

**APRESENTAÇÃO DO CASO:** Paciente P. P. C, sexo masculino, nascido a termo de parto cesáreo. Aos dois meses de vida iniciou quadro de hipotonia. Aos oito meses apresentou insuficiência respiratória, transferido para um Hospital Pediátrico de referência em Belo Horizonte, onde foi admitido no Centro de Terapia Intensiva e adaptado à ventilação não invasiva por máscara nasal. Dois meses após admissão foi diagnosticado com Amiotrofia muscular espinhal tipo I (AME I), intubado devido dessaturação e padrão respiratório paradoxal e traqueostomizado após treze dias, permanecendo ventilado 24 horas por dia por um ventilador mecânico portátil. Foi admitido na enfermaria de Cuidados Paliativos do hospital e o processo de treinamento com o cuidador principal (mãe da criança) foi iniciado pela equipe de fisioterapia. A alta hospitalar aconteceu com a criança estável, dependente de ventilação mecânica, após 4 meses da finalização do treinamento dos cuidadores na unidade de Cuidados Paliativos, em função de problemas sociais enfrentados pela família na cidade de origem. O treinamento envolve cuidados com traqueostomia (TQT), bolsa de ressuscitação manual (AMBU), balonete (CUFF), ventilador mecânico. **DISCUSSÃO:** AME I é uma doença neuromuscular degenerativa e progressiva. As crianças possuem fraqueza muscular global grave, necessitando em alguma fase da vida de auxílio ventilatório invasivo ou não invasivo. A abordagem multiprofissional com atuação marcante da fisioterapia deve ter início precoce, de forma preventiva e paliativa. Com o suporte respiratório e multiprofissional adequado, essas crianças podem ter alta hospitalar e serem assistidas em sua residência. A família no papel do cuidador precisa ser treinada, pois nesta etapa deve ser capaz de realizar técnicas e procedimentos que visam a desospitalização da criança. A educação e aconselhamento familiar são de fundamental importância para a alta. A atenção fisioterapêutica tem como finalidade promover qualidade de vida aos pacientes sem possibilidade de cura. Por cursar como uma doença neurodegenerativa o paciente com AME I necessita de cuidados, que incluem desde posicionamento até manejo de via aérea artificial e ventilação mecânica. Para a criança, a presença dos pais e/ou dos familiares durante o período de hospitalização ameniza o sofrimento e traz segurança. Por isso, deve-se incentivar a participação de membros da família nos cuidados e nas orientações, favorecendo a convivência entre si, estreitando os laços, gerando mais segurança e facilitando o processo de desospitalização. **COMENTÁRIOS FINAIS:** O treinamento da fisioterapia com os cuidadores promove o estreitamento do vínculo entre paciente/família/equipe e é importante, pois pode possibilitar o processo de desospitalização precoce.