

**UNIVERSIDADE SANTA CECÍLIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM DIREITO DA SAÚDE:**  
**DIMENSÕES INDIVIDUAIS E COLETIVAS**

**GRACE DE GÓES**

**A COMPLEXIDADE NOS CUIDADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA  
CEREBRAL E DA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE**

**SANTOS/SP**

**2023**

**GRACE DE GÓES**

**A COMPLEXIDADE NOS CUIDADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA  
CEREBRAL E DA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE**

Dissertação apresentada à Universidade Santa Cecília, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Direito da Saúde – Dimensões individuais e coletivas.  
Orientadora: Profa. Dra. Amélia Cohn.

**SANTOS/SP**

**2023**

Autorizo a reprodução total ou parcial deste trabalho, por qualquer que seja o processo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que citada a fonte.

616.836 GOES, Grace de.  
G543c A complexidade nos cuidados da criança com  
paralisia cerebral e da garantia do direito à saúde.  
/ Grace de Góes.  
2023.  
81 f.

Orientador: Prof. Dr. Amelia Cohn.  
Coorientador: Prof. Dra. Rosa Maria Ferreira Pinto e  
Prof. Dra. Denyse Moreira Guedes.

**Dissertação (Mestrado)**-- Universidade Santa Cecília,  
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da  
Saúde, Dimensões Individuais e Coletivas, Santos,  
SP, 2023.

1. Paralisia Cerebral. 2. Sistema Único de Saúde.
2. Políticas Públicas. 3. Intersetorialidade.
4. Interdisciplinaridade. I. Cohn, Amelia. II.  
A complexidade nos cuidados da criança com  
paralisia cerebral e da garantia do direito à saúde.

**A COMPLEXIDADE NOS CUIDADOS DA CRIANÇA COM PARALISIA  
CEREBRAL E DA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE**

Dissertação apresentada a Universidade Santa Cecília, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Direito da Saúde – Dimensões individuais e coletivas.  
Orientadora: Profa. Dra. Amélia Cohn.

Santos, 20 de junho de 2023.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Amélia Cohn  
Orientador

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Rosa Maria Ferreiro Pinto  
Examinadora

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Denyse Moreira Guedes  
Examinadora

**Data de Defesa:**

**Resultado:**

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, que me sustentou e confortou durante toda elaboração deste trabalho. Ainda olho para trás e relembro todos os obstáculos superados. Quase não consigo escrever, já que os meus pensamentos estão confusos e embaralhados enquanto as lágrimas escorrem sem acreditar que estou tão próxima do título de mestre tão almejado.

Antes de formalizar a tão sonhada inscrição no curso de Pós-Graduação da Unisanta, pensei diversas vezes em desistir e por isso, agradeço imensamente ao meu marido Julio por seu apoio e incentivo mesmo tendo a certeza que o nosso tempo juntos, antes inegociável, fosse reduzido.

Agradeço aos meus pais José Carlos (in memoriam) e Sônia pela oportunidade de reencarnar nesta vida, evoluindo ainda e me tornando a mulher de hoje.

Dedico a presente dissertação aos meus filhos Vittor (in memoriam) e Giovanna que me ensinaram o significado do amor incondicional e ainda, enxergar a importância dos estudos objetivando uma vida melhor, através do conhecimento.

Agradeço a minha orientadora Professora Doutora Amélia Cohn, por toda paciência e empatia na elaboração do meu projeto.

A Universidade Santa Cecília e aos companheiros de mestrado pela parceria compartilhando seus conhecimentos.

A todos aqueles que contribuíram com todo carinho para a realização desta pesquisa durante e após o momento de luto que ainda enfrento.

Obrigada a todos os amigos, colegas de trabalho e familiares pelo apoio e contribuição.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”

Carl Jung

## RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo contextualizar a respeito à saúde como direito fundamental a partir da Constituição de 88 e a contemplação dessa atenção através do SUS. Serão abordados direitos da pessoa com deficiência, com ênfase na pessoa com paralisia cerebral, com embasamento nas Diretrizes de Atenção à Pessoa com PC. Através da análise de cartilhas, manuais e diretrizes estabelecidos pelo Ministério da Saúde, bem como, revisão bibliográfica de artigos científicos. Busca-se verificar a articulação intersetorial necessária para a assistência integral deste segmento da população, quais políticas públicas são oferecidas, visando a necessidade de intervenções eficazes, especializadas e direcionadas, com embasamento em evidências científicas. Sendo assim, é possível refletir a respeito da articulação em rede, avanços e desafios, além da análise sobre a implementação de centros especializados ao tratamento da pessoa com paralisia cerebral no Brasil, que atuem de forma interdisciplinar, intersetorial, custeados pelo SUS, e que ofereçam tratamento eficaz direcionado à pessoa com PC, buscando estudar e propor terapêuticas de modo a prevenir, minimizar sequelas consequentes destas lesões cerebrais, além de promover bem-estar, qualidade de vida e autonomia a esses sujeitos.

**Palavras-Chave:** Paralisia Cerebral. Sistema Único de Saúde. Políticas Públicas Intersetorialidade. Interdisciplinaridade.

## ABSTRACT

The present work aims to contextualize the respect for health as a fundamental right from the Constitution of 88 and the contemplation of this care through the SUS. The rights of people with disabilities will be addressed, with emphasis on people with cerebral palsy, based on the Guidelines for Attention to People with PC. Through the analysis of booklets, manuals and guidelines established by the Ministry of Health, as well as a bibliographical review of scientific articles, we seek to verify the intersectional articulation necessary for the integral assistance of this segment of the population, which public policies are offered, aiming at the need for interventions effective, specialized and targeted, based on scientific evidence. Therefore, it is possible to reflect on networking, advances and challenges, in addition to analyzing the implementation of specialized centers for the treatment of people with cerebral palsy in Brazil, which operate in an interdisciplinary, intersectional manner, funded by the SUS, and which offer effective treatment directed to the person with CP, seeking to study and propose therapies in order to prevent, minimize sequelae resulting from these brain injuries, in addition to promoting well-being, quality of life and autonomy to these subjects.

**Keywords:** Cerebral Palsy. Health Unic System. Public Policy. Intersectoriality. Interdisciplinarity.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Interação entre os aspectos da CIF .....	21
Figura 2 - Tipos de manifestação clínica em termos de paralisia cerebral .....	41
Figura 3 – Características em níveis (GMFCS) .....	42
Figura 4 - Características em níveis (MACS) .....	42
Figura 5 - Etapas para se chegar a um quadro clínico .....	43
Figura 6 - Influência de fatores Pré-Natais .....	45
Figura 7 - Influência de fatores Perinatais .....	45
Figura 8 - Componentes RCPD .....	60

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - 34 legislações brasileiras sobre direitos das pessoas com deficiência .....	25
----------------------------------------------------------------------------------------	----

## LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

<b>APAE</b>	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
<b>APS</b>	Atenção Primária à Saúde
<b>CDPD</b>	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
<b>CER</b>	Centro de Referência em Reabilitação
<b>CEREPAL</b>	Centro de Reabilitação de Porto Alegre
<b>CF</b>	Constituição Federal
<b>CIDID</b>	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
<b>CID-10</b>	Classificação Internacional de Doenças
<b>CIF</b>	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<b>CRMIDP</b>	Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência
<b>ECNE</b>	Encefalopatia Crônica Não Evolutiva
<b>ESF</b>	Estratégia Saúde da Família
<b>GMFCS</b>	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>MACS</b>	Sistema de Classificação da Habilidade Manual
<b>NASF</b>	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
<b>OIT</b>	Organização Internacional do Trabalho
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>PC</b>	Paralisia Cerebral
<b>PcD</b>	Pessoa com Deficiência
<b>PNPS</b>	Política Nacional de Promoção da Saúde
<b>PNSPD</b>	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
<b>RCPD</b>	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TA</b>	Tecnologia Assistida
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>1. DIREITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>15</b>
1. Direito da Pessoa com Deficiência e Legislação no Brasil.....	23
<b>2. PARALISIA CEREBRAL .....</b>	<b>36</b>
<b>2.1. Intervenção para Paralisia Cerebral.....</b>	<b>47</b>
2. Hidroterapia.....	49
3. Nutrição.....	51
4. Musicoterapia.....	52
V. Fisioterapia.....	53
VI. Terapia da Fala.....	54
VII. Neuropediatria .....	54
VIII. Tecnologia .....	54
<b>3. PROMOÇÃO DA SAÚDE ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O SUS .....</b>	<b>58</b>
<b>3.1. Paralisia Cerebral, intersetorialidade e a promoção da saúde no Brasil .</b>	<b>62</b>
IX. Centro de Reabilitação de Porto Alegre (CEREPAI).....	65
X. Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência (CRMIPD) .....	66
XI. Rede Lucy Montoro de Santos.....	67
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>73</b>

## INTRODUÇÃO

De acordo com levantamento feito pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 45 milhões de brasileiros se reconhecem com alguma deficiência no Brasil, correspondendo a 24% da população (BRASIL, 2022). Já em 2010 estima-se dentre estas, sete a cada mil crianças que nascem, são acometidas pela Paralisia Cerebral (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010). De acordo com a Cartilha de Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral, as crianças atendidas em ambulatórios no Estado de São Paulo, pertencem majoritariamente ao gênero masculino e apresentam diversos comprometimentos das funções cognitivas, dificultando a interação em seu meio social.

A paralisia cerebral, também conhecida como encefalopatia crônica não evolutiva (ECNE), é um acometimento causado por lesões no cérebro ainda imaturo e com desenvolvimento anormal dos membros que controlam o movimento, equilíbrio e postura.

Geralmente os casos se apresentam ainda na gravidez, parto ou imediatamente após o parto e nem sempre há descoberta das causas, entretanto, a causa mais comum é a Hipóxia (falta de oxigenação no cérebro) sofrendo isquemia (morte de neurônios) e dependendo do tamanho da lesão e local, podem ocorrer alterações nas funções cognitivas, como fala, memória e raciocínio.

Esse conjunto de perturbações são permanentes, porém não progressivo, podendo acentuar o funcionamento e controle muscular que podem sofrer alterações ortopédicas, conforme a criança se desenvolve.

Mesmo que não haja cura para a paralisia cerebral, e diante das manifestações neurológicas durante o desenvolvimento infantil, o tratamento deve ser iniciado logo nos primeiros anos de vida para que a criança supere as limitações impostas no cotidiano e tenha uma maior capacidade de inserção social. O tratamento consiste em acompanhamento terapêutico, específico e especializado, de forma individualizada a depender de cada caso.

Normalmente, a criança necessita de cuidados e acompanhamento por médicos neurologistas e fisiatras, além de reabilitação motora, oral e sensorial, o que envolve diversos profissionais como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, musicoterapeutas, assistentes sociais, entre outros

profissionais a fim de promover sua autonomia, independência, bem-estar, qualidade de vida e inclusão.

De acordo com o conjunto das literaturas utilizadas como referência, a criança com paralisia cerebral, em sua grande maioria, apresenta alterações de humor, dificuldades em interagir com outras crianças, o que dificulta o desenvolvimento das habilidades lúdicas aprendidas na infância, durante as brincadeiras e o explorar do ambiente. O estímulo dos pais e da escola, a quantidade de recursos disponibilizados para a criança brincar, assim como o convívio com outras crianças podem influenciar o desenvolvimento do brincar de faz de conta da criança com paralisia cerebral (SANTOS et al., 2010).

Assim, é evidente a função primordial de estímulos na primeira infância, logo após o diagnóstico, o que torna pertinente a reflexão sobre a importância da inclusão nos espaços pedagógicos e na sociedade, bem como a reabilitação, como tratamento à PC, para promover ganhos significativos no desenvolvimento de cada caso. Dessa perspectiva, ações de âmbito intersetorial, multidisciplinar e integral são fundamentais para o diagnóstico precoce, direcionamento correto para intervenções de reabilitação e de promoção da autonomia e independência da criança.

Apesar dos extensos benefícios que estas ações trazem para crianças com paralisia cerebral, nota-se que ainda existe uma escassez de produção bibliográfica que seja direcionada para a compreensão da complexidade desse fenômeno e das políticas que envolvem estas pessoas. Não somente, estudos como este e o de Milbrath et al. (2009), importante referência para a escrita do presente texto, escancaram que, o Sistema Único de Saúde é uma ferramenta excelente para a democratização do acesso à saúde no Brasil, mas em termos de paralisia cerebral, ainda há muito a ser desenvolvido em níveis de assistência integral.

De fato, sob o escopo do SUS, existem Centros de Referência em Reabilitação que prestam serviços qualificados de cuidado a pessoas com PC, como por exemplo a Rede Lucy Montoro, do Estado de São Paulo, entretanto, essa não se trata de uma realidade nacional e universal, já que existe uma limitação de atendimentos por clínica. Situação essa, portanto, alarmante, uma vez que muitas famílias acabam por recorrer a instituições secundárias e terciárias de atenção à saúde para buscar um atendimento mais qualificado para seus filhos.

Diante do complexo cuidado e atenção que a criança com PC necessita, é fundamental que diversos atores estejam envolvidos na melhora das suas condições de vida e refletindo sobre o acesso a estes serviços que despendem tempo e recursos financeiros e comprometimento quase que integral da família, indaga-se: Como as políticas públicas articulam na promoção de direito à saúde e proteção social destas crianças?

Neste sentido, o presente estudo buscou compreender como ocorre a dinâmica de cuidado e promoção à saúde para pessoas com paralisia cerebral, bem como apreender o modo pelo qual os agentes se articulam para promover melhorias na qualidade de vida destas pessoas.

Para que isso fosse possível, em primeira instância, foram abordadas as evoluções históricas do direito das pessoas com deficiência, com o objetivo de compreender como isto se dá no Brasil. Em sequência, foram apresentadas as características e complexidades que permeiam as pessoas com PC e a necessidade de se possuir uma rede de saúde, composta pelos mais variados atores, que prestam assistência integral a esses indivíduos.

Por fim, foram apresentadas algumas políticas públicas para pessoas com deficiência em geral, como a Rede de Cuidado a Pessoa com Deficiência (RCPD) e a Estratégia Saúde da Família (ESF), além das que postulam exclusivamente sobre pessoas com paralisia cerebral, como o Projeto de Lei nº 7.011/2017 e as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral, todas sob o escopo do Ministério da Saúde e do Sistema Único de Saúde. Serão apresentados ainda três centros identificados como referência na promoção da saúde às pessoas com paralisia cerebral em suas regiões: o Centro de Reabilitação de Porto Alegre (RS), o Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência, de João Pessoa (PB), e a Rede Lucy Montoro, com foco na sede de Santos (SP).

Trata-se, portanto, de uma pesquisa de caráter exploratório e bibliográfico, uma vez que se buscou “a) Ampliar o grau de conhecimento em uma determinada área e b) Dominar o conhecimento disponível e utilizá-lo como instrumento auxiliar para a construção e fundamentação de hipóteses” (UFPR, s.d.). Ao todo, foram utilizadas 60 diferentes bibliografias para fundamentação dos argumentos, abarcando documentos legislativos e de outros órgãos públicos, artigos científicos, notícias de mídias digitais e livros.

## 1. DIREITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Desde os primórdios da sociedade, a pessoa com deficiência (PcD) sofre diferentes tipos de discriminação e preconceito, assim como sempre foram excluídas do âmbito social por serem consideradas “fora do padrão”. No que tange à evolução da pessoa com deficiência na história, é observado que a deficiência sempre existiu, contudo, fora constantemente tratada com desprezo, vergonha, desonra, além de nunca aceita e, em muitos momentos, foi considerada como castigo divino ou uma punição.

Já durante as primeiras civilizações, as pessoas com deficiência eram consideradas como um perigo e um “peso” para todo o grupo, já que suas atividades cotidianas consistiam em caçar e se locomover, sendo por isso eliminados e abandonados por sua tribo. Apesar disso, com as sociedades que subsequentemente se formaram, pôde-se observar que a discriminação com pessoas com alguma deficiência não era uma unanimidade (DICHER; TREVISAM, 2014).

Na sociedade egípcia fora percebida uma certa empatia com os rejeitados por razão de sua deficiência, com a comprovação escrita de treinamentos voltados aos sacerdotes para os cuidados nas ações com as pessoas mais necessitadas (SILVA, 2009).

Na cultura egípcia antiga os anões jamais foram olhados como seres marginalizados ou desgraçados, inferiores aos outros homens. Os de classes mais elevadas podiam aspirar a qualquer cargo que fosse, os provenientes de classes mais pobres eram por vezes adquiridos por grandes somas por faraós ou ricos senhores (SILVA, 2009, p. 41).

Dessa forma, não eram observados atos discriminatórios contra pessoas com quaisquer deficiências, sendo o respeito a estas, na realidade, um dever moral na sociedade egípcia (DICHER; TREVISAM, 2014).

Ao contrário dos egípcios, os romanos valorizavam muito as formas físicas, autorizando o aborto como meio de se livrar do feto defeituoso. De acordo com Dicher e Trevisam (2014), existiam, no Direito Romano, leis que reconheciam os direitos de um recém-nascido com base em sua forma física. Neste sentido, aqueles que não possuísem uma “forma humana”, idealizada em leis e pela própria sociedade romana, era considerado “*monstrum*”, por apresentarem deformidades, a exemplo da acefalia, ou até mesmo o hibridismo, configuração animal.

Diante de tais situações a criança recém-nascida não tinha o direito à vida, sendo que o poder paterno (pátria potestas) outorgado ao pai dava-lhe o direito de exterminar o próprio filho caso este viesse a nascer disforme ou de aparência monstruosa. Esse direito vinha assim prescrito na Lei das 12 Tábuas (450-449 a.C.), ao tratar do pátrio poder e do casamento na Tábua Quarta, I: “É permitido ao pai matar o filho que nasceu disforme, mediante o julgamento de cinco vizinhos” (DICHER; TREVISAM, 2014, p. 7).

Apesar disso, o assassinato destas crianças não era permitido e regulamentado em lei. Em decorrência, as crianças eram deixadas à beira dos rios e, depois de alguns anos, seriam selecionados para atuar pedindo esmolas ou em serviços mais “braçais”. Da mesma forma, para os gregos, a pessoa deficiente não tinha nada a contribuir com a sociedade e eram forçados a viver a margem da sociedade, muitas vezes de forma desumana, mendigando ou trabalhando em circos (DICHER; TREVISAM, 2014).

Mesmo que, como apresentado, sociedades discriminatórias de pessoas com deficiência não fossem uma unanimidade, pode-se afirmar que eram maioria. Somente no período entre os anos 1453 e 1789, no Renascimento, caracterizado por um grande enfoque na valorização do homem, da ciência e do corpo humano, é que foi observado o desenvolvimento de tratamentos direcionados às pessoas com deficiência (LARAIA, 2009).

Em 1656, na França, foram instituídos hospitais, que abrangiam asilos, e eram responsáveis por prestar atendimento, abrigo, além de fornecer assistência médica e alimentícia às pessoas com deficiência. Importante mencionar que, nessa época, essas instituições eram financiadas e mantidas por senhores feudais, em parceria com a igreja (LARAIA, 2009).

Como fundamental evolução para a inserção de pessoas com deficiência à sociedade, pode-se mencionar a alteração na chamada Lei dos Pobres, em 1723. Anteriormente, a essa lei, surgida na Inglaterra em 1531, determinava-se que, com o não mais financiamento e manutenção dos hospitais e abrigos pela Igreja e o próprio Estado assumindo essa função, pessoas com deficiência e velhos estavam autorizados a pedir esmolas. Com a alteração, portanto, criavam-se casas específicas para o emprego destas pessoas, chamadas de *Workhouses*. Apesar de poder ser considerado um progresso, notou-se que os deficientes não foram a parcela mais beneficiada com a ação, foram os mais pobres (PINHEIRO, 2022).

Em período subsequente, o avanço tecnológico possibilitou o desenvolvimento de aparatos médicos, podendo-se mencionar a criação da cadeira de rodas, da cama, carros adaptados e até mesmo um sistema de linguagem escrita, o Braille (1829).

Correlacionado a tais fatos, começam a ser criadas leis de proteção e direito do trabalho do PcD, a partir da compreensão do potencial que pessoas com quaisquer limitações possuem (PINHEIRO, 2022).

Interessante pontuar que o referido potencial já havia sido reconhecido outrora por Napoleão Bonaparte:

A partir da segunda metade do século XIX, deu-se um importante reconhecimento da pessoa com deficiência, passando a ser vista como força laboral. Essa visão de potencialidade da pessoa com deficiência para o trabalho foi reforçada por determinação de Napoleão Bonaparte ao exigir “de seus generais que olhassem os seus soldados feridos ou mutilados como elementos potencialmente úteis, tão logo tivessem seus ferimentos curados” (SILVA, 2009 apud DICHER; TREVISAM, 2014, p. 11).

O século XX foi pautado por progressos simbólicos favoráveis à causa inclusiva de pessoas com deficiência. A partir de então, buscava-se incluí-las sob uma visão de que são pessoas comuns, que não deveriam ser classificadas ou terem suas imagens construídas pela deficiência que possuíam, além de que, em decorrência disso, deveriam ter seus direitos assegurados como todas as outras.

Com o advento das duas grandes guerras mundiais, a inclusão de pessoas com deficiência passou a se tornar pauta internacional. Isto porque, com as atrocidades ocorridas nesses conflitos, surgiram novos formatos de deficiência, principalmente causadas por mutilações, o que chamou a atenção para questões de direitos humanos (LARAIA, 2009). Pelo aumento da massa de indivíduos mutilados na guerra, surge a criação de legislações protecionistas em diversos países:

Na França, onde, por Lei assinada em 02/01/1918, todo militar ferido na guerra ou portador de uma deficiência devido às atividades de soldado e que se tornasse incapacitado para o trabalho civil ou militar, tinha o direito de inscrever-se gratuitamente em uma escola profissionalizante, tendo em vista a necessidade de sua readaptação para o trabalho e sua colocação no mercado competitivo. A prioridade para obtenção de empregos na área civil, de unidades médicas, de aparelhos ortopédicos e de cadeiras de rodas gratuitas, fazia e faz até hoje parte desse direito. Uma lei de 30 de janeiro de 1923 deu aos mutilados de guerra e às conhecidas como viúvas de guerra, o direito de preferência para certas funções no Estado, funções essas que, se fossem ocupadas, não poderiam ser extintas pelo Governo (SILVA, 1992, p. 305 apud PINHEIRO, 2022, s. p.).

Como consequências da Primeira Guerra Mundial, a Conferência de Paz de 1919, responsável pela formulação do Tratado de Versalhes,<sup>1</sup> instaurou a Organização Internacional do Trabalho (OIT), com o objetivo de garantir que houvesse um organismo internacional imparcial capaz de conceder espaço e reabilitação laboral para os enfermos pela guerra e pessoas com deficiência. Para além disso, foi criada a Sociedade Escandinava de Ajuda a Deficientes, atualmente conhecida como *Rehabilitation International*, com o intuito de promover melhorias nos processos de reabilitação de pessoas com deficiência (DICHER; TREVISAM, 2014).

Já como efeito da Segunda Guerra Mundial, o mundo passou a se esforçar cada vez mais para evitar que as atrocidades acometidas pelo regime alemão nazista se repetissem na história. Em decorrência disso, em 1945, surgiu a Organização das Nações Unidas (ONU), responsável por buscar e promover a paz entre as nações do mundo (DICHER; TREVISAM, 2014), tornando-se um organismo fundamental na trajetória progressiva de luta e conquistas do direito da pessoa com deficiência.

Nesse momento, conceitos e menções às pessoas com deficiência se apresentaram com mais frequência, mas ainda com menos enfoque do que outros temas. Apesar disto, cita-se a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência (1975):

A Resolução n. 2.542/75 da ONU, que proclamou a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, com a finalidade de promover níveis de vida mais elevados, trabalho permanente para todos, condições de progresso e desenvolvimento econômico e social, define pessoa com deficiência como sendo “aquele indivíduo que, devido a seus ‘déficits’ físicos ou mentais, não está em pleno gozo da capacidade de satisfazer, por si mesmo, de forma total ou parcial, suas necessidades vitais e sociais, como faria um ser normal” (LARAIA, 2009, p. 39).

Em 1980, a Organização Mundial da Saúde (OMS) formulou a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), em que a deficiência foi conceituada como perda ou anormalidade em termos psicológicos, fisiológicos e anatômicos (LARAIA, 2009).

---

1 O Tratado de Versalhes foi um marco para o fim das hostilidades entre potência europeias e aliados. Celebrou um acordo de paz para o fim da Primeira Guerra Mundial e punições para a Alemanha pelo estímulo ao início do conflito e por todos os prejuízos humanos causados (COSTA, 2019).

De acordo com as conceituações formalizadas na CIDID, deficiência seria declarada como anormalidades em sistemas do corpo; a incapacidade, referia-se às consequências da deficiência, que afetava diretamente o desempenho funcional do indivíduo; por fim, a desvantagem está diretamente relacionada e influenciada pela deficiência e pela incapacidade, e impacta a adaptação do indivíduo em diferentes ambientes. “O modelo da CIDID descreve, como uma sequência linear, as condições decorrentes da doença: Doença  $\rightarrow$  Deficiência  $\rightarrow$  Incapacidade  $\rightarrow$  Desvantagem” (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189).

Mesmo com avanços, a conceituação ainda se demonstra extremamente discriminatória, já que associava pessoas com deficiência à incapacidade e as classificava como “anormais”. Assim, o conceito de deficiência e incapacidade definida pela OMS recebeu diversas críticas de movimentos internacionais, fomentando diálogos sobre a deficiência ser vista mais como um fenômeno social, exigindo que a sociedade se modificasse quanto ao comportamento nas práticas sociais a fim de integrar a pessoa com deficiência nos espaços de convivência comum a todos.

Em 1994, ocorreu a Convenção de Salamanca, na Espanha, voltada para o desenvolvimento e inclusão educacional de crianças com deficiência. Na ocasião, foram debatidas metas de modo que os sistemas educacionais dos participantes pudessem contemplar as necessidades de todos os estudantes (PINHEIRO, 2022, s. p.).

- As pessoas com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas comuns que deverão integrá-las numa pedagogia centralizada na criança, capaz de atender a essas necessidades;
- As escolas comuns, com essa orientação integradora, representam o meio mais eficaz de combater atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras, construir uma sociedade integradora e dar educação para todos; além disso, proporcionam uma educação efetiva à maioria das crianças e melhoram a eficiência e, certamente, a relação custo-benefício de todo o sistema educativo;
- Promover e facilitar a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência no planejamento e no processo de tomada de decisões para atender a alunos e alunas com necessidades educativas especiais;

Em 1999, a Convenção da Guatemala objetivava a eliminação de quaisquer formas de discriminação contra as pessoas com deficiência e, por isso, entendia que o conceito se referia a “uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades

essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social” (LARAIA, 2009, p. 39). Dessa forma, a referida convenção se demonstrou extremamente importante para desconstruir a relação entre incapacidade e deficiência.

A Convenção da Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001, afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação, com base na deficiência, toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos 804 direitos humanos e de suas liberdades fundamentais (MACIEL; ANACHE, 2017, p. 77).

Sob essa lógica, a OMS revisou as conceituações apresentadas na CIDID e elaborou a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com o intuito de agregar uma nova perspectiva para a deficiência e suas complexidades, substituindo o paradigma negativo e de incapacidade que a cercava.

Assim, passavam a ser considerados diversos fatores para determinar o entendimento sobre incapacidade, sendo esta

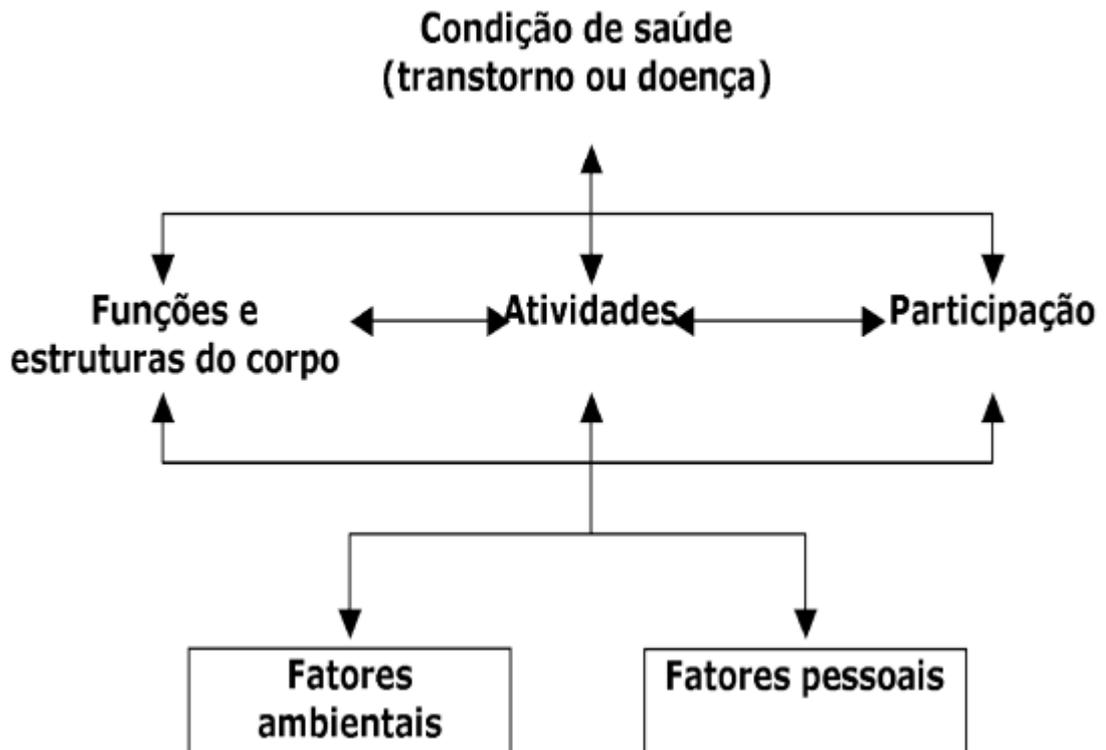
resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189).

Já a funcionalidade era entendida enquanto um aspecto positivo, tomando como base as funções e estruturas corporais, os conjuntos de atividades e a participação social (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A CIF, portanto, correlaciona, por meio de uma abordagem psicossocial, aspectos sociais e corporais, angariando níveis de complexidade à saúde daquele indivíduo, enfatizando a individualidade sintomática de cada um. Pode-se pontuar ainda que a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), atua em conjunto com a CIF, uma vez que ambas fornecem uma ampla e completa base de informações sobre diagnósticos, podendo enquadrar os indivíduos de fato em seu nível de funcionalidade e condição de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Abaixo, Farias e Buchalla (2005) esquematizam as conceituações previstas na CIF.

**Figura 1 - Interação entre os aspectos da CIF**



Fonte: FARIAS; BUCHALLA, 2005.

A associação das condições pregadas pela CIF em relação à deficiência foi fundamental para a consolidação, em 2006, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) da ONU, que pode ser considerado o mais completo documento de proteção internacional que rege sobre o assunto.

De acordo com o regramento proposto pela CDPD,

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

Dessa forma, pode-se depreender que a Convenção atuou no sentido de desconstruir o entendimento de que a deficiência é algo intrínseco ao indivíduo, que ele “porta” algo, substituindo-o pelo modelo social de conceituação, em que a deficiência é decorrente de fatores sociais, no sentido de sua incapacidade em adaptar-se à determinados ambientes e experiência.

Nesse contexto, adotou-se também a nomenclatura “pessoa com deficiência”, em substituição a termos antes largamente utilizados, como “pessoa portadora de deficiência”, “com necessidades especiais” ou “deficientes”. A alteração visa ressaltar que a deficiência não traz qualquer sinonímia com doença, e não é algo que se porta ou se leva consigo, como se sobressalente fosse (CONPEDI, s.d., p. 4).

Não obstante, a CDPD foi essencial para o processo de construção de autonomia, liberdade e independência de pessoas com deficiência. Isso porque, de acordo com o Art. 12 da Convenção (BRASIL, 2009):

- 1.Os Estados Partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm o direito de ser reconhecidas em qualquer lugar como pessoas perante a lei.
- 2.Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida.
- 3.Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.

A partir de então, pode-se afirmar que as pessoas com deficiência passariam a ser reconhecidas, ainda não em totalidade pela sociedade, mas por meios legislativos, pelo que são, por suas histórias e experiências. Garantir o reconhecimento de suas autonomias é imprescindível para que pudessem construir suas próprias identidades e para que pudessem oficializar a luta por inclusão e seus direitos.

Cabe destacar ainda outros importantes eventos no âmbito da promoção do direito da pessoa com deficiência:

- 1893 – Promulgado, no Reino Unido, o ato de educação elementar, que transferia a educação de crianças com deficiência auditiva e visual às autoridades locais.
- 1960 - Criação do maior evento mundial das paraolimpíadas, em Roma, Itália.
- 1971 - A Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência Mental é elaborada pela ONU.
- 1981 - É declarado pela ONU, o ano internacional das pessoas com deficiência.
- 1991 - A Organização Internacional do Trabalho (OIT) elabora a convenção nº 159, que estabelece a inclusão social no âmbito do trabalho.
- 1999 - Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência.

- 1999 - Carta para o Terceiro Milênio – Assembleia Governativa da *Rehabilitation International*, enfatizando a responsabilidade de a humanidade cooperar e garantir direitos das PcDs.
- 2002 – Declaração de Madri - Enumera as barreiras na sociedade que conduzem à discriminação e à exclusão social, defendendo oportunidades iguais às pessoas com deficiência, entendendo a deficiência como questão de Direitos Humanos.

As Convenções anteriormente citadas e, em especial a CDPD, tiveram influência direta na elaboração e instauração de legislações e eventos internos de seus Estados Partes, uma vez que estes se comprometiam a promover o reconhecimento das individualidades, liberdades e capacidades das pessoas com deficiência. Nesse sentido, e com o objetivo de aprofundar a questão pertinente ao presente texto, será apresentada a evolução da legislação sobre a pessoa com deficiência no Brasil, com enfoque futuro na paralisia cerebral e seus impactos na elaboração de políticas públicas e redes de promoção à saúde dessas pessoas.

## 1. Direito da Pessoa com Deficiência e Legislação no Brasil

Em conformidade com os movimentos internacionais, a concepção de deficiência também se modificou – e a cada nova atualização, continua a se modificar - no Brasil, em especial com influência da pressão dos movimentos internacionais após os anos 70, que fortaleceram um novo entendimento social sobre a PcD e consequentemente modificação das práticas sociais.

Sob essa perspectiva, segundo Dicher e Trevisam (2014), as Constituições de 1937, 1946 e 1967 não foram muito significativas no que tange ao direito de pessoas com deficiência, uma vez que, destacavam somente matérias relacionadas ao direito à igualdade. Apesar disso, a Emenda Constitucional nº12/1978, complementar à CF/1967, iniciou um processo de maior visibilidade na busca da garantia dos direitos de PcDs. Em artigo único, previa (BRASIL, 1978):

É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante:

I - educação especial e gratuita;

II - assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país;

III - proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários;

IV - possibilidade de acesso à edifícios e logradouros públicos.

Cabe refletir que este período foi importante para o reconhecimento de direitos da pessoa com deficiência, já que o país passava por um processo de redemocratização, após os 21 anos de ditadura militar. No final de 1979, foi criada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, representando grupos de diversos estados. Esse movimento reivindicava cidadania plena e total às pessoas com deficiência, inclusive participando ativamente na elaboração da nova constituição brasileira, resultando em reconhecimento dos direitos da PcD no Brasil, englobados os princípios da igualdade, da dignidade da pessoa humana, da liberdade e da cidadania que vieram a prevalecer na Constituição Federal Brasileira de 1988 (AMORIM; RAFANTE; CAIADO, 2019).

A Constituição Federal de 1988 garante à pessoa com deficiência no Brasil todos os direitos fundamentais, inclusive repudia qualquer forma de discriminação, principalmente em relação ao trabalho, como diferenças salariais e/ ou critérios de admissão. O texto constitucional ainda reafirma a obrigação do Estado com os cuidados com a PcD, como assistência, garantia e proteção, além de integração social e ainda de reservar vagas prioritárias em concursos públicos e aposentadoria especial (BRASIL, 1988).

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 1988, art.8).

Após a promulgação da CF, diversos documentos normativos foram elaborados para reforçar e garantir a efetivação dos direitos da PcD, como demonstrado nas 34 legislações listadas no quadro abaixo com respectivos links em caso de interesse no aprofundamento do tema.

**Quadro 1 - 34 legislações brasileiras sobre direitos das pessoas com deficiência**

Legislação	Descrição	Link
Decreto nº 1.428/1854	Criação do Imperial Instituto dos meninos cegos.	<a href="https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html">https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html</a>
Lei nº 939/1857	Criação do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)	<a href="https://www2.camara.leg.br/legin/fed/leimp/1824-1899/lei-939-26-setembro-1857-557839-publicacaooriginal-78539-pl.html">https://www2.camara.leg.br/legin/fed/leimp/1824-1899/lei-939-26-setembro-1857-557839-publicacaooriginal-78539-pl.html</a>
Lei nº 4.024/61	Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional	<a href="https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-publicacaooriginal-1-pl.html">https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-publicacaooriginal-1-pl.html</a>
Lei nº 5.692/71	Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências.	<a href="https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl.html">https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl.html</a>
CRFB/1988	Artigos 7º, XXXI; 23, II; 24, XIV; 37, VIII; 40, I; 100, §2º; 201, §1º; 203, IV e V; 208, III; 227, II e §2º e 224.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm</a>
Lei nº 7.853/89	Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm</a>
Decreto nº 8.213/91	Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm#:~:text=Art.%201%C2%BA%20A%20Previd%C3%AAncia%20Social,daqueles%20de%20quem%20dependiam%20economicamente.">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm#:~:text=Art.%201%C2%BA%20A%20Previd%C3%AAncia%20Social,daqueles%20de%20quem%20dependiam%20economicamente.</a>
Portaria nº 303/92	Dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para pessoa portadora de Deficiência - PPD, no Sistema Único de Saúde.	<a href="https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/snas/1992/prt0303_02_07_1992.html">https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/snas/1992/prt0303_02_07_1992.html</a>

Legislação	Descrição	Link
Portaria nº 304/92	Modifica a Portaria 237, de 13 de fevereiro da 1992, que dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD no Sistema Único de Saúde.	<a href="https://dre.tretas.org/dre/42234/portaria-304-92-de-6-de-abril">https://dre.tretas.org/dre/42234/portaria-304-92-de-6-de-abril</a>
Portaria nº 305/92	Estabelece normas para o cadastramento no SCNES das equipes e serviços que farão parte da Atenção Básica de Saúde Prisional e inclui na tabela de Tipos de Equipes do SCNES, os tipos de Equipe de Saúde no Sistema Prisional (ESP).	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/snas/1992/prt0305_02_07_1992.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/snas/1992/prt0305_02_07_1992.html</a>
Portaria nº 306/92	Modifica a portaria nº 204, de 26 de dezembro de 1991, que dispõe sobre a inclusão do tratamento de reabilitação no SIH-SUS.	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/snas/1992/prt0306_02_07_1992.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/snas/1992/prt0306_02_07_1992.html</a>
Lei nº 8.742/1993	Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm</a>
Portaria nº 1.793/94	Dispõe sobre a inclusão de conteúdos relativos aos aspectos éticos, políticos e educacionais da normatização e integração da pessoa portadora de necessidades especiais nos currículos de formação de docentes.	<a href="http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port1793.pdf">http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port1793.pdf</a>
Lei nº 9.394/96	Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm</a>
Decreto nº 3.298/99	Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm</a>

Legislação	Descrição	Link
Portaria MS/SAS nº 388/99	Dispõe sobre a importância médico social do atendimento às pessoas portadoras de deficiências	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sas/Links%20finalizados%20SAS/prt0388_28_07_1999.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sas/Links%20finalizados%20SAS/prt0388_28_07_1999.html</a>
Lei nº10.098/2000	Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm</a>
Portaria MS/GM nº 818/2001	Dispõe sobre criação de mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física.	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau/delegis/gm/2001/prt0818_05_06_2001.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau/delegis/gm/2001/prt0818_05_06_2001.html</a>
Lei nº 10.436/2002	Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências.	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm</a>
Portaria MS/GM nº 1.060/2002	Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau/delegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau/delegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html</a>
Portaria MS/GM nº 1.635/2002	Dispõe a respeito do acompanhamento de pacientes portadores de deficiência.	<a href="https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171008/13130834-1421676330-portaria-n-1635-de-12-de-setembro-2002-novos-procedimentos.pdf">https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171008/13130834-1421676330-portaria-n-1635-de-12-de-setembro-2002-novos-procedimentos.pdf</a>
Portaria nº 2.678/2002	Dispõe sobre a brasileira de sinais (LIBRAS). Reconhece a língua de sinais como meio legal de comunicação e expressão. Bem como outros recursos de expressão a ela associados.	<a href="http://www.depae.prograd.ufu.br/legislacoes/portaria-mec-no-2678-de-24-de-setembro-de-2002">http://www.depae.prograd.ufu.br/legislacoes/portaria-mec-no-2678-de-24-de-setembro-de-2002</a>
Portaria nº 3.284/2003	Dispõe sobre os requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência, para instruir os processos de autorização e de reconhecimento de cursos e de credenciamento de instituições.	<a href="http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port3284.pdf">http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port3284.pdf</a>

Legislação	Descrição	Link
Portaria MS/GM nº 2.073/2004	Institui a Política Nacional de atenção à saúde auditiva a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html</a>
Portaria MS/SAS nº 272/2005	Institui na forma desta portaria, o atestado da equipe multiprofissional para a identificação das pessoas portadoras de deficiência no sistema único de saúde, a se utilizado para a identificação das pessoas portadoras de deficiência.	<a href="https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/anvisa/2005/rdc0272_22_09_2005.html">https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau delegis/anvisa/2005/rdc0272_22_09_2005.html</a>
Decreto nº 5.626/2005	Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm</a>
Lei nº11.126/2005	Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11126.htm#:~:text=L EI%20N%C2%BA%2011.126%2C %20DE%2027%20DE%20JUNHO %20DE%202005.&amp;text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20direito%20do,coletivo%20acompanhado%20de%20c%C3%A3o%2Dguia.">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11126.htm#:~:text=L EI%20N%C2%BA%2011.126%2C %20DE%2027%20DE%20JUNHO %20DE%202005.&amp;text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20direito%20do,coletivo%20acompanhado%20de%20c%C3%A3o%2Dguia.</a>
Decreto nº 6.094/2007	Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm</a>
Decreto Legislativo nº 186/2008	Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007.	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm</a>

Legislação	Descrição	Link
Decreto nº 7.611/2011	Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm</a>
Lei nº 12.764/2012	Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o §3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm</a>
Portaria nº 793/2012	Institui a rede de cuidados a pessoas com deficiência no âmbito do sistema único de saúde.	<a href="https://bvsms.saude.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html">https://bvsms.saude.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html</a>
Lei 12.715/2012	Dispõe sobre as regras e critérios para credenciamento e apresentação de projetos no âmbito do Programa Nacional de Apoio a Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência.	<a href="https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12715.htm">https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12715.htm</a>
Lei nº 13.146/2015	Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).	<a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm">http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm</a>

Fonte: De autoria própria

Em relação ao quadro, apesar da importância de todas as legislações listadas, cabe evidenciar a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD) (2002) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), instrumentos responsáveis, especialmente, por formalizar as diretrizes e normas em prol do direito e inclusão da pessoa com deficiência.

A presente Política Nacional do setor Saúde, dentro do contexto das políticas governamentais e à luz dos direitos universais do indivíduo, tem como propósito reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (SÃO PAULO, s.d, p. 10).

A partir de tal propósito, foram estipuladas diretrizes como a promoção da qualidade de vidas das pessoas com deficiência, a assistência integral da saúde,

estratégias de prevenção de deficiências e amadurecimento dos serviços, a fim de prestar o atendimento adequado a essa população (SÃO PAULO, s.d.).

No que tange à assistência integral à saúde, um dos principais focos do presente texto, a política propôs a assistência em reabilitação desse segmento da população, cerca de 2% da população total e com organização baseada nos princípios de descentralização, hierarquização dos serviços e regionalização, em conformidade com aqueles que regem o SUS. Assim, são incorporadas à política em termos de assistência as Unidades Básicas de Saúde (UBS), os Centros de Atendimento em Reabilitação e os Centros de Referência em Reabilitação (CER), sendo incluídas instituições públicas e privadas. Importante mencionar que essas últimas devem estar vinculadas a hospitais universitários (SÃO PAULO, s.d.).

Para além disso, fator importante e diferencial em relação a essa nova política foi o entendimento sobre os diferentes níveis de complexidade na atenção à saúde do PcD, evidenciadas a partir das individualidades de cada indivíduo com deficiência. Dessa forma, o diagnóstico e o encaminhamento para terapias condizentes são considerados pontos basilares para a política de atenção e cuidado (SÃO PAULO, s.d.).

O diagnóstico da deficiência incluirá a doença e suas causas, bem como o grau de extensão da lesão. A mensuração da incapacidade e do comprometimento físico-funcional, real ou potencial, também deverão ser diagnosticados com precisão. A avaliação da situação e dinâmica familiar envolverá também as condições emocionais e a situação socioeconômica, cultural e educacional do indivíduo, bem como as suas expectativas frente ao processo de reabilitação, educação e profissionalização. Esse diagnóstico global deverá ser realizado em conjunto com o portador de deficiência e servirá de base para a definição de seu programa de reabilitação (SÃO PAULO, s.d., p. 11).

O modelo de diagnóstico e acompanhamento proposto por essa Política caminha em consonância com o método psicossocial ressaltado pela CIF, ao levar em consideração não somente as complexidades e os graus da lesão, como também o comprometimento funcional do indivíduo, suas realidades familiares e socioeconômicas (SÃO PAULO, s.d.).

Somado a isso, é ressaltada a importância de um atendimento composto por equipes multidisciplinares, capazes de prestar o atendimento personalizado à realidade de cada paciente. Mas não somente, pois a família também desempenha

papel fundamental do desenvolvimento e evolução da pessoa com deficiência (SÃO PAULO, s.d.).

No processo de reabilitação, a busca da eficiência será uma preocupação permanente, desde a adoção de estratégias e ações que utilizem recursos da própria comunidade, até a intermediação de centros de excelência para procedimentos de alta complexidade. As ações de reabilitação deverão ter uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, de modo a garantir tanto a sua qualidade, quanto o princípio da integralidade (SÃO PAULO, s.d., p. 12).

Assim como a composição de equipes multidisciplinares para um atendimento integral e individualizado, as instituições também são essenciais para o processo de promoção e atenção à saúde da pessoa com deficiência. De acordo com a PNSPD, “o processo de articulação deverá envolver os setores a seguir identificados, com os quais procurar-se-á estabelecer parcerias que viabilizem o alcance dos objetivos preconizados” (BRASIL, 2008, p. 46), a listar o Ministério da Educação, o Ministério da Justiça, o Ministério das Cidades/Transportes e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, o que enfatiza uma busca cada vez maior por articulações intersetoriais.

Já no que compete ao SUS, enfatiza-se, principalmente, a implementação e operacionalização qualificada dessa ação articulada e intersetorial, assim como integral e multidisciplinar. De acordo com aquela Política, é responsabilidade do SUS (BRASIL, 2008, p. 50-51):

- A) Implementar, acompanhar e avaliar a operacionalização desta Política, bem como os planos, os programas e os projetos dela decorrentes.
- B) Assessorar os estados na formulação e na implementação de suas respectivas políticas, consoante as diretrizes aqui fixadas.
- C) Criar mecanismos que vinculem a transferência de recursos às instâncias estaduais e municipais ao desenvolvimento de um modelo adequado de atenção à saúde e de reabilitação da pessoa portadora de deficiência.
- D) Promover a capacitação de recursos humanos necessários à implementação desta política.
- E) Apoiar a estruturação de centros de referência em reabilitação, preferencialmente localizados em instituições de ensino superior envolvidas na formação contínua de recursos humanos específicos para a atenção à pessoa portadora de deficiência.
- F) Realizar e apoiar estudos e pesquisas de caráter epidemiológico, visando ampliar o conhecimento sobre a população portadora de deficiência e a subsidiar o planejamento de ações decorrentes desta política.
- G) Promover a disseminação de informações relativas à saúde da pessoa portadora de deficiência, bem como de experiências exitosas em reabilitação.
- H) Promover processo educativo voltado à eliminação do preconceito em relação ao portador de deficiência.

- I) Promover o fornecimento de medicamentos, órteses e próteses necessárias à recuperação e à reabilitação da pessoa portadora de deficiência.
- J) Promover mecanismos que possibilitem a participação da pessoa portadora de deficiência nas diversas instâncias do SUS, bem como o exercício do seu próprio papel no tocante à avaliação dos serviços prestados nas unidades de saúde.
- L) Promover a criação, na rede de serviços do SUS, de unidades de cuidados diurnos em centros de reabilitação-dia, de atendimento domiciliar, bem como de outros serviços suplementares para a pessoa portadora de deficiência.
- M) Promover o desenvolvimento de ações de reabilitação, com a utilização dos recursos comunitários, em conformidade com o modelo preconizado pelas estratégias de saúde da família e de agentes comunitários de saúde.
- N) Promover o cumprimento das normas e dos padrões de atenção das pessoas portadoras de deficiência nos estabelecimentos de saúde e nas instituições que prestam atendimento a estas pessoas.
- O) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população em geral, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanente, visando à prevenção de deficiências.
- P) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população portadora de deficiência, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanente, visando prevenir agravos de deficiências já instaladas.
- Q) Prestar cooperação técnica aos estados e municípios na implementação das ações decorrentes desta política.
- R) Organizar e manter sistemas de informação e análise relacionados à situação de saúde e das ações dirigidas às pessoas portadoras de deficiência.

Por intersectorialidade, Nóbrega et al. enfatizam:

A intersectorialidade representa um dos princípios do SUS presente na Política Nacional de Atenção Básica no Brasil (PNAB), ao ressaltar como atribuições de todos os profissionais que integram as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) e Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) o desenvolvimento de ações intersectoriais, efetivadas através de parcerias e de recursos na comunidade que possam potencializar estas ações, além de favorecer a integração de projetos sociais e setores afins orientados para a promoção de saúde (2018, p. 773).

Assim, trata-se de um mecanismo de articulação entre agentes da sociedade, advindos de diferentes setores e poderes, mas com o objetivo comum de promover e resolver os problemas de saúde no Brasil. No fim, os ganhos principais são para a população.

Nesse sentido, não basta ser uma rede composta por específicos conhecimentos técnicos ou determinados saberes, mas sim que os sujeitos envolvidos tenham uma atuação conjunta e organizada, com respeito às diversidades e distribuição de esforços em prol do desenvolvimento sanitário e social (NÓBREGA et

al., 2018). “A intersectorialidade incorpora a ideia de integração, de território, de equidade, de direitos sociais, assim, esse novo arranjo requer mudanças de valores da cultura para um agir coletivo totalmente distinto” (NÓBREGA, 2018, p. 783).

A busca pela integralidade e plena assistência a essa população é demonstrada ainda no que tange aos critérios de acompanhamento e avaliação, a citar os princípios e diretrizes da Lei nº 8.080/90, art. 7, sobre o funcionamento do SUS (BRASIL, 2008, p. 58):

- a “integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do Sistema” (inciso II);
- a “igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie” (inciso IV);

A PNSPD pode ser considerada, portanto, como parte fundamental na determinação de diretrizes para a busca da assistência integral, descentralizada, personalizada e qualificada proposta por órgãos como o SUS. Apesar disso, e das grandes conquistas na evolução da garantia de direito das pessoas com deficiência, principalmente ao longo dos últimos anos, a luta continua árdua. E estudos como este aqui proposto, e os demais utilizados como referência para a construção do presente texto, são essenciais para chamar a atenção para pontos que precisam ser melhorados na busca por garantir o direito pleno dessas pessoas.

Em complemento e adequação às diretrizes estipuladas pela PNSPD, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também fora elaborado com o intuito de promover a igualdade, direitos, liberdades e inclusão de pessoas com deficiência. Cabe mencionar que, desde um dos documentos atualizados pelo Ministério da Saúde quanto à PNSPD, de 2008, até 2015, a sociedade evoluiu muito no tocante à visibilidade da causa da pessoa com deficiência. No mais, as tecnologias e as mídias digitais contribuíram muito e continuam a contribuir para esse processo.

Assim, segundo o Art. 2º da Lei Nº 13.146, de 6 e julho de 2015, que institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência, enquadra-se como pessoa com deficiência aquela com dificuldades em termos físicos, mentais, sensoriais e intelectuais, que prejudicam, ou até mesmo restringem, sua participação em dinâmicas sociais sob o caráter de igualdade quando comparada a outros indivíduos

(BRASIL, 2015). São pessoas em que a luta por sua inclusão, cidadania e direitos é antiga.

Como aplicações fundamentais, a lei expõe (BRASIL, 2015) o que reforça a readequação com base nas novas dinâmicas da sociedade atual:

I - acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;

II - desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva;

III - tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social;

IV - barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros,

Cabe pontuar, neste momento, que a tecnologia tem se tornado, como será apresentado mais à frente, uma importante aliada nos diferentes tratamentos para pessoas com deficiência, com destaque para o impacto no desenvolvimento de pessoas com paralisia cerebral, objeto de estudo do presente trabalho.

Inclusive, embora não normatize exclusivamente sobre a paralisia cerebral, diferentemente de leis que também serão discutidas em sequência, o Estatuto de 2006 inclui a paralisia cerebral enquanto uma categoria de deficiência física, pautada pela “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando comprometimento da função física” (BRASIL, 2006).

Nesse ínterim, a paralisia cerebral, enquanto uma condição ocasionada por lesões no cérebro e que interferem diretamente nas funções motoras e físicas dos indivíduos, deve ter suas estratégias de atendimento e tratamento em consonância com as normatizações da CIF, da PNSPD e do Estatuto, devendo ser, de obrigatoriedade do sistema de saúde como um todo a implementação de

atendimentos que atuem de forma intersetorial, multidisciplinar, descentralizados e integrais.

## 2. PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como encefalopatia crônica não evolutiva (ECNE), é um acometimento causado por lesões no cérebro ainda imaturo e com desenvolvimento anormal que controlam o movimento, equilíbrio e postura. Geralmente os casos se apresentam ainda na gravidez, parto ou imediatamente após o parto e nem sempre há descoberta das causas, entretanto, a causa mais comum é a Hipóxia (falta de oxigenação no cérebro) provocando isquemia (morte de neurônios) e dependendo do tamanho da lesão e local, podem ocorrer alterações nas funções cognitivas, como fala, memória e raciocínio. Esse conjunto de perturbações são permanentes, porém não progressivo, podendo acentuar o funcionamento e controle muscular que podem sofrer alterações ortopédicas, conforme a criança se desenvolva (NETO; MEJIA, s.d.).

A criança portadora de Paralisia Cerebral exibe os resultados complexos de uma lesão do cérebro ou de um erro do desenvolvimento cerebral. À medida que a criança cresce e evolui, outros fatores se combinam com os efeitos da lesão para agravar as deficiências funcionais. Esses fatores fazem parte dos efeitos da falta de atividade sobre a flexibilidade do sistema osteomuscular assim como os efeitos que uma série de atividade muscular limitada e estereotipada exercem sobre o sistema nervoso. Ainda não se tem um fator determinante para a etiologia na Paralisia Cerebral. As condições que mais contribuem são a hipoxemia e a isquemia, dependendo de sua intensidade e do período gestacional (HERNANDES; MEJIA, s.d., p. 10)

Dessa forma, entende-se que a paralisia cerebral, na realidade, diz respeito de uma condição que influencia diretamente na aquisição de desenvolvimento motor desde a infância, o que impacta no desempenho de atividades rotineiras a serem incorporadas por uma criança, por exemplo (NETO; MEJIA, s.d.).

De acordo com Chritofoletti, Hygashi e Godoy (2007), a incidência de pessoas com paralisia cerebral no mundo tem se mantido estável, em torno de 2,5 a cada 1000 nascidos vivos. Tal fato é reflexo imediato da melhoria na qualidade de atendimento às mães, ocasionada por avanços tecnológicos, mas não somente é possível considerar também as legislações e normas implementadas como diretrizes para a promoção da saúde, em consonância com a CIF e as recomendações da OMS. Além disso, no caso de prematuros com menos de 1,5kg as chances de paralisia são quase 30 vezes maiores do que em nascidos com maiores pesos.

Em decorrência disso, assim como em outras categorias de deficiência, um diagnóstico precoce e efetivo é fundamental para o desenvolvimento de tratamentos adequados à realidade do paciente. Oliveira et al. (2022) apontam que os primeiros sinais da paralisia cerebral podem ser identificados ainda no processo inicial de desenvolvimento de uma criança, a partir da observação de seus movimentos, postura e tônus, ao avaliar padrões considerados incomuns e atípicos, quando comparado ao desenvolvimento de uma criança sem deficiências. O diagnóstico precoce, assim, costuma acontecer entre os 18 e 24 meses.

Em termos gerais, no Brasil, o Ministério da Saúde considera a paralisia cerebral como a deficiência mais comum observada na infância, com sintomas que, além das alterações neurológicas e influência no desenvolvimento físico-motor, incluem (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2013, p. 1.150):

- Falta de coordenação muscular na realização de movimentos voluntários (ataxia).
- Músculos rígidos ou apertados e reflexos exagerados (espasticidade).
- Fraqueza em um ou mais braços ou pernas.
- Andar sobre os dedos dos pés.
- Variações no tônus muscular, ou demasiado rígido ou demasiado frouxo.
- Agitação (tremor) ou movimentos involuntários aleatórios.
- Atrasos no alcance de marcos de perícia motora.
- Dificuldade com movimentos precisos tais como escrever ou abotoar uma camisa.

Somado a isso, existem condições relacionadas (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2013, p. 1.150):

- Deficiência intelectual – aproximadamente 30-50 por cento dos indivíduos com PC têm uma deficiência intelectual.
- Desordem de convulsões – Cerca de metade das crianças com PC têm uma ou mais convulsões. As crianças com paralisia cerebral e epilepsia têm mais probabilidades de ter uma deficiência intelectual.
- Atraso no crescimento e desenvolvimento – As crianças com PC moderada a grave têm frequentemente um atraso no crescimento e desenvolvimento. Os músculos e membros afetados pela PC tendem a ser menores.
- Deformidades da coluna vertebral e osteoartrite – Escoliose, cifose, e lordose estão associadas à PC. A pressão e o desalinhamento das articulações podem resultar em dor e ruptura da cartilagem nas articulações e aumento ósseo (osteoporose).
- Visão deficiente – Muitas crianças com PC têm estrabismo, vulgarmente chamado “olhos cruzados”, que não tratados podem levar a uma visão deficiente e podem interferir com a capacidade de julgar a distância.

Necessário pontuar que esses sintomas são um padrão de pessoas com paralisia cerebral, mas não são obrigatórios para as pessoas que são acometidas pela ECNE. Esse fato reforça a essencialidade de um diagnóstico qualificado, para que o tratamento posterior seja efetivado com base nas condições e necessidades apresentadas por cada paciente, de modo individualizado. O método psicossocial explora justamente esse meio, sem que haja generalizações quanto aos sintomas e acometimentos de cada indivíduo.

Para além disso, Santiago, Silveira e Rodrigues (2023, p. 1.151) ressaltam ainda dificuldades acometidas pela paralisia cerebral entre os cinco sentidos humanos e outras áreas do corpo, o que demonstra a complexidade de um diagnóstico de paralisia cerebral, uma vez que os sintomas não podem, de maneira nenhuma, ser generalizados:

- A deficiência auditiva é mais frequente entre as crianças com PC do que na população em geral. Algumas crianças têm perda auditiva parcial ou total, particularmente como resultado de icterícia ou falta de oxigênio para o cérebro em desenvolvimento.
- Perturbações da fala e da língua, tais como dificuldade em formar palavras e falar claramente, estão presentes em mais de 75 por cento das pessoas com PC.
- Excesso de baba, porque não tem controle dos músculos da garganta, boca e língua.
- Incontinência – causada por um controle deficiente dos músculos e bexiga.
- Dificuldade com sensações e percepções.
- Dificuldades de aprendizagem, em determinados tipos de informação espacial e auditiva.
- Infecções e doenças de longa duração, risco mais elevado de doenças cardíacas e pulmonares.
- Contraturas, os músculos podem ficar dolorosamente fixados em posições chamadas contraturas, que podem aumentar a espasticidade muscular e as deformidades articulares.
- Desnutrição
- Problemas dentários, com risco de desenvolver doenças gengivais e cáries, devido a uma higiene dentária precária.
- Inatividade, crianças incapazes de participar de esportes e atividades em um nível de intensidade suficiente para desenvolver e manter a força e a forma física.
- Saúde óssea – a densidade mineral óssea é significativamente mais baixa.
- Questões psicológicas, maior risco de desenvolver ansiedade, depressão e questões sociais e emocionais.

Além disso, pode-se considerar que existem fatores que impactam no crescimento e desenvolvimento do cérebro ao longo do momento de vida da criança. Sob esse âmbito, chama-se a atenção para a alta taxa correspondente de lesões pré-

natais, que correspondem entre 70% e 75% dos casos, em paralelo a lesões perinatais, que acometem mais prematuros e estão em torno de 20% dos casos e por fim, as lesões pós-natais, que variam entre 5% e 10% dos casos.

Relacionado a isso, existem outros fatores que contribuem para o desenvolvimento da paralisia cerebral nas crianças:

As causas mais comuns são: desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo; anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; lesão traumática do cérebro, no nascimento, geralmente decorrente de trabalho de parto prolongado, ou uso de fórceps; eritroblastose por incompatibilidade Rh; infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do período pós-natal (NETO; MEJIA, s.d., p. 03).

No que diz respeito ao comprometimento cerebral, ele depende do comportamento de atuação do agente etiológico, levando em consideração ainda sua duração e intensidade. Os períodos são divididos em: pré-natal, perinatal e pós-natal. De acordo com Neto e Mejia (s.d.), os principais fatores etiológicos no período pré-natal estão relacionados a infecções, parasitoses, traumatismos, radiações, intoxicações e fatores maternos, que envolvem dentre as doenças crônicas a anemia grave. Na etapa perinatal, o principal evento é a ausência de oxigênio. Já em fase pós-natal, consideram-se fatores como a prematuridade e a desnutrição. Ainda, o cuidado no momento do parto é fundamental para se evitar lesões.

Em uma revisão bibliográfica, identifica-se facilmente as lesões causadas por partos difíceis, principalmente nos fetos muito grandes de mães pequenas ou muito jovens. Um parto muito demorado ou uso de Fórceps, manobras obstétricas violentas e os bebês que nascem prematuramente, possuem um maior risco de apresentar Paralisia Cerebral (NETO; MEJIA, s.d., p. 03).

A paralisia cerebral pode ser classificada em dois tipos: a) piramidais, ou espásticas, em que a espasticidade é a principal característica, com acometimento somente em membros inferiores, em hemicorpo ou no corpo todo; b) extrapiramidais, caracterizado por movimentos involuntários, principalmente aparecendo entre o segundo e terceiro ano de vida da criança (NETO; MEJIA, s.d.).

Somado às tipologias de etiologia, de sintomatologia e de distribuição topográfica já citadas, a paralisia cerebral pode, ainda, ser classificada por seu comportamento clínico, podendo ser: espástica, extrapiramidal, atáxica e mista (NETO; MEJIA, s.d., p. 04).

- a) **PC espástica ou piramidal:** é o tipo mais comum. Devido à lesão do Sistema Piramidal, é caracterizada pela hipertonía, predominantes nos grupos musculares flexores e adutores dos membros, e associa-se a fraqueza muscular ou paresia.
- b) **PC extrapiramidal ou discinética:** Devido à lesão dos núcleos da base, os portadores desse tipo de PC apresentarão movimentos involuntários, que surgem pelo segundo ou terceiro ano de vida. O tônus muscular é variável.
- c) **PC atáxicas:** encontram-se importantes alterações do equilíbrio e da coordenação motora, associadas à hipotonia muscular nítida.
- d) **PC mista:** Representa a combinação das formas citadas anteriormente, existindo espasticidade, movimentação involuntária e ataxia em maior ou menor grau.

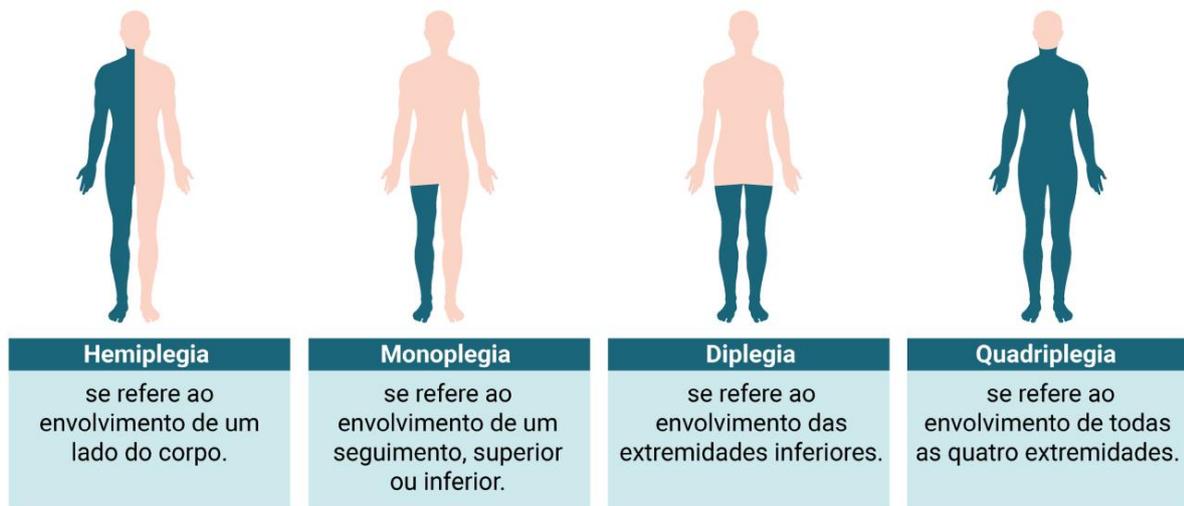
Em sequência, Neto e Mejia (s.d.) apresentam que estudos mais recentes indicam que para a formação da PC, podem existir casos em que diferentes fatores de risco interagem entre si, indicando que sua composição possa ser multifatorial, logo, sem um padrão ou risco específico para sua causa.

Para além do risco clínico, deve-se observar ainda a extensão do distúrbio motor e a sua intensidade e, em decorrência a paralisia cerebral pode se manifestar de diferentes formas clínicas (HERNANDES; MEJIA, s.d., p. 04-05):

- a) **Hemiplegia:** É a manifestação mais frequente, com maior comprometimento do membro superior; acompanha-se de sinais de liberação tais como espasticidade, hiperreflexia e sinal de Babinski. O paciente assume atitude em semiflexão do membro superior, permanecendo o membro inferior hiperestendido e aduzido, e o pé em postura 5 equinovara. É comum hipotrofia dos segmentos acometidos, sendo também possível a ocorrência de outras hemi-hipoestesia ou hemianopsia.
- b) **Hemiplegia bilateral (tetra ou quadriplegia):** Ocorrem de 9 a 43% dos pacientes. Ocorrem lesões difusas bilateral no sistema piramidal dando além da grave tetraparesia espástica com intensas retrações em semiflexão, síndrome pseudobulbar (hipomímia, disfagia e disartria), podendo ocorrer ainda microcefalia, deficiência mental e epilepsia.
- c) **Diplegia:** Ocorre em 10 a 30 % dos pacientes, sendo a forma mais encontrada em prematuros. Trata-se de um comprometimento dos membros inferiores, comumente evidenciando uma acentuada hipertonía dos adutores, que configura em alguns doentes o aspecto semiológico denominada síndrome de Little (postura com cruzamento dos membros inferiores e marcha “em tesoura”). Há diferentes gradações quanto à intensidade do distúrbio, podendo ser pouco afetado (tendo recuperação e bom prognóstico – adaptam-se à vida diária); enquanto outros evoluem mal com graves limitações funcionais. Os dados semiológicos são muito variáveis.
- d) **Discinesia:** Atualmente é a mais rara, pois manifesta-se através de movimentos involuntários, sobretudo distonias axiais e/ou movimentos córeoatetóides das extremidades. No primeiro ano de vida este padrão costuma não estar definido, podendo existir hipotonia muscular. Em geral, quando estes pacientes estão relaxados a movimentação passiva é facilitada.

- e) **Ataxia:** Igualmente rara. Inicialmente pode traduzir-se por hipotonia e, aos poucos, verificam-se alterações do equilíbrio (ataxia axial) e, menos comumente, da coordenação (ataxia apendicular). Sua marcha se faz com aumento da base de sustentação podendo apresentar tremor intencional.
- f) **Formas mistas:** É a associação das manifestações anteriores, correspondendo, geralmente, ao encontro de movimentos distônicos e córeo-atetóides ou à combinação de ataxia com plegia (sobretudo diplegia). No total, cerca de 75% dos pacientes doentes com paralisia cerebral apresentam padrão espástico.

**Figura 2 - Tipos de manifestação clínica em termos de paralisia cerebral**



Fonte: PALMA, 2021.

Para compreender os níveis de dificuldade no desenvolvimento motor, a avaliação diagnóstica é fundamental, uma vez que fornece informações relevantes o suficiente para direcionar os processos de intervenção e tratamento.

“A avaliação motora tem por finalidade, portanto, fornecer aos educadores, profissionais clínicos e pesquisadores, informações pertinentes à prescrição de programas e atividades motoras, além da avaliação desses programas em crianças com desvios no sistema motor e problemas de desenvolvimento. Dessa forma, a avaliação motora se estabelece como um recurso que possibilita obter dados de uma criança ou população específica, que podem se tornar decisões válidas sobre seu desenvolvimento motor. Estabelece-se, assim, a avaliação diagnóstica como ponto inicial para uma intervenção educacional planejada, cujo objetivo primário é melhorar as habilidades motoras permitindo maiores níveis de funcionamento nas atividades da vida diária. No programa de intervenção educacional, o profissional deve ter em mente as reais necessidades de seu aluno e que, para atender tais necessidades e expectativas do indivíduo, é importante considerar as suas características nos vários processos de mudanças (ROSA et al., 2008, p. 164)”.

Para este tipo de avaliação, utilizam-se comumente dois métodos: o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS E&R) - responsável pela avaliação do comprometimento motor das funções motoras globais – e o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) - responsável por avaliação de funções manuais.

No tocante ao GMFCS, este possui cinco níveis baseados em movimentos cotidianos. A avaliação atua enquanto uma régua, em que o nível I indica que o indivíduo possui pouca ou nenhuma limitação em termos de mobilidade, ao passo em que nível V sugere necessidade de assistência integral para mobilidade (PALMA, 2021).

**Figura 3 – Características em níveis (GMFCS)**

<b>Sistema de Classificação da Função Motora Grossa: características gerais para cada nível</b>	
<b>Nível 1</b>	Anda sem limitações
<b>Nível 2</b>	Anda com limitações
<b>Nível 3</b>	Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade
<b>Nível 4</b>	Auto-mobilidade com limitações pode utilizar mobilidade motorizada
<b>Nível 5</b>	Transportado em uma cadeira de rodas manual

Fonte: PALMA, 2021.

Já considerando a função manual e o sistema MCS, existem também cinco níveis de classificação, em que no nível I a criança manipula os objetos com facilidade, enquanto no nível V possui dificuldades para efetivar movimentos mais simples.

**Figura 4 - Características em níveis (MACS)**

<b>Características gerais para cada nível</b>	
<b>Nível 1</b>	Manipula objetos facilmente e com sucesso.
<b>Nível 2</b>	Manipula a maioria dos objetos, mas com a qualidade e/ou velocidade da realização um pouco reduzida.
<b>Nível 3</b>	Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ou modificar as atividades.
<b>Nível 4</b>	Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas.
<b>Nível 5</b>	Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples.

Fonte: PALMA, 2021.

Reforça-se que a avaliação e o diagnóstico devem ser elaborados com base em uma série de fatores, como os próprios níveis de desempenho, seja de função motora ou manual, como também levar em consideração o fator de risco admitido à criança, os fatores etiológicos, as manifestações clínicas e as realidades psicossociais. O entendimento deste conjunto de aspectos, a partir da compreensão do impacto de cada um no desenvolvimento da paralisia cerebral na criança, é determinante para um diagnóstico assertivo e encaminhamento correto para dinâmicas de intervenção que sejam capazes de promover um tratamento adequado ao quadro do paciente.

Para que esse quadro clínico seja identificado de maneira correta, o Ministério da Saúde indica que sejam seguidas as seguintes etapas:

**Figura 5 - Etapas para se chegar a um quadro clínico**



FONTE: BRASIL, 2013.

Conforme mencionado, o diagnóstico precoce de uma lesão neurológica é determinante para a intervenção correta para o não progresso da paralisia nos níveis citados anteriormente, para que não se atinja um nível em que a criança se torne extremamente dependente. O diagnóstico é essencial para que a criança tenha o desenvolvimento de habilidades que a permita viver de modo autônomo e com maior qualidade de vida. De acordo com Pereira (2018), a intervenção, nos primeiros dois

anos, contribui para um aumento nas perspectivas de recuperação funcional, ou seja, impacta de maneira positiva no desenvolvimento em termos funcionais para a criança.

A idade média de diagnóstico é entre 18 e 24 meses de vida. Este é, sem dúvida, um dos nossos maiores limitantes na eficácia de intervenções, uma vez que nestes dois primeiros anos de vida ocorre o período mais adequado do ponto de vista da neuroplasticidade e muitas crianças perdem justamente esta janela preciosa de intervenção. Assim, os sinais precoces devem ser ativamente procurados nas avaliações pediátricas e de seguimento e a incapacidade de alcançar adequadamente um marco do desenvolvimento deve ser encarada com preocupação e jamais negligenciada ou minimizada. (PEREIRA, 2018, p. 51).

Além dos métodos de avaliação mencionados, Pereira (2018) expõe ainda que o exame neurológico sistemático é uma ferramenta com fornecimento incontestável de informações para gerar o diagnóstico da criança.

Itens específicos do exame mostram maior correlação com o desfecho neurológico negativo e são estes o Reflexo de Moro, as reações palmoplantares e o reflexo tônico cervical assimétricos alterados ou persistentes, assim como o não aparecimento da reação de Paraquedas por volta dos 8 meses. Estes são marcadores especialmente sensíveis ao desenvolvimento posterior de paralisia cerebral (PEREIRA, 2018, p. 52).

Para além de compreender o quão importante é o diagnóstico, é necessário saber como compartilhar a informação adquirida com os familiares da criança. Nesse sentido, por meio das Diretrizes de Atenção à Paralisia Cerebral, o Ministério da Saúde sugere (BRASIL, 2013, p. 46):

É recomendável que algumas diretrizes sejam levadas em conta para a comunicação da suspeita ou do diagnóstico da paralisia cerebral à família:

1. O diagnóstico de paralisia cerebral deve ser feito pelo médico.
2. A comunicação à mãe deve ser feita preferencialmente na presença do pai ou, na sua ausência, de outro membro da família que represente um relacionamento significativo.
3. O local deve ser reservado e protegido de interrupções.
4. O pediatra deve ter tempo disponível para comunicar o diagnóstico ou a suspeita de paralisia cerebral, bem como esclarecer quanto a dúvidas e estigmas que estimulam o preconceito e a não aceitação da criança. Os pais devem ser esclarecidos sobre os sinais clínicos que definiram o diagnóstico de paralisia cerebral.

De acordo com uma pesquisa efetuada por Neto e Mejia (s.d.) com 12 crianças com paralisia cerebral no Centro Integrado Municipal de Educação Especial de Boa

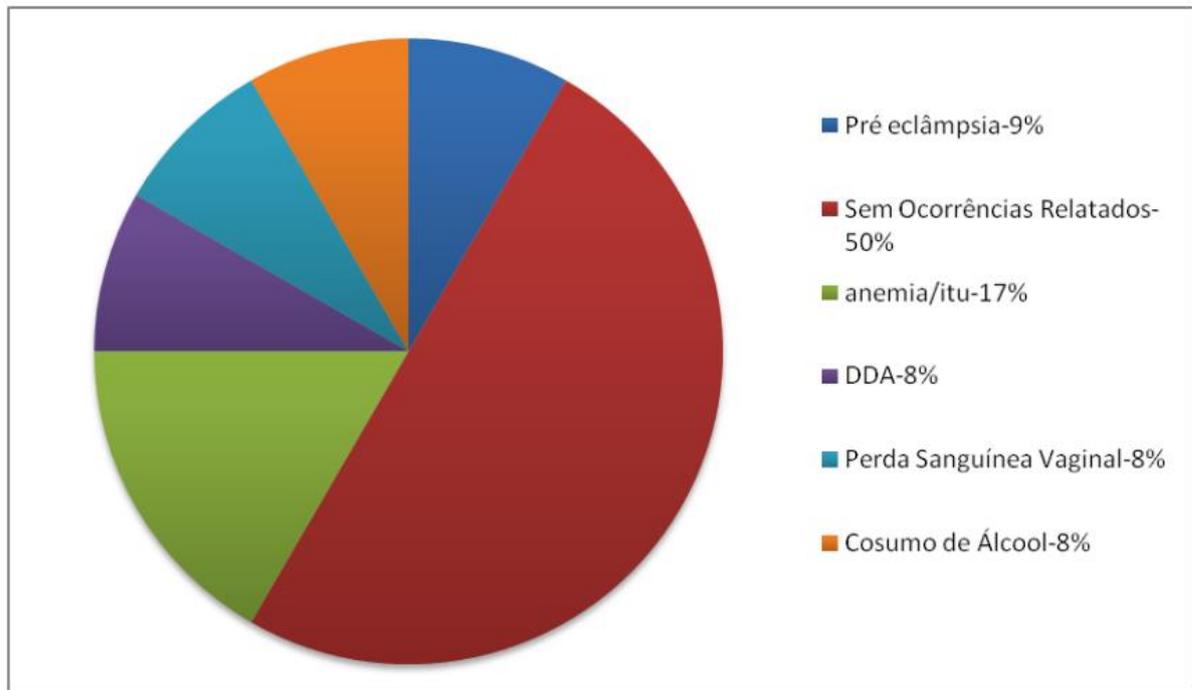
Vista, foram feitos questionamentos acerca dos fatores que mais influenciaram durante os períodos pré-natal, perinatal e pós-natal.

**Figura 6 - Influência de fatores Pré-Natais**

Pré-eclampsia	Sem ocorrências relatadas	Anemia/ITU	DDA	Perda sanguínea vaginal	Consumo de álcool
1	6	2	1	1	1

Fonte: NETO; MEJIA, s.d.

**Gráfico 1 - Influência de fatores Pré-Natais**



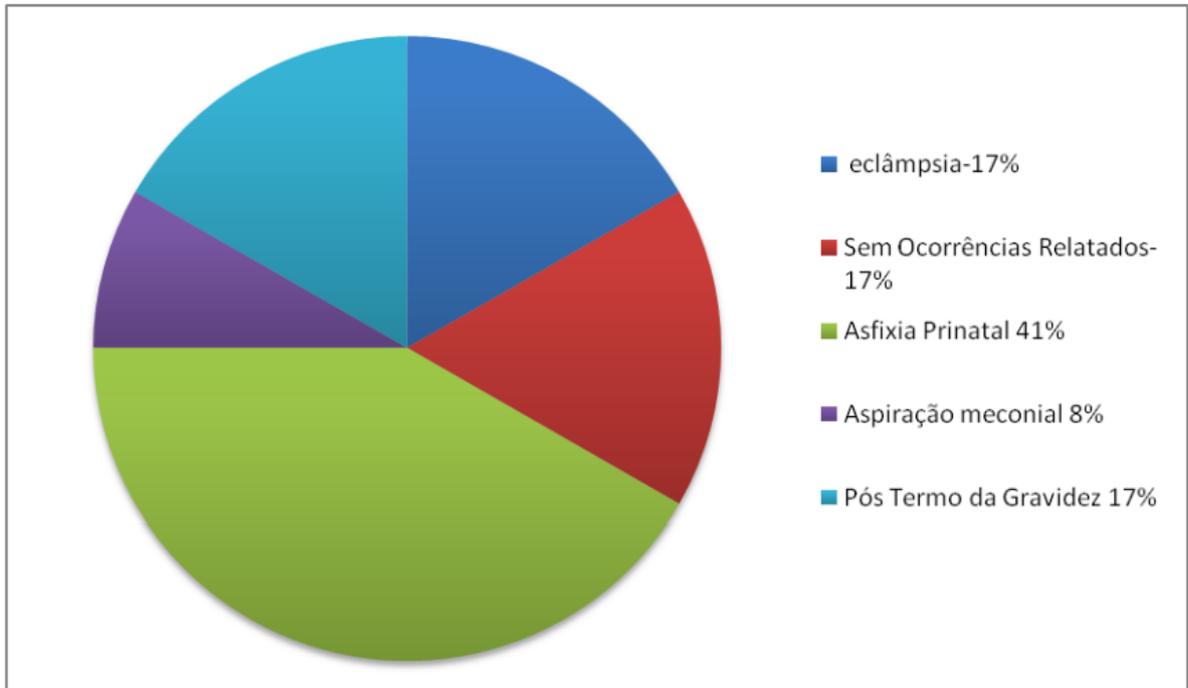
Fonte: NETO; MEJIA, s.d.

**Figura 7 - Influência de fatores Perinatais**

Eclampsia	Asfixia Peri-natal	Aspiração meconial	Pós-termo da gravidez	Sem alterações
2	5	1	2	2

Fonte: NETO; MEJIA, s.d.

**Gráfico 2 - Influência de fatores Perinatais**



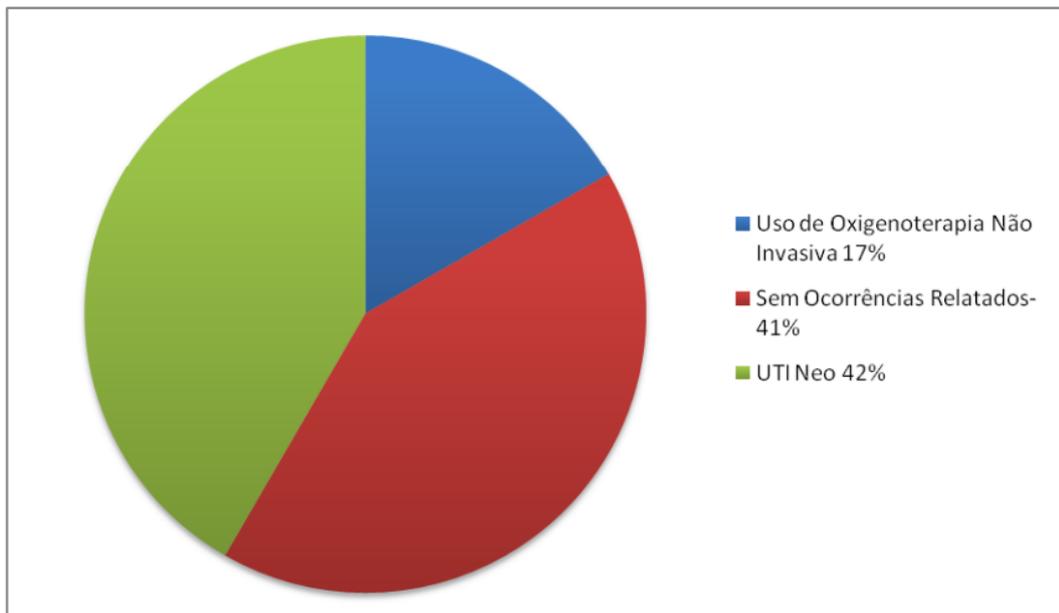
Fonte: NETO; MEJIA, s.d.

**Figura 8 - Influência de fatores pós-natais**

Uso de oxigenioterapia não invasiva	UTI Neonatal	Sem ocorrências relacionadas
2	5	5

Fonte: NETO; MEJIA, s.d.

**Gráfico 3 - Influência de fatores Pós-Natais**



Fonte: NETO; MEJIA, s.d

Estudos como esse contribuem para que se tenha maior ciência sobre os principais fatores de riscos que influenciam no desenvolvimento de paralisia cerebral em crianças, servindo como um verdadeiro guia de recomendações de determinadas ações a se evitar, como propriamente o consumo excessivo de álcool.

Além disso, compreendeu-se que na etapa perinatal, há forte influência do fator contato, que representou 83% do resultado alcançado. No fim, como inclusive já pontuada no presente texto, os fatores pré-natais são predominantes, representando 50% dos casos estudados.

Em complemento, um fator de extremo risco de mortalidade é a desnutrição. Santiago, Silveira e Rodrigues (2023) enfatizam a importância do cuidado multidisciplinar de intervenção, neste ponto, lembrando o papel do nutricionista que desenvolva um plano alimentar adequado às individualidades da criança com paralisia cerebral. Além disto, outro fator de risco é a prematuridade, intimamente relacionada a problemas respiratórios (RIBEIRO, 2013).

Ao compreender as características e especificidades da paralisia cerebral, seus fatores de risco, etiológicos, formas pelas quais se manifestam, capacidade de diferentes arranjos clínicos, é momento de discorrer sobre os métodos interventivos, responsáveis por amenizar os efeitos dos fatores de risco, bem como contribuir no desenvolvimento das habilidades da criança na busca de maior autonomia e qualidade de vida.

## **2.1. Intervenção para Paralisia Cerebral**

Assim como todas as demais deficiências, é imprescindível que a abordagem em dinâmicas de reabilitação seja interdisciplinar, com uma equipe qualificada em diferentes áreas, capaz de prover a intervenção adequada à realidade e individualidade de cada paciente, com base em suas necessidades. Oliveira et al. (2022) alertam para a necessidade de que as redes de cuidados atuem ainda nos primeiros meses de vida da criança, por meio de um diagnóstico/intervenção precoce e com foco em aspectos percepto sensoriais, de amamentação (como forma de evitar a desnutrição, por exemplo), funcionais (para avaliar padrões de funcionamento motor

e manual) e assim identificar possíveis tendências do desenvolvimento de paralisia cerebral.

Mesmo que não haja cura para PC e diante das manifestações neurológicas durante o desenvolvimento infantil, o tratamento deve ser iniciado logo nos primeiros anos de vida para que a criança supere as limitações impostas no cotidiano e tenha uma maior capacidade de inserção social. O tratamento consiste em acompanhamento terapêutico, específico e especializado, de forma individualizada a depender de cada caso. Normalmente a criança necessita de cuidados e acompanhamento por médicos neurologista e fisiatra, além de reabilitação motora, oral e sensorial, o que envolve diversos profissionais como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, musicoterapeutas, assistentes sociais, entre outros profissionais a fim de promover sua autonomia, independência, bem-estar, qualidade de vida e inclusão.

Estima-se que, no Brasil, sete a cada mil crianças que nascem têm PC (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010). De acordo com a Cartilha de Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (2013), as crianças atendidas em ambulatórios no Estado de São Paulo pertencem ao gênero masculino e apresentam diversos comprometimentos das funções cognitivas, dificultando a interação em seu meio social. Há pouca literatura sobre a criança com PC, mas os poucos autores encontrados concordam que a criança com PC, em sua grande maioria, apresenta alterações de humor, dificuldades em interagir com outras crianças, o que dificulta o desenvolvimento das habilidades lúdicas aprendidas na infância, durante as brincadeiras e o explorar do ambiente. O estímulo dos pais e da escola, a quantidade de recursos disponibilizados para a criança brincar, assim como o convívio com outras crianças podem influenciar o desenvolvimento do brincar de faz de conta da criança com paralisia cerebral (SANTOS et al., 2010).

Em decorrência disso, poder contar com um portfólio em diferentes formatos de intervenção é fundamental para estimular o desenvolvimento e amenizar as diferentes dificuldades que uma criança com paralisia cerebral pode enfrentar. Sobre essa questão, Rosa et al. (2008) reforçam a importância na variação de atividades em termos de intervenção para o desenvolvimento da criança:

Devem-se também observar algumas recomendações, como por exemplo, atender às necessidades individuais do aluno (a), não dissociar o aluno do

contexto ao qual ele pertence (seu mundo social, sua escola, sua família), incentivar constantemente, variar ao máximo as atividades propostas, procurar minimizar o comportamento de dependência e aumentar o poder de iniciativa e o sentimento de integridade, além de propor atividades que o aluno tenha que solucionar problemas (p. 174).

A seguir, serão apresentadas algumas formas de reabilitação, comumente encontradas nos Centros de Referência em Reabilitação e em demais instituições responsáveis pelo cuidado à pessoa com deficiência.

## 2. Hidroterapia

A hidroterapia é uma atividade terapêutica em que é estimulada a realização de exercícios em uma piscina aquecida, em torno de 34°C (PINHEIRO, 2023). Por se tratar de um método de imersão do corpo com efeitos físicos e fisiológicos comprovados, é indicada para tratamento de disfunções físicas e recuperação de lesões. Dessa forma, a hidroterapia contribui para desenvolver habilidades dos pacientes, no sentido de torná-los independentes e autônomos para atividades cotidianas, ao estimular variáveis como força muscular, equilíbrio, postura, respiração, funções motoras e manuais em geral (HERNANDES; MEJIA, s.d.).

Possuindo efeitos fisiológicos relevantes que se estendem sobre todos os sistemas e a homeostase. Tendo grandes benefícios no tratamento de pacientes com distúrbios musculoesqueléticos, neurológicos, cardiopulmonar, entre outros (HERNANDES; MEJIA, s.d., p. 06).

A hidroterapia deve ser considerada enquanto uma opção em termos de interdisciplinaridade uma vez que fornece benefícios que promovem maior independência, além de contribuir para a melhora na qualidade de vida dos indivíduos em tratamento. Dentre os benefícios, cita-se (HERNANDES; MEJIA, s.d., p. 07):

- a) **Adequação das respostas motoras:** inclui adequação do tônus de postura e de movimento. As alterações do tônus proporcionam atraso no desenvolvimento sensorio motor normal. Estimular seletividade dos movimentos: os pacientes com paralisia cerebral tipo espástico apresentam alterações no controle seletivo dos movimentos devido à ausência do sinergismo entre músculos agonistas e antagonistas.
- b) **Prevenir contraturas:** alguns músculos no portador de PC do tipo espástico, frequentemente apresentam retrações musculares, como é o caso dos músculos gastrocnêmios, isquiotibiais, íliopsoas, adutores das coxas e reto femoral (músculos biarticulares).
- c) **Promover equilíbrio:** as reações de equilíbrio e proteção apresentam-se deficitárias, resultando em dificuldade durante a realização de atividades

dinâmicas. Muitas vezes o movimento é realizado de forma associada a padrões de fixação para manutenção de postura.

- d) **Melhorar a dinâmica respiratória:** em pacientes com comprometimento motor grave como o tetraparético, é comum acometimento dos músculos respiratórios.
- e) **Conscientização corporal:** o movimento funcional é muitas vezes alterado pela assimetria corporal. A hidroterapia tem efeito positivo na percepção da imagem corporal quando se utiliza o efeito metacêntrico durante suas atividades.

Para se alcançar os benefícios listados, pode-se listar alguns métodos (PINHEIRO, 2023):

1. **Bad Ragaz:** recomendado para pacientes com lesões no Sistema Nervoso Central (SNC), a exemplo de indivíduos com paralisia cerebral, uma vez que a postura e as dificuldades em níveis de amplitude do movimento estão presentes. Consiste em estimular o alongamento do tronco, por meio da utilização de flutuadores na cervical por exemplo.
2. **Relaxamento aquático integral:** também recomendado para indivíduos com lesão no Sistema Nervoso Autônomo (SNA), uma vez que ocasiona efeitos relaxantes nesta região. São estimulados movimentos de rotação e alongamento, por meio de movimentos repetitivos e rítmicos.

Além disto, Hernandez e Mejia (s.d.) mencionam atividades que incentivam reações de equilíbrio e proteção, como atividades que envolvem turbulência – já que contribuem para que o paciente treine o equilíbrio e a intensidade para não ser “levado” pela água – e saltitar com alternância os membros inferiores.

Necessário pontuar que a hidroterapia, em conjunto com outras terapias, possui ainda maior eficiência sobre o desenvolvimento de habilidades nos pacientes.

A criança com de Paralisia Cerebral exibe os resultados complexos de uma lesão do cérebro ou de um erro do desenvolvimento cerebral. À medida que a criança cresce e evolui, outros fatores se combinam com os efeitos da lesão para agravar as deficiências funcionais. Esses fatores fazem parte dos efeitos da falta de atividade sobre a flexibilidade do sistema osteomuscular assim como os efeitos que uma série de atividade muscular limitada e estereotipada exercem sobre o sistema nervoso. É possível com a hidroterapia, e outros tratamentos, obter uma melhor independência na realização das atividades de vida diária (HERNANDES; MEJIA, s.d., p. 10)

### 3. Nutrição

A nutrição é fundamental para amenizar os efeitos da paralisia cerebral, devendo ser uma intervenção iniciada desde o começo da gestação. Como mencionado anteriormente, alguns fatores pré-natais já influenciam diretamente no desenvolvimento da deficiência, a citar hábitos de ingestão de bebidas alcoólicas pela mãe, por exemplo. Além disso, em período pós-natal, deve-se atentar a uma nutrição rica em nutrientes, em especial quando a criança está em estado de prematuridade, que aumentam ainda mais os riscos de mortalidade.

De modo geral, o hábito alimentar de uma pessoa com paralisia cerebral é semelhante ao da população que não apresenta esta deficiência, sempre objetivando uma alimentação saudável. A hidratação é um ponto de atenção para pessoas com PC, já que, em sua maioria, apresentam dificuldades na ingestão de líquidos, o que pode reduzir a frequência de ingestão de água e, em consequência, ocasionar desidratação (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2023).

Em termos nutricionais, os principais problemas identificados em pessoas com paralisia cerebral são: baixo peso, disfagia (dificuldade de engolir), dificuldades de mastigação e obstipação. Importante pontuar que sintomas como disfagia acometem cerca de 40% desses pacientes (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2023).

A nutrição se torna, portanto, peça-chave para amenizar e acabar, em alguns casos, com as dificuldades alimentares. Em determinadas situações em que a reposição mineral seria demorada ou quase improvável, a nutrição atua em conjunto com suplementos vitamínicos, sempre com supervisão de profissionais qualificados.

Suplementos vitamínicos ou minerais podem ser necessários para garantir que a pessoa esteja recebendo todos os nutrientes necessários. Algumas deficiências comuns que podem ocorrer em pessoas com paralisia cerebral incluem deficiência de vitamina D, cálcio, ferro e zinco. No entanto, é importante ter em mente que a suplementação de vitaminas e minerais só deve ser feita com orientação e supervisão (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2023, p. 1.157).

O trabalho nutricional impacta ainda no caráter psicológico do indivíduo, já que os sintomas mencionados anteriormente provocam irritabilidade, dor e ansiedade. Assim, contribui diretamente para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com melhor saúde mental. (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2023).

Em resumo, em termos de paralisia cerebral, a nutrição contribui para (SANTIAGO; SILVEIRA; RODRIGUES, 2023, p. 1.161):

1. Fortalecer o sistema imunológico.
2. Manutenção e aumento de massa magra (músculos) isso vai trazer mais equilíbrio e funcionalidade.
3. Melhorar a função gastrointestinais, como por exemplo: refluxo, ou ter uma propensão menor a vômitos.
4. A pessoa com PC tem maior propensão também a constipação (intestino preso).
5. Reduzir convulsões.
6. Melhorar a imunidade.
7. Qualidade de vida e longevidade.

#### **4. Musicoterapia**

A musicoterapia também tem se demonstrado muito eficaz no tratamento de pessoas com paralisia cerebral. Isto porque contribui para promover, por meio de sons, o relaxamento, a atenção e a vocalização (RIBEIRO, 2013) e, por meio do estímulo com instrumentos musicais, a repetição de movimentos e o desenvolvimento de funções motoras e manuais.

De acordo com Silva Cesar (2023), entende-se que a musicoterapia é uma terapia humanizada, que não correlaciona dificuldades a deficiências, mas sim se reflete sobre os pontos forte da criança, enxergando suas potencialidades e possibilidades de desenvolvimento.

Além disto, a musicoterapia, como todas as outras formas de terapia, deve ser estimulada por profissionais capacitados, que compreendam as diferentes abordagens e metodologias, além das complexidades, que envolvem a união entre terapia e música. Este conhecimento, portanto, interfere diretamente no tipo de atendimento e acompanhamento que será prestado ao paciente, influenciando diretamente em seu desenvolvimento (SILVA CESAR, 2023).

Como métodos da terapia, pode-se citar: a) receptivo, em que o terapeuta é o responsável por tocar músicas para o paciente e, b) ativo, em que o paciente é estimulado a participar ativamente do processo, sendo incentivado a tocar os instrumentos, cantar, interagir com as demais crianças e com o próprio terapeuta, dançar e improvisar. Nesse quesito, a interpretação e a imaginação também são muito incentivadas (RIBEIRO, 2013).

Somado a isso, a musicoterapia impacta diretamente também nas expressões corporais, uma vez que fornece consciência para que o próprio paciente identifique suas dificuldades e limitações (RIBEIRO, 2013), além de fornecer importantes insumos para que o terapeuta personalize cada vez mais as sessões com cada paciente.

## V. Fisioterapia

O fisioterapeuta atua no desenvolvimento tanto típico, quanto atípico. É responsável por prover avaliações que visem identificar quais comportamentos fora dos padrões, principalmente no que diz respeito a funções motoras e manuais o paciente apresenta (RIBEIRO, 2013).

As intervenções no escopo da fisioterapia seguem três pilares básicos da Prática Baseada em Evidência (SCHNEIDER; PEREIRA; FERRAZ, 2020)<sup>2</sup>: “preferências da criança e da sua família, experiência clínica dos terapeutas e a melhor evidência científica possível” (OLIVEIRA et al., 2022, p. 03). Atualmente, assim como as demais intervenções, a fisioterapia para crianças com paralisia cerebral tem direcionado estratégias que visem estimular a independência e autonomia destes indivíduos em atividades do dia a dia, como andar, comer, correr e se vestir (OLIVEIRA et al., 2022).

Estabelecer os objetivos é parte fundamental do processo, eles devem ser específicos, alcançáveis, relevantes, com tempo determinado e podem ser divididos em objetivos de curto prazo, que são direcionados para aquisição de habilidades como: passar da posição de pé para sentado, conseguir ficar em pé sem apoio, vestir-se sem auxílio, dentre outros. E os objetivos de médio ou longo prazo que estão relacionados a prevenção de deficiências em estrutura e função, como por exemplo, prevenir a subluxação de quadril, prevenir desalinhamentos e encurtamentos, dentre outros (OLIVEIRA et al., 2022, p. 03).

Além disso, os fisioterapeutas auxiliam as famílias na seleção e implementação de equipamentos e ferramentas que farão parte do processo de reabilitação, como sistemas de cadeiras especializadas, barras para levantar aparelhos, adaptações no

---

<sup>2</sup> Trata-se de um método que aproxima a pesquisa, a mensuração de resultados e a experiência pessoal. Nesse sentido, pauta-se por experiência clínica e pela escolha do paciente para direcionamento do processo interventivo (SCHNEIDER; PEREIRA; FERRAZ, 2020).

banheiro, ou seja, todos os suportes que auxiliem e estimulem uma maior autonomia por parte do indivíduo (RIBEIRO, 2013).

## **VI. Terapia da Fala**

A terapia da fala é uma terapia que visa incentivar o processo de comunicação ampliada e verbal com os indivíduos com paralisia cerebral. Nesse sentido, abarca dificuldades de formação de palavras, deglutição, vocalização e controle da baba (RIBEIRO, 2013).

Trata-se, portanto, de uma terapia preventiva e avaliativa em (RIBEIRO, 2013, p. 30):

- a) Perturbações de Linguagem (Atraso de desenvolvimento da linguagem, Perturbações específicas da linguagem, Afasia);
- b) Perturbações da Interação e Comunicação (em indivíduos com necessidade de um meio alternativo e/ou aumentativo de comunicação, intervenção precoce); -
- c) Perturbações da Fala (Disartria, Perturbação articulatória, Disfonias e Laringectomias, Gaguez);
- d) Perturbações da Leitura e Escrita (Dislexia, Disortografia);
- e) Alterações da Motricidade e Sensibilidade oro-facial (doenças degenerativas, tratamentos pós-traumáticos e pós-cirúrgicos)
- f) Perturbações da Alimentação (Disfagias, Distúrbios da deglutição).

## **VII. Neuropediatria**

Assim como os demais especialistas, o neuropediatra desempenha papel fundamental no diagnóstico, orientação, acompanhamento de problemas neurológicos. Também tem seus benefícios potencializados quando em contato com outras especialidades, em uma lógica interdisciplinar, a citar da área genética, bioquímica, psiquiátrica e demais em reabilitação (RIBEIRO, 2013).

O tratamento em neuropediatria objetiva maximizar as potencialidades de cada indivíduo, sem desconsiderar suas limitações, relações e contextos, o que, novamente, enfatiza a construção de reabilitações sob a perspectiva psicossocial.

## **VIII. Tecnologia**

Ainda não tão comum quanto as demais terapias, a tecnologia tem se envolvido cada vez mais nos processos de reabilitação das pessoas com deficiência e, em

especial, das pessoas com paralisia cerebral. As chamadas Tecnologias Assistidas (TA's) são ferramentas que auxiliam na promoção de independência e autonomia para pessoas com deficiência.

Sob este viés, Ribeiro (2013, p. 34) destaca algumas TA's direcionadas a pessoas com deficiência:

**Mão Biônica:** É como uma mão dita "normal", tem motores nos dedos para que o indivíduo possa movimentar os dedos normalmente, e a mão possui um sensor de pressão que percebe quando os dedos já pegaram no objeto.

**Bastão de Boca:** Para quem não pode utilizar as mãos, serve para escrever.

**Varinhas de Cabeça:** Serve também para escrever, como o Bastão de Boca, e para fazer pesquisas na Internet.

**Teclado Adaptados:** Nos casos em que uma pessoa não tem controle confiável ou precisão dos movimentos na musculatura das mãos, uma adaptação do teclado pode ser útil.

**Cadeira de roda especiais:** São utilizadas para que uma pessoa que não consiga se movimentar das pernas, possa ter uma vida "normal" e movimentar-se como quiser. Há muitos tipos de cadeiras, com várias afinidades. Aqui ficam alguns exemplos. **Carros adaptados:** Este veículo adaptado está disponível no Reino Unido, são muito amigos do ambiente, para o conduzir basta apenas a carta de scooter, visto que é classificado como uma scooter, é muito seguro, pois o Kenguru não liga enquanto a cadeira de rodas não estiver devidamente posicionada.

**Tics - Sistemas auxiliares ou próteses para a comunicação:** forma pela qual diversas pessoas podem dialogar com o mundo exterior, podendo explicar os seus desejos e os seus pensamentos;

**Controle do ambiente:** o indivíduo com comprometimento motor possa comandar remotamente aparelhos eletrodomésticos, apagar/acender luzes, abrir/fechar portas, ter um maior controle e independência nas atividades diárias;

**Meio de inserção no mundo do trabalho profissional:** pessoas com um grave comprometimento motor podem tornar-se cidadãs ativas e produtivas;

**Adaptações físicas ou próteses:** são os aparelhos ou adaptações afixadas e utilizadas no corpo do indivíduo.

**Adaptações de hardware:** são os aparelhos ou adaptações presentes nos componentes físicos do computador.

**Softwares especiais de acessibilidade:** são os programas especiais do computador que facilitam a interação do indivíduo portador de deficiência com a máquina.

**Auxílio para a vida diária e vida prática:** são os materiais/produtos que auxiliam o desempenho autônomo e independente em tarefas rotineiras ou ajudam o cuidado de pessoas em situação de dependência de auxílio.

**Recursos de acessibilidade ao computador:** conjunto de hardware e software especialmente planejado para tornar o computador acessível, no sentido de que possa ser utilizado por pessoas com abstenções sensoriais e motoras.

**Projetos arquitetônicos para a acessibilidade:** são adaptações estruturais e reformas na casa e/ou ambiente de trabalho, através de rampas, elevadores, adaptações em casas de banho, que desviam ou reduzem as barreiras físicas, facilitando a deslocação da pessoa com deficiência.

**Próteses e órteses:** as próteses são as peças artificiais que substituem partes ausentes do corpo e as órteses são colocadas junto a um segmento do corpo, garantindo-lhe um melhor posicionamento e estabilização.

**Auxílios de mobilidade:** o uso de bengalas, muletas, carrinhos, cadeiras de rodas manuais ou eletrônicas, scooters e qualquer outro veículo ou

equipamento ou estratégia utilizada ajuda na melhoria da acessibilidade pessoal.

**Adaptações em veículos:** são os acessórios e adaptações que possibilitam uma pessoa com deficiência física conduzir um automóvel, são facilitadores de embarque e desembarque como elevadores e rampas para cadeiras de rodas.

Além disso, existem ainda mecanismos de Realidade Virtual (RV), com destaque para jogos eletrônicos. A RV tem se demonstrado extremamente importante no processo de reabilitação de pessoas com paralisia cerebral uma vez que influenciam em termos de aprendizagem, ao explorar identidades, interações, desafios e lógica. Assim como as demais atividades, os jogos a serem utilizados durante o tratamento devem ser avaliados por meio do terapeuta responsável pelo acompanhamento da criança, a fim de determinar qual dos disponíveis estimularia a criança em suas necessidades (OLIVEIRA et al., 2022).

A escolha dos jogos deve ser embasada de acordo com os objetivos terapêuticos e cada equipamento oferece um tipo de interação, além da possibilidade de ajuste do grau de dificuldade, feedback visual e auditivo, treino de tarefas com manipulação natural dos objetos exercendo funções como: apontar, arremessar, caminhar, dentre outras.... Tudo isso de forma lúdica aumentando assim, o nível de motivação e interesse das crianças por essas atividades (OLIVEIRA et al., 2022, p. 04).

Não obstante, a RV contribui na exploração de efeitos visuais, sonoros e táteis, além de estimular movimentos repetitivos, que contribuem para o desenvolvimento manual e funcional. Ainda, por se tratar de jogos que apresentam diversas situações e cenários, as crianças desenvolvem a capacidade de se adaptar a diferentes ambientes, uma vez que acabam por normalizar ações e realidades que previamente não estavam costumadas. Recomenda-se que a prática seja incorporada ao processo de reabilitação também em conjunto com outras terapias, e em uma frequência de até 7 vezes por semana, com sessões de 20 a 90 minutos diários (OLIVEIRA et al., 2022).

Com base nos estudos apresentados nesta revisão, foi possível concluir que a intervenção com Realidade Virtual apresentou melhorias satisfatórias na função motora bruta e na atividade e participação social de crianças com paralisia cerebral, se associada a fisioterapia convencional. A RV usada como intervenção complementar potencializou os resultados do tratamento, além de resultar em altos níveis motivacionais para as crianças e melhor adesão ao tratamento. Dessa forma, nosso estudo enfatiza que embora os resultados mostrem uma boa resposta, a RV não deve ser usada de forma isolada ou sem estar associada a uma intervenção convencional. (OLIVEIRA et al., 2022, p. 12).

Nesse sentido, comprovados os benefícios fornecidos por algumas terapias para pessoas com PC, dentre a extensa lista existente, torna-se evidente a necessidade de um diagnóstico precoce, que identifique as individualidades de cada criança, somado ao seu contexto familiar, para propor estratégias de reabilitação e quais terapias servirão para potencializar cada aspecto. É momento agora de se compreender a questão do direito à saúde das pessoas com paralisia cerebral no Brasil, a influência da intersetorialidade na prestação do cuidado e, principalmente, quais são os desafios que a permeiam.

### 3. PROMOÇÃO DA SAÚDE ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O SUS

A partir dos meados da década de 70 do século passado com a Reforma Sanitária no Brasil, observa-se uma mudança nos formatos de fornecimento de saúde, que estipularia não somente mudanças sistemáticas, previdenciárias e financeiras, como também em seu conjunto de ideias. A preocupação principal nesse momento se voltava para os modelos de saúde pública e de atenção à população, o que, futuramente, viria a desencadear na criação do SUS (SOUSA, 2009).

Assim, em 1986, durante a VIII Conferência Nacional de Saúde, enfatizou-se a importância da criação de um Sistema Único de Saúde, o SUS, que somente viria a ser implementado em 1990, por meio da Lei nº 8.080. Como princípios basilares do novo sistema, estão a universalidade, equidade e integralidade nas estratégias sanitárias (MILBRATH et al., 2009).

A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a equidade que parte da premissa de que todo o cidadão é igual perante o SUS, e que será atendido conforme as suas necessidades; a integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade (MILBRATH et al., 2009, p. 756).

Para além disso, a organização do novo sistema de saúde seria regida pelos princípios de regionalização e hierarquização, resolutibilidade, descentralização, participação e complementariedade (MILBRATH et al., 2009).

A Reforma Sanitária Brasileira foi fundamental para afirmar que a garantia da saúde é um direito social inegociável, assim como os direitos humanos e o direito à cidadania. Com a criação do SUS, em consonância com a estipulação da nova Constituição Federal em 1988, viabilizou-se o acesso a um sistema universal e igualitário dos serviços de saúde (SOUSA, 2009).

Nesse sentido, grande parte das políticas públicas em saúde no Brasil acabam por perpassar pelo escopo do SUS. A exemplo, cita-se a Política Nacional de Promoção da Saúde – PNPS (2010), que apresenta em suas normatizações incisos direcionados às pessoas com deficiência (SOUSA, 2009).

Assim, a PNPS se encarrega de garantir

A promoção da saúde, como uma das estratégias de produção de saúde, ou seja, como um modo de pensar e de operar articulado às demais políticas e tecnologias desenvolvidas no sistema de saúde brasileiro, contribui na construção de ações que possibilitam responder às necessidades sociais em saúde (BRASIL, 2010, p. 10).

A PNPS chama atenção ainda para a importância do trabalho em rede, de modo em que este seja planejado, leve em consideração as necessidades observadas pela individualidade de cada pessoa, alcance pacientes em diferentes regiões e que sejam fornecidos os processos interventivos adequados (BRASIL, 2010).

No que tange às estratégias a serem implementadas pela PNPS com foco em pessoas com deficiência, expõe-se (BRASIL, 2010):

Estimular a inclusão de pessoas com deficiências em projetos de práticas corporais e atividades físicas (p. 33).  
Desenvolvimento de iniciativas de modificação arquitetônicas e no mobiliário urbano que objetivem a garantia de acesso às pessoas portadoras de deficiência e idosas (p. 21).

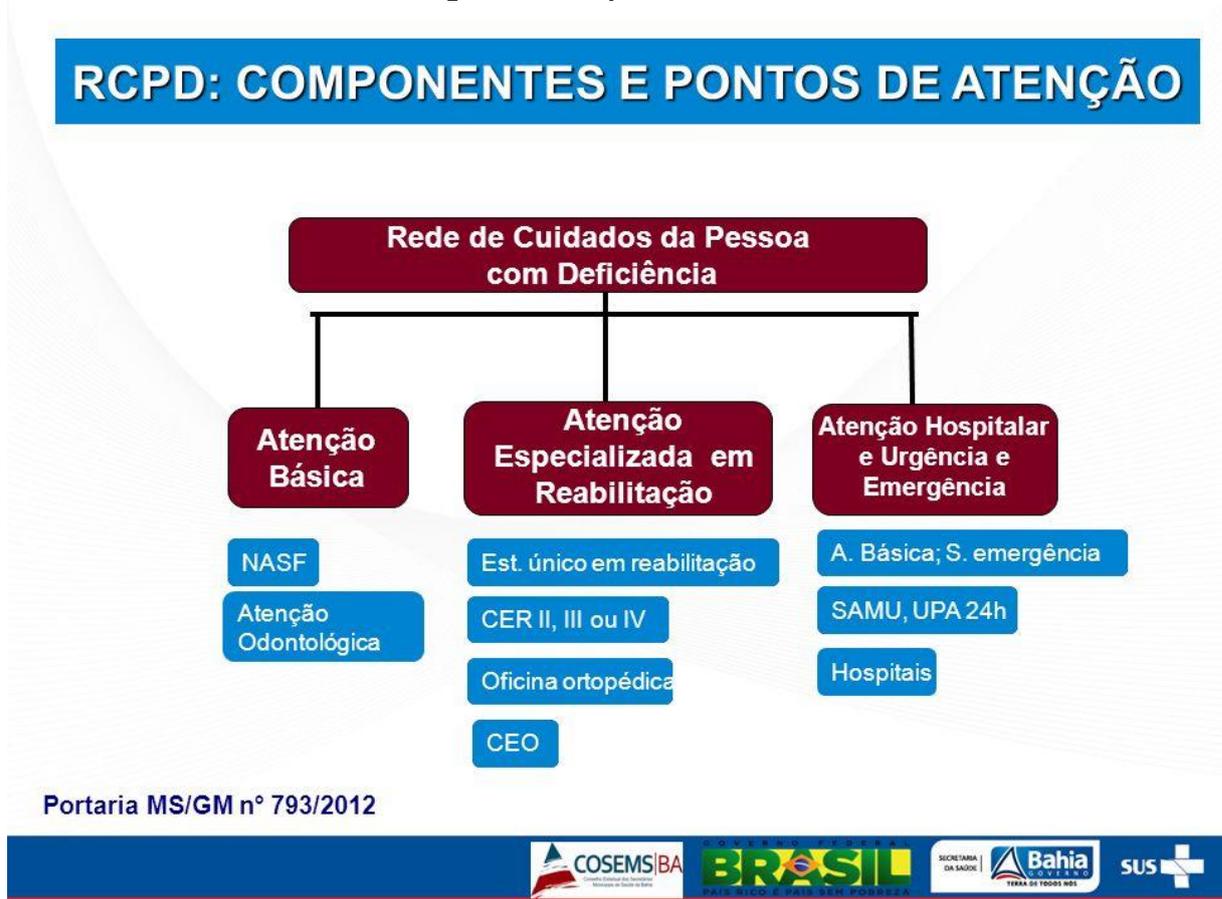
Compreendendo a necessidade de se produzir um documento com diretrizes para as estratégias de saúde para as pessoas com deficiência, foi instituída, em 2012, por meio da Portaria nº 793, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), que abarca orientações em termos de prevenção, diagnóstico nas etapas pré, peri e pós-natal, adolescência e adultos, estimulando as dinâmicas interventivas de reabilitação e inclusão. Quanto à organização, trata-se de uma rede ampliada, integrada e articulada em diferentes equipamentos da saúde e práticas interdisciplinares para prestar um atendimento qualificado e efetivo às pessoas com deficiência (BRASIL, 2022).

Dentre os principais objetivos da Rede, tem-se (PEREIRA, 2016):

1. Ampliar o acesso e qualificar atendimento às pessoas com deficiência no SUS com foco na organização de Rede e na atenção integral à saúde, que contemple as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual e ostomias;
2. Ampliar a integração e articulação dos serviços de reabilitação com a rede de atenção básica e outros pontos de atenção especializada;
3. Desenvolver ações de prevenção de deficiências na infância e vida adulta.

Para isso, a Rede seria composta pela Atenção Primária (APS) – especializada em Reabilitação em múltiplas deficiências – e a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência

Figura 8 - Componentes RCPD



Fonte: PEREIRA, 2016.

Assim com as demais Redes, a RCPD possui suas próprias diretrizes de funcionamento (BRASIL, 2022):

- Respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;
- Promoção da equidade;
- Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- Diversificação das estratégias de cuidado;
- Desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;

- Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;
- Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;
- Promoção de estratégias de educação permanente;
- Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular;
- Desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (MCT).

Em 2019, os serviços disponibilizados pelo SUS já estavam dispostos em cerca de 228 Centros Especializados de Reabilitação (CER), em 37 oficinas ortopédicas, 259 Serviços de Reabilitação, 293 veículos adaptados e 36,7 milhões de procedimentos em órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (BRASIL, 2019).

Conforme já evidenciado ao longo do texto, a atenção à pessoa com deficiência deve ocorrer por meio de práticas interdisciplinares, em equipes formadas por profissionais de diferentes especializações e áreas de atendimento, de modo a tornar o serviço cada vez mais universal e personalizado às necessidades de cada paciente que recorre ao sistema. Desse modo, o CER possui equipes multidisciplinares, compostas por “médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, entre outros” (BRASIL, 2019), alguns destes, inclusive, já mencionada a relevância no processo de reabilitação de pessoas com paralisia cerebral.

De modo a estabelecer critérios que garantam que o atendimento seja universal e integral, o Ministério da Saúde formalizou o documento “Saúde sem Limite”. De modo geral, estabelece que os Centros devem funcionar em horário comercial, das 8 às 18 horas, de segunda a sexta. Além disso, estabelece diretrizes a serem seguidas em termos de diagnóstico, equipamentos e tratamentos a serem fornecidos aos distintos tipos de reabilitação, entre eles auditiva, física, intelectual e visual. Na ocasião, paralisia cerebral fora considerada como reabilitação física, objeto em que as explicações se focarão (BRASIL, 2012).

No que diz respeito ao diagnóstico, indica-se que se tenha uma avaliação da função cognitiva, mental e motora dos pacientes. Caso necessário, existem ainda os exames complementares, a fim de se identificar o nível da lesão e, conseqüentemente, do tipo de estratégia que será adotada. No caso da PC, esse

processo é fundamental, uma vez que, como já apontado, existem diversos níveis, variações e interações que caracterizam a paralisia cerebral e a individualidade de cada paciente.

Sob esse âmbito, sobre o tratamento:

A estratégia terapêutica a ser utilizada deve-se pautar na individualidade do usuário sendo capaz de dialogar com suas necessidades de saúde, acadêmicas, domésticas e laborais. A participação da família é fundamental no processo de habilitação/reabilitação devendo o profissional de saúde prover todas as informações necessárias para o bom entendimento da condição atual bem como as etapas que compõem a terapêutica construída (BRASIL, 2012, p. 25).

Dentre alguns dos materiais recomendados, tem-se a Tecnologia Assistida, computadores, andadores, cadeiras de rodas, mesas auxiliares, rampa para alongamento, que também condizem com o apresentado durante a exposição sobre as intervenções.

A seguir, será feito um aprofundamento sobre as ações e estratégias específicas para as pessoas com paralisia cerebral.

### **3.1. Paralisia Cerebral, intersetorialidade e a promoção da saúde no Brasil**

Princípios norteadores para o funcionamento do SUS, a integralidade, acessibilidade e a intersetorialidade também são fundamentais no processo de atenção e cuidado à criança com paralisia cerebral. Apesar disso, diferentemente de outras deficiências, como o Transtorno do Espectro Autista em que se tem observado progressos na promoção da rede de cuidado, com a paralisia cerebral a realidade tem sido um pouco diferente.

Em termos legislativos, pode-se mencionar o Projeto de Lei nº 7.011, de 2017, que versa sobre as obrigações das Unidades Hospitalares da Rede Pública e Privada em realizar exames de diagnóstico precoce para identificação de paralisia cerebral. De acordo com o decreto (BRASIL, 2017, p. 2):

Art. 2º - Os exames ora tomados obrigatórios devem ser realizados no momento do nascimento e repetidos de 12 (doze) em 12 (doze) horas, no mínimo, até a saída da maternidade, salvo quando, por determinação médica, outro período for julgado necessário.

Art. 3º - Os exames obrigatórios ora criados consistem em:

I - Colocar a criança recém-nascida de barriga para baixo (posição PRONA), caso o bebê não vire a cabeça para respirar fica constatado um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, deve o recém-nascido ser avaliado pelo especialista (neuropediatra) e realizar exames subsidiários;

II - Executar o "Reflexo de Moro", que consiste em colocar o bebê deitado suspendendo-o levemente pela cabeça, ele abrirá os braços e as mãos fazendo uma grande abdução (susto) e retomando à posição anterior de flexão dos braços e mãos;

III- Executar o "Reflexo de Marcha", que consiste em colocar o bebê em pé sobre uma mesa, segurando-o pelo tronco, as pernas se esticarão e o bebê se endireita para ficar em pé, inclinando levemente o tronco para frente, a bebê troca passos com ritmo;

IV - Executar os Reflexos primitivos obrigatórios desde o nascimento: Sucção, voracidade, preensão palmar, preensão plantar, moro, colocação, encurvamento do tronco, cutâneo plantar em extensão.

Dentre os atores da rede de cuidado à pessoa com paralisia cerebral, cabe citar as Estratégias de Saúde da Família (ESF), inseridas nas Unidades Básicas de Saúde e que servem como um apoio para o cuidado com a figura materna. Trata-se de um núcleo de atenção primária à saúde, composto por uma equipe multidisciplinar e que presta serviços de prevenção, promoção, cura e reabilitação. De acordo com Freitag (2015), recorrem, em sua maioria, à ESF na busca por exames preventivos. No estudo da autora, entretanto, instituições como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) têm sido mais buscada em termos mais completos de atenção e cuidado.

As mães cuidadoras das crianças/adolescentes com paralisia cerebral tecem sua própria rede de atenção à saúde, entre a Unidade Básica de Saúde e atenção secundária e terciária, como Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais e Hospitais, mesma rede acessada quando necessita cuidados aos filhos. Acredita-se que a mãe cuidadora, assim todos os usuários, tem o direito de escolher suas redes de atenção, no entanto, é fundamental que se permita a realização dessa escolha. A Estratégia de Saúde da Família deve servir como um dos pontos fundamentais da rede, configurando-se como porta de entrada do usuário e encaminhamentos a outras redes (FREITAG, 2015, p. 23).

Dessa forma, depreende-se que as redes de cuidado primário, em especial para as pessoas com paralisia cerebral, ainda não se apresentam maduras para prestar o atendimento necessário tanto às crianças, quanto às mães e familiares em geral, o que faz com que estes agentes busquem outras instituições que forneçam uma atenção mais próxima do esperado. Para Dantas et al. (2019), a relação entre a ESF e as famílias ainda é muito frágil, com baixos níveis de resolução das necessidades da família e, principalmente, falta de prática de uma assistência integral.

Outro fator relevante é que, em consonância com os princípios do SUS, as ações para a paralisia cerebral têm sido efetivadas em plena descentralização. Reflexo disso, tem sido que determinados estados progridem mais em estratégias para atenção a esta população do que outros. Como exemplo, cita-se o Rio Janeiro, que sancionou a Lei nº 7.728/2022, que torna obrigatório o serviço de diagnóstico em todos os hospitais da rede pública e privada (RIO DE JANEIRO, 2022).

Em estudo efetuado por Milbrath et al. (2008), são relatadas entrevistas que demonstram a insatisfação com os atendimentos na UBS e com a assistência nos hospitais, que deveria ser fornecida de modo integral.

“Ele consulta todos os meses lá dentro da FURG, no caso pela pediatria, pelo neonatal na pediatria com a Médica (nome) todos os meses ele faz o acompanhamento [...] quem encaminhou ele foi o pediatra que deu alta pra ele do hospital [...] Ela só me encaminhou quando ele tinha quatro meses pro oftalmologista porque eles achavam que ele tinha alguma coisa no olho, eles achavam que ele não seguia o movimento, ai eu levei ele três vezes no oftalmo e até agora não achamos nada no olho dele (F1Mãe) (MILBRATH et al., 2009, p. 757)

Casos como esse continuam a ser recorrentes atualmente, como relatado em notícia disponibilizada em abril de 2023, em que adolescente com paralisia cerebral deixou de receber dieta fornecida pelo SUS e emagreceu 8kg em quatro meses. Com o corte da receita, a família deveria investir R\$ 1.600 reais por mês para adquirir a fórmula (ABALEN, 2023). Fato é que, não são todas as famílias que possuem este orçamento para investir em apenas um medicamento/fórmula, ao passo que jovens com paralisia necessitam de ainda mais investimentos com equipamentos que também costumam ser caros.

A dinâmica de atenção à saúde para pessoas com paralisia cerebral tem-se mostrado contrária aos ideais apresentados por Milbrath et al. (2009), e que são postulados desde a criação do SUS:

As falas mostram a dificuldade enfrentada pelas famílias no acesso ao atendimento na UBS. Vale ressaltar, que as UBS em questão não se tratam de “simples” UBS, mas sim de unidades básicas de equipes de saúde da família, que, segundo seus princípios, devem atender com livre demanda, e não com “fichas”, com um número limitado de atendimento. A falta de acesso aos serviços não fere apenas o direito do cidadão à assistência, mas também coloca em risco a integridade da saúde desse cidadão, pois, desmotivado pela demora do sistema, acaba ou desistindo do tratamento ou realizando a auto-medicação. (MILBRATH et al., 2009, p. 758).

Apesar das dificuldades relatadas para acesso à rede básica de saúde e UBS, existem Centros de Referência em Reabilitação que fornecem atendimentos a esta população e seus familiares com excelência, como já fora citado sobre a própria APAE. Abaixo, apresentam-se alguns Centros, de diferentes regiões do Brasil, mas que servem como referência de implementação de uma rede e ambiência de cuidado a pessoas com paralisia cerebral, com composição de equipes multidisciplinares e equipamentos adequados.

### **IX. Centro de Reabilitação de Porto Alegre (CEREPAL)**

O CEREPAL, Centro de Reabilitação de Porto Alegre, é uma entidade privada, sem fins lucrativos, fundada em 1964. Trata-se de uma instituição conveniada com o SUS e com a FASC (Fundação de Assistência Social e Cidadania). A CEREPAL desempenha papel fundamental no atendimento a pessoas com paralisia cerebral, contribuindo para o desenvolvimento, autonomia, independência e inclusão destas pessoas (SILVA, s.d.).

Atualmente, o Centro conta com uma organizada estrutura de profissionais, dispondo de uma rede interdisciplinar de profissionais (SILVA, s.d.):

- a) **Área médica:** 3 fisiatras e 1 neuropediatra;
- b) **Fisioterapia infantil:** 4 terapeutas;
- c) **Fisioterapia aquática:** 2 terapeutas;
- d) **Terapia Ocupacional:** 3 terapeutas;
- e) **Fonoaudiologia:** 2 terapeutas;
- f) **Psicologia:** 2 terapeutas;
- g) **Área de apoio:** 2 assistentes social e 1 nutricionista;

Silva (s.d.) enfatiza ainda o papel e a importância de cada área/profissional:

**Papel da Fisioterapia** — Objetivo: estimulação do desenvolvimento e o aprendizado motor, promovendo experiências motoras adequadas, preparando para maior variedade de habilidades funcionais. — Metodologia: Bobath

**Papel da Fisioterapia Aquática** — Atendimento individual do paciente; — Proporciona à criança um ambiente lúdico, diferenciado, que favorece a realização de diversos manuseios e permite uma abordagem complementar à Fisioterapia em solo.

**Papel da Terapia Ocupacional** — Objetivo: estimulação sensorio funcional dos membros superiores. — Atuação: treinos de AVDs e AVPs, indicação de adaptações para realização de atividades cotidianas, indicação de órteses para MS, mobiliário, CR e orientação familiar.

**Papel da Área Médica** — Neuropediatra: acompanhamento, tratamento das síndromes epiléticas, questões comportamentais associadas ao quadro e

investigação diagnóstica quando necessário. Nutrição — Área de apoio à equipe de reabilitação. — Objetivo: tratar pacientes com baixo peso, sobrepeso, obesidade ou ainda a implementação de reeducação alimentar.

A estrutura citada acima obedece ao escopo do Programa de Reabilitação Infantil, que objetiva atender pacientes entre 0 e 16 anos que possuam dificuldades motoras, bem como estimular seu desenvolvimento e potencial motor. A avaliação e nivelamento são feitos com base no GMFCS (SILVA, s.d.).

Além do Programa, a CEREPAL conta ainda com uma Escola de Educação Especial, criada em 1974 e pioneira no ensino especial às pessoas com paralisia cerebral no Rio Grande do Sul. A escola atende alunos a partir dos 4 anos, e conta com setores de Educação Infantil, Ensino Fundamental e Oficinas Pedagógicas, que atuam fortemente no processo de inclusão social e motor destas crianças (SILVA, s.d.).

Apesar da organização e do impacto da CEREPAL na sociedade, o centro tem passado por dificuldades financeiras decorrentes de uma dívida trabalhista, que tem influenciado diretamente seu funcionamento e fornecimento de serviços, correndo risco de paralisação de suas atividades. Em 2022, a dívida estimada era de R\$ 564,2 mil reais, em encargos. A situação piora ainda mais uma vez que as quantias pagas pelo SUS não são reajustadas há tempos e os convênios não têm participação significativa no seu funcionamento (GARCIA, 2022).

No fim, quem perde é a sociedade e, principalmente, as pessoas com paralisia cerebral e seus familiares, que dependem de instituições como a CEREPAL para obter atendimento, assistência e cuidado.

Luise conheceu o Cerepal no início de 2021. Xavier foi encaminhado ao centro por meio do SUS. Em um exame recente, a família descobriu que o menino tem certo grau de paralisia cerebral. — “Sem o auxílio do Cerepal, eu não sei o que eu faria porque não teria condições de pagar os tratamentos mensalmente para que ele pudesse se desenvolver — conta a mãe” (GARCIA, 2022).

## **X. Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência (CRMIPD)**

O Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência (CRMIDP) é um Centro que presta assistência e cuidado para pessoas com até 18 anos e que apresentem deficiências, em João Pessoa (PB). Em seu escopo, são

fornechos serviços com atividades multidisciplinares, com foco nos tratamentos de habilitação, reabilitação e aprendizagem (JOÃO PESSOA, 2022).

Atualmente, o CRMIDP conta com 11 especialidades, reforçando o caráter interdisciplinar no fornecimento de seus serviços e tratamentos (JOÃO PESSOA, 2022):

- Fisioterapia
- Fonoaudiologia
- Pediatria
- Acompanhamento psicológico
- Atendimento escolar especializado
- Musicoterapia
- Arteterapia
- Brinquedoteca
- Educação física adaptada
- Terapia ocupacional
- atendimentos médicos gerais

Desde 2012, o CRMIPD já realizou cerca de 118,5 mil atendimentos e, conseqüentemente, impactou, ao menos, a mesma quantidade de vidas, o que demonstra a essencialidade de centros como esse, quando o sistema de saúde público não se revela ainda amadurecido para fornecer o serviço de qualidade que esta população necessita. Por fim, os atendimentos ocorrem de forma individual ou coletiva, sempre levando em consideração a necessidade de cada indivíduo (JOÃO PESSOA, 2022).

## **XI. Rede Lucy Montoro de Santos**

A Rede de Reabilitação Lucy Montoro foi criada em 2008, pelo governo de São Paulo, sendo instaurada, em 2014, a primeira sede no litoral paulista, na cidade de Santos. A instituição visa reduzir as dificuldades enfrentadas diariamente por pessoas

com deficiência, torná-las independentes, bem como ofertar tratamento qualificado para que isso seja possível (REAÇÃO, s.d.).

Desde a inauguração no litoral, estima-se que tenham sido feitos 318 mil atendimentos e foram distribuídas mais de 10 mil próteses, entre os municípios de Santos, Bertioga, Guarujá, Cubatão, São Vicente, Praia Grande, Mongaguá, Itanhaém e Peruíbe (REAÇÃO, s.d.).

Além disso, a Rede conta com uma organização multidisciplinar, composta por “médicos fisiatras, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais, educador físico, nutricionista e outros profissionais especializados em reabilitação” (REAÇÃO, s.d.). A instituição relaciona seus tratamentos com tecnologias, podendo citar a utilização do (REAÇÃO, s.d.):

- a. Treino de Marcha, indicado para distúrbios neurológicos, doenças neurodegenerativas, neuromuscular e amputações;
- b. Robô ARM, aparelho utilizado na Terapia Ocupacional e acoplado na mão de pessoas que apresentam dificuldades na movimentação;
- c. Eletroestimulação, utilizada pela enfermagem no fortalecimento dos músculos de assoalho pélvico, para aprimorar coordenação e força.

No que tange aos atendimentos prestados exclusivamente no âmbito de pessoas com paralisia cerebral, tem-se os critérios de elegibilidade (REDE LUCY MONTORO, s.d.):

- 2) Crianças com paralisia cerebral, mielomeningocele, má formação congênita de membros e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor:
  - Idade até 6 anos, 11 meses e 29 dias;
  - Diagnóstico definido (encaminhamento médico com letra legível, assinado e carimbado);
  - Estabilidade clínica:
    - Controle das doenças de base (diabetes melitus, hipertensão arterial sistêmica, insuficiência cardíaca crônica, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças psiquiátricas, renais, pulmonares, cardíacas, oncológicas, infecciosas, dentre outros) e acompanhamento médico em equipamentos da comunidade das mesmas;
    - Controle e acompanhamento médico na comunidade do fator relacionado à causa da incapacidade;
    - Crises convulsivas controladas (última crise há mais de seis meses);
    - Ausência de lesões por pressão de grau III e IV;
    - Ausência de dispositivos de ventilação mecânica e ou oxigênio terapia;
    - Ausência de coma vigil;
    - Ausência de deficiência intelectual moderada ou grave;
    - Apresentar retaguarda de transporte;
    - Apresentar retaguarda familiar ou social.

Nesse sentido, a Rede Lucy Montoro é uma referência na área de cuidado da pessoa com deficiência, investimento em tecnologias de última geração e sendo agente transformador e determinante para a inclusão destas pessoas nas dinâmicas sociais. Em decorrência disso, a instituição recebeu pela segunda vez, em 2022, o selo internacional *Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities* (CARF), que certifica a qualidade e especialização nos serviços prestados ao público (DIÁRIO DO LITORAL, 2022).

Dessa forma, a cidade de Santos, em especial, tem sido um importante polo de promoção da saúde para pessoas com deficiência. Como exemplo, cita-se a Clínica-Escola do Autista, que tem se estruturado cada vez mais para atender diferentes especialidades, uma vez que é mais focada no tratamento do Transtorno do Espectro Autista. De qualquer forma, outras instituições para além da Rede Lucy Montoro, como o APPC (Associação dos Portadores de Paralisia Cerebral) e o Lar Espírita Mensageiros da Luz tem desempenhado papel essencial na atenção e cuidado às pessoas com paralisia cerebral. Ressaltando que a APPC é Escola de Educação Especial, ofertando reabilitação e atividades pedagógicas apenas a alunos matriculados e o Mensageiros da Luz, oferta serviço de Acolhimento Institucional a Pessoa com Paralisia Cerebral e atende somente aqueles que estão institucionalizados, não abrangendo a população em geral.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho buscou, principalmente, aprofundar sobre as políticas e ações intersetoriais no direcionamento da promoção da pessoa com paralisia cerebral no Brasil. Para isto, relatou-se que, desde os primórdios, as pessoas com deficiência, em muitas sociedades, já eram discriminadas e excluídas. Com as atrocidades perpetradas em especial durante e após a Segunda Guerra Mundial, o mundo se uniu para lançar as bases para estabelecer os direitos das pessoas com deficiência, por meio de Convenções como a de Guatemala (1999) e a sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), por exemplo.

Em suma, desde os anos 2000 tem se observado um amadurecimento quanto à conscientização e à normatização da pauta de deficiência. As Convenções supramencionadas foram fundamentais para desconstruir a ideia de que a deficiência é algo intrínseco ao ser humano, substituindo-a pela compreensão de que se trata, na realidade, de uma série de fatores, abarcando inclusive aspectos sociais e experiências vivenciadas.

Apesar das evoluções quanto ao direito e promoção da saúde da pessoa com deficiência no Brasil, o texto buscou depreender sobre a inclusão de pessoas com paralisia cerebral, que, como evidenciado, não teve evolução proporcional. Por mais que hajam legislações e diretrizes sobre tratamentos, diagnósticos e cuidado com a pessoa com paralisia cerebral, sua implementação ainda é falha e, por vezes, inexistente.

A paralisia cerebral é um acometimento não progressivo, causado por lesões no cérebro e que impactam diretamente o Sistema Nervoso Central, influenciando nas capacidades e habilidades motoras, funcionais, fisiológicas e sensoriais dos indivíduos. Em decorrência o diagnóstico precoce é imprescindível para impedir que essa encefalia se desenvolva e aumente os riscos de mortalidade.

Existem alguns fatores de risco que podem aumentar a chance da criança em desenvolver paralisia, dentre eles a ingestão de bebidas alcoólicas pela mãe durante a gestação, infecções, traumatismos e intoxicações, o que exige também cuidado e assistência à figura materna.

Dessa forma, políticas públicas, que promovam ações de perfil intersetorial, são fundamentais para prestar atenção às mães e seus filhos. Dessa perspectiva, o SUS

torna-se o sistema de referência por excelência para que a promoção da saúde para pessoas com paralisia cerebral de fato fosse implementada. Entretanto, o presente estudo evidenciou que o atendimento a esse público ainda é muito carente no sistema de saúde. A partir de estudos como o de Milbrath et al. (2009), foi observado que muitas mães constroem suas próprias redes de cuidado, recorrendo a instituições de atenção secundária e terciária, como a APAE e outras redes municipais, uma vez que, recorrer ao sistema de atenção primária não tem se revelado eficaz.

Isto chama a atenção para alguns pontos principais:

- 1) As normativas, diretrizes e princípios que regem o SUS realmente correspondem a um mundo ideal, em que todos de fato possuem acesso a uma rede de saúde gratuita e integral. Apesar disso, ainda há uma escassez de profissionais qualificados e capacitados para atender as diferentes necessidades de pessoas com paralisia cerebral, o que prejudica o processo de assistência;
- 2) De acordo com Toledo et al. (2022), entre 2015 e 2019, teve-se um investimento considerável em políticas para paralisia cerebral, mas grande parte foi direcionada para registros de CIDs não específicos, o que reforça a necessidade de existirem programas de prevenção;
- 3) O princípio da descentralização do SUS, ou seja, a redistribuição do poder e das responsabilidades com a saúde entre os níveis de governo (federal, estadual e municipal) contribui para que os cidadãos tenham mais ciência sobre as práticas implementadas e os gastos efetivados em cada operação. Entretanto, em caso de não articulação do governo federal para o incentivo de criação de políticas públicas para pessoas com paralisia cerebral, observa-se que somente alguns estados e municípios adotam políticas para esse público, como é o caso das cidades mencionadas durante o texto – Porto Alegre, João Pessoa e Santos. No fim, a prática torna-se desproporcional entre os agentes de mesmo nível, o que acaba por dificultar a promoção da saúde para pessoas com paralisia cerebral no Brasil.

Diante dessa evidência, reforça-se a necessidade de que haja uma reavaliação do modo pelo qual são ofertados determinados serviços à população com paralisia cerebral pelo SUS. É preciso que a principal referência de saúde no Brasil, seja, de fato, uma ferramenta de democratização do acesso à saúde para essas pessoas. Devem ser criadas melhores oportunidades de emprego, com melhores investimentos, para que a) profissionais de diferentes setores se interessem em prestar seus serviços através de instituição pública; b) seja possível prover capacitação para que os profissionais saibam lidar com as complexidades da paralisia cerebral; e, c) seja possível que o SUS repasse verba suficiente para a operacionalização dos Centros de Referência, como também para que estes possam expandir sua capacidade de atendimento.

Os familiares, somado a isso, são determinantes para que as redes de cuidado não tenham que ser construídas com base em experiências ruins. Em lei, pessoas com paralisia cerebral são cidadãos e possuem direitos como quaisquer pessoas sem deficiência. Assim, merecem ter à sua disposição acesso a uma saúde de qualidade, com equipamentos no nível da saúde primária adaptáveis à sua realidade e medicamentos necessários.

Em conclusão, cabe ainda, ao governo federal, prover campanhas de conscientização dirigidas aos outros poderes da federação sobre a importância de ações promovidas pelos Centros de Reabilitação, a fim de que outros municípios que ainda não tenham adotado iniciativas como estas, passem a implementá-las.

## REFERÊNCIAS

ABALEN, I. Jovem com paralisia cerebral deixa de receber dieta pelo SUS-BH e emagrece 8kg. **O Tempo**, 04 abr. 2023. Disponível em: <https://www.otempo.com.br/cidades/jovem-com-paralisia-cerebral-deixa-de-receber-dieta-pelo-sus-bh-e-emagrece-8-kg-1.2843837>. Acesso em: 20 abr. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2012-2013. Disponível em: < [http://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM\\_V.pdf](http://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf)>. Acesso em: 03 abr. 2022.

AMORIM, J. F. G. d.; RAFANTE, H. C.; CAIADO, K. R. M. A organização política das pessoas com deficiência no Brasil e suas reivindicações no campo educacional. **Periódicos UFSM**, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/38129/html>. Acesso em: 12 abr. 2023.

BARROSO, L. R. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial**. Belo Horizonte: Fórum, 2016.

BRASIL. Institui o Estatuto do Portador de Deficiência e dá outras providências. **Câmara Legislativa**, 2006. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=432201](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=432201). Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. Projeto de Lei nº 7.011, de 2017. Dispõe sobre a obrigatoriedade das Unidades Hospitalares da Rede Pública e Privada realizarem os exames para diagnóstico precoce da encefalopatia crônica não progressiva da infância (PC - paralisia cerebral) nos recém-nascidos, e dá outras providências. **Câmara Legislativa**, 2017. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1538051](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1538051). Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2008. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pessoa\\_deficiencia\\_sus\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pessoa_deficiencia_sus_2ed.pdf). Acesso em: 05 abr. 2022.

BRASIL. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2007. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica\\_ampliada\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_2ed.pdf). Acesso em: 13 jun. 2022.

BRASIL. Diretrizes para organização da rede de atenção à saúde do SUS. **Ministério da Saúde**, 2017. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizasConsolidacao/comum/37250.html>. Acesso em: 09 mar. 2022.

\_\_\_\_\_. Política Nacional de Promoção da Saúde. **Ministério da Saúde**, 2010. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_promocao\\_saude\\_3ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_3ed.pdf). Acesso em: 23 abr. 2023.

\_\_\_\_\_. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Ministério da Saúde**, 2008. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf). Acesso em: 23 abr. 2023.

\_\_\_\_\_. Políticas Públicas levam acessibilidade e autonomia para pessoas com deficiência. **Ministério da Saúde**, 27 set. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2021/09/politicas-publicas-levam-acessibilidade-e-autonomia-para-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 27 abr. 2023.

\_\_\_\_\_. Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Ministério da Saúde**, 2012. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

\_\_\_\_\_. Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Ministério da Saúde**, 2010. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279\\_30\\_12\\_2010.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

\_\_\_\_\_. Saúde sem Limite - Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade). **Ministério da Saúde**, 2012. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171010/13131007-portaria-793.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2023.

\_\_\_\_\_. SUS de todos: rede para a pessoa com deficiência atende todo o país. **Ministério da Saúde**, 20 set. 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2019/setembro/sus-de-todos-rede-para-a-pessoa-com-deficiencia-atende-todo-o-pais>. Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). **Planalto**, 1988. Acesso em: 1 mar. 2022.

BRASIL. Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Planalto**, 2009. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em: 28 mai. 2022.

BRASIL. Emenda Constitucional Nº 12, de 17 de outubro de 1978. **Planalto**, 1978. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc\\_anterior1988/emc12-78.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc_anterior1988/emc12-78.htm). Acesso em: 12 abr. 2023.

\_\_\_\_\_. Emenda Constitucional Nº 45, de 30 de dezembro de 2004. **Planalto**, 2004. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc/emc45.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc45.htm). Acesso em: 12 mar. 2022.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.080/90, 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Planalto**, 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm). Acesso em 15 mar. 2022.

\_\_\_\_\_. 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). **Planalto**, 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 20 abr. 2023.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 37-44, jan./mar. 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/bitstream/123456789/4946/1/Fisioterapia%20em%20Movimento%27.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2023.

**CONPEDI**, s.d. Disponível em: <http://site.conpedi.org.br/publicacoes/7j4p413w/0jsz105n/Xmb784t9i0yUO2wC.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

COSTA, C. Tratado de Versalhes marcou nova fase do capitalismo, diz professor. **Jornal USP**, 26 jun. 2019. Disponível em: <https://jornal.usp.br/cultura/tratado-de-versalhes-marcou-nova-fase-do-capitalismo-diz-professor/>. Acesso em: 25 abr. 2023.

DANTAS, M. S. d. A.; et al. Vivências singulares de profissionais da saúde na rede de apoio social à criança com paralisia cerebral. **Cogitare Enfermagem**, v. 4, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/60866>. Acesso em: 16 abr. 2023.

DIÁRIO DO LITORAL. Centro de Reabilitação recebe certificação internacional por serviço prestado no litoral. **Diário do Litoral**, 08 jun. 2022. Disponível em: <https://www.diariodolitoral.com.br/saude/centro-de-reabilitacao-recebe-certificacao-internacional-por-servico/157366/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

D'ANTINO, M. E. F. Interdisciplinaridade e transtornos globais do desenvolvimento: uma perspectiva de análise. Universidade Presbiteriana Mackenzie. **Caderno de Pós-Graduação de Distúrbios do Desenvolvimento São Paulo**, v.8, 2008. Disponível em: [https://www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Caderno\\_vol\\_8/7\\_INTERDISCIPLINARIDADE\\_E\\_TRAN](https://www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Caderno_vol_8/7_INTERDISCIPLINARIDADE_E_TRAN)

STORNOS\_GLOBAIS\_DO\_DESENVOLVIMENTO\_UMA\_PERSPECTIVA\_DE\_ANALISE.pdf>. Acesso em: 1 mar. 2022.

DICHER, M.; TREVISAM, E. A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana. **Publica Direito**, 2014. Disponível em: <http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=572f88dee7e2502b>. Acesso em: 12 abr. 2023.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira Epidemiol**, v. 8, a. 2, p. 187-193, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/grJnXGSLJSrbRhm7ykGcCYQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 abr. 2023.

FREITAG, V. L. **Rede de apoio à saúde utilizado por mães de criança/adolescente com paralisia cerebral**. Orientador: Prof. Dr. Sidnei Petroni. 34 f. 2015. Artigo (Curso de Especialização em Gestão de Organização Pública em Saúde) – Universidade Federal de Santa Maria, Palmeira das Missões, RS, 2015. Disponível em: [https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/1382/Freitag\\_Vera\\_Lucia.pdf?sequencia=1](https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/1382/Freitag_Vera_Lucia.pdf?sequencia=1). Acesso em: 20 abr. 2023.

GARCIA, I. Centro de Reabilitação para lesionados cerebrais enfrenta grave crise financeira. **GaúchaZH**, 05 fev. 2022. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/porto-alegre/noticia/2022/02/centro-de-reabilitacao-para-lesionados-cerebrais-enfrenta-grave-crise-financeira-ckz96eov10007018840m1wbbb.html>. Acesso em: 23 abr. 2023.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar Projetos de Pesquisa**. 5ª ed. Atlas. São Paulo. 2010.

HERNANDES, B. M.; MEJIA, D. P. M. O benefício da hidroterapia no tratamento de pacientes portadores de Paralisia Cerebral: Uma revisão bibliográfica. **PortalBioCursos**, s.d. Disponível em: [https://portalbiocursos.com.br/ohs/data/docs/104/12-O\\_Beneficio\\_da\\_hidroterapia\\_no\\_tratamento\\_de\\_pacientes\\_portadores\\_de\\_Paralisa\\_Cerebral.pdf](https://portalbiocursos.com.br/ohs/data/docs/104/12-O_Beneficio_da_hidroterapia_no_tratamento_de_pacientes_portadores_de_Paralisa_Cerebral.pdf). Acesso em: 17 abr. 2023.

JOÃO PESSOA. Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoa com Deficiência – CRMIPD. **Prefeitura de João Pessoa**, 2022. Disponível em: <https://www.joaopessoa.pb.gov.br/servico/centro-de-referencia-municipal-de-inclusao-para-pessoa-com-deficiencia-crmipd/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

JOÃO PESSOA. Centros de Inclusão e de Reabilitação realizam atendimento humanizado a pessoas com deficiência. **Prefeitura de João Pessoa**, 19 dez. 2020. Disponível em: <https://www.joaopessoa.pb.gov.br/noticias/centros-de-inclusao-e-de-reabilitacao-realizam-atendimento-humanizado-a-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

LARAIA, M. I. F. **A pessoa com deficiência e o direito ao trabalho**. Orientador: Prof. Dr. Paulo Sérgio João. 189 f. Dissertação (Mestrado em Direito das Relações Sociais, Subárea do Direito do Trabalho) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <https://tede.pucsp.br/bitstream/handle/8878/1/Maria%20Ivone%20Fortunato%20Laraia.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MACIEL, C. E.; ANACHE, A. A. A permanência de estudantes com deficiência nas universidades brasileiras. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, v. 33, n. especial 3, p. 71-86, dez. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/zWvLd4CmZv7ZTnVYMNfr9kp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MAENNER, Matthew J.; PhD et al. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID - (API)**. Genebra: OMS, 2021. Disponível em: <https://icd.who.int/icdapi/>. Acesso em: 02 abr. 2022.

MILBRATH, V. M.; et al. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, v. 22, a. 6, p. 755-760, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/C3jjJpx6Jv38TKpg67K85cD/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 17 abr. 2023.

NETO, I. C. C.; MEJIA, D. P. M. Levantamento das prováveis causas de desenvolvimento da paralisia cerebral em crianças com diagnóstico atendidas no Centro Municipal Integrado de Educação Especial. **PortalBioCursos**, s.d. Disponível em: [https://portalbiocursos.com.br/ohs/data/docs/29/08\\_-\\_Levantamento\\_das\\_prováveis\\_causas\\_de\\_desenv.\\_da\\_paralisia\\_cerebral\\_em\\_crianças\\_c\\_diag.\\_atendidas\\_no\\_Centro\\_Mun.\\_Int.\\_de\\_Ed.\\_Esp..pdf](https://portalbiocursos.com.br/ohs/data/docs/29/08_-_Levantamento_das_prováveis_causas_de_desenv._da_paralisia_cerebral_em_crianças_c_diag._atendidas_no_Centro_Mun._Int._de_Ed._Esp..pdf). Acesso em: 17 abr. 2023.

NÓBREGA, L. M. d. O.; et al. Sistema Único de Saúde: a intersectorialidade como instrumento utilizado para garantir a resolutividade das ações da saúde. **Temas em Saúde**, João Pessoa, 2018, p. 771-788. Disponível em: <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2018/10/fip201849.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2023.

OLIVEIRA, A. C. F.; et al. A fisioterapia em conjunto com a realidade virtual no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral: revisão de literatura. **Revista Universo**, 2022. Disponível em: <http://revista.universo.edu.br/index.php?journal=3universobelohorizonte3&page=article&op=viewFile&path%5B%5D=10581&path%5B%5D=5661>. Acesso em: 16 abr. 2023.

PALMA, Renata Kelly da. Paralisia Cerebral e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ). In: UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Atenção à pessoa com deficiência II: Mulheres com deficiência, saúde bucal da pessoa com deficiência, pessoa com acidente vascular encefálico, pessoa com traumatismo cranioencefálico, pessoa com paralisia cerebral, reabilitação visual,

Triagem Auditiva Neonatal (TAN) e Triagem Ocular Neonatal (TON). **Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral**. São Luís: UNA-SUS; UFMA, 2021. Disponível em: [https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/24543/1/Paralisia%20Cerebral%20e%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Funcionalidade\\_%20Incapacidade%20e%20Sa%C3%BAde%20para%20Crian%C3%A7as%20e%20Jovens%20%28CIF-CJ%29.pdf](https://ares.unasus.gov.br/acervo/bitstream/ARES/24543/1/Paralisia%20Cerebral%20e%20Classifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Funcionalidade_%20Incapacidade%20e%20Sa%C3%BAde%20para%20Crian%C3%A7as%20e%20Jovens%20%28CIF-CJ%29.pdf). Acesso em: 16 abr. 2023.

PEREIRA, H. V. Paralisia Cerebral. *In*: Sociedade Brasileira de Pediatria. **Residência Pediátrica**, v. 8, p. 49-55, 2018. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v8s1a09.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2023.

PEREIRA, P. N. Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. **Rede Humaniza SUS**, 20 abr. 2016. Disponível em: <https://redehumanizasus.net/94456-rede-de-cuidado-a-pessoa-com-deficiencia/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

PINHEIRO, M. Hidroterapia: o que é, benefícios e exercícios. **Tua Saúde**, abr. 2023. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/hidroterapia/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

PINHEIRO, R. d. S. A evolução histórica da legislação para pessoa com deficiência – PcD. **JusBrasil**, 2022. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/a-evolucao-historica-da-legislacao-para-a-pessoa-com-deficiencia-pcd/1563403427>. Acesso em: 12 abr. 2023.

REAÇÃO. Centro de Reabilitação Lucy Montoro de Santos/SP celebra mais de 318 mil atendimentos. **Revista Nacional de Reabilitação**, s.d. Disponível em: <https://revistareacao.com.br/centro-de-reabilitacao-lucy-montoro-de-santos-sp-celebra-mais-de-318-mil-atendimentos/>. Acesso em: 23 abr. 2023.

REDE LUCY MONTORO. Critério de Elegibilidade. **Rede Lucy Montoro**, s.d. Disponível em: <https://www.redelucymontoro.org.br/site/criterios-de-elegibilidade.html>. Acesso em: 23 abr. 2023.

RIBEIRO, E. A. N. **A importância da Musicoterapia na Paralisia Cerebral: percepção da equipa multiprofissional**. Orientador: Prof. Dr. Horácio Saraiva. 104 f. 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2013. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4014/1/Emanuela%20Ribeiro.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2023.

RIO DE JANEIRO. Agora é lei: hospitais devem fazer exame para detectar Paralisia Cerebral em recém-nascidos. **Câmara Municipal**, 30 mar. 2022. Disponível em: <http://www.camara.rio/comunicacao/noticias/944-agora-e-lei-hospitais-devem-fazer-exame-para-detectar-paralisia-cerebral-em-recem-nascidos#:~:text=Com%20intuito%20de%20detectar%20precocemente,para%20o%20diagn%C3%B3stico%20da%20doen%C3%A7a>. Acesso em: 23 abr. 2023.

SCHNEIDER, L. R.; PEREIRA, R. P. G.; FERRAZ, L. Prática Baseada em Evidências e a análise sociocultural na Atenção Primária. **Physis: Revista de**

**Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30(2), e300232, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/kq66hywGnfmM4JtrftJM4ys/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 abr. 2023.

ROSA, G. K. B.; et al. Desenvolvimento motor de criança com paralisia cerebral: avaliação e intervenção. **Rev. Bras. Educ. Espec.**, v. 14, a. 2, ago. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000200002>. Acesso em: 20 abr. 2023.

SANTIAGO, P. R. d. S.; SILVEIRA, S. B. d.; RODRIGUES, F. d. A. A. Nutrição para pessoas com Paralisia Cerebral. **Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales**, São José dos Pinhais, v. 16, n. 3, p. 1149-1161, mar. 2023. Disponível em: <https://revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/445/364>. Acesso em: 17 abr. 2023.

SÃO PAULO. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Ministério Público de São Paulo**, s.d. Disponível em: [http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao\\_civel/aa\\_ppdeficiencia/pcd\\_doutrina/M-S-Polt.Nac.Sa%C3%BAde-PCD-manual2.pdf](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao_civel/aa_ppdeficiencia/pcd_doutrina/M-S-Polt.Nac.Sa%C3%BAde-PCD-manual2.pdf). Acesso em: 23 abr. 2023.

SILVA CESAR, G. G. d. **A musicoterapia no tratamento do Transtorno do Espectro Autista: sua incorporação incipiente como prática integrativa**. Orientador(a): Amélia Cohn. 2023. 94 f. Dissertação (Mestrado em Direito da Saúde), Universidade Santa Cecília, Santos, 2023.

SILVA, P. Z. Reabilitação da Paralisia Cerebral no CEREPAL. **CEREPAL**, s.d. Disponível em: <http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1322853615340Cerepal%20-%20Paralisia%20Cerebral.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2023.

TOLEDO, A. M. d.; et al. Custos do cuidado em saúde de pacientes com paralisia cerebral pelo SUS entre 2015 e 2019. *In: Fórum Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia*, 17., 2022, Santa Catarina. **Anais [...]**, São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/242421/Anais%20-%20CUSTOS%20DOS%20CUIDADOS%20EM%20SA%C3%9ADE%20DE%20PACIENTES%20COM%20PARALISIA%20CEREBRAL%20PELO%20SUS%20ENTRE%20OS%20ANOS%20DE%202015%20E%202019.%20-%20Documentos%20Google.pdf?sequence=1>. Acesso em: 27 abr. 2023.

UFPR. Métodos e Técnicas de Pesquisa. **UFPR**, s.d. Disponível em: <https://docs.ufpr.br/~benitoag/Tecnicas-pesquisa.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2023.