

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE

GIOVANA LOIOLA DE FARIAS JORDÃO

**RELATO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE  
A DEFICIÊNCIA, VIDA COTIDIANA E REABILITAÇÃO:  
“PÁSSARO DENTRO DA GAIOLA”**

**GOIÂNIA**

**2021**

GIOVANA LOIOLA DE FARIAS JORDÃO

**RELATO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE  
A DEFICIÊNCIA, VIDA COTIDIANA E REABILITAÇÃO:  
“PÁSSARO DENTRO DA GAIOLA”**

Avaliação para exame de qualificação do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Promoção da saúde

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Coorientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Vanessa da Silva Carvalho Vila

**GOIÂNIA**

**2021**

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código do financiamento 001.



## RESUMO

JORDÃO, G.L.F. **Relato dos adolescentes com paralisia cerebral sobre a deficiência, vida cotidiana e reabilitação: “pássaro dentro da gaiola”**. 2021. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2021.

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, qualitativo com objetivo de explorar a experiência vivenciada por adolescentes no enfrentamento da paralisia cerebral em termos da deficiência, dos aspectos relacionados à vida cotidiana e do processo de reabilitação. O referencial metodológico foi a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram do estudo vinte e dois adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral, que frequentavam instituições especializadas em reabilitação. A coleta de dados procedeu por meio de entrevista semiestruturada aplicada junto ao adolescente nas instituições de reabilitação, no domicílio dos participantes e por vídeo chamada. A análise qualitativa e sistematizada dos dados permitiu a construção de três categorias que configuraram o fenômeno **A experiência de ser adolescente com paralisia cerebral: “pássaro dentro da gaiola”**, as categorias foram: 1) **Descrevendo a adolescência, o impacto da deficiência física e as restrições na participação**; 2) **Realidade alternativa, mundo virtual, hobbies e perspectivas para o futuro**; 3) **Reabilitação: aspectos positivos e negativos**. Mesmo diante das limitações físicas que prejudicam a realização das atividades de vida diária e no autocuidado, os adolescentes não se sentem incapazes e se descrevem como pessoas “normais”, saudáveis e que passam pelas transformações comportamentais, físicas e emocionais como qualquer outro adolescente. Os adolescentes têm ciência de que a deficiência causa limitações estruturais e que, por isso, precisam frequentar os programas de reabilitação. Eles descrevem como a deficiência motora impacta negativamente a realização de atividades diárias, as práticas esportivas, o desempenho escolar e a participação, além de contribuir para exclusão social e *bullying*. A negligência e as queixas dos adolescentes sobre o pouco suporte no acompanhamento escolar individualizado revelam o descaso com essa população, já que necessitam de maior suporte para as demandas motoras e de aprendizado em relação aos adolescentes sem deficiência. Os adolescentes destacaram o cuidado e o amor da família. Porém, a superproteção dos pais e a falta de diálogo limita a autonomia, independência e a socialização. Para fugir da realidade monótona, de exclusão social e *bullying*, a maioria dos adolescentes se refugia no mundo virtual, jogos, filmes e séries. Sobre o futuro, eles relataram suas esperanças, sonhos, pensamentos e sentimentos, que são compatíveis aos de outros adolescentes sem deficiência. Sonham em se dedicarem aos estudos, trabalhar, construir uma família e ter sucesso financeiro. Acreditam que serão “curados” e que não terão as limitações e dificuldades vivenciadas atualmente. A perspectiva de futuro desses adolescentes é positiva, e eles encorajam outros adolescentes com deficiência a serem corajosos, determinados e felizes. A insatisfação com a forma como as sessões de fisioterapia são realizadas foi um dado importante e serve de alerta para os profissionais. A maioria dos adolescentes preferem fazer outras terapias, como a natação e a equoterapia, por acharem que estas são mais lúdicas e interativas. Os dispositivos para marcha também foram mencionados com críticas negativas. Os participantes acham que estes recursos causam incômodo, machucam e esquentam. Os relatos descritos neste estudo podem fornecer novas perspectivas para a prática clínica, para o ambiente escolar, esportivo, familiar e social. Pouca pesquisa foi realizada com foco

em fatores pessoais e ambientais mesmo que esses fatores possam ser determinantes para uma participação bem-sucedida.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Adolescente. Qualidade de vida. Participação. Pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

JORDÃO, G. L. F. **Reporto f adolescentes with cerebral palsy on disability, daily life and rehabilitation: “Bird in the cage”**. Dissertation (Master in Health Care) – Pontifical Catholic University of Goiás, Goiânia, 2021.

