



# Cartilha de orientação

Para pessoas com  
distrofia muscular



ABDIM  
VIVER BEM  
SEM LIMITE



# Cartilha azul

## Autores

Ana Angélica Ribeiro de Lima  
Paulo Rogério de Oliveira

## Revisão

Isabela Pessa Anequini

## Desenvolvida por

ABDIM Viver Bem Sem Limite

## Presidente da Associação

Viviane Corrêa Silva

## Responsável pela equipe técnica

Edna Fátima dos Reis

## Edição

Marcos freela

# Uma nova missão...

A ideia desta cartilha nasceu em julho de 2020 durante a pandemia da COVID-19 e a necessidade de encontrar formas de orientar as pessoas com distrofia muscular que estavam em isolamento social.

Devido à grande importância da fisioterapia e da terapia ocupacional na promoção e manutenção da funcionalidade e qualidade de vida dessas pessoas, nos vimos frente à necessidade de nos reinvertarmos. Assim surgiu a ideia de uma cartilha em três formatos: para pessoas com independência (conseguem fazer tudo sozinhos), semi-independência (necessitam de ajuda para realizar algumas atividades) e com dependência (precisam de ajuda).

Esta cartilha tem como objetivo manutenção da funcionalidade<sup>1</sup>, evitar o agravamento do quadro da distrofia muscular por falta de exercícios. Refletimos também sobre a importância das pessoas com distrofia muscular realizarem o máximo de exercícios que forem capazes de forma independente para desenvolver o autocuidado e autonomia no processo de reabilitação, e não sobrecarregar os familiares e/ou cuidadores. Além

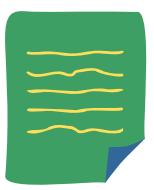
**continua...**



disso, reforçamos sobre a importância de todos os familiares e amigos envolvidos nos cuidados da pessoa com distrofia terem conhecimento dos exercícios para não acontecer de apenas uma pessoa ficar sobrecarregada.

Vale lembrar que esta cartilha é uma guia de orientações de forma generalizada para as distrofias musculares e não substitui o acompanhamento com a fisioterapia e a terapia ocupacional. O profissional que te acompanha sabe das suas particularidades, por isso, sempre siga as orientações dos seus terapeutas!





# Como usar esta cartilha?

## Recomendações para profissionais

As Cartilhas de orientações para pessoas com distrofia muscular é para uso do paciente com distrofia muscular, mas deve ser oferecida pelo profissional de fisioterapia e/ou terapia ocupacional.

Foram elaboradas três tipos de cartilhas: para pessoas com independência (conseguem fazer tudo sozinhos), semi-independência (necessitam de ajuda para realizar algumas atividades) e dependente (precisam de ajuda).

Elas foram baseadas nos consensos nacionais e internacionais de diagnóstico e manejo de distrofia muscular de Duchenne<sup>1-3</sup> e distrofia muscular congênita<sup>4</sup>, e na experiência clínica dos profissionais.

Para facilitar a adequada escolha da cartilha para cada paciente, recomendamos que o fisioterapeuta e/ou terapeuta ocupacional inicialmente utilize a classificação da escala Vignos<sup>5</sup>.

continua...

De acordo com a pontuação, ofereça a cartilha na cor correspondente ao seu paciente.

- **Cartilha amarela**

- 1.Alteração detectável na postura ou marcha; sobe escada sem auxílio do corrimão.
- 2.Anda, mas sobe escada apenas com auxílio do corrimão.
- 3.Anda, mas sobe oito degraus com auxílio por mais de 25 segundos.

- **Cartilha azul**

- 1.Anda, mas não pode subir escadas.
- 2.Anda sem auxílio externo, mas não sobe escadas ou levanta da cadeira.
- 3.Anda apenas com auxílio externo (uso de órteses).
- 4.Na cadeira de rodas. Senta ereto, pode tocar a cadeira e é capaz de realizar atividades de vida diária cama ou na cadeira.

- **Cartilha verde**

- 1.Na cadeira de rodas. Senta ereto, não é capaz de realizar atividades na cama ou na cadeira sem assistência.
- 2.Uso cadeira de rodas. Senta eretosamente com suporte. Pode realizar apenas mínimas atividades de vida diária.
- 3.Na cama, não pode realizar atividades de vida diária sem assistência.



# Orientações

**Realizar os exercícios 4-6 vezes na semana.  
Permanecer em cada posição por até um minuto.**

**Realize todos os exercícios que você conseguir fazer sozinho. Quando não for possível, peça para alguém te ajudar.**

**Sozinho**



**01**

Levar um joelho na barriga. Realizar do outro lado.



**02**

Levar os dois joelhos na barriga.



**03**

Manter os joelhos na barriga, com uma mão segurar as pernas e esticar o braço do lado oposto. Deixar as pernas caírem para um lado. Realizar para o outro lado.



ABDIM  
VIVER BEM  
SEM LIMITE

Sozinho





**04**

Pés no chão com os joelhos dobrados e levar os braços para cima próximo à altura das orelhas.



**05**

Sentar e colocar a mão no chão atrás do quadril.

**Adaptação:** para a coluna permanecer reta, coloque uma caixa para apoiar a mão.

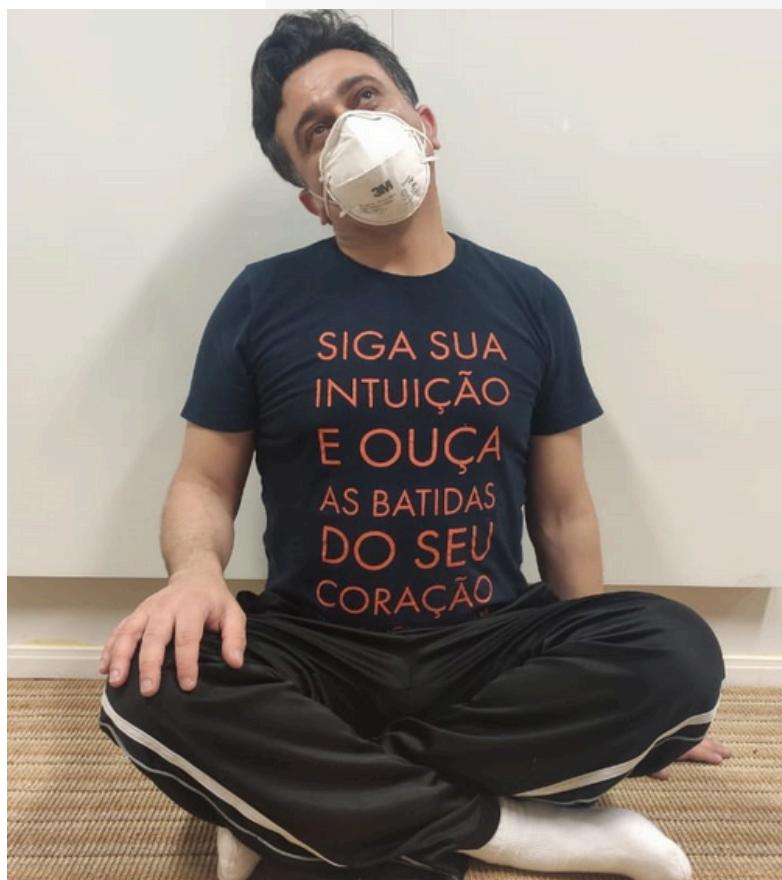


Adaptação

06

Sentar, colocar o lençol na ponta do pé e puxar. Realizar para a outra perna.

**Adaptação:** enrole o lençol no punho para puxá-lo.



07

Sentar, encostar em uma parede, levar a orelha o mais próximo possível do ombro, mantendo a coluna reta.  
Realizar para o outro lado.



**08**

Sentar e encostar em uma parede, levar o queixo em direção ao peito com a coluna reta e os ombros relaxados.



ABDIM  
VIVER BEM  
SEM LIMITE

**Sozinho**

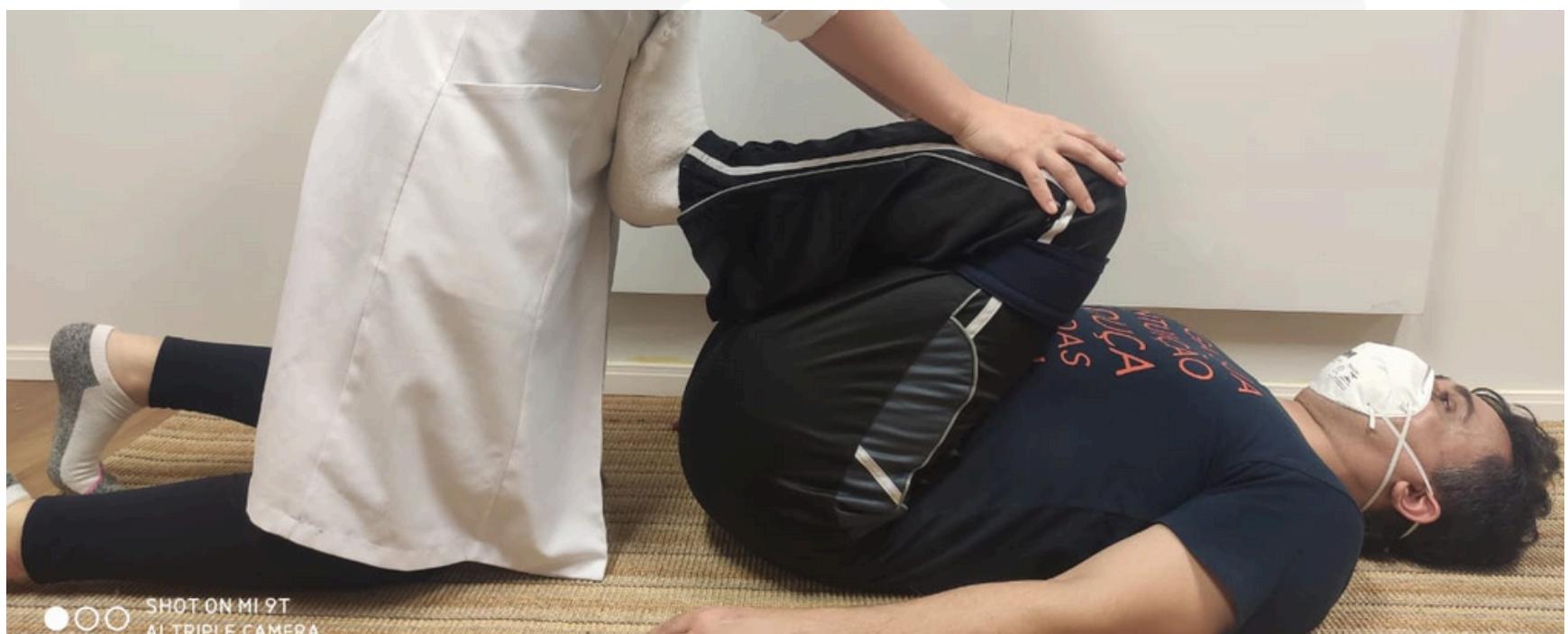


Com ajuda



01

Levar um joelho na barriga. Realizar com a outra perna.

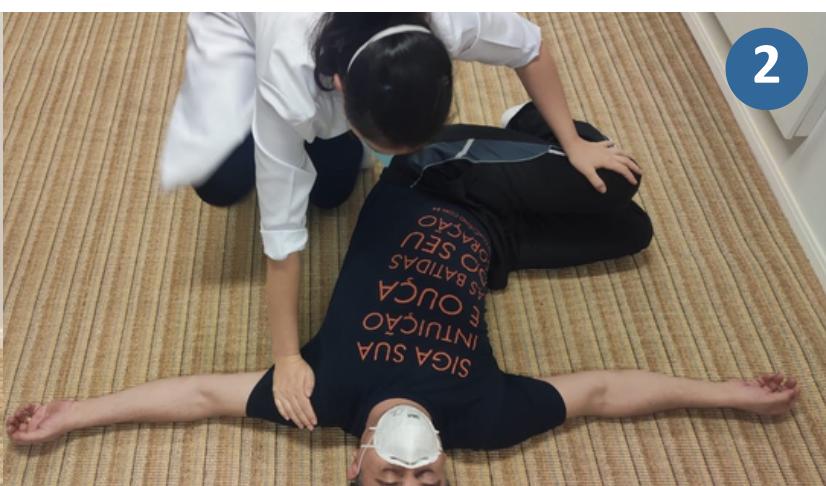


02

Levar os dois joelhos na barriga.



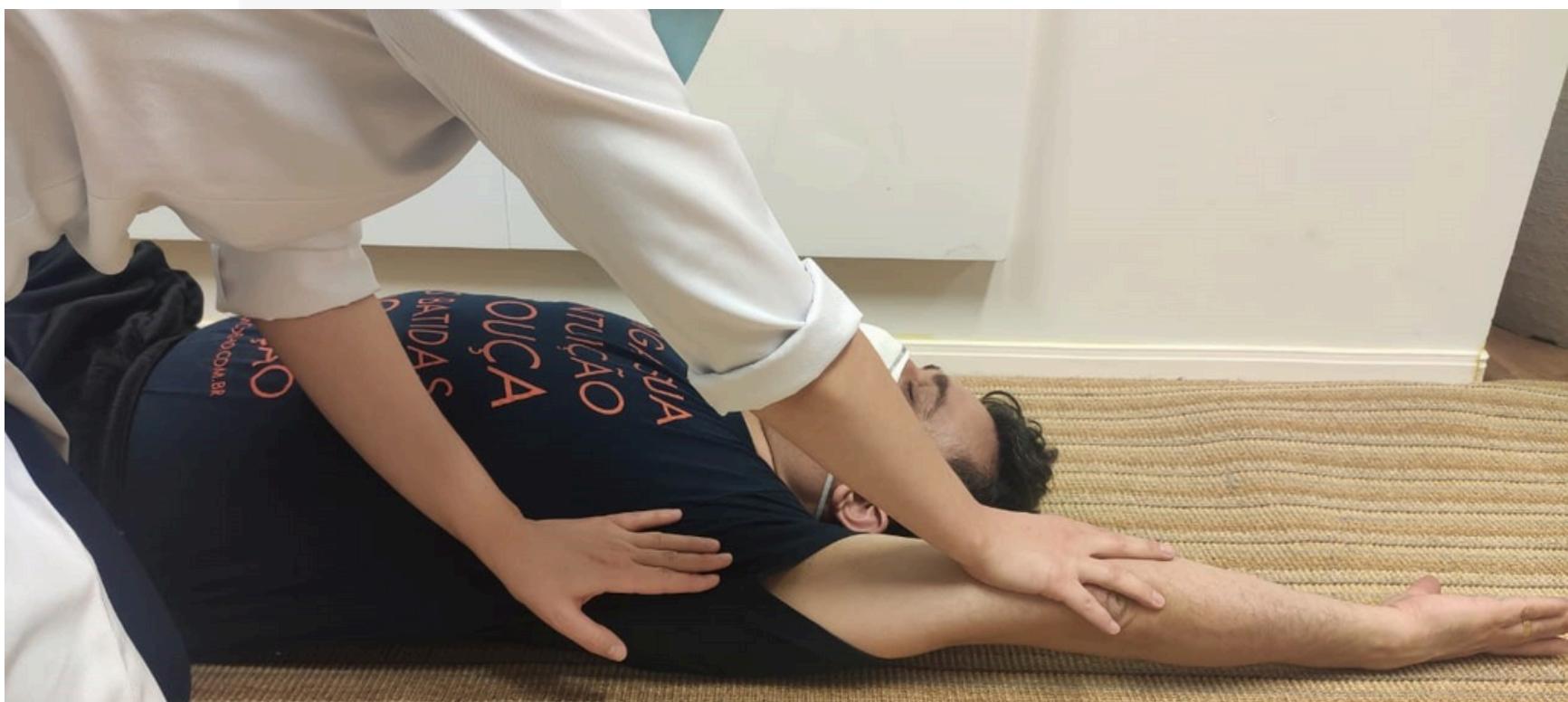
1



2

### 03

Manter os dois joelhos na barriga, esticar o braço do lado oposto e deixar as pernas caírem para um lado. Realizar para o outro lado.



### 04

Pés no chão com os joelhos dobrados e levar os braços bem próximo as orelhas.



**05**

Com o cotovelo apoiado, primeiro estender o punho,  
depois estender o cotovelo.



**06**

Deitado de barriga para cima, levar o joelho em direção a  
barriga e esticar o joelho.



ABDIM  
VIVER BEM  
SEM LIMITE

Com ajuda





07

Deitado de barriga para cima, levar a orelha o mais próximo possível do ombro. Realizar para o outro lado.



ABDIM  
VIVER BEM  
SEM LIMITE

Com ajuda



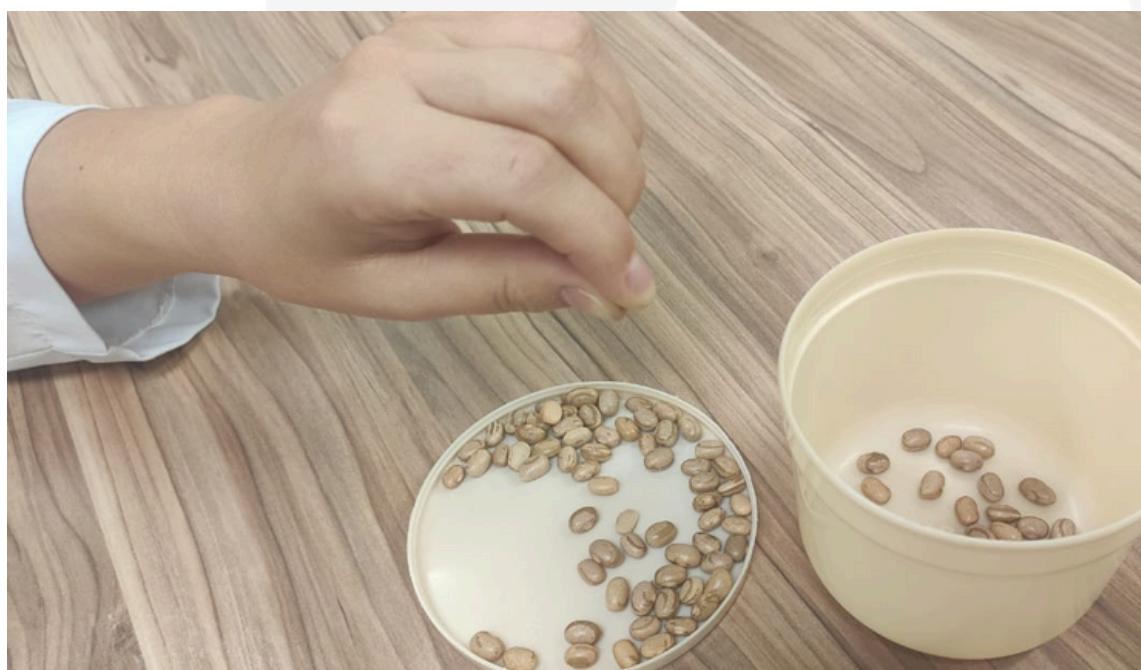
**Realizar os exercícios 4-6 vezes na semana.**

**Realizar 6 repetições de cada exercício,  
descansar e realizar mais 6 vezes.**



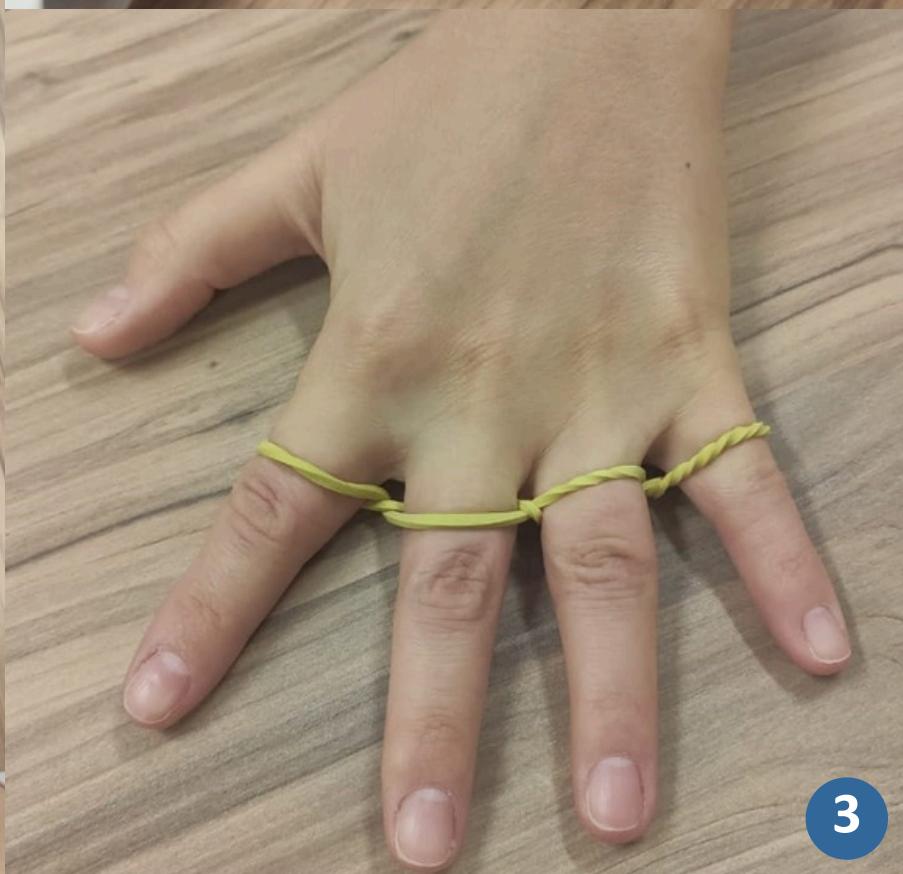
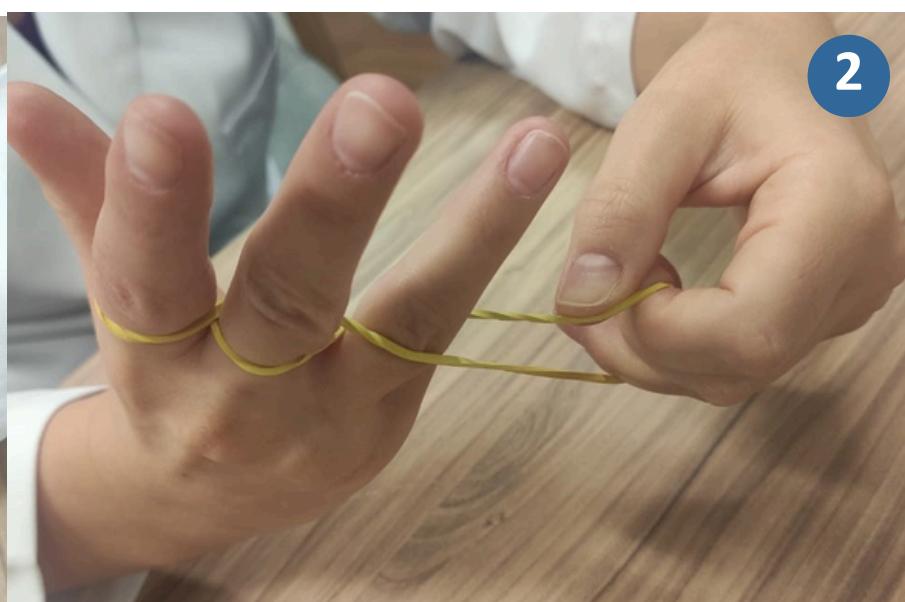
**01**

Coloque as pontas dos dedos de uma mão bem próximo à base dos dedos da outra mão e aperte a pontinha dos dedos. Você também pode usar um separador de dedos.



**02**

Coloque grãos de feijão em um pote.



### 03

Envolve cada dedo da mão com um elástico, abra e feche os dedos.



**04**

Coloque pregadores de roupa na borda de um pote.

## Referências:

1. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol.* 2010;9(1):77–93.
2. Birnkrant PDJ, Bushby PK, Walton J, Dystrophy M, Bann CM, Apkon PSD, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol.* 2018;17(3):251–67.
3. Araujo APQC, Nardes F, Fortes CPDD, Pereira JA, Rebel MF, Dias CM, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 2: rehabilitation and systemic care. *Arq Neuropsiquiatr.* 2018;76(7):481–9.
4. Wang CH, Bonnemann CG, Rutkowski A, Sejersen T, Bellini J, Battista V, et al. Consensus Statement on Standard of Care for Congenital Muscular Dystrophies. *J Child Neurol.* 2010;25(12):1559–81
5. Vignos PJ, Archibald KC. Maintenance of ambulation in childhood muscular dystrophy. *J Chronic Dis.* 1960;12(2):273–90.

