB), comumente chamada de bomba de baclofeno, apresenta eficácia moderada para redução de espasticidade. Publicações mais antigas não encontraram evidência nem para indicar, nem para contraindicar seu uso. O procedimento consiste em uma cirurgia onde um reservatório contendo a medicação é implantado e através de um cateter o baclofeno é injetado diretamente no compartimento liquórico. O efeito deste procedimento cirúrgico pode ser predito pela realização de um teste de infusão pré-implante, chamado de teste de baclofeno intratecal. Não existe seletividade para alívio da espasticidade, assim, o procedimento promove melhora global na espasticidade, mas não necessariamente irá melhorar funções motoras dos níveis acometidos. Uma vez que o indivíduo inicia a terapia com ITB, há necessidade de reposições periódicas do fármaco no dispositivo implantado, necessidade de eventuais reprogramações nas taxas de infusão e necessidade de troca do dispositivo antes do término de sua vida útil (no caso das bombas eletrônicas). É obrigatório que a pessoa sob ITB apresente um acompanhamento médico de continuidade.

Neurotomias periféricas

Geralmente utilizadas para tratamento de espasticidade localizada e que afeta poucos grupamentos musculares. Descritas no início do século XX, foram aprimoradas com o desenvolvimento de monitorização neurofisiológica e preservação de função motora e sensibilidade. Por ser um método neurocirúrgico antigo, há poucas publicações recentes que contribuam para um bom nível de evidência na literatura médica.

O bloqueio nervoso seletivo pré-procedimento é sugerido como preditor de resposta. A neurotomia dos nervos obturadores é utilizada para tratar a espasticidade dos músculos adutores das coxas. A neurotomia dos músculos isquiotibiais é indicada para prevenir ou evitar a progressão da deformidade em flexão dos joelhos durante o

crescimento. A neurotomia do nervo tibial é indicada para tratar a espasticidade que causa o pé-varo ou equino-varo com flexão dos dedos. A neurotomia do nervo fibular é indicada para tratar a hipertonia em hiperextensão do halux (34). A neurotomia do nervo mediano é indicada para tratar a espasticidade da mão em pronação. A neurotomia do nervo ulnar é indicada para tratar a espasticidade do punho em flexão e em desvio ulnar; a neurotomia ulnar na mão é indicada para tratar a espasticidade em flexão dos dedos e pode ser combinada com a neurotomia do nervo mediano (34,35). A neurotomia do músculo-cutâneo é indicada para flexão isolada do cotovelo (34). As neurotomias proporcionam mais relaxamento muscular que as infiltrações com toxina botulínica, com resultados sustentados.

Lesão da Zona de Entrada da Raiz Dorsal (DREZ)

A lesão da zona de entrada da raiz dorsal (DREZ) na região posterior da medula espinhal é uma cirurgia efetiva para tratar a espasticidade do membro superior de pessoas hemiplégicas ou com espasticidade dos membros inferiores de pessoas paraplégicas, especialmente quando acamadas como resultado dos espasmos em flexão ou com dor refratária e bexiga neurogênica espástica. Sua evidência na literatura é moderada, por ausência de estudos randomizados e controlados, porém, com diversas publicações de séries de casos com resultados bons e sustentados a longo prazo.

Outros procedimentos neurocirúrgicos

Diversos outros procedimentos neurocirúrgicos têm sido utilizados para o tratamento da espasticidade, com evidência limitada pela escassez de estudos publicados.

As cirurgias ablativas encefálicas profundas, como a palidotomia e a talamotomia, são procedimentos utilizados para tratamento de quadros de hipertonia ou discinesia relacionados com distonia, não sendo efetivos para tratamento de espasticidade isolada. A dentatotomia foi um procedimento ablativo muito utilizado no passado para tratamento da espasticidade, porém, raramente utilizado atualmente, pela existência de métodos menos invasivos e com resultados efetivos.

Assim como a palidotomia e a talamotomia, a estimulação encefálica profunda (DBS) pode ser indicada em alguns casos de distonia ou movimentos hiperkinéticos, não havendo indicação em tratamento de espasticidade isolada. A estimulação profunda do núcleo denteado no cerebelo tem sido alvo de investigação como novo método de tratamento da espasticidade.

A terapia de infusão de baclofeno cerebral via intraventricular tem sido aplicada com sucesso para o tratamento de casos selecionados de espasticidade-distônica, especialmente relacionada à PC, com baixa evidência na literatura pela falta de estudos randomizados e controlados. Outras medicações têm sido aplicadas por via intratecal com relatos de melhoria em espasticidade, como a morfina.

Não há evidência para indicação rotineira de cirurgias, como estimulação invasiva do córtex motor, estimulação medular, DBS, estimulação do gânglio da raiz dorsal ou estimulação de nervos periféricos para tratamento da espasticidade.

A Mielotomia de Bischof é um procedimento raramente utilizado para tratamento da espasticidade, em que a interrupção do arco-reflexo é realizada cirurgicamente com a

destruição ou secção das comunicações dos compartimentos medulares anterior e posterior. Há poucas publicações sobre o procedimento, limitando a evidência científica.

Cada intervenção neurocirúrgica pode impactar em diferentes domínios da CIF, como mostra a Tabela abaixo:

Tabela XX: Impacto dos procedimentos neurocirúrgicos nos diferentes domínios da CIF

Procedimento	Estruturas e funções corporais	Atividade	Participação
Rizotomia Dorsal Seletiva (RDS)	Redução da espasticidade	Melhora da função motora e facilitação de cuidados	Favorece maior independência, melhora em marcha, melhora funcional
Baclofeno Intratecal (ITB)	Redução da espasticidade e distonia	Facilitação de cuidados e posturas	Melhora do conforto e participação social, melhora da dor e espasmos
Baclofeno Intracerebroventricular	Redução da espasticidade e distonia em casos refratários	Baixo impacto funcional direto	Facilitação de cuidados e conforto
Neurotomias Periféricas	Redução de espasticidade focal	Impacto em membros específicos	Impacto limitado na participação
Lesão da Zona de Entrada da Raiz Dorsal (DREZ)	Alívio da dor e redução da espasticidade	Baixo impacto na função motora	Melhora do conforto em pacientes selecionados

Fonte: Ministério da Saúde, 2025

As intervenções devem ser indicadas conforme os objetivos terapêuticos, equilibrando controle da espasticidade, melhora funcional e qualidade de vida. A tomada de decisão deve considerar os componentes da CIF, priorizando intervenções que impactam tanto a função quanto a participação social do paciente. As decisões para os tratamentos neurocirúrgicos idealmente são tomadas em conjunto após discussão multidisciplinar.

Referências

ALBRIGHT, A. L.; FERSON, S. S. Intraventricular baclofen for dystonia: techniques and outcomes. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, v. 3, n. 1, p. 11–14, 2009.

ALBRIGHT, A. L.; GILMARTIN, R.; SWIFT, D.; KRACH, L. E.; IVANHOE, C. B.; MCLAUGHLIN, J. F. Long-term intrathecal baclofen therapy for severe spasticity of cerebral origin. *Journal of Neurosurgery*, v. 98, n. 2, p. 291–295, 2003.

AILON, T.; BEAUCHAMP, R.; MILLER, S.; MORTENSON, P.; KERR, J. M.; HENGEL, A. R.; et al. Long-term outcome after selective dorsal rhizotomy in children with spastic cerebral palsy. *Child's Nervous System*, v. 31, n. 3, p. 415–423, 2015.

ASSUMPÇÃO DE MONACO, B. Clinical analysis and cortical morphometry in cerebral palsy children submitted to the best medical therapy versus selective dorsal rhizotomy [Internet]. São Paulo: University of São Paulo, 2023.

ASSUMPÇÃO DE MONACO, B.; ALVES DU ROCHER CANDIDO, A.; JACOBSEN TEIXEIRA, M.; LOPES ALHO, E. J. Impact of selective dorsal rhizotomy to cerebral palsy children caregivers' burden. *Child's Nervous System*, v. 40, n. 5, p. 1461–1469, 2024.

ASSUMPÇÃO DE MONACO, B.; FRUETT DA COSTA, P. R.; FRANCESCHINI, P. R. Intracerebroventricular baclofen therapy improves function and quality of life in a child with severe cerebral palsy. *Child's Nervous System*, 2023 Jul 29.

BARBOSA DE OLIVEIRA, A. J.; DUARTE MENDES, P.; DE ALMEIDA FONSECA FILHO, G.; PIEDIMONTE, F. C. Intrathecal Drug Delivery System: Surgical Technique. In: FREITAS, T. DA S.; ASSUMPÇÃO DE MONACO, B.; GOLOVAC, S., editors. *Neuromodulation Techniques for Pain Treatment: A Step-by-Step Guide to Interventional Procedures and Managing Complications* [Internet]. Cham: Springer International Publishing, 2022. p. 245–271. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-030-84778-4_17.

BISCHOF, W. Die longitudinale Myelotomie. *Zentralblatt für Neurochirurgie*, v. 11, p. 79–88, 1951.

BISCHOF, W. [On dorsal longitudinal myelotomy]. *Zentralblatt für Neurochirurgie*, v. 28, n. 3, p. 123–126, 1967.

BOLLENS, B.; GUSTIN, T.; STOQUART, G.; DETREMBLEUR, C.; LEJEUNE, T.; DELTOMBE, T. A randomized controlled trial of selective neurotomy versus botulinum toxin for spastic equinovarus foot after stroke. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, v. 27, n. 8, p. 695–703, 2013.

CUMMINS, D. D.; PARK, H. J.; PANOV, F. Neurosurgical treatment of spasticity: a potential return to the cerebellum. *Neurosurgical Focus*, v. 56, n. 6, p. E3, 2024.

CREAMER, M.; CLOUD, G.; KOSSMEHL, P.; YOCHELSON, M.; FRANCISCO, G. E.; WARD, A. B.; et al. Effect of intrathecal baclofen on pain and quality of life in poststroke spasticity. *Stroke*, v. 49, n. 9, p. 2129–2137, 2018.

DEER, T. R.; POPE, J. E.; HAYEK, S. M.; LAMER, T. J.; VEIZI, I. E.; ERDEK, M.; et al. The Polyanalgesic Consensus Conference (PACC): Recommendations for Intrathecal Drug Delivery: Guidance for Improving Safety and Mitigating Risks. *Neuromodulation*, v. 20, n. 2, p. 155–176, 2017.

DELGADO, M. R.; HIRTZ, D.; AISEN, M.; ASHWAL, S.; FEHLINGS, D. L.; MCLAUGHLIN, J.; et al. Practice Parameter: Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review). *Neurology*, v. 74, n. 4, p. 336–343, 2010.

DUDLEY, R. W. R.; PAROLIN, M.; GAGNON, B.; SALUJA, R.; YAP, R.; MONTPETIT, K.; et al. Long-term functional benefits of selective dorsal rhizotomy for spastic cerebral palsy. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, v. 12, n. 2, p. 142–150, 2013.

ERICKSON, D. L.; BLACKLOCK, J. B.; MICHAELSON, M.; SPERLING, K. B.; LO, J. N. Control of spasticity by implantable continuous flow morphine pump. *Neurosurgery*, v. 16, n. 2, p. 215–217, 1985.

FASANO, V. A.; BAROLAT-ROMANA, G.; ZEME, S.; SQUAZZI, A. Electrophysiological assessment of spinal circuits in spasticity by direct dorsal root stimulation. *Neurosurgery*, v. 4, n. 2, p. 146–151, 1979.

FONOFF, E. T.; OLIVEIRA, Y. S. A. DE; TEIXEIRA, M. J.; MONACO, B. A. DE. Bases do tratamento cirúrgico da espasticidade. In: *Manual de Clínica Neurocirúrgica*, 2015.

FONSECA-FILHO, G. A.; ESTEVES, J. C.; LIANZA, S. Espasticidade: procedimentos neurocirúrgicos. *Projeto Diretrizes*, v. 10, 2006.

GALANDA, M.; NÁDVORNÍK, P.; SRAMKA, M. Combined transtentorial dentatotomy with pulvinarotomy in cerebral palsy. *Acta Neurochirurgica (Wien)*, (Suppl 24):21–26, 1977.

GROSS, C. Spasticity—Clinical Classification and Surgical Treatment. In: KRAYENBÜHL, H.; BRIHAYE, J.; LOEW, F.; LOGUE, V.; MINGRINO, S.; PERTUISET, B.; et al., editors. *Advances and Technical Standards in Neurosurgery* [Internet]. Vienna: Springer, 1979. p. 55–97.

GUIDETTI, B.; FRAIOLI, B. Neurosurgical treatment of spasticity and dyskinesias. *Acta Neurochirurgica (Wien)*, (Suppl 24):27–39, 1977.

INGALE, H.; UGHRAHDAR, I.; MUQUIT, S.; MOUSSA, A. A.; VLOEBERGHES, M. H. Selective dorsal rhizotomy as an alternative to intrathecal baclofen pump replacement in GMFCS grades 4 and 5 children. *Child's Nervous System*, v. 32, n. 2, p. 321–325, 2016.

LEE, K. H. MRI-guided stereotactic thalamotomy for cerebral palsy patients with mixed dyskinesia. *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, v. 69, n. 1–4 Pt 2, p. 300–310, 1997.

LOPES, A.; MONACO, B. Intrathecal morphine therapy for spasticity: analysis of efficacy and efficiency in eleven patients - 18th Meeting of the World Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery, 2019.

MASROUR, M.; ZARE, A.; PRESEDO, A.; NABIAN, M. H. Intrathecal baclofen efficacy for managing motor function and spasticity severity in patients with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurology*, v. 24, n. 1, p. 143, 2024.

MCLAUGHLIN, J.; BJORSON, K.; TEMKIN, N.; STEINBOK, P.; WRIGHT, V.; REINER, A.; et al. Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomized controlled trials. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 44, n. 1, p. 17–25, 2002.

MONACO, B. A. DE; FRANCESCHINI, P. R.; TEIXEIRA, M. J. Espasticidade. In: *Tratado de Neurologia Clínica e Cirúrgica* [Internet]. 1st ed. Atena Editora, 2022, p. 653–665.

PARK, T. S.; DOBBS, M. B.; CHO, J. Evidence supporting selective dorsal rhizotomy for treatment of spastic cerebral palsy. *Cureus*, v. 10, n. 10, e3466, 2018.

PARK, T. S.; LIU, J. L.; EDWARDS, C.; WALTER, D. M.; DOBBS, M. B. Functional outcomes of childhood selective dorsal rhizotomy 20 to 28 years later. *Cureus*, v. 9, n. 5, e1256, 2017.

PENNINGTON, M.; SUMMERS, J.; COKER, B.; EDDY, S.; KARTHA, M. R.; EDWARDS, K.; et al. Selective dorsal rhizotomy: evidence on cost-effectiveness from England. *PLoS One*, v. 15, n. 8, e0236783, 2020.

PULIGOPU, A. K.; PUROHIT, A. K. Outcome of selective motor fasciculotomy in the treatment of upper limb spasticity. *Journal of Pediatric Neurosciences*, v. 6, Suppl 1, S118–S125, 2011.

ABORDAGENS NAS FUNÇÕES VESICAIS

Pessoas com PC apresentam alta prevalência de disfunções vesicais. O desenvolvimento do treinamento esfíncteriano (continência), quando alcançado, ocorre em idade mais tardia em comparação à população geral, podendo impactar significativamente a qualidade de vida do indivíduo e de suas famílias.

Do ponto de vista neurofisiológico, a bexiga neurogênica é uma condição comum em pessoas com PC, decorrente de anormalidades no controle neurológico da micção, que está frequentemente associado a lesões cerebrais ocorridas durante o desenvolvimento infantil.

Características da Bexiga Neurogênica em Pessoas com PC

A função vesical em pessoas com PC apresenta um amplo espectro de alterações, dependendo da localização e extensão do acometimento cerebral. Essas alterações podem variar

desde a hiperatividade do detrusor, caracterizada por contrações vesicais involuntárias e não inibidas que podem resultar em incontinência urinária, até a hipocontratilidade ou arreflexia vesical, que correspondem à contração insuficiente ou à ausência de contrações do detrusor, respectivamente.

Os principais sintomas urinários em pessoas com PC podem ser classificados como sintomas de armazenamento ou de esvaziamento, manifestando-se frequentemente por incontinência urinária durante o dia e à noite (enurese). Infecções do trato urinário são comuns, principalmente em decorrência do esvaziamento vesical incompleto ou das contrações vesicais não inibidas. Pacientes com hiperatividade vesical apresentam maior risco de alterações do trato urinário superior na vida adulta, especialmente quando associadas a pressão intravesical elevada, podendo evoluir para hidronefrose, refluxo vesicoureteral e, em casos mais graves, comprometimento da função renal.

Os principais fatores prognósticos negativos incluem o subtipo espástico com distribuição tetraplégica, o comprometimento funcional moderado a grave (GMFCS III ou superior) e o comprometimento cognitivo severo.

A condução dos casos de sintomas do trato urinário inferior em pessoas com PC é desafiante, não apenas à complexidade clínica da condição, mas também às limitações físicas, cognitivas e sociais frequentemente associadas à PC.

Avaliação e Diagnóstico na Atenção à Saúde

A pessoa com PC deve ser acompanhada de forma contínua por uma equipe multiprofissional, cuja atuação inclua a avaliação periódica da função vesical. A participação de urologistas pediátricos, fisioterapeutas, enfermeiros e demais profissionais de saúde é essencial para a obtenção de resultados satisfatórios no cuidado integral, tais como:

- História clínica detalhada, com ênfase nos sinais e sintomas miccionais, incluindo incontinência, períodos de fraldas secas ou ausência de micções, frequência urinária, urgência, esvaziamento incompleto, episódios de infecção do trato urinário, características do jato urinário e função intestinal.
- Exame físico com avaliação genital e perineal, palpação abdominal para detecção de distensão vesical e massas fecais.
- Investigação complementar:
 - Exames laboratoriais para avaliação da função renal e de infecções urinárias;
 - Ultrassonografia de rins e vias urinárias para avaliação de possíveis hidronefrose, características da bexiga e presença de resíduo pós-miccional;
 - Urodinâmica para estudo da função vesical e identificação das alterações vesicais durante as fases de armazenamento e esvaziamento.

Abordagens Terapêuticas

O tratamento da bexiga neurogênica em pessoas com PC visa principalmente proteger a função renal, promovendo uma melhora na função vesical com o intuito de diminuir o risco de infecções urinárias, promover continência e melhorar a qualidade de vida.

- **Uroterapia:** consiste em programas educativos para mudanças comportamentais e controle vesical. A uroterapia deve ser adaptada às capacidades cognitivas e motoras do indivíduo.
- **Terapia medicamentosa:**
 - Anticolinérgicos ou agonistas beta-3: Essas drogas visam diminuir as contrações vesicais não-inibidas (hiperatividade detrusora) e melhorar a capacidade vesical;
 - Alfa-bloqueadores: Os bloqueadores alfa-adrenérgicos ajudam no esvaziamento da bexiga, relaxando a musculatura do assoalho e colo da vesical;
 - Cateterismo intermitente limpo (CIL): Pode ser usado em crianças com dificuldade de esvaziamento vesical e resíduo pós-miccional elevado;
 - Intervenção cirúrgica: Cirurgias de ampliação vesical podem ser indicadas em casos mais graves, especialmente quando há risco de comprometimento da função renal. Intervenções em derivações incontinentes, como a vesicostomia cutânea, podem ser consideradas em pacientes em que o cateterismo intermitente não é viável, seja por limitações institucionais ou por opção familiar;
 - Fisioterapia especializada: A fisioterapia pélvica, quando possível, pode ajudar na reeducação do trato urinário inferior.

O cuidado com a função urinária em pessoas com PC é essencial para garantir qualidade de vida, prevenir complicações graves e promover o desenvolvimento integral. Ao alinhar práticas às políticas nacionais voltadas para a pessoa com deficiência, é possível enfrentar os desafios da bexiga neurogênica de forma eficiente e colaborativa, envolvendo equipes multiprofissionais para atender de maneira plena às demandas de saúde dessa população.

Referências

- CHIMINELLO, R.; et al. Bladder and bowel dysfunction rehabilitation in children with acquired brain injury. *Children (Basel)*, v. 11, n. 11, p. 1382, 2024.
- OZTURK, M.; et al. Bladder and bowel control in children with cerebral palsy: case-control study. *Croatian Medical Journal*, v. 47, p. 264–270, 2006.
- SAMIJN, B.; et al. Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: a systematic review. *Neurourology and Urodynamics*, v. 36, n. 3, p. 541–549, 2017.
- SILVA, J. A. F.; et al. Lower urinary tract dysfunction in children with cerebral palsy. *Neurourology and Urodynamics*, v. 28, n. 8, p. 959–963, 2009.
- VALLASCIANI, S.; et al. Permanent cutaneous vesicostomy: a pragmatic approach to safely manage lower urinary tract dysfunction in pediatric patients with chronic and life-limiting conditions and neuropathic bladders. *Frontiers in Pediatrics*, v. 12, p. 1409608, 2024.
- WANG, M. H.; et al. Management of neurogenic bladder in patients with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 1, n. 2, p. 123–125, 2008.

ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES COGNITIVAS E COMPORTAMENTAIS

A cognição abrange uma hierarquia de domínios mentais, desde processos sensoriais e perceptivos básicos até funções mais complexas relacionadas às funções executivas. As funções executivas constituem um termo guarda-chuva que engloba um conjunto de processos cognitivos responsáveis pelo comportamento orientado a metas, pela flexibilidade adaptativa diante de novas situações e pelo autocontrole. Elas compreendem aspectos como inibição (isto é, a habilidade de resistir a impulsos ou distrações), memória de trabalho (capacidade de manter e manipular informações temporariamente) e flexibilidade cognitiva (aptidão para adaptar-se a mudanças de regras ou perspectivas).

No Brasil, estima-se que aproximadamente uma em cada quatro crianças e jovens com PC apresenta algum grau de deficiência intelectual. As deficiências motoras, resultantes da lesão cerebral característica da PC, são frequentemente acompanhadas por comprometimentos cognitivos e de funções executivas. Esses déficits estão principalmente relacionados ao tipo e à extensão da lesão cerebral, afetando diversos domínios cognitivos, como atenção, memória e habilidades visuoespaciais.

Pessoas com PC frequentemente apresentam limitações significativas nas funções executivas, o que pode impactar diversos aspectos da vida diária e da aprendizagem. Observa-se, nesse grupo, déficits pronunciados na memória de trabalho, dificultando a retenção e manipulação de informações por curtos períodos. Deficiências importantes no controle inibitório também são comuns, dificultando a supressão de comportamentos ou respostas inadequadas. Além disso, dificuldades moderadas na flexibilidade cognitiva prejudicam a capacidade de adaptação às novas regras ou de alternância entre tarefas. Problemas relacionados à atenção, ao planejamento, à definição de metas e ao automonitoramento também são frequentemente relatados, agravando os desafios enfrentados em contextos acadêmicos e cotidianos. Tais déficits estão fortemente associados ao baixo desempenho escolar, especialmente em aritmética e em outras tarefas de aprendizagem, além de estarem relacionados a dificuldades nas interações sociais, desatenção e problemas de autorregulação.

Indivíduos com maiores limitações motoras, epilepsia ou com PC do tipo espástica bilateral apresentam maior risco de deficiência cognitiva. Entretanto, é importante destacar que os perfis cognitivos das pessoas com PC são bastante variados. Algumas pessoas com limitações motoras severas (níveis IV e V do GMFCS) podem apresentar habilidades de raciocínio compatíveis com a idade, enquanto outras, com limitações motoras leves, podem ter dificuldades cognitivas não identificadas.

Diversos tipos de intervenção demonstraram eficácia no enfrentamento de dificuldades relacionadas às funções executivas em crianças e jovens com PC. Intervenções multimodais e programas baseados em atividade física (como gameterapia, equoterapia e yoga), que integram tarefas cognitivas e físicas, demonstraram efeitos positivos no funcionamento cognitivo geral. Além de promoverem benefícios cognitivos, essas abordagens são viáveis de serem implementadas em ambientes comunitários.

Intervenções cognitivas, em especial programas de treinamento domiciliares — como o treinamento computadorizado da memória de trabalho e a abordagem CO-OP (Orientação Cognitiva para o Desempenho Ocupacional Diário) — têm se mostrado eficazes na melhoria de funções executivas essenciais, como controle inibitório, memória de trabalho, flexibilidade cognitiva e desempenho em tarefas do cotidiano. Adicionalmente, a intervenção precoce, voltada para lactentes, envolvendo os pais e baseada no estabelecimento de metas — pode

potencializar o desenvolvimento cognitivo por meio da neuroplasticidade. Entre as intervenções voltadas aos aspectos cognitivos, destacam-se ainda os programas de alfabetização adaptados para crianças com PC que fazem uso de dispositivos de comunicação alternativa, o que se mostra eficaz e altamente recomendado.

Associadas aos comprometimentos cognitivos, pessoas com PC frequentemente enfrentam problemas comportamentais que impactam negativamente seu bem-estar emocional, participação social e dinâmica familiar. Esses problemas são significativamente mais prevalentes nessa população, com taxas até cinco vezes superiores às observadas entre seus pares com desenvolvimento típico. Entre os comportamentos mais comuns estão dificuldades de atenção, hiperatividade, conflitos com colegas e dificuldades de interação social. Tais desafios frequentemente persistem na adolescência e na vida adulta, o que reforça a importância da identificação precoce e de intervenções sustentadas. Além disso, barreiras ambientais, como redes de apoio limitadas e desvantagens socioeconômicas, contribuem significativamente para o surgimento e a manutenção desses problemas, o que evidencia a importância de abordagens amplas e centradas na família.

A melhora dos desfechos comportamentais em indivíduos com PC requer uma abordagem integrada, que combine estratégias comportamentais, terapêuticas e centradas na família:

Intervenções eficazes incluem o *treinamento de comunicação funcional*, que ensina métodos alternativos de comunicação para reduzir comportamentos disruptivos, como agressividade ou autoagressão. A *terapia cognitivo-comportamental* (TCC) também tem demonstrado potencial no enfrentamento de questões emocionais e comportamentais, desde que adaptada às necessidades e ao contexto do indivíduo. Além disso, intervenções estruturadas baseadas em *atividade física e exercícios* podem favorecer o engajamento, a autonomia e a participação, contribuindo indiretamente para a redução de problemas comportamentais.

No contexto familiar, intervenções mediadas pelos pais desempenham papel fundamental — capacitar e apoiar os cuidadores melhora a consistência e a sustentabilidade das estratégias no cotidiano. A intervenção precoce, especialmente com envolvimento parental desde a identificação do risco elevado para PC, é essencial para promover melhores resultados comportamentais e de desenvolvimento ao longo do tempo.

Referências

BLASCO, J. M.; et al. Executive functioning interventions for children and adolescents with cerebral palsy: A systematic review. *Child Neuropsychology*, v. 29, n. 5, p. 649–678, 2023.

ÇAPA TAYYARE, M.; et al. Executive function in children with cerebral palsy: A comparative study. *Disability and Health Journal*, v. 16, n. 2, p. 101491, 2023.

CHAGAS, P. S. C.; et al. Cognitive and behavioral outcomes in Brazilian children with cerebral palsy: data from a population-based register. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 66, n. 3, p. 377–386, 2024.

DIAMOND, A. Executive functions. *Annual Review of Psychology*, v. 64, p. 135–168, 2013.

FLUSS, J.; LIDZBA, K. Cognitive and behavioral comorbidities in children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, v. 24, p. 93–98, 2020.

HARVEY, P. D. Domains of cognition and their assessment. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, v. 21, n. 3, p. 227–237, 2019.

JENKS, K. M.; et al. Executive function and developmental disorders: The role of executive function in reading, writing and arithmetic. *Child Neuropsychology*, v. 15, n. 2, p. 92–109, 2009.

LI, S.; et al. Behavioral problems and their predictors in children with cerebral palsy: A longitudinal study. *BMC Pediatrics*, v. 25, p. 15, 2025.

McDERMOTT, S.; et al. Prevalence of behavior problems in children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, v. 11, n. 7, p. 439–445, 1996.

MORGAN, C.; et al. Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: International clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 63, n. 8, p. 870–886, 2021.

NOVAK, I.; et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 174, n. 9, p. 897–907, 2020.

ROCA, P.; et al. Family-centered behavioral interventions in children with cerebral palsy: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, v. 27, n. 1, p. 47–68, 2024.

SILBERG, M.; et al. Physical activity interventions and behavioral outcomes in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 35, n. 1, p. 14–23, 2023.

STADSKLEIV, K. Variability in cognitive functioning in children with cerebral palsy: Implications for assessment and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 12, p. 1354–1360, 2020.

WOTHERSPOON, J. M.; et al. Cognitive function and academic achievement in children with cerebral palsy. *Neuropsychology*, v. 38, n. 1, p. 31–43, 2024.

ABORDAGENS NAS ALTERAÇÕES VISUAIS

A visão exerce papel fundamental ao atuar como principal estímulo para a motivação e execução de movimentos e ações. Quando há interrupção ou lesão em alguma estrutura do sistema visual, pode ocorrer deficiência visual ou cegueira. Em pessoas com PC, essa função adquire relevância ainda maior, uma vez que, embora a característica central seja o comprometimento motor, observa-se frequentemente a associação de outras alterações, incluindo déficits sensoriais, perceptivos, cognitivos e comportamentais. Nesse contexto, a deficiência visual figura entre as comorbidades mais prevalentes na PC, afetando até 90% dos casos.

Independentemente da classificação da PC, a presença de deficiência visual pode comprometer de forma substancial a qualidade de vida, a independência e a participação social. A gravidade das alterações visuais está associada a fatores como o tipo e a extensão da lesão cerebral ou ocular, o subtipo de PC, a prematuridade e o nível de comprometimento motor — sendo mais severas em indivíduos com maiores limitações motoras.

As deficiências visuais relacionadas à PC são variadas e podem resultar de alterações estruturais em diferentes níveis do sistema visual, seja em decorrência de lesões nas vias visuais anteriores (do olho ao quiasma óptico) ou em estruturas retroquiasmáticas (regiões cerebrais). Essas lesões podem afetar desde funções visuais básicas até habilidades perceptuais mais complexas. Entre as alterações oculares mais comuns, destacam-se os erros de refração (52%)

e o estrabismo (48%). Em relação à deficiência visual cerebral, definida como aquela não atribuída a alterações oculares ou das vias anteriores, apresenta prevalência variando de 9% a 70% em pessoas com PC. A complexidade da rede visual cerebral envolve duas vias principais: a dorsal, responsável pela percepção de movimento e localização espacial, e a ventral, associada ao reconhecimento de objetos e rostos.

Considerando o alto risco de deficiência visual, torna-se essencial a realização de avaliação visual precoce e precisa nas pessoas com PC. O encaminhamento oftalmológico dessa população frequentemente ocorre de forma tardia, o que limita a janela de intervenção para otimização do desenvolvimento visual. Esse aspecto é relevante, pois muitas das limitações funcionais observadas não decorrem apenas do comprometimento motor, mas também de alterações visuais subjacentes. A avaliação precoce das funções visuais é crucial, visto que a presença de deficiência visual pode provocar danos anatômicos e funcionais irreversíveis. Além disso, a visão funcional influencia diretamente a interação com o ambiente, com outras pessoas e com a execução de atividades cotidianas, impactando dimensões como comunicação, autonomia e participação social.

A neuroplasticidade reforça a importância de intervenções oportunas e contextualizadas para favorecer o desenvolvimento funcional. Dessa forma, recomenda-se o rastreamento precoce e a correção de erros refrativos, de modo a prevenir prejuízos ao desenvolvimento cognitivo, às atividades da vida diária e às capacidades futuras dos indivíduos com PC.

Referências

- BENNETT, C. R.; et al. The assessment of visual function and functional vision. *Seminars in Pediatric Neurology*, v. 31, p. 30–40, 2019.
- CHRISTOVÃO, I. S.; FERREIRA, L. C.; NOGUEIRA, A. P. Avaliação funcional e intervenção fisioterapêutica com foco na deficiência visual infantil. *Profisio: Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional*, p. 55–118, 2024.
- ELSMAN, E. B. M.; et al. Interventions to improve functioning, participation, and quality of life in children with visual impairment: a systematic review. *Survey of Ophthalmology*, v. 64, n. 4, p. 512–557, 2019.
- GALLI, J.; et al. Natural history of cerebral visual impairment in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 67, n. 4, p. 486–495, 2025.
- GRAHAM, H. K.; et al. Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, v. 2, n. 1, p. 15082, 2016.
- HEYDARIAN, S.; et al. Vision abnormalities in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Seminars in Ophthalmology*, v. 37, n. 4, p. 471–479, 2022.
- NASCIMENTO, G. C. C. do; GAGLIARDO, H. G. R. G. Eye health attention of children with developmental disorders in early intervention services: barriers and facilitators. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, v. 75, n. 5, p. 370–375, 2016.
- OLIVER, H.; et al. “Even though a lot of kids have it, not a lot of people have knowledge of it”: a qualitative study exploring the perspectives of parents of children with cerebral/cortical visual impairment. *Research in Developmental Disabilities*, v. 135, p. 104443, 2023.

PHILIP, S. S.; et al. Relationship between brain structure and cerebral visual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 99, p. 103580, 28 jan. 2020.

RAUCHENZAUNER, M.; et al. Visual impairment and functional classification in children with cerebral palsy. *Neuropediatrics*, v. 52, n. 5, p. 383–389, out. 2021.

SANSARE, A.; et al. Reliance on vision for walking balance is related to somatosensory function in individuals with and without cerebral palsy. *Human Movement Science*, v. 101, p. 103361, 2025.

SWIENTON, D. J.; THOMAS, A. G. The visual pathway—functional anatomy and pathology. *Seminars in Ultrasound, CT and MRI*, v. 35, n. 5, p. 487–503, out. 2014.

VITRIKAS, K.; DALTON, H.; BREISH, D. Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, v. 101, n. 4, p. 213–220, 2020.

ABORDAGENS NOS DISTÚRBIOS DO SONO

Pessoas com PC apresentam problemas de sono, com taxas de prevalência, relatadas por pais e cuidadores, variando entre 23% e 46%, em comparação com 20% a 30% em pessoas com desenvolvimento típico, a saúde do sono é frequentemente negligenciada. Os problemas comuns incluem dificuldade para adormecer, despertares frequentes durante a noite, distúrbios respiratórios relacionados ao sono, acordar excessivamente cedo pela manhã e fadiga excessiva durante o dia.

Pessoas com PC que não deambulam são mais gravemente afetadas por distúrbios do sono do que aquelas que deambulam. Além disso, apresentam maior frequência de interrupções durante o sono, incluindo despertares noturnos e episódios de dor ou desconforto na cama, quando comparadas a indivíduos com desenvolvimento típico. Aproximadamente um terço das crianças com PC (33,3%) relata fadiga diurna, em contraste com apenas 3,2% das crianças típicas. Entre as crianças não deambulantes, 50% referem cansaço ou sonolência excessiva durante o dia, enquanto entre as deambulantes esse percentual é de 30,3%.

Distúrbios do sono na pessoa com PC podem ser decorrentes de obstrução das vias aéreas por glossoptose, fraqueza da musculatura faríngea, hipertrofia de amígdalas ou adenoide, disfunções encefálicas que comprometem o controle respiratório e cardíaco, assim como o ritmo de vigília/sono e o nível de alerta durante a vigília. Deformidades posturais que resultem em dor e desconforto por espasmos musculares que deslocam os quadris intensificam a escoliose, desviam as articulações e resultam em espasmos musculares associados à incapacidade de modificar a postura em resposta ao desconforto, podendo também alterar o ritmo sono/vigília. Por fim, outro fator associado aos distúrbios do sono pode ser o uso de anticonvulsivantes que determinam sonolência excessiva durante o dia e afetam os padrões de sono-vigília e, ainda, hipoxemia durante o relaxamento do sono.

O manejo dos distúrbios do sono em pessoas com PC deve concentrar-se em intervenções com eficácia comprovada e segurança documentada. Quando há obstrução anatômica das vias aéreas superiores, como hipertrofia de amígdalas ou adenoide, a adenoidectomia e a amigdalectomia constituem tratamentos cirúrgicos com boa evidência de melhora dos episódios de apneia obstrutiva do sono e da oxigenação noturna, embora demandem monitoramento rigoroso no pós-operatório devido ao risco aumentado de complicações respiratórias nessa população.

Nos casos de apneia obstrutiva persistente ou de causas multifatoriais, o uso de pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP) apresenta sólida evidência de eficácia na redução dos eventos respiratórios e na melhora da qualidade do sono, sendo considerado o padrão ouro em casos refratários ao tratamento cirúrgico ou em pacientes não elegíveis à cirurgia.

Além disso, recomenda-se a avaliação periódica da prescrição de anticonvulsivantes, pois há evidência consistente de que determinados fármacos podem alterar a arquitetura do sono e causar sonolência diurna excessiva. O ajuste de dose ou a substituição por medicamentos com menor impacto sobre o ciclo sono-vigília pode melhorar o padrão de sono e a vigília diurna.

Outro aspecto importante é a avaliação do sono dos pais e do impacto familiar. Crianças com PC nos níveis IV e V do GMFCS frequentemente exigem cuidados noturnos intensos devido a despertares frequentes, desconforto ou necessidade de reposicionamento, o que pode comprometer significativamente o descanso dos cuidadores. O reconhecimento e manejo desses fatores são essenciais para reduzir o estresse familiar e melhorar a qualidade de vida de toda a família.

Referências

BLAKE, T.; et al. Sleep positioning systems for children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015, Issue 11, Art. No.: CD009827.

DIAS, B. L.; et al. Obstructive sleep apnea syndrome in children with cerebral palsy in Brazil: a multicenter study. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, 2025.

GALLAND, B. C.; et al. Interventions with a sleep outcome for children: a systematic review of randomised controlled trials. *Sleep Medicine Reviews*, v. 16, n. 5, p. 485–500, 2012.

HOWARD, R. S.; et al. Risks and benefits of adenotonsillectomy in children with cerebral palsy: a systematic review. *The Laryngoscope*, v. 131, n. 8, p. 1819–1827, 2021.

MCAULEY, M.; et al. Adherence to continuous positive airway pressure therapy in children: a systematic review. *Pediatric Pulmonology*, v. 46, n. 8, p. 731–739, 2011.

NADEEM, Z. A.; et al. Prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine*, v. 132, p. 106552, 2025.

SANDELLA, D. E.; O'BRIEN, L. M.; SHANK, L. K.; WARSCHAUSKY, S. A. Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. *Sleep Medicine*, v. 12, n. 3, p. 252–256, 2011.

SANTOS, L. C.; OLIVEIRA, R. M.; LIMA, A. C. Efeitos dos anticonvulsivantes sobre o sono: revisão da literatura. *Revista Brasileira de Neurologia*, v. 55, n. 4, p. 25–32, 2019.

ABORDAGENS NA DOR

A dor em pacientes com PC é um problema de saúde significativo, fortemente associado à redução da qualidade de vida. A prevalência varia de 14% a 77% dependendo das diferentes

abordagens. São causas comuns de dor em pessoas com PC: subluxação e/ou luxação de quadril, espasmos musculares e procedimentos, além de tipos de dor menos estudados, como dores de cabeça, dor neuropática, dor visceral e a distinção entre dor aguda e crônica.

Embora haja um aumento nas pesquisas sobre dor na PC pediátrica, ainda há poucas evidências de alta qualidade que apoiem os tratamentos atuais. Crianças com dor crônica e dor associada à distonia precisam de avaliações mais amplas. Deve-se investigar abordagens multidisciplinares de manejo da dor, aplicando uma visão holística da experiência da dor em pessoas com PC. Futuras pesquisas se beneficiariam de estudos prospectivos e padronização na avaliação da dor.

Em pessoas com diferentes gravidades de PC espástica, geralmente a intensidade da dor é estável a curto e longo prazos com o tratamento habitual. No entanto, pessoas em níveis mais elevados do GMFCS, que receberam baclofeno intratecal contínuo por bomba cirurgicamente implantada, geralmente têm melhora significativa na dor. Para a maioria das pessoas com dor relacionada à espasticidade, a intensidade da dor diminui após as injeções de toxina botulínica tipo A.

Referências

GORDON, A. M.; et al. Analgesic effects of botulinum toxin type A in children with cerebral palsy. *Toxins*, v. 10, n. 4, p. 162, 2018.

KHEMKA, A.; et al. Long-term therapy with intrathecal baclofen improves quality of life in children with severe spastic cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, v. 22, n. 5, p. 793–801, 2018.

MCNALLY, K.; et al. Chronic pain in children and young people with cerebral palsy: a narrative review. *Pain Reports*, v. 5, n. 5, p. e860, 2020.

MCKINNON, C. M.; et al. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 61, n. 9, p. 1036–1045, 2019.

RAO, A. N.; et al. Musculoskeletal pain outcomes pre and post intrathecal baclofen pump implant in children with cerebral palsy: a prospective cohort study. *Journal of Child Neurology*, v. 35, n. 10, p. 704–712, 2020.

VINKEL, S.; et al. Classification of pain in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 5, p. 520–529, 2022.

12. CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde recomenda a oferta de cuidados paliativos às pessoas que atravessam a jornada de uma condição de saúde que pode limitar sua expectativa de vida.

O conceito de cuidados paliativos foi originalmente associado ao cuidado de pessoas com câncer em fase terminal e profundamente relacionado à terminalidade de vida. No entanto, tem sido remodelado nas últimas décadas, a partir da mudança epidemiológica e da perspectiva

da funcionalidade, de acordo com as condições de saúde, incluindo diversas outras condições de saúde que ameaçam a continuidade da vida.

Na infância e na adolescência, as condições crônicas complexas de saúde vêm se tornando mais frequentes, o que pode decorrer da maior sobrevivência de lactentes pré-termo extremos ou com anomalias congênitas múltiplas, de crianças e jovens com condições agudas graves e com câncer e pelo avanço tecnológico em terapia intensiva e oncologia. Tais condições crônicas complexas de saúde, que incluem a PC grave, entre outras, caracterizam-se por se estenderem por mais de um ano, acometendo diversos órgãos, com limitação funcional, dependência de tecnologias, impacto na dinâmica familiar e utilização de múltiplos serviços do sistema de saúde. Embora crianças e jovens com condições crônicas complexas se beneficiem dos cuidados paliativos, esta necessidade ainda é pouco atendida no Brasil e no mundo.

Mas, afinal, o que são cuidados paliativos?

Cuidados paliativos são uma abordagem que promove qualidade de vida para pacientes e familiares que atravessam problemas por doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Considera-se, assim, que cuidados paliativos são uma forma de cuidado integral, oferecido a pessoas com uma condição de saúde que pode limitar sua expectativa de vida, como na PC. Esta abordagem, direcionada às várias dimensões humanas – física, emocional, psicossocial e espiritual – requer o trabalho de uma equipe interprofissional, para elaborar um plano terapêutico singular que contempla cada fase da jornada, com objetivos definidos e alinhados com as preferências e desejos da pessoa que se encontra em cuidados paliativos e sua família. A oferta de cuidados paliativos requer competência profissional também nos seguintes tópicos: trabalho em equipe, comunicação, bioética, cuidado centrado no paciente e manejo de sintomas.

Ainda que a lesão cerebral determinante da PC não seja progressiva, as condições físicas e de vitalidade mudam com o tempo. Em fases mais avançadas, com condições de saúde crônicas complexas, que apresentam declínios funcionais e de funções vitais, especialmente nutrição e respiração, os indivíduos com PC passam a demandar apoio ou substituição por meio de recursos de tecnologia, como sondas para alimentação, oxigenioterapia, aspirador de secreções e traqueostomia. Hospitalizações, em geral por eventos respiratórios agudos, podem se tornar mais frequentes.

No Brasil, A Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi instituída pela Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, sendo uma política do Ministério da Saúde que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças graves.

Os cuidados paliativos são um direito humano e devem estar alinhados com os direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Devem estar disponíveis em toda a rede de atenção à saúde, incluindo unidades básicas, atenção domiciliar, ambulatorios especializados, hospitais e toda a rede de urgências e emergências. A rede deve se organizar em níveis de complexidade diferentes, desde a abordagem ofertada por equipes de todos os pontos da RAS, até os cuidados paliativos especializados, em serviços de referência.

Referências

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*.

PALIATIVO BRASIL. Heather Richardson: negação da morte, maiores desafios na prestação de cuidados paliativos.

FEUDTNER, C.; et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, v. 107, n. 6, p. e99–e99, 1 jun. 2001.

COHEN, E.; et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, v. 127, n. 3, p. 529–538, 21 fev. 2011.

CONNOR, S. R.; DOWNING, J.; MARSTON, J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 53, n. 2, p. 171–177, fev. 2017.

CONNOR, S. (ed.). *Global atlas of palliative care*. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. 120 p.

FERREIRA, E. A. L.; et al. Pediatric palliative care in Brazil: reflections on end of life based on geographic mapping. *Research in Health Services & Regions*, v. 3, n. 1, 28 nov. 2024.

ROSENTHAL, M. Life expectancy and its adjustment in cerebral palsy with severe impairment: are we doing this right? *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 64, n. 6, p. 709–714, 2022. DOI: 10.1111/dmcn.15120.

HUTTON, J. L. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, v. 91, n. 3, p. 254–258, 1 mar. 2006.

STRAUSS, D.; et al. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 50, n. 7, p. 487–493, jul. 2008.

DAY, S. M.; REYNOLDS, R. J.; KUSH, S. J. Extrapolating published survival curves to obtain evidence-based estimates of life expectancy in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 57, n. 12, p. 1105–1118, 15 jul. 2015.

NOVAK, I.; et al. *State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy*. [S.l.: s.n.].

NATIONAL GUIDELINE ALLIANCE (UK). *Cerebral palsy in under 25s: assessment and management*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), jan. 2017. PMID: 28151611.

MCLEOD, S.; MAKINO, A.; KAWAMURA, A. Care for children and youth with cerebral palsy (GMFCS levels III to V). *Paediatrics & Child Health*, v. 29, n. 3, p. 189–196, 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

13. PARTICIPAÇÃO E DIREITOS DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL

Os direitos sociais estão estabelecidos na Constituição Federal Brasileira de 1988 e, por isso, constituem uma obrigação do Estado e tem por objetivo promover o bem-estar e a dignidade humana dos brasileiros.

Os direitos sociais são conquistas históricas dos movimentos sociais e de diversas organizações da sociedade. Todas as pessoas têm direito a: Educação, Saúde, Alimentação, Trabalho, Moradia, Transporte, Lazer, Segurança, Previdência social, Moradia e Transporte,

Acesso ao lazer à cultura, Segurança, Proteção à maternidade e à infância e Assistência aos desamparados.

As pessoas com deficiência possuem além dos direitos estabelecidos na Constituição Federal de 1988, outros direitos e garantias, para que possam ter igualdade de oportunidades com as demais pessoas, sem nenhuma espécie de discriminação.

Na Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), também denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência, encontramos todo um conjunto de direitos sociais, civis e políticos.

Conheça alguns dos principais direitos sociais das pessoas com deficiência e como esses direitos podem colaborar para sua participação na sociedade!

A participação envolve situações da vida real!



É importante olhar como está a garantia desses direitos na realidade prática e como está o panorama de participação das pessoas com PC e com deficiência na sociedade. A ótica da CIF pode auxiliar nesse sentido, isto é, é preciso analisar as situações reais em que a pessoa participa no cotidiano e para o ambiente em que ela está inserida no cotidiano e se esse ambiente está sendo facilitador ou está dificultando, impondo barreiras para que essa participação realmente aconteça.

As barreiras para a participação das pessoas com PC e deficiência podem ser encontradas em diversos ambientes, como o educacional, ocupacional e de lazer, entre outros, mas, apesar disso, as pessoas com PC têm direitos e desejos de participação em todas essas esferas.

Educação

As barreiras dificultam ou impedem a participação das pessoas com PC!



A Educação constitui um direito fundamental de todas as pessoas e dever do Estado e da família, conforme aponta o artigo 205 da Constituição Federal de 1988. Visa ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Um dos princípios da Educação é a igualdade de condições, acesso e permanência na escola. (Art. 206). Logo, as barreiras que possam impedir ou dificultar a pessoa com deficiência devem ser eliminadas.

Conheça alguns dos direitos relativos à educação que a pessoa com deficiência possui presentes na Lei Brasileira de Inclusão:

- Sistemas educacionais inclusivos em todos os níveis e modalidades.
- Acessibilidade curricular nas atividades de ensino e nas avaliações.
- Adoção de medidas individualizadas e coletivas que favoreçam a participação dos estudantes com deficiência.
- Acesso a recursos de Tecnologia Assistiva.

- Oferta de educação bilíngue para surdos com ensino de Libras como primeira língua e na modalidade escrita da língua portuguesa como segunda língua, em escolas e classes bilíngues e em escolas inclusivas;
- Ensino do Sistema Braille.
- Suportes educacionais (como profissionais de apoio escolar, acompanhante).
- Ações intersetoriais para a promoção integral da pessoa com deficiência.

A Lei nº 13.409, de 28 de dezembro de 2016) versa sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnicos de nível médio e superior das instituições federais de ensino.

Esporte



O esporte é considerado um direito social, pois o artigo 217 da Constituição Federal prevê que “é dever do Estado fomentar práticas desportivas formais e não-formais, como direito de cada um”.

A capacitação dos profissionais de diferentes áreas, como Educação Física, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Pedagogia, dentro de organizações esportivas, instituições de reabilitação e escolas, é fundamental para que possam minimizar as barreiras enfrentadas e apoiar a participação das pessoas com PC e de todas as pessoas com deficiência nos esportes e atividades de lazer. Dessa forma, contribuem para o desenvolvimento da alfabetização física, englobando aspectos motores, cognitivos, sociais e psicológicos dessas pessoas.

A estrutura do modelo teórico SPORTS apresenta estágios detalhados da participação de pessoas com deficiência nos esportes. Representada graficamente na figura abaixo, essa estrutura foi concebida para fornecer uma linguagem comum entre os setores de saúde, esportes e educação. Além disso, serve como um guia prático e integrado para identificar os estágios atuais de participação, estabelecer objetivos futuros e planejar estratégias de apoio às pessoas com deficiência ao longo de suas vidas. O modelo funciona como uma linha de cuidado que abrange desde a reabilitação até a transição para atividades esportivas e recreativas na comunidade. Destaca-se neste modelo a fase P, onde estão os esportes modificados e

intervenções multidisciplinares, lideradas por profissionais envolvidos na área da reabilitação, que objetivam facilitar essa transição dos ambulatorios para a comunidade. Essa fase acontece sempre em ambientes naturais, onde as crianças escolhem suas metas e podem participar com um pequeno grupo de crianças com PC, desenvolvendo habilidades relacionadas à alfabetização física (habilidades motoras, sociais, cognitivas e psicológicas). Esse processo permite a exploração e aquisição de novas habilidades antes da transição para ambientes reais de participação na comunidade.

Além de todos os benefícios já mencionados, o esporte também é uma poderosa ferramenta de representatividade para as pessoas com deficiência, permitindo que se vejam refletidas nos atletas e, assim, se sintam mais confiantes e capazes de realização.

Lazer e Cultura

A pessoa com deficiência tem direito à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de acordo com a LBI, artigo 42.

É fundamental que nos teatros, cinemas, auditórios, estádios, ginásios de esporte, locais de espetáculos e de conferências e similares, tenham espaços livres e reservados para a pessoa com deficiência, de acordo com a capacidade de lotação da edificação, conforme a Lei nº 10.098/2000, Lei de Acessibilidade.

Você sabia? Toda pessoa com deficiência tem direito a 50% de desconto na entrada para shows, espetáculos e jogos. Caso seja comprovada a necessidade de acompanhante, este também paga 50% na entrada.

Apesar disso, ter pessoas com PC e com deficiência frequentando outros lugares que não sejam consultas ou terapias, ainda é um desafio, seja pela falta de acessibilidade ou pelas barreiras atitudinais. Porém, o acesso ao lazer e à cultura é um direito que precisa ser garantido a fim de proporcionar a plena participação social das pessoas com PC.

Transporte

O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida está previsto no Art. 46 da LBI, onde esse direito é assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso.

Você sabia? Em todas as áreas de estacionamento aberto ao público, de uso público ou privado de uso coletivo e em vias públicas, devem ser reservadas vagas próximas aos acessos de circulação de pedestres, devidamente sinalizadas, para veículos que transportem pessoa com deficiência com comprometimento de mobilidade, desde que devidamente identificados (LBI, 2015, Art. 47).

- As pessoas com deficiência têm prioridade nos procedimentos de embarque e de desembarque nos veículos de transporte coletivo, de acordo com as normas técnicas.
- É garantida a gratuidade no transporte público (ônibus municipais e intermunicipais), trem, metrô e barcas para a pessoa com deficiência. Por isso, elas têm direito ao: Passe Livre em transporte interestadual e ao Passe Livre Municipal e Intermunicipal.

E há vários outros direitos relativos ao Transporte, como:

- Isenção de Imposto sobre os Produtos Industrializados (IPI) e Isenção de Imposto sobre Operações Financeiras (IOF);
- Isenção do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA); e
- Cartão de estacionamento para a pessoa com deficiência.

Trabalho

A Lei de Cotas para Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho (Lei nº 8.213/1991) estabelece percentagens de vagas a serem reservadas para as Pessoas com Deficiência, conforme a quantidade de funcionários. Nas empresas com mais de 1.001 funcionários, devem ser reservadas 5% das vagas para esse grupo.

O trabalho tem uma grande importância para os adultos com PC e para as pessoas com deficiência, contribuindo com a autoestima, bem-estar e participação plena na sociedade. Porém, esse ambiente de trabalho pode conduzir tanto a um sentimento de inclusão como de exclusão. Foram relatadas por adultos brasileiros com PC dificuldades relacionadas ao mercado de trabalho, em processos seletivos, bem como trocas de setor e não realização de algumas atividades no ambiente de trabalho. Portanto, mesmo com a legislação vigente, é necessário que a inclusão realmente esteja no cotidiano das pessoas e seja uma realidade na prática das organizações.

Saúde

As pessoas com deficiência têm o direito à atenção integral à saúde, bem como a toda a população. E, dessa forma, podem acessar os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), o que abarca os serviços da Atenção Primária e Especializada, assim como a Atenção Especializada Hospitalar e de Urgência e Emergência. Além disso, foi estabelecida a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), que “tem como objetivo ofertar ações e serviços de saúde para o cuidado integral à pessoa com deficiência, articulados em Redes de Atenção à Saúde (RAS). Além disso, a RCPD também oferta ações e serviços de saúde aos familiares, cuidadores e acompanhantes das pessoas com deficiência”.

Você sabia? A RCPD deve, entre outras finalidades proporcionar:

- **Cuidado Integral:** Promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação;
- **Identificação Precoce:** Detectar agravos que possam gerar limitações a longo prazo;
- **Ações de Habilitação e Reabilitação:** Foco na autonomia e inclusão social;
- **Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM):** Ampliar e qualificar do acesso;
- **Ações Intersetoriais:** Articulação de ações entre serviços de saúde e com os diversos equipamentos sociais;
- **Educação Permanente:** Formação, Qualificação e Capacitação permanente de profissionais de saúde;
- **Monitoramento e Avaliação:** Ferramentas para qualificar os serviços da RCPD;
- **Enfrentamento do Capacitismo:** Combate ao preconceito e promoção da cultura de paz.

Assistência Social

A assistência social à pessoa com deficiência, está prevista na LBI (2015) em consonância com a Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS (1993), e prevê um conjunto articulado de serviços do âmbito da Proteção Social Básica e da Proteção Social Especial, ofertados pelo Sistema Único da Assistência Social – SUAS para a garantia de direitos fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, por fragilização de vínculos e ameaça ou violação de direitos.

Você sabia? Na LBI estão previstos “os serviços socioassistenciais destinados à pessoa com deficiência em situação de dependência deverão contar com cuidadores sociais para prestar-lhe cuidados básicos e instrumentais” (art. 39 parágrafo 2, LBI, 2015).

Também está “assegurado à pessoa com deficiência que não possua meios para prover sua subsistência nem de tê-la provida por sua família o benefício mensal de 1 (um) salário-mínimo”, nos termos da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS/1993).

Moradia

A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva (Art. 31, LBI, 2015).

Conheça alguns dos direitos da pessoa com deficiência relativos à moradia:

- Adaptabilidade em imóveis residenciais financiados pelo poder público
- Prioridade no acesso ao Programas Minha Casa, Minha Vida, conforme critério de renda estabelecido pelo governo federal.
- Residência inclusiva, no âmbito do Suas à pessoa com deficiência em situação de dependência que não disponha de condições de autossustentabilidade, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos.

Em suma, os direitos conquistados pelas pessoas com deficiência avançaram nas últimas décadas e foram resultado da necessidade de garantir a plena participação social e garantia de direitos às pessoas com deficiência. Contudo, ainda há a necessidade de efetivação de muitos desses direitos no cotidiano das pessoas com deficiência. Por isso, é fundamental conhecer os direitos e acionar os órgãos competentes na ausência do cumprimento de tais direitos. Lembrando que é “dever de todos comunicar à autoridade competente qualquer forma de ameaça ou de violação aos direitos da pessoa com deficiência” (Art. 7º, LBI, 2015).

Referências

BERGQVIST, L.; et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v. 41, n. 3, p. 341–347, 17 out. 2017.

BRASIL. *Cartilha orientativa para entes federativos. O Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Novo Viver Sem Limite (NVSL)*, 2024.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 05 de outubro de 1988*. Brasília, 1988.

BRASIL. Inclusão no mercado de trabalho: Lei de cotas para pessoas com deficiência completa 29 anos, 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

CLUTTERBUCK, G. L.; et al. The SPORTS Participation Framework: illuminating the pathway for people with disability to enter into, participate in, and excel at sport. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 28, n. 3, p. 101081, maio 2024.

DE SOUSA JUNIOR, R. R.; SOUSA, A. B.; DE LIMA, A. F. B.; DE BARROS SANTOS-REHDER, R.; SIMÃO, C. R.; FISCHER, G.; CAMARGOS, A. C. R.; CLUTTERBUCK, G. L.; LEITE, H. R. Modified sports interventions for children and adolescents with disabilities: a scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 66, n. 11, p. 1432–1445, nov. 2024.

DE SOUSA JUNIOR, R. R.; OLIVEIRA SOUTO, D.; RIBEIRO FERREIRA, F.; CAETANO MARTINS DA SILVA, E.; DUTRA, F.; RESENDE CAMARGOS, A. C.; CLUTTERBUCK, G. L.; RIBEIRO LEITE, H. Parents' perceptions of a modified sports intervention for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 66, n. 6, p. 744–754, jun. 2024. doi: 10.1111/dmcn.15795. Epub 2023 Nov 6. PMID: 37929798.

LABOISSIÈRE, P. Ministérios firmam acordo de política para pessoas com deficiência, 2025.

MELLO, L. S.; CABISTANI, L. G. Capacitismo e lugar de fala: repensando barreiras atitudinais. *Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul*, n. 23, p. 118–139, 2019.

MENDES, A. G. *Guia prático de direitos para profissionais de saúde e famílias de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ, 2018.

SINIBALDI, T. M. *Qualidade de vida e participação social de adultos com paralisia cerebral*. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências do Desenvolvimento Humano, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2024.

14. PROGNÓSTICO E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA

Prognóstico Motor

Uma preocupação constante dos pais de crianças com PC é em relação ao prognóstico motor de seus filhos: “Quando meu filho vai andar?”, “Mas ele vai precisar de andador?”, “Cadeira de rodas, tem certeza?”.

Há pouco mais de 20 anos, um conjunto de cinco curvas de “desenvolvimento motor” foram criadas a partir de avaliações repetidas com um instrumento chamado Medida da Função da Grossa (GMFM-66). As curvas mostram o padrão médio de mudança no período de 2 a 12 anos de idade para cada nível de classificação pelo GMFCS, com percentis de referência.

As curvas de desenvolvimento motor podem ajudar os profissionais e gestores em saúde a identificar o progresso da criança ou do adolescente ao longo do tempo, na definição de metas de tratamento realistas e previsão da capacidade motora futura.

As curvas nos mostram a evolução das crianças e adolescentes ao longo dos anos, demonstrando que 90% das crianças, de acordo com o escore no GMFM-66 e no nível do GMFCS que elas apresentam, tendem a demonstrar seu melhor desempenho motor até a idade de 5 anos. Na idade de 7 anos, observa-se que todas as curvas do GMFCS apresentam um platô, demonstrando pouca ou quase nenhuma mudança no desempenho motor.

Por meio do desenvolvimento das curvas motoras, foi possível definir 4 itens do GMFM considerados como “diamantes” para o desenvolvimento motor, que devem ser adquiridos até determinada idade. Desta forma, podem ser utilizados como importantes itens de avaliação e prognóstico, sendo eles:

- **Diamante A:** (item 21 do GMFM-66): Manter cabeça na posição vertical com suporte de tronco;
- **Diamante B** (item 24 do GMFM-66): Sentar-se sem suporte por 3 segundos;
- **Diamante C** (item 69 do GMFM-66): Dar 10 passos sem suporte;
- **Diamante D** (item 87 do GMFM-66): Descer escada 4 degraus alternando pés com braços livres.

Esses itens nos dizem o seguinte:

A. Se até a idade de 1 ano, a criança não conseguir concluir o Diamante A, provavelmente apresentará GMFCS nível V.

B. Se até a idade de 2 anos, a criança não conseguir concluir os Diamantes A e/ou B, provavelmente será GMFCS nível IV ou V.

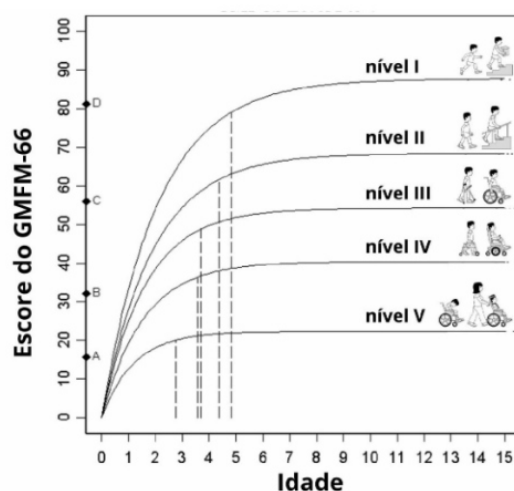
C. Se até a idade de 3 anos, não conseguir completar os Diamantes A, B e/ou C, provavelmente será GMFCS nível III, IV ou V.

D. Se até a idade de 5 anos, a criança não completar os Diamantes A, B, C e/ou D, provavelmente será nível GMFCS II, III, IV ou V.

O conhecimento do prognóstico motor pode apoiar a equipe ao se comunicar com a pessoa com PC e sua família, auxiliando o esclarecimento das dúvidas que surgem quando o diagnóstico de PC é comunicado.

A seguir são apresentadas as curvas de prognóstico motor de acordo com cada nível do GMFCS e os diamantes do desenvolvimento motor (Figura 2). Por meio delas é possível orientar melhor os cuidadores da pessoa com PC a se organizarem em relação ao tratamento, mobiliário, necessidade do uso de equipamentos adaptativos, moradia, acesso a serviços públicos e de previdência, previsão de complicações musculoesqueléticas, dentre outros.

Figura 2: Curvas de desenvolvimento motor de acordo com cada nível do GMFCS, e os quatro diamantes motores do GMFM (adaptado do estudo de ROSENBAUM et al, 2002)



Legenda: GMFM - medida da função motora grossa.

A literatura aponta, ainda, que alguns indivíduos com PC na transição da infância para a adolescência podem experimentar mudanças na sua função motora grossa. Por isso, o GMFCS prevê que entre 12 e 18 anos podem ser observadas novas necessidades em termos de equipamentos de mobilidade (por exemplo, uso de muletas entre jovens com nível GMFCS II que anteriormente não precisavam deste apoio). Tais mudanças são parte da história natural da PC, mas podem requerer atenção especial da equipe, particularmente até que seja atingida a maturidade esquelética. Entender o sistema de classificação do GMFCS e as curvas de desenvolvimento motor, assim como a característica de estabilidade da classificação motora ao longo dos anos (especialmente entre 2 e 12 anos, quando cerca de 73% das crianças permanecem no mesmo nível), auxilia os profissionais a planejarem terapeuticamente os equipamentos adaptativos e adaptações ambientais que a pessoa possa precisar ao longo da sua vida.

Por exemplo, se o indivíduo tem prognóstico de funcionamento nos níveis GMFCS IV e V, a prescrição de equipamentos de apoio à mobilidade irá favorecer seu desenvolvimento global, e não o atrasar — como muitas vezes se acredita. Apesar de o GMFCS englobar pessoas com até 18 anos, um estudo mostrou a estabilidade do GMFCS também em adultos com PC. Assim, esse sistema pode apoiar os planejamentos de curto e longo prazos, referentes às necessidades de equipamentos, questões de acessibilidade e planejamento financeiro na idade adulta.

Diversas possibilidades de acessibilidade podem ser necessárias ou requeridas dentro do ambiente domiciliar ou fora dele (como o transporte adaptado para se locomover para atividades comunitárias, ocupacionais e de lazer). Por isso, é muito importante que a equipe multidisciplinar e a família conheçam as necessidades da pessoa com PC para que incentivem a utilização dessas tecnologias e traçam, desde cedo, o planejamento dos equipamentos e modificações que podem maximizar o potencial do indivíduo.

Além do GMFCS, os conceitos propostos pela CIF podem ajudar a entender as necessidades da pessoa com PC, seus potenciais e capacidades a serem desenvolvidos, permitindo um melhor planejamento para favorecer a participação dessas pessoas nas diversas esferas da vida, quando adultos. A proposta das palavras favoritas (*F-Words*: Funcionalidade, Família, Saúde, Diversão, Amigos e Futuro), já mencionada anteriormente, também pode ser

adotada para o acompanhamento das pessoas com PC considerando seu prognóstico e planejamento do futuro. Dentro dessa proposta, alguns instrumentos que auxiliam nesse planejamento são a folha de metas, o perfil e a colagem das palavras favoritas, disponíveis no site do CanChild, que podem ser utilizados várias vezes ao longo da trajetória de vida com o objetivo de identificar e planejar as mudanças.



Transição para a Vida Adulta

A PC é uma condição permanente, que acompanha a pessoa ao longo de sua trajetória de vida. A maioria das crianças com PC está atingindo a fase adulta, dependendo da gravidade da condição e das comorbidades físicas associadas. Há um crescimento da população de adultos com PC, que têm expectativa de vida próxima daquela verificada nas pessoas com desenvolvimento típico.

Embora a expectativa de vida de indivíduos com PC tenha aumentado nas últimas décadas, essa população continua mais suscetível a problemas de saúde em comparação à população geral. A deterioração do sistema musculoesquelético é um fenômeno comum ao longo do envelhecimento, mesmo entre pessoas sem deficiência. No entanto, pessoas com PC apresentam uma probabilidade significativamente maior de desenvolver comprometimentos nesse sistema, com estimativas que variam entre 59% e 84%, além de um risco elevado de vivenciar dor crônica.

Além da dor, esses adultos estão mais propensos a desenvolver alterações secundárias relacionadas a fadiga, sarcopenia, osteoporose e artrite, alterações de postura, espasticidade muscular e contraturas, quanto aos seus pares sem deficiência. Os principais fatores apontados como risco para o declínio da função motora grossa, da marcha e das funções neuromusculoesqueléticas ao longo da vida adulta incluem: presença de dor, nível GMFCS (maior risco para os indivíduos com maior envolvimento motor), e presença de deformidades músculo-esqueléticas.

O crescimento físico e a ausência das atividades apropriadas podem promover um agravamento das consequências da PC, o que reforça a necessidade de um acompanhamento da pessoa com PC na adolescência e na idade adulta. Desse modo, a equipe multidisciplinar deve estar atenta às alterações do adulto com PC e à elaboração de estratégias, desde a infância, que minimizem os riscos.

Além disso, jovens com PC podem apresentar menor independência na realização das atividades de vida diária, bem como uma autonomia reduzida em diversas esferas da vida cotidiana. No contexto brasileiro, por exemplo, esses jovens relatam níveis especialmente baixos de autonomia nas áreas de moradia, finanças e relacionamentos íntimos, o que evidencia a necessidade de ações voltadas à promoção de sua participação social e inclusão plena.

Jovens com PC demandam cuidados de saúde de longo prazo e enfrentam diversos desafios, que vão além das limitações motoras. Entre esses, destaca-se a transição dos serviços de saúde pediátricos para os voltados à vida adulta, um processo frequentemente negligenciado. A ausência de suporte adequado nesse período pode comprometer significativamente sua saúde e qualidade de vida. De fato, a literatura evidencia uma redução na oferta de serviços destinados a pessoas com PC na fase adulta, especialmente quando comparada àqueles disponibilizados em outras etapas da vida.



A transição para a idade adulta é caracterizada pela transferência progressiva de tarefas e responsabilidades que esses jovens precisam assumir à medida que amadurecem. A transição do cuidado é um processo contínuo e planejado que abrange as necessidades médicas, psicológicas, educacionais e vocacionais de adolescentes e adultos jovens, acompanhando a passagem de serviços de saúde centrados na criança para serviços voltados ao atendimento de adolescentes e adultos. Programas de acompanhamento ao longo da vida adulta são imprescindíveis diante do aumento da expectativa de vida.

Embora não existam diretrizes específicas para cuidados em saúde na vida adulta, uma das recomendações para manutenção das condições de saúde aplicável para todas as idades é a prática de atividades físicas, que pode auxiliar na prevenção da dor e do declínio funcional das pessoas com PC. A prática em esportes também pode promover a participação, contribuindo para o bem-estar, qualidade de vida, e socialização. Para os indivíduos que apresentarem demanda para receber intervenções de reabilitação na vida adulta, as intervenções devem acompanhar as diretrizes de prática clínica disponíveis. Assim, no caso de demandas relacionadas à função física, as recomendações atuais sugerem ênfase em intervenções ativas que incluam a prática orientada a objetivos específicos e preferencialmente em ambientes naturais como a casa e a comunidade.

Os indivíduos com apresentações clínicas complexas (por exemplo, comprometimento físico mais severo e presença de comorbidades) podem precisar de cuidados domiciliares com equipe interprofissional, em especial tendo em vista que, conforme a idade avança, pode ser mais difícil deslocar-se para diferentes locais, além de que os cuidadores também envelhecem, sendo necessário um olhar ampliado para a diversidade e complexidade de cada caso.



Ressalta-se que o prognóstico de jovens com PC deve ser independente da gravidade da sua limitação funcional. Apesar dos estudos apontarem que jovens com GMFCS IV e V tendem a ter menor participação e menor autonomia nas áreas de finanças, moradia e relacionamentos íntimos, com intervenções adequadas e em tempo, é possível melhorar esse prognóstico. Proporcionar, desde a infância, maiores oportunidades para crianças com PC, por meio da adaptação dos ambientes e da promoção de uma cultura inclusiva, é fundamental para garantir a participação plena e equitativa de todos no futuro. Políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência devem considerar de forma integrada tanto as características pessoais quanto os fatores ambientais, a fim de promover uma participação mais justa e igualitária na sociedade.

Referências

BOTTOS, M.; et al. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 43, n. 8, p. 516–528, 2007.

CHAGAS, P. S. C.; DRUMOND, C. M.; TOLEDO, A. M.; DE CAMPOS, A. C.; et al. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil – PartiCipa Brazil. *BMC Pediatrics*, v. 20, n. 1, p. 393, 2020.

CLUTTERBUCK, G. L.; et al. The SPORTS Participation Framework: illuminating the pathway for people with disability to enter into, participate in, and excel at sport. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 28, n. 3, p. 101081, 2024.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. Brasília: Brasiliense, 2017.

FRISCH, D.; MSALL, M. E. Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: a review of outcomes research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, v. 18, n. 1, p. 84–94, 2013.

HAAK, P.; et al. Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 51, n. 4, p. 16–23, 2009.

HANNA, S. E.; ROSENBAUM, P. L.; BARTLETT, D. J.; PALISANO, R. J.; WALTER, S. D.; AVERY, L.; RUSSELL, D. J. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.

JACKMAN, M.; SAKZEWSKI, L.; MORGAN, C.; BOYD, R. N.; BRENNAN, S. E.; LANGDON, K.; ... NOVAK, I. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, n. 5, p. 536–549, 2022.

MARGRE, A. L. M.; et al. Adultos com a paralisia cerebral: implicações para intervenção em neuropediatria. In: CASTILHO-WEINERT; FORTI-BELLANI (Eds.). *Fisioterapia em Neuropediatria*, 2011. p. 305–320.

MCCORMICK, A.; et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 49, n. 4, p. 265–269, 2007.

MORGAN, P. Towards a better understanding of fatigue experienced by adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 59, n. 4, p. 344–345, 2016.

OMS. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Universidade de São Paulo, 2003.

PALISANO, R. J.; CAMERON, D.; ROSENBAUM, P. L.; WALTER, S. D.; et al. Stability of the gross motor function classification system. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 48, n. 6, p. 424–428, 2006.

PALISANO, R. J.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M. H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 50, n. 10, p. 744–750, 2008.

ROSENBAUM, P. L.; WALTER, S. D.; HANNA, S. E.; PALISANO, R. J.; et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*, v. 288, n. 11, p. 1357–1363, 2002.

ROVAL, G.; SANTANA, C. A. S.; DE BRITO BRANDÃO, M.; DE CAMPOS, A. C. Cross-cultural adaptation of the Rotterdam Transition Profile to Brazilian Portuguese: measuring autonomy in participation of Brazilian youth with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 28, n. 3, p. 101080, 2024.

RUSSELL, D. J.; WRIGHT, M.; ROSENBAUM, P.; AVERY, L. *Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual*. 3rd ed. London: Mac Keith Press, 2021.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. Sistema de classificação da função motora grossa ampliado e revisto (GMFCS E & R).

SINIBALDI, T. M. *Qualidade de vida e participação social de adultos com paralisia cerebral*. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências do Desenvolvimento Humano, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2024.

SMITH, K. J.; et al. Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy. *JAMA Neurology*, v. 76, n. 3, p. 294–300, 2019.

SMITS, D. W.; GORTER, J. W.; RIDDELL, C. A.; VOORMAN, J. M.; ROSENBAUM, P. L.; PALISANO, R. J.; ... KETELAAR, M. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1–21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *The Lancet Child and Adolescent Health*, v. 3, n. 8, p. 548–557, 2019.

TURK, M. A. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 51, p. 24–29, 2009.

WIEGERINK, D. J.; STAM, H. J.; GORTER, J. W.; COHEN-KETTENIS, P. T.; et al. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 91, n. 9, p. 1423–1428, 2010.

YI, Y. G.; JUNG, S. H.; BANG, M. S. Emerging issues in cerebral palsy associated with aging: a physiatrist perspective. *Annals of Rehabilitation Medicine*, v. 43, n. 3, p. 241–249, 2019.

15. SEXUALIDADE DE JOVENS E ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL

O reconhecimento do corpo da pessoa com PC é essencial para a garantia de sua autonomia e independência, conforme estabelece o artigo 2º da Lei nº 13.146/2015. A própria Lei Brasileira de Inclusão assegura, em seu artigo 6º, os direitos sexuais e reprodutivos, incluindo o direito ao planejamento familiar, das pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, a incapacidade deixa de ser o elemento central na definição da deficiência, conceito que, inclusive, é superado na nova legislação. Reconhecer a pessoa com PC como um sujeito sexuado, com desejos e direitos sexuais, ainda representa um desafio, especialmente considerando que, historicamente, a deficiência tem sido abordada sob uma ótica assistencialista ou estritamente biomédica. Vale lembrar que, até o século passado, práticas como a castração química ainda eram utilizadas em alguns contextos.

Cabe ao profissional que atende pessoas com PC o papel fundamental de informar e conscientizar os familiares acerca da capacidade desses indivíduos de experienciar desejos e vontades. A atenção dedicada deve ser orientada para a promoção da vida autônoma da pessoa, reconhecendo e respeitando sua sexualidade. A psicoeducação, portanto, é imprescindível para desmistificar preconceitos e ampliar a compreensão sobre a plena humanidade e os direitos das pessoas com PC.

A sexualidade, entendida como uma forma de energia vital, pode manifestar-se de diversas maneiras, desde a expressão por meio da escolha de vestuário ou maquiagem, até o envolvimento afetivo e amoroso, seja com pessoas com deficiência ou sem deficiência.

O reconhecimento da pessoa com PC como indivíduo autônomo e capaz requer a orientação adequada às famílias acerca da importância do acompanhamento médico e multiprofissional apropriado, bem como da necessidade de evitar a infantilização desses indivíduos, valorizando, dessa forma, o processo de emancipação das pessoas com deficiência. Nesse contexto, alinhando a atuação profissional às diretrizes legais vigentes, cabe aos profissionais incentivarem a autonomia das pessoas com PC, preparando-as para os desafios inerentes à vida adulta.

Pessoas adultas com PC indicam que os profissionais envolvidos devem abordar a sexualidade por meio de intervenções, como trabalhos e atividades grupais. Além disso, é fundamental planejar ações específicas voltadas às famílias dessas pessoas, a fim de criar espaços de escuta, desmistificar o tema e esclarecer eventuais dúvidas. Reconhece-se que a sexualidade constitui uma dimensão essencial na vida de todos os adultos, porém, muitas vezes, ainda é negligenciada quando se trata de adultos com PC.

Diante do exposto, surge a seguinte indagação: quando deve ser iniciada a transição para a vida adulta? Para auxiliar nessa reflexão, é pertinente retomar o conceito da *F-Word* “Futuro”.

Pensar no futuro implica, desde os primeiros momentos, estabelecer diálogos com familiares, cuidadores e com as próprias pessoas com deficiência, abordando não apenas suas limitações e possibilidades, mas também seus desejos e aspirações. Essa abordagem contribui para o planejamento, a mudança de atitudes e a geração de oportunidades por parte de toda a sociedade. Dessa forma, a transição deve ser considerada e planejada desde o momento do diagnóstico, estendendo-se ao longo de toda a infância, uma vez que as ações realizadas nesse período terão impacto significativo no futuro.

Referências

DANTAS, L. E. R. O direito à sexualidade da pessoa com deficiência: um direito em voga. *Aporia Jurídica*, v. 1, p. 105–120, 2017.

LIPP, M. N. *Sexo para deficientes mentais: sexo e excepcional dependente e não-dependente*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 1988. (Série Educação Especial)

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care and Health Development*, v. 38, n. 4, p. 457–463, jul. 2012.

SINIBALDI, T. M. *Qualidade de vida e participação social de adultos com paralisia cerebral*. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências do Desenvolvimento Humano, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2024.

16. CUIDADO AO CUIDADOR

O cuidado faz parte da vida das pessoas e, aqui, enfatiza-se o seu caráter de interdependência que envolve diferentes atores que se organizam para tal. O reconhecimento da necessidade do cuidado se faz essencial para que não haja preconceito ou vergonha. Em cada momento da vida, pessoas podem ser cuidadas ou cuidarem. O ato de cuidar envolve valores e regras, pode englobar o trabalho ao realizar ações para garantir que uma pessoa receba o que é necessário, e uma atitude considerando o interesse pelo bem-estar do outro.

Ao lidar com famílias, uma pergunta é fundamental: Quem é o cuidador? Entre as pessoas que cuidam podemos destacar o cuidador *formal* e *informal*. Cuidadores informais, ao contrário dos formais, são aqueles que realizam cuidado sem que haja um contrato profissional. Eles desempenham seu papel sem receber remuneração, podendo ser pessoas da família, amigos e vizinhos. Salienta-se também que o cuidado é majoritariamente exercido pelas mulheres e que muitas vezes há uma sobrecarga e exaustão diante do cuidado, comprometendo a saúde física e mental das cuidadoras.

Indaga-se à família quem exerce o papel de cuidador, ou seja, quem é reconhecido como a pessoa de referência e apoio, refletindo o significado atribuído à família por seus próprios membros. Nesse contexto, poderão ser identificados indivíduos ligados por laços consanguíneos ou de parentesco, bem como pessoas sem vínculo familiar, sendo fundamental essa distinção para o adequado entendimento das dinâmicas familiares.

O cuidado também precisa ser pensado pela vertente política. No Brasil, a Política Nacional de Cuidados foi sancionada pela Lei Nº 15.069, de 23 dezembro de 2024, se destina a garantir o direito ao cuidado a todas as pessoas e a promoção de políticas públicas que garantam o acesso ao cuidado de qualidade para quem cuida e quem é cuidado.

Analisar o cuidado aponta para consequências e sobrecarga. A sobrecarga dos cuidadores de pessoas com deficiência é documentada e recai sobre a mulher. A experiência da família no cuidado da pessoa com PC é desafiadora e envolve reorganização da rotina, expectativas, sonhos, idealizações, culpas, medos, ansiedades e incertezas. Além disso, inserem-se conflitos e tensões familiares, presença de irmãos, aspectos trabalhistas e situações de vulnerabilidade econômica e social. Destaca-se que cada cuidador pode se encontrar em alguma fase diferente do processo e que diferentes sentimentos e situações possam fazer parte do ato de cuidar.



Figura XX: Consequências da sobrecarga de cuidadores (Créditos das imagens: Canva)

O impacto da PC na satisfação dos pais pode ser causado pelo medo e ansiedade pelo futuro de uma criança. A incerteza do resultado da reabilitação e os esforços que as crianças e os pais colocam na vida cotidiana também podem alterar a satisfação com a vida.

Mães de crianças com PC apresentam fadiga, níveis mais elevados de estresse e depressão e menor qualidade de vida em comparação aos pais de crianças sem deficiência. A responsabilidade de cuidar de um adolescente com PC afeta o bem-estar físico e social dos pais, a liberdade, o bem-estar familiar e a estabilidade financeira. O efeito cumulativo desses desafios invariavelmente afeta a qualidade de vida geral e os níveis de satisfação dos pais. O apoio social oferecido às famílias pode melhorar seu bem-estar, ainda que os pais experimentem estresse e baixa satisfação com a vida.

Os contextos de cuidado perpassam diferentes ambientes considerando casa, hospital, escola, centros de reabilitação, vizinhança/comunidade, entre outros. O conhecimento, por parte dos profissionais de saúde, acerca da rede de apoio disponível às famílias de crianças com PC é fundamental para o planejamento do cuidado e para a valorização das especificidades de cada núcleo familiar. Considerar a pessoa com PC, as diferentes faixas etárias e os sistemas de

classificação da PC possibilitam uma intervenção diferenciada alinhada às necessidades e direitos, promovendo, assim, um cuidado integral.



Figura XX: Contextos de cuidado (Créditos das imagens: Canva)

Cuidar do cuidador difere de atribuir a ele a responsabilidade exclusiva por todas as demandas relacionadas à pessoa com PC. Contudo, os cuidados prestados a essa pessoa parecem refletir também no bem-estar dos cuidadores. As condições dos pais, incluindo sua satisfação com a vida, devem ser consideradas nesse contexto. Observou-se que a satisfação dos pais está mais relacionada à disponibilidade de tempo livre do que à intensidade ou qualidade da terapia recebida, compreendida como a frequência do tratamento, seus efeitos, as habilidades e o comprometimento do terapeuta, bem como as condições em que o atendimento foi realizado.

O cuidado centrado na família é reconhecido a partir da análise das particularidades de cada contexto. Contudo, essa abordagem envolve uma complexa dinâmica de colaboração, que demanda flexibilidade e intervenções individualizadas para atender às especificidades tanto dos cuidadores quanto dos profissionais. Os pais frequentemente enfrentam dificuldades para compreender e acessar os serviços destinados à deficiência infantil, assim como para estabelecer relações colaborativas genuínas com os profissionais.

Para facilitar esse processo, é fundamental promover a colaboração mútua entre profissionais e familiares. Nesse sentido, ressaltam-se alguns passos iniciais importantes para que os profissionais adotem uma postura colaborativa:

- (1) invista continuamente tempo em sua colaboração com os pais;
- (2) esteja ciente de seu importante papel na colaboração com os pais;
- (3) adapte sua abordagem;
- (4) conheça a família;
- (5) capacite os pais a se tornarem parceiros colaborativos.



Figura XX: Comportamento colaborativo (Créditos das imagens: Canva)

A satisfação com a vida como parte do bem-estar envolve o que a pessoa avalia sobre sua vida e incorpora emoções positivas, engajamento, satisfação com a vida e um senso de propósito. Com o objetivo de promover ações breves, porém significativas, o quadro abaixo sinaliza necessidades que refletem e orientam o cuidado. São ações complexas, que exigem estudo, aperfeiçoamento, atitude, compaixão e o reconhecimento de pessoas com PC e seus cuidadores como sujeitos de direitos. O quadro abaixo aponta algumas estratégias que devem ser observadas no momento do cuidado e intervenções.

O que fazer!	O que não fazer!
Acolher a família	Consultas rápidas que visam quantidade e não qualidade
Entender a realidade da família	Encher a família de demandas
Entender quem é a família	Não acompanhar o processo de encaminhamentos feitos à pessoa com PC e seus cuidadores
Reconhecer os direitos da família	Respeitar os sentimentos da família em relação à experiência com a pessoa com PC
Identificar quais as prioridades da família	Evitar o uso de expressões como “mãezinha”, “especial”, “deficiente”, “doente”
Favorecer a formação de redes de apoio	Olhar com sentimento de pena e uso de diminutivos (por ex. coitadinho)
Conhecer e visar o cumprimento de leis existentes	Ter atitudes de exclusão com os cuidadores e pessoas com PC
Chamar o cuidador pelo nome	Dar prognósticos como “sentenças” sobre o futuro das pessoas com PC, desconsiderando possibilidades existentes
Uso de termos corretos como “pessoa com deficiência”	Não estar disponível para organizar a rotina quando algum cuidador precisar se ausentar para se cuidar
Saber como falar com os cuidadores	Desconsiderar o cuidador e olhar apenas a situação da pessoa com PC
Favorecer o processo de inclusão	Evitar cobranças aos cuidadores

Respeitar as perdas ocorridas (por exemplo, a morte de crianças em situações semelhantes à de um filho) e que influenciam o cuidado	Não usar expressões como “você é guerreira”, “você é especial por cuidar tão bem do seu filho”, “você recebeu essa missão de cuidar da sua criança”
Compreender o cuidador como agente de cuidados da pessoa com PC	Exigir escolhas dos cuidadores sem que eles tenham informações para tomar decisões
O cuidador precisa receber cuidados em saúde	Não se capacitar para as situações de más notícias
Contribuir com tempo para os cuidadores realizarem suas necessidades pessoais e de tempo livre	Não fazer julgamentos quando os cuidadores realizam atividades de lazer ou para cuidar de si sem levar suas crianças
Se oferecer e aprender a realizar procedimentos com as pessoas com PC, por exemplo, apoiar a alimentação	Somente informar e deixar de ouvir as dúvidas e preocupação dos cuidadores
Garantir compreensão, apoio emocional e oportunidades de esclarecimentos aos cuidadores	Não oferecer tempo suficiente para compreensão de quaisquer assuntos de interesse aos cuidadores

Quadro 1: Construído com base na experiência de mães de crianças com PC e materiais consultados como Klatte et al. (2023); Agostini (2019); Agostini, Moreira e Sá (2024).

A participação colaborativa entre profissionais de diferentes áreas e cuidadores é essencial para viabilizar programas voltados ao cuidado do cuidador da pessoa com PC. Essa atuação conjunta deve priorizar a redução da sobrecarga inerente ao cuidado, evitando aumentar a responsabilidade dos cuidadores; por isso, a colaboração entre todos os envolvidos é fundamental.

Referências

AGOSTINI, O. S. *O cuidado às crianças vivendo com adoecimento crônico e deficiência: a perspectiva de familiares*. 176 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2019.

AGOSTINI, O. S.; MOREIRA, M. C. N.; SÁ, M. R. C. de. As crianças, o cuidado hospitalar e as redes de familiaridade: como gestar a complexidade de saúde? *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 34, p. e34031, 2024.

BOLGER, A.; VARGUS-ADAMS, J.; MCMAHON, M. Transition of care in adolescents with cerebral palsy: a survey of current practices. *PM&R*, v. 9, n. 3, p. 258–264, 2017.

BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Estabelece a Política Nacional do Cuidado.

DEZOTI, A. P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172–176, 2015.

DINIZ, M. A. A. et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, p. 3789–3798, 2018.

- DUTTINE, A.; SMYTHE, T.; CALHEIROS DE SÁ, M. R.; FERRITE, S.; MOREIRA, M. E.; KUPER, H. Development and assessment of the feasibility of a Zika family support programme: a study protocol. *Wellcome Open Research*, v. 4, n. 80, 2019.
- DUTTINE, A. et al. Juntos: a support program for families impacted by congenital Zika syndrome in Brazil. *Global Health: Science and Practice*, v. 8, n. 4, p. 846–857, 2020.
- DUTTINE, A. et al. Assessment of the feasibility of Juntos: a support programme for families of children affected by congenital Zika syndrome. *Wellcome Open Research*, v. 7, p. 77, 2022.
- FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista AntHropológicas*, v. 29, n. 2, p. 114–141, 2018.
- KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49–58, 2011.
- KLATTE, I. S.; KETELAAR, M.; DE GROOT, A.; BLOEMEN, M.; GERRITS, E. Collaboration: how does it work according to therapists and parents? A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, v. 49, n. 1, p. 1–20, 2023.
- KOŁACKA, A. et al. Understanding parental satisfaction in caring for children with cerebral palsy. *Healthcare*, v. 13, n. 2, p. 110, 2025.
- MILLER, L. et al. ENabling VISions and Growing Expectations (ENVISAGE): parent reviewers’ perspectives of a co-designed program to support parents raising a child with an early-onset neurodevelopmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, v. 121, p. 104150, 2022.
- NOVAK, I. et al. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Human Development*, v. 139, p. 104841, 2019.
- POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 75–81, 2014.
- POUSADA, M. et al. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, v. 25, p. 545–577, 2013.
- PRAJAKTA, P.; JOHN, S.; BELLUR, R. Parental perspectives on quality of life in adolescents with cerebral palsy. *Indian Journal of Psychological Medicine*, v. 42, n. 3, p. 256–261, 2020.
- ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, v. 38, n. 4, p. 457–463, 2012.
- SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 11–28, 2004.
- SKOK, A.; HARVEY, D.; REDDIHOUGH, D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, v. 31, n. 1, p. 53–57, 2006.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organisation, 2017.
- ZUURMOND, M. et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS One*, v. 13, n. 9, p. e0202096, 2018.

17. MOMENTO DA NOTÍCIA: E AGORA?

Transmitir o diagnóstico de deficiência para os pais de crianças pequenas é uma tarefa desafiadora, mas com uma obrigação ética e médica. Muitas vezes, os pais sentem-se confusos sobre o que o diagnóstico significa para o futuro de seus filhos. Receber o diagnóstico de PC não determina o futuro da criança. Avanços no estudo da neuroplasticidade e na compreensão da capacidade do cérebro de se adaptar e recuperar de lesões, como aquelas que causam a PC, estão abrindo novas possibilidades e trazendo esperança para as famílias.

A comunicação deve ser cuidadosa, pois uma falha nesse processo pode impactar negativamente a saúde mental dos pais e de toda a família. O diagnóstico de PC geralmente não é possível ao nascimento; no entanto, a presença de alterações nos períodos pré-, peri- e pós-natal podem ser consideradas fatores de risco. Quando há sinais de alerta, a família deve ser orientada para o acompanhamento regular pela equipe de saúde.

Em relatos colhidos junto às mães de crianças com PC, a forma como o diagnóstico é comunicado tem impacto direto na saúde emocional da família e na forma como encaram o futuro. Outro ponto recorrente nos relatos é a ausência de acolhimento emocional e de informações práticas no momento do diagnóstico. As famílias mencionam que faltam orientações claras sobre os próximos passos, como acessar serviços de saúde, iniciar terapias e compreender a condição da criança. O apoio psicológico especializado para os cuidadores é frequentemente negligenciado, aumentando a sensação de solidão e desamparo.

A maioria das famílias relata que a notícia foi dada de maneira fria, com pouca sensibilidade e previsões desalentadoras, incluindo frases como “seu filho viverá em estado vegetativo” ou “a expectativa de vida é de dois a três anos”. Essas declarações geram medo, angústia, depressão e a sensação de desamparo.

A abordagem “Esperar e Observar” era comum, na qual os pais ficavam atentos aos riscos, enquanto os clínicos aguardavam a confirmação da deficiência. No entanto, com os avanços nos testes genéticos, ressonância magnética e outros recursos, agora é possível realizar diagnósticos mais precoces e específicos, como no caso da PC. Atualmente, o protocolo SPIKES é considerado eficaz para transmitir “más notícias” e atender às diferentes necessidades de conhecimento dos pais, como causas, prognóstico, tratamentos e resultados. Essa mudança, que viabiliza intervenções precoces, é fundamental para aprimorar os desfechos nas crianças, bem como para preservar a saúde mental da família, frequentemente impactada por diagnósticos prolongados e incertos.

SPIKES é um acrônimo em inglês que representa seis etapas:

1. **S – Setting (Preparar o ambiente)**
 - Garantir privacidade, conforto e tempo adequado.
 - Estar com postura atenciosa e sem interrupções.
2. **P – Perception (Avaliar a percepção do paciente)**
 - Verificar o que a pessoa ou família já sabe sobre a condição.
 - Entender expectativas, informações prévias ou equívocos.
3. **I – Invitation (Obter permissão ou convite para informar)**

- Perguntar se a pessoa ou família deseja receber detalhes completos ou apenas informações resumidas.
- Respeitar o grau de informação que ela quer receber.
- 4. **K – Knowledge (Compartilhar o conhecimento)**
 - Fornecer a notícia de forma clara, direta e gradual.
 - Evitar jargões médicos; usar linguagem compreensível.
- 5. **E – Emotions (Responder às emoções)**
 - Reconhecer e validar emoções da pessoa ou família (tristeza, raiva, ansiedade).
 - Oferecer apoio empático e silencioso quando necessário.
- 6. **S – Strategy and Summary (Estratégia e resumo)**
 - Explicar os próximos passos, opções de tratamento ou suporte.
 - Certificar-se de que a pessoa ou família compreendeu a informação.
 - Planejar acompanhamento e oferecer suporte contínuo.

O protocolo SPIKES é amplamente utilizado em oncologia, pediatria, cuidados paliativos e outras áreas em que a comunicação de notícias difíceis exige sensibilidade, planejamento e suporte emocional. Além dessa abordagem, as melhores práticas envolvem a orientação aos pais para uma resposta de “mudança ativa” e “aceitação” da deficiência, usando o Modelo de Resposta a Más Notícias.

As etapas principais do Modelo de Resposta a Más Notícias são:

1. **Preparação do ambiente**
 - Garantir privacidade, tempo suficiente e atenção plena.
 - Evitar interrupções e criar um espaço seguro para a conversa.
2. **Avaliação da percepção do paciente/família**
 - Entender o que já sabem sobre a condição.
 - Identificar expectativas, equívocos ou medos prévios.
3. **Comunicação da notícia**
 - Fornecer informações de forma clara, gradual e compreensível.
 - Ajustar o nível de detalhe ao desejo de conhecimento da pessoa ou familiar.
4. **Identificação das respostas emocionais**
 - Observar sinais de choque, tristeza, raiva, ansiedade ou negação.
 - Validar essas emoções e oferecer apoio empático.
5. **Respostas do profissional de saúde**
 - Adaptar a comunicação às reações emocionais observadas.
 - Fornecer explicações adicionais, orientação e suporte prático.
6. **Planejamento e acompanhamento**
 - Explicar próximos passos, opções de tratamento e recursos de suporte.
 - Garantir continuidade do cuidado e disponibilidade para esclarecimentos futuros.

Neste sentido, os pais podem reagir às más notícias de diferentes formas:

- a) espera vigilante,
- b) mudança ativa,
- c) aceitação e

d) não-resposta, ou seja, negação protetora.

O objetivo é orientar os pais a responderem por meio da “mudança ativa” e/ou da “aceitação”, visando maximizar a qualidade de vida familiar, além de fornecer feedback em tempo real sobre a eficácia da comunicação da notícia. A principal diferença entre essas respostas é que, na mudança ativa, os pais buscam influenciar os resultados, enquanto na aceitação, adaptam-se à situação. A escolha da abordagem depende da gravidade do diagnóstico e da capacidade dos pais de impactar os desfechos.

Transformando o Medo em Esperança

Dar o diagnóstico de PC para crianças maiores e adolescentes é uma etapa crucial no processo de adaptação e planejamento de intervenções. Para essas pessoas, receber um diagnóstico claro e preciso pode proporcionar um entendimento melhor sobre suas dificuldades e limitações, permitindo que comecem a desenvolver uma visão mais realista de suas capacidades e desafios.

Para o adolescente, esse momento pode representar um processo de empoderamento, ajudando-o a buscar estratégias e recursos para alcançar sua independência e qualidade de vida. Quando o diagnóstico é comunicado de forma sensível e respeitosa, ele pode reduzir sentimentos de confusão e frustração, além de proporcionar suporte emocional necessário para enfrentar os desafios com mais assertividade.

O Que as Famílias Destacam Como Fundamentais desde o Início

- ✓ Apoio psicológico para os cuidadores;
- ✓ Conexão com outras famílias que vivenciam a mesma realidade;
- ✓ Informações claras sobre intervenção precoce e terapias multidisciplinares;
- ✓ Comunicação sensível e acolhedora, evitando previsões irreversíveis.

Ao acolher a família com empatia e fornecer informações precisas, cria-se uma base de apoio mais sólida para que mães, pais e cuidadores possam lidar com os desafios da PC com mais segurança e esperança.

Recomendações para Equipe Multiprofissional

1. O diagnóstico de PC deve ser feito pelo médico, utilizando uma linguagem clara, objetiva e sensível;
2. A comunicação deve ocorrer em um ambiente reservado, na presença dos pais ou de um familiar significativo;
3. Explicar os sinais clínicos que definiram o diagnóstico;
4. Garantir tempo adequado para esclarecer dúvidas e mitos sobre a condição;
5. Oferecer informações concretas sobre próximos passos e recursos disponíveis;
6. Garantir suporte psicológico à família desde o momento do diagnóstico;
7. Estimular a conexão com outras famílias e grupos de apoio;
8. Reforçar que cada criança tem potencial e que o diagnóstico não define todo o seu futuro.

Referências

BAILE, W. F. et al. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, v. 5, n. 4, p. 302–311, 2000.

BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, E. A.; KUDELKA, A. P. Communication skills training in oncology. *The Oncologist*, v. 5, n. 1, p. 1–13, 2000.

NOVAK, I. et al. Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability. *Early Human Development*, v. 139, p. 104841, 2019.

OLGER, A.; VARGUS-ADAMS, J.; MCMAHON, M. Transition of care in adolescents with cerebral palsy: a survey of current practices. *PM&R*, v. 9, n. 3, p. 258–264, 2017.

18. INCLUSÃO E ANTICAPACITISMO

O que é Capacitismo?

O Capacitismo se baseia em um ideal de corpo e capacidade funcional.



O capacitismo constitui uma forma de preconceito e discriminação direcionada às pessoas com deficiência, manifestando-se na sociedade, entre outras formas, por meio das barreiras atitudinais. O capacitismo se baseia na premissa de (in)capacidade e na ideia de um “padrão” de corpo e capacidade funcional a ser seguido. Assim, a capacidade e o direito que as pessoas com deficiência têm de ser e fazer são negados repetidas vezes em diversas esferas da vida.

A Lei Brasileira de Inclusão fornece uma definição ampla de Discriminação e como ela pode se manifestar:

“Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas”

O capacitismo é estrutural, na medida em que as barreiras são naturalizadas e essas questões acabam ficando invisibilizadas. Quanto às barreiras, na Lei Brasileira de Inclusão estão listadas diversas: urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas.

Há muitas dificuldades enfrentadas por mães atípicas e pelas famílias para saírem de casa com seus filhos e elas ocorrem em vários níveis. Destacamos algumas barreiras: ambientes públicos, como escolas, transportes, ruas e calçadas, praças, *shoppings*, que, por vezes, não possuem um lazer adaptado e condições arquitetônicas adequadas.

Adultos brasileiros com PC também relataram a existência de barreiras arquitetônicas, urbanísticas e relacionadas aos transportes. Essas dificuldades manifestam-se na presença de escadas, na ausência de adaptações em ambientes como restaurantes, lojas, banheiros e instituições educacionais, bem como em calçadas inacessíveis, entre outros. Além disso, enfrentam desafios no uso do transporte adaptado, tanto no acesso ao veículo quanto na disponibilidade de assentos adequados durante o trajeto.



O capacitismo também é evidenciado nos ambientes educacionais, tanto na postura de colegas quanto na de professores, no ambiente ocupacional, de saúde e em situações sociais. Uma das formas de capacitismo é a infantilização, isto é, não tratar a pessoa com deficiência de acordo com sua idade cronológica.

Como combater o capacitismo e chegar à inclusão?

Para enfrentar o capacitismo e promover a construção de uma sociedade inclusiva, é imprescindível revisitar as perspectivas de exclusão, segregação e integração, a fim de alcançar efetivamente a inclusão. A Figura 1 abaixo apresenta esses 4 paradigmas.

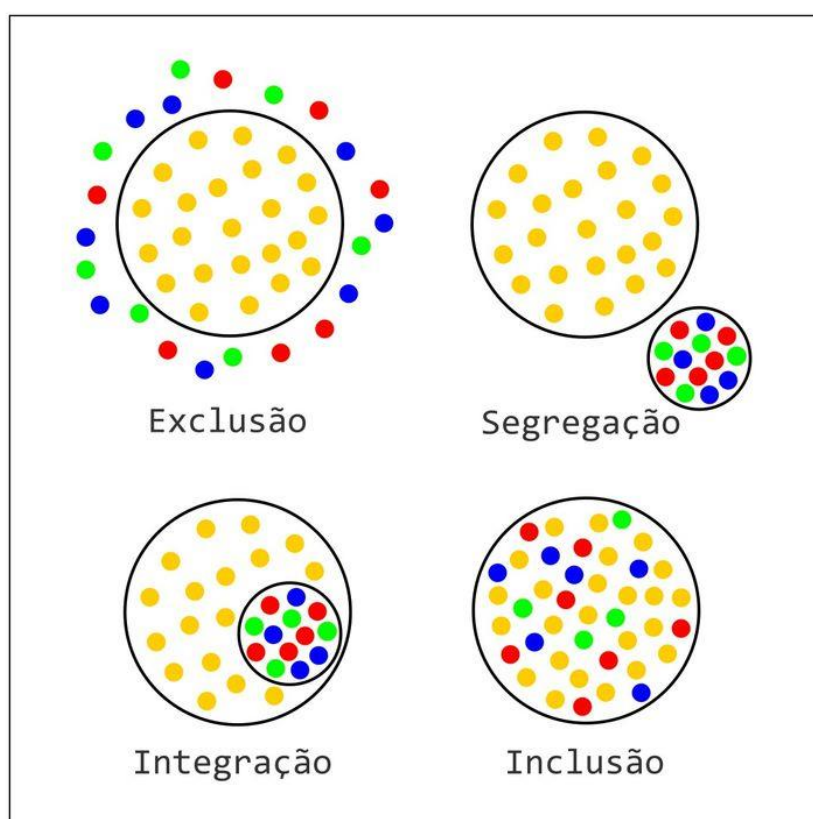


Figura 1. Paradigmas de Exclusão, Segregação, Integração e Inclusão. Fonte: <https://br.pinterest.com/pin/543598617529309385/>

Na exclusão, as pessoas com deficiência são privadas de exercer sua participação nas diversas esferas da vida, acadêmica, ocupacional, de lazer, esportes, entre outras, e esse grupo é ignorado e invisibilizado. Na segregação, esse grupo é isolado e colocado à margem da sociedade e, por isso, também não consegue exercer sua participação. Na integração, as pessoas com deficiência ainda não conseguem exercer sua participação plenamente por ausência de

adaptações nos ambientes ou nas atividades propostas; o ambiente ainda não exerce de maneira efetiva a função de facilitador daquela pessoa. Na inclusão, as pessoas com deficiência conseguem exercer plenamente sua participação nas mais diversas esferas da vida. A inclusão deve ser uma tarefa de toda a sociedade; a diversidade conduz ao crescimento de todas as partes envolvidas.

É essencial introduzir, desde os primeiros anos, o diálogo sobre essas temáticas no ambiente educacional, visando esclarecer eventuais dúvidas tanto dos alunos quanto dos docentes, de modo a promover um ambiente verdadeiramente inclusivo que respeite tanto a pluralidade quanto a singularidade de cada indivíduo.

Adicionalmente, torna-se fundamental a realização de ações de conscientização acerca das deficiências e da importância da adoção de atitudes inclusivas. Um exemplo relevante nesse sentido é a Cartilha “Combata o Capacitismo”, que oferece orientações valiosas e informações práticas para a adoção de uma postura anticapacitista no cotidiano.

Aponte o celular para o QR code abaixo para acessar a Cartilha na íntegra.



Também é necessário atentar-se às mudanças e ao uso correto das terminologias. Um exemplo disso é que não se usam mais as expressões “deficiente” e nem “portador de necessidades especiais”. O termo correto é Pessoa com Deficiência (PcD), porque a pessoa vem antes da deficiência e essa se apresenta como mais uma de suas características, mas não é definidora de todas as dimensões da vida.



Nesse sentido, é também importante a maneira como abordar e se referir aos familiares das pessoas com deficiência. Destaca-se a importância da mulher, mãe atípica. Não se deve anular ou restringir a identidade da mulher pelo fato de ela ter se tornado mãe de uma criança com deficiência. Evite referir-se a ela por termos diminutivos, como "mãezinha", pois isso não reduz nem alivia suas responsabilidades, sobrecargas e demandas. O respeito exige que ela seja chamada pelo seu nome.

O processo de se ter um filho com PC pode trazer medos, angústias, dúvidas, incertezas e reconfigurações relacionais e, diante dessa complexidade, é necessário apoio familiar, social e institucional. Nesse sentido, um aspecto que pode ser um facilitador é a formação de grupos de pais, mães e outros cuidadores de pessoas com deficiência, para a troca de informações, esclarecimento de dúvidas e criação de espaços de escuta para acolhimento e compartilhamento

de sentimentos. Isso pode fazer com que esses pais e cuidadores tenham sua voz ouvida e se sintam mais capazes e confiantes para lutar e reivindicar mais espaço.

Ainda persistem lacunas significativas na representatividade das pessoas com deficiência em diferentes esferas sociais, incluindo na produção científica que aborda suas próprias realidades. A ausência dessas vozes nos processos de pesquisa e tomada de decisão contribui para a manutenção de perspectivas limitadas, frequentemente centradas em visões biomédicas ou assistencialistas.

Cada um vive em condições e em contextos diferentes e isso deve ser respeitado!



A abordagem **Patient and Public Involvement (PPI)** propõe que pessoas com experiência vivida em determinadas condições de saúde participem ativamente de todas as etapas do processo científico e de formulação de políticas, não apenas como sujeitos de pesquisa, mas como colaboradoras na produção do conhecimento. À luz dessa perspectiva e do lema **“Nada sobre nós sem nós”**, torna-se imprescindível promover o envolvimento ativo e a participação das pessoas com PC nos espaços voltados à discussão, formulação de políticas, planejamento de serviços e desenvolvimento de pesquisas relacionadas à PC. Essa participação assegura que suas experiências, necessidades e perspectivas sejam reconhecidas como fontes legítimas de conhecimento, contribuindo para a construção de práticas mais inclusivas, éticas e socialmente comprometidas.

É fundamental incluir as vozes das pessoas com PC e de suas famílias nos debates e nos espaços públicos, a fim de promover ações que gerem impacto real e efetivo em seu cotidiano. Dessa maneira, torna-se possível alcançar um número crescente de indivíduos e criar oportunidades que permitam a todos expressar plenamente seu potencial.

O capacitismo deve ser um tema de atenção de todos, profissionais de saúde, gestores públicos, professores, pessoas com e sem deficiência, ou seja, toda a sociedade. Todos podem ser multiplicadores e facilitadores de atitudes e posturas anticapacitistas.

À sociedade que ainda não conhece ou não busca entender acerca das diferenças, segue a carta de autoria de uma cuidadora de criança com PC, colaboradora na autoria deste Guia:

Quando minha mãe engravidou, foi uma alegria imensa, pois ela sempre desejou ser mãe, mas aos dois meses de gestação ela foi picada pelo mosquito Aedes Aegypt. No decorrer da gestação ela descobriu que eu nasceria um bebê “pra lá de especial”. Ops! “Especial” ecoa um tanto quanto capacitista, não é mesmo? Pois bem, eu nasceria com a síndrome congênita do Zika Vírus e, portanto, seria uma pessoa com deficiência. Naquela hora o mundo da minha mãe desabou, entre choros, medos, incertezas e sentenças médicas, ela resolveu ressignificar e transformar todos aqueles sentimentos em força para lutar por mim.

Durante os anos, as idas e vindas a diversas especialidades médicas e terapêuticas, encontramos profissionais excelentes que nos acolheram e orientaram, mas tivemos experiências nem tão boas assim: encontramos profissionais que nem olhavam no meu rosto, me colocavam em cima de uma maca para me examinar, mexiam no meu corpo sem me derem um “oi”, como se eu fosse uma boneca e não percebesse que estava ali. Me recordo de uma sessão de terapia a qual eu só chorava enquanto a terapeuta mexia nos meus braços para me

alongar enquanto conversava com a colega de trabalho perguntando o que ela iria almoçar; sem falar comigo, sem tentar me acalmar; sem mesmo se importar com o meu choro ou desconforto. Por favor, respeitem o nosso corpo, antecipe o que farão para que eu não fique preocupada e a espasticidade tome conta dos meus músculos.

Durante uma consulta médica, se tiver algo importante para falar com os meus pais, tente me preservar; não preciso ouvir coisas negativas ou mesmo sentenças. Se eu chorar, é porque quero demonstrar algum desconforto, seja emocional ou físico; busque ler minha linguagem corporal e respeitá-la.

Nas escolas também enfrentamos desafios. As barreiras são desde o acolhimento da equipe escolar, como também da falta de estrutura física dos espaços escolares. Quando chego pela primeira vez nas escolas, vejo o olhar apavorado das professoras por não saberem como trabalhar comigo devido às limitações motoras que tenho; uma das professoras ficou tão apavorada que ela chorava e queria sair da turma para não ser minha professora.

Precisamos que o poder público invista na capacitação dos profissionais da educação, precisamos desconstruir as barreiras atitudinais que impedem meu direito de ir e vir.

É importante entender que o problema não está em mim por ter uma deficiência, mas sim na falta de investimento nas pessoas com deficiência, no suporte que precisamos em todos os espaços.

Me ofereça recursos, acredite em mim, adapte os materiais, insista, eu aprendo por repetição e levo um pouco mais de tempo para compreender, o que não significa que eu não entenda.

Preciso que você entenda que não é porque eu não me comunico com palavras ou me locomovo em uma cadeira de rodas que eu não compreendo o que se passa a minha volta ou que isso faz de mim alguém inferior. Pelo contrário, isso faz de mim ser diferente, sim, mas precisamos enxergar nas diferenças oportunidades de aprender, de se reinventar.

Por fim, quero lembrá-los que eu sou apenas uma criança, essa criança que existe em mim vem antes da deficiência que tenho, e essa deficiência não anula quem eu sou.

Às vezes, eu só queria brincar e me divertir, mas tenho tantas responsabilidades e horários a cumprir... por isso, me acolha e me respeite.

Essa carta é para você que está lendo essa diretriz. Você pode ser uma mãe, um pai, um professor, um gestor do setor público ou privado ou um profissional de saúde. Quero tocar todas as pessoas com essa reflexão.

Sempre nos olhe, olhe para a pessoa que está na sua frente, antes de sua deficiência, da paralisia cerebral. Enxergue cada um de nós, criança, adolescente ou adulto com quem você trabalha de forma ampla e com a paralisia cerebral ou deficiência sendo mais uma de nossas características.

Cada pessoa é um universo repleto de possibilidades. Nós precisamos de oportunidades para florescer, de olhos que nos vejam e de alguém que acredite que somos capazes. As pessoas são como sementes em potencial e cada pequeno gesto vai fazer diferença no futuro!

Vamos construir um mundo onde podemos crescer todos juntos? Esse chamado é para você!

Referências

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União: seção 1*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

BRASIL. Combata o capacitismo. 2023.

BRASIL. O que é equidade?

CECÍLIO, Camila. Entenda a diferença entre inclusão, integração, segregação e exclusão. 2024.

FREITAG, Vera Lucia; MILBRATH, Viviane Marten; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 25, e44191, p. 1–14, 2020.

KOONTZ, Alicia et al. “Nothing about us without us”: engaging AT users in AT research. *Assistive Technology*, v. 34, n. 5, p. 499–500, 2022.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016.

MELLO, L. S.; CABISTANI, L. G. Capacitismo e lugar de fala: repensando barreiras atitudinais. *Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, n. 23, p. 118–139, 2019.

MORAGAS, V. J. Diferença entre igualdade e equidade – Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios. 2022.

SASSAKI, R. K. Acessibilidade na Câmara: terminologia sobre deficiência na era da inclusão.

19. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este **Guia de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral** consolida-se como um instrumento estratégico para a qualificação da atenção no Sistema Único de Saúde (SUS), ao incorporar avanços científicos e assistenciais recentes e traduzir esse conhecimento em orientações práticas. Construído a partir de múltiplas perspectivas e de evidências atualizadas, o documento apresenta-se como material técnico consistente.

Ao articular recomendações baseadas em evidências com a valorização da abordagem centrada na pessoa e na família, o Guia amplia a capacidade do SUS de oferecer respostas efetivas às demandas dessa população. Nesse sentido, busca apoiar práticas que promovam a integralidade, a equidade e a continuidade do cuidado, desde a atenção básica até os serviços especializados, contemplando não apenas o manejo clínico e funcional, mas também a participação social, o exercício de direitos e a qualidade de vida das pessoas com paralisia cerebral e de suas famílias.

Além disso, este documento reafirma a relevância da articulação intersetorial como eixo estruturante para o fortalecimento da inclusão, da autonomia e da cidadania. Assim, espera-se que este Guia se torne referência para a prática clínica, para a gestão em saúde e para a formulação de políticas públicas, contribuindo para a redução das desigualdades, a ampliação do acesso e a melhoria dos desfechos em saúde. Ao fazê-lo, reforça o compromisso do SUS em assegurar, em todas as fases da vida, o direito constitucional à saúde para as pessoas com paralisia cerebral.