This is an exploratory, descriptive, qualitative study aimed at exploring the experience of adolescents in coping with cerebral palsy in terms of disability, aspects related to daily life and the rehabilitation process. The methodological framework was the Grounded Theory. Twenty-two adolescents diagnosed with cerebral palsy, who attended institutions specialized in rehabilitation, participated in the study. Data collection proceeded through semi-structured interviews Applied to adolescents in rehabilitation institutions, at the participants' homes and by video call. The qualitative and systematic analysis of the data allowed the construction of three categories that configured the phenomenon **The experience of being a teenager with cerebral palsy: “bird inside the cage”**, the categories were: 1) **Describing adolescence, the impact of physical disability and the participation restrictions**; 2) **Alternative reality, virtual world, hobbies and perspectives for the future**; 3) **Rehabilitation: positive and negative aspects**. The adolescents considered themselves healthy and with a good quality of life. The family relationship was considered good, because they live in a healthy and loving environment. Overprotection interferes with the autonomy and socialization of the adolescents interviewed. To escape the monotonous and exclusionary reality, most teenagers take refuge in the world of games, films and series. However, this fantasy reality of games and movies, limits the socialization of these young people. About the future, they dream of dedicating themselves to studies, building a family and financial success. They believe that they will be “cured”, in the physical aspect, in some way in the future and that they will not have limitations and confrontations that they present today. The prospects for the future of these adolescents are positive, in addition to encouraging other young people with disabilities to be determined and happy. In addition to reporting their life experiences, the adolescents described their dissatisfaction with physical therapy. Most adolescents preferred other therapies, such as swimming and horse riding, as they found them more attractive. The assistive devices for walking were also mentioned negatively, for causing discomfort, hurting and heating up. The experience reports described in this study can provide new perspectives for clinical practice, but also for the school, sports, family and social environment in which adolescents participate. Little research has been carried out with a focus on personal and environmental factors even though these determinants may impact successful participation.

Keywords: Cerebral palsy. Adolescent. Quality of life. Participation. Qualitative research.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Características quanto à mobilidade das crianças com paralisia cerebral dos seis aos 12 anos de idade.....	15
Quadro 2: Características quanto à mobilidade das crianças com paralisia cerebral dos 12 aos 18 anos de idade.....	16
Quadro 3: Síntese do perfil dos adolescentes com paralisia cerebral participantes do estudo. n=22. Goiânia, 2020.....	34

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	8
<b>2 OBJETIVO</b> .....	11
<b>3 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	12
3.1 PARALISIA CEREBRAL.....	12
3.2 REABILITAÇÃO DO ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL .....	18
3.3 ADOLESCÊNCIA E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	20
<b>4 MÉTODO</b> .....	26
4.1 DESENHO DO ESTUDO .....	26
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	26
4.3 PARTICIPANTES.....	26
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	27
4.5 PROCEDIMENTOS.....	27
4.6 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	29
4.7 ANÁLISE DOS DADOS.....	30
4.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	32
<b>5 RESULTADOS</b> .....	34
5.1 DESCREVENDO A ADOLESCÊNCIA, O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA E AS RESTRIÇÕES NA PARTICIPAÇÃO.....	35
5.2 REALIDADE ALTERNATIVA, MUNDO VIRTUAL, <i>HOBBYS</i> E PERSPECTIVAS PARA O FUTURO.....	40
5.3 A REABILITAÇÃO: ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS .....	43
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	45
<b>7 CONCLUSÃO</b> .....	51
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	53
<b>APÊNDICES E ANEXOS</b> .....	61



## 1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é descrita como um grupo de desordens permanentes, que afetam o cérebro em desenvolvimento, limitando componentes neuropsicomotores, o movimento e a postura. Ela também pode estar associada às alterações de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM *et al.*, 2007). Tais distúrbios geram consequências que restringem a participação e a inserção da criança e do adolescente na sociedade e nas relações interpessoais (WINTELS *et al.*, 2018).

Os programas de reabilitação e de escolarização ainda enfocam os esforços de cuidado na primeira infância, em detrimento às demais etapas da vida da pessoa com paralisia cerebral. Durante muito tempo este modelo de abordagem foi justificado pela maior plasticidade cerebral nos primeiros anos de vida. Entretanto, durante toda a vida os estímulos externos, como atividade física e cognitiva, desempenham papel fundamental nas mudanças do sistema nervoso e no processo de aprendizado neuropsicomotor (BRASIL, 2014; HAYWOOD; GETCHELL, 2010).

O Ministério da Saúde segue como definição de adolescência a prescrita pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que caracteriza o período entre dez a dezenove anos de idade. É um momento de grandes transformações associadas às mudanças físicas, diferentes interações sociais e o despertar de novos interesses (BRASIL, 2018). A adolescência é uma fase da vida muito peculiar, permeada por sentimentos conflituosos e medos. Além disso, os jovens precisam buscar sua independência e tomar decisões acerca do futuro, para desenvolverem a identidade, o bem-estar e o equilíbrio biopsicossocial (SOUSA; ARAÚJO; VIEIRA, 2014). Essa etapa da vida por si só já é desafiadora, quando somada à condição de deficiência os desafios se acentuam (WINTELS *et al.*, 2018).

O cuidado com essa população demanda uma resposta complexa e de longo prazo, uma vez que a maioria possui múltiplas doenças crônicas e necessitam de atenção diferente de acordo com o seu desenvolvimento. Considerando as características da cronicidade, não há regressão dos quadros, sendo a ação mais adequada a desaceleração de sua progressão e a busca pela qualidade de vida (SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017). Assim, o jovem com paralisia cerebral requer ampla atenção e cuidados especializados em saúde. E ainda, a adolescência é parte

da construção e maturação da personalidade e do emocional do indivíduo. O bem-estar e a qualidade de vida nessa fase da vida são essenciais.

Sem serviços contínuos e apropriados, as preocupações com a saúde podem permanecer não consideradas, colocando os jovens em idade de transição em maior risco de desenvolver complicações secundárias de saúde física e mental evitáveis e comorbidades. Dar início aos cuidados de transição em uma idade precoce e/ou a continuação de intervenções na idade adulta pode contribuir para melhorias na qualidade de vida a longo prazo, devido ao maior conforto, familiaridade e expectativas com o processo de transição (LEVY *et al.*, 2020).

As áreas de preocupação na fase de transição dos adolescentes com paralisia cerebral estão relacionadas aos cuidados de saúde, à educação, ao emprego, à vida independente, aos relacionamentos interpessoais e ao envolvimento na comunidade (BAGATELL *et al.*, 2017; BROSSARD-RACINE *et al.*, 2013; WINTELS *et al.*, 2018). Os principais desafios implicam em ser inserido na vida adulta, compreender e lidar com seu corpo, com estereótipos e preconceitos (BAGATELL *et al.*, 2017).

Uma boa interação dos adolescentes com o ambiente em que vivem e a possibilidade de compartilhar experiências de vida contribui para superar limitações relacionadas à deficiência (WINTELS *et al.*, 2018). Além do suporte emocional, que desempenha um papel significativo no estado de saúde e satisfação com a vida, estratégias de apoio podem melhorar a qualidade de vida desses adolescentes (SIENKO, 2018).

A necessidade de compreender como adolescentes com paralisia cerebral descrevem suas vivências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência surgiu a partir de um estudo quantitativo, conduzido pela orientadora desta dissertação. O estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral por meio do autorrelato e relato do cuidador. Os resultados apontaram que a saúde física é o domínio mais prejudicado da qualidade de vida dos adolescentes, tanto no autorrelato quanto no relato dos cuidadores. Porém, há pobre concordância entre esses relatos, ressaltando a importância de se ouvir os adolescentes com paralisia cerebral (FERREIRA *et al.*, 2020).

Mundialmente, essa temática ainda tem sido pouco abordada (BAGATELL *et al.*, 2017; DONKERVOORT *et al.*, 2007; MATOS; LOBO, 2009; LARIVIÈRE-BASTIEN *et al.*, 2013; LINDSAY, 2016; SOUSA; ARAÚJO; VIEIRA, 2014; YOUNG, 2007; WINTELS *et al.*, 2018). Entre os estudos dedicados a essa temática, os resultados

revelam que esses jovens, independentemente de suas culturas e hábitos de vida, apresentam inseguranças, dúvidas e necessidades específicas (LINDSAY, 2016; WINTELS *et al.*, 2018). Conhecer as experiências de adolescentes com deficiências físicas e/ou intelectuais poderá nortear novas perspectivas para a prática clínica, como no campo da reabilitação, escola e trabalho.

Quando o tema saúde de adolescentes com paralisia cerebral é abordado em pesquisas, geralmente é realizado por meio do relato do seu cuidador (ALMEIDA; COSTA; GOMES, 2009; BJORQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2016; RIBEIRO *et al.*, 2016; SANTOS *et al.*, 2017). No Brasil, não foram encontrados estudos que descrevessem as experiências pessoais de adolescentes com paralisia cerebral.

Este cenário revela a necessidade de dar voz ao adolescente com paralisia cerebral. O estudo conduzido por meio da abordagem qualitativa permitirá responder alguns questionamentos, dentre eles: Como os adolescentes com paralisia cerebral enfrentam os desafios relacionados à deficiência? Como os adolescentes descrevem suas experiências relacionadas à deficiência, reabilitação e vida cotidiana?

Dar a esses adolescentes a possibilidade de externalizar suas experiências e compartilhar suas vivências certamente contribuirá para sua autonomia e para a transformação da atenção à saúde a essas pessoas que estão em situação de vulnerabilidade social. O conhecimento produzido por meio desses relatos será valioso e poderá ser usado para a construção de ações de cuidado e de inclusão social.

## **2 OBJETIVO**

Explorar a experiência vivenciada por adolescentes no enfrentamento da paralisia cerebral em termos da deficiência, dos aspectos relacionados à vida cotidiana e do processo de reabilitação.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

#### 3.1 PARALISIA CEREBRAL

Em 1861, o médico William Little passou a observar e descrever uma rigidez espástica e encurtamentos musculares e ligamentares dos membros inferiores, muitas vezes associada à deficiência mental, e estudar a sua relação com lesões do sistema nervoso central que aconteciam em decorrência de problemas relacionados ao nascimento. Essa condição clínica foi, inicialmente, denominada doença de Little e mais tarde chamada de paralisia cerebral (DUNN, 1995). Sigmund Freud propôs o termo “paralisia cerebral infantil” para conceituar as doenças cerebrais na infância cuja lesão cerebral estava relacionada ao período de gestação ou logo após o nascimento (BARNETT, 2018).

Bax *et al.* (1964, p. 295) discutiram sobre o conceito já estabelecido e o redefiniram de forma mais simples, o que facilitaria na tradução e aceitação universal, como: “uma desordem de movimento e postura devido a um defeito ou lesão do cérebro imaturo”. Por razões práticas, excluíram da paralisia cerebral os distúrbios da postura e movimento que são de curta duração, devido à doença progressiva, ou devido exclusivamente à deficiência mental.

Em 2007, um grupo de pesquisadores definiu a paralisia cerebral como distúrbios permanentes, mas não imutáveis, do movimento e/ou da postura e da função motora. Distúrbio causado por lesão ou anormalidade, de caráter não progressivo, que ocorre no cérebro fetal ou infantil e repercute em limitações na funcionalidade. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por disfunções musculoesqueléticas. O conceito é utilizado para o diagnóstico, o manejo, a epidemiologia e a pesquisa. O diagnóstico é baseado, fundamentalmente, nas manifestações clínicas (ROSENBAUM *et al.*, 2007; SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017).

Os componentes de classificação da paralisia cerebral são: 1) as anormalidades motoras relacionadas à natureza e a tipologia da desordem motora (os profissionais devem se atentar para a avaliação do tônus muscular, distúrbios da postura e do movimento, e habilidades motoras funcionais); 2) as deficiências associadas à paralisia cerebral, acompanhadas ou não a disfunções

musculoesqueléticos, sensoriais, comportamentais, cognitivos e de comunicação; 3) achados anatômicos e de imagem neurológica, identificando as áreas afetadas por deficiências motoras ou limitações; 4) causa e tempo, se possível identificação da causa, e o tempo estimado ao qual ocorreu à lesão (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

O diagnóstico em recém-nascidos e menores de cinco meses de idade pode ser realizado por meio da escala qualitativa de avaliação dos movimentos generalizados (GMs) e da ressonância magnética neonatal, com mais de 95% de precisão. Na primeira infância, até 18 meses de idade, já se define o diagnóstico, porém em casos mais leves da paralisia cerebral o diagnóstico poderá ser feito até 24 meses de idade, quando as manifestações clínicas se tornam mais evidentes (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A prevalência de paralisia cerebral adquirida pós-neonatal ocorre antes dos vinte e quatro meses de idade. Esse indicador é relatado por 10.000 nascidos vivos. As principais causas de lesões cerebrais adquiridas pós-neonatal são: infecções, traumatismos cranianos e complicações cirúrgicas (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017).

A paralisia cerebral é a principal causa de incapacidade física de início precoce, tem impacto ao longo da vida para os indivíduos e suas famílias. Padrões clínicos heterogêneos, fatores causais desconhecidos e ocorrência indefinida tornam essa condição complexa, com quadro clínico e o nível de comprometimento motor extremamente variados e enfatiza a necessidade de estudos robustos (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017; RIBEIRO *et al.*, 2016).

Registros de base populacional desempenham um papel importante e permitem compreender melhor seu impacto, examinar as variações na prática clínica e no acesso aos cuidados. Isso possibilita elevar os padrões de atendimento para os pacientes com paralisia cerebral, fornecer informações para educação e planejamento de recursos, e disseminar conhecimento para profissionais de saúde, formuladores de políticas, pacientes e famílias (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017).

Em função da diversidade dos quadros clínicos da paralisia cerebral, o paciente deve ser classificado a partir da associação dos sinais clínicos e da distribuição anatômica. O nível de comprometimento das funções motoras globais pode ser classificado pelo *Gross Motor Function Classification System* - (GMFCS), instrumento que permite identificar as limitações e potencialidades das pessoas acometidas

(BRASIL, 2014). Além de direcionar os profissionais da saúde e nortear terapias que se adequam ao que cada criança e adolescente é capaz de desempenhar funcionalmente (RICHARDS; MALOUIN, 2013).

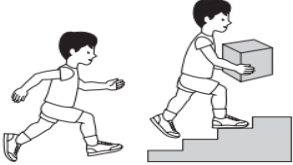
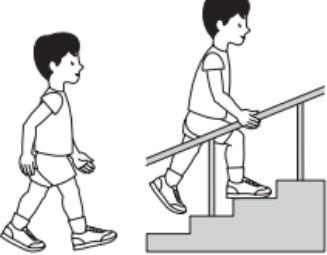
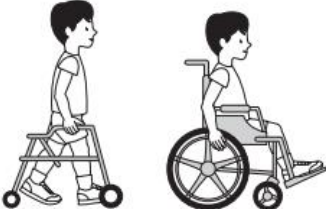

O GMFCS para paralisia cerebral é fundamentado no movimento iniciado voluntariamente realizado pelo paciente, como sentar, transferências e mobilidade. A classificação em cinco níveis é baseada nas limitações funcionais, necessidade de dispositivos manuais ou sobre rodas, para mobilidade, na qualidade do movimento (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2010).

Esse sistema de classificação está relacionado à idade. Para cada nível, portanto, são fornecidas descrições separadas para crianças em diferentes faixas etárias. As habilidades funcionais e limitações para cada intervalo de idade servem como norteadores. A escala abrange a faixa etária de zero a 18 anos de idade, agrupados em: antes do aniversário de dois anos; entre o segundo e o quarto aniversário; entre o quarto e o sexto; entre o sexto e o décimo segundo; entre o décimo segundo e o décimo oitavo aniversário (PALISANO *et al.*, 2007).

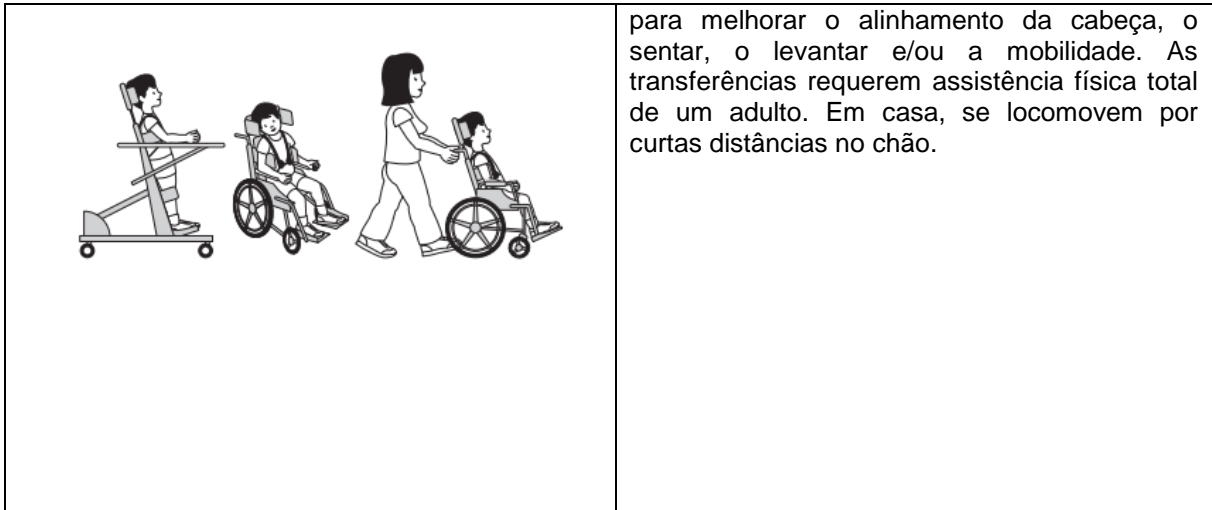
As distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na utilização de dispositivos auxiliares e na qualidade do movimento (HANA *et al.*, 2009). Os níveis I e II do GMFCS correspondem à categoria “leve” da classificação e indica crianças que andam de forma independente. O nível III corresponde à categoria “moderada” e indica que a criança que anda com auxílio de dispositivos, e os níveis IV e V, corresponde à categoria “grave” das quais as crianças necessitam todo o tempo da cadeira de rodas (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017).

As descrições para faixa etária de seis a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o impacto dos fatores ambientais como, por exemplo, distâncias na escola e na comunidade, além de fatores pessoais como necessidades energéticas e preferências sociais nos métodos de mobilidade (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2010). As características quanto à mobilidade das crianças dos seis aos 12 anos de idade estão descritas no Quadro 1.

Quadro 1: Características quanto à mobilidade das crianças com paralisia cerebral dos seis aos 12 anos de idade

	<p>Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fio e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados.</p>
	<p>Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. Podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. Sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física. Em espaços externos e na comunidade as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias.</p>
	<p>Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.</p>
	<p>Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. Requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar). Quando posicionadas, podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada.</p>
	<p>Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. São limitadas em sua habilidade de manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada</p>





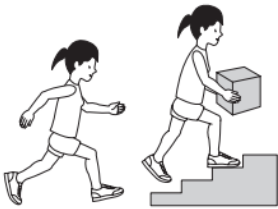
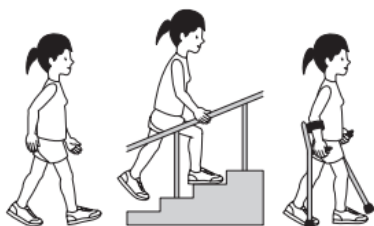
Fonte: adaptado do site *CanChild*

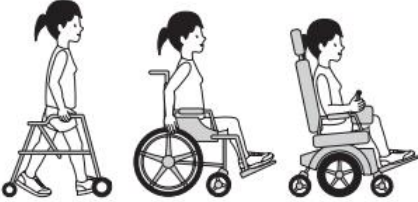
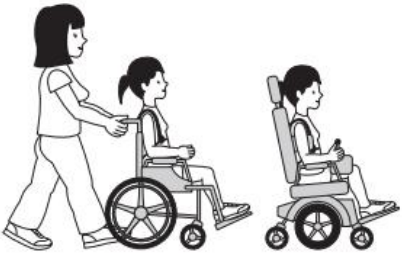

[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER\\_Translation-Portuguese2.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf) (PALISANO *et al.*, 2007, p. 4-5).

O GMFCS ampliado e revisto em 200, inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). A ênfase do GMFCS é determinar o nível que melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresenta. As descrições para faixa etária de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais e fatores pessoais nos métodos de mobilidade (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2010).

As características quanto à mobilidade das crianças dos 12 aos 18 anos de idade estão descritas no Quadro 2.

Quadro 2: Características quanto à mobilidade das crianças com paralisia cerebral dos 12 aos 18 anos de idade

	<p>Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. São capazes de subir e descer meio-fio sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados.</p>
	<p>Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem</p>

	longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão.
	Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola e ambiente externo, os jovens podem utilizar de uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física.
	Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de pessoas é necessária para as transferências. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. São fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada.
	Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. São limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé e a mobilidade. Assistência física de pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto.

Fonte: adaptado do site CanChild

([https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER\\_Translation-Portuguese2.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf)) (PALISANO *et al.*, 2007, p. 5-6).

O déficit ou a falta de funcionamento, organização e controle motor grosso e fino anorma, são as principais características da paralisia cerebral, o que consequentemente pode dificultar o caminhar, o comer e o deglutir, o coordenar dos movimentos oculares. Além de levar à problemas de comportamento, função musculoesquelética e participação na sociedade. A comunicação e as habilidades de interação social podem ser afetadas, levando à restrição de atividades, experiências de aprendizagem e desenvolvimento perceptivo (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A paralisia cerebral é definida por pelo menos duas manifestações clínicas, dentre as citadas: 1) o padrão anormal de postura e/ou movimento; 2) o tônus muscular (espasticidade, discinesia, ataxia, hipotonia); 3) os reflexos patológicos, como hiperreflexia e/ou sinais piramidais; 4) o teste positivo de Babinski (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017).

A paralisia cerebral espástica bilateral é diagnosticada quando os membros dos dois lados do corpo estão comprometidos. Na forma espástica unilateral, os membros de um lado corporal estão comprometidos. A paralisia cerebral atáxica é caracterizada pelo padrão anormal de postura e/ou movimento e a perda de coordenação muscular ordenada, ritmo e precisão alterados. Na paralisia cerebral discinética há o padrão anormal de postura e/ou movimento, presença de movimento involuntário, descontrolado, estereotipado e posturas anormais recorrentes. O tipo de distúrbio e a função motora afetada define o padrão motor predominante, seja ela a forma bilateral (espástica bilateral, discinética) ou unilateral (espástica unilateral). Além de servir como um indicador de gravidade da deficiência, ou seja, impacto da doença no paciente (SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE, 2017; ROTTA, 2002).

A expectativa de vida para pacientes com paralisia cerebral tem aumentado. Contudo, alterações funcionais como encurtamentos, contraturas e deformidades, podem ser agravadas devido à idade. Assim, jovens e adultos com paralisia cerebral provavelmente terão maior necessidade dos serviços de saúde à medida que envelhecem (DAMIANO, 2006; MUDGE *et al.*, 2016).

### 3.2 REABILITAÇÃO DO ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL

A saúde de adolescentes e jovens tem representado um desafio para os profissionais de saúde que se dedicam a este grupo populacional. Nesse sentido, inicialmente, as equipes buscam uma atuação interdisciplinar por meio de programas de atenção integral (BRASIL, 2018).

Essa população exige a necessidade de incorporar a complexidade da experiência da doença em suas dimensões sociais, políticas, econômicas e emocionais, além da dificuldade de terem acesso em seu município a serviços hospitalares adequados às suas demandas de saúde (MADUREIRA; MOREIRA; SÁ, 2019). O desafio para as políticas de saúde e educação dos profissionais da saúde é

o de atender, com qualidade, a demanda crescente da população de adolescentes com doenças crônicas que sobrevivem e que necessita de cuidados especiais. Não basta salvar vidas, é preciso combater doenças e a atenção à qualidade de vida do adolescente e de sua família é uma premissa em reabilitação (MADUREIRA; MOREIRA; SÁ, 2019). O Ministério da Saúde é responsável por coordenar o processo de formulação, implementação, acompanhamento, monitoramento e avaliação das políticas de saúde da pessoa com deficiência (BRASIL, 2020a).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência está direcionada à inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de programar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Algumas diretrizes incluem a promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência, a assistência integral à saúde da pessoa com deficiência, a prevenção de deficiências, a ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, a organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência e a capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2020b).

A reabilitação da pessoa com deficiência compreende um conjunto de medidas, ações e serviços orientados a desenvolver ou ampliar a capacidade funcional e desempenho dos indivíduos. Tem como objetivo desenvolver potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia e participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. A habilitação/reabilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado (BRASIL, 2020).

As ações e serviços de reabilitação são ofertados em qualquer ponto de atenção da rede pública de saúde. No entanto, são nos Serviços Especializados em Reabilitação, como Centros Especializados em Reabilitação (CER), que se concentra a oferta dessas ações (BRASIL, 2020b). Segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, doze instituições são habilitadas em Goiás, sendo dessas, seis em Goiânia (BRASIL, 2020b).

O CER é um ponto de atenção ambulatorial, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva. O CER é

organizado por serviço: CER II - composto por dois serviços de reabilitação habilitados; CER III - composto por três serviços de reabilitação e CER IV - composto por quatro ou mais serviços de reabilitação. Os serviços de saúde habilitados em única modalidade de reabilitação são unidades ambulatoriais especializadas em apenas reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia ou múltiplas deficiências (BRASIL, 2020a).

O funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se fundamenta nas diretrizes: 1) respeito aos direitos humanos, garantindo a autonomia, independência e liberdade às pessoas com deficiência; 2) promoção da equidade; 3) promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência; 4) garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional; 5) atenção humanizada e centrada em suas necessidades; 6) diversificação das estratégias de cuidado; 7) desenvolvimento de atividades no território, a fim de incluir socialmente e exercer a cidadania; 8) atendimento, participação e controle social dos usuários e de seus familiares; 9) organização dos serviços em rede de atenção à saúde, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado; 10) promoção de estratégias de educação permanente; 11) 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 personalizado; 12) desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (MCT) (BRASIL, 2020a).

### 3.3 ADOLESCÊNCIA E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

O Ministério da Saúde segue a definição de adolescência estabelecida pela *World Health Organization* (WHO), que caracteriza o período entre 10 e 19 anos, 11 meses e 29 dias de idade. O período compreendido entre 15 e 24 anos é nomeado como juventude (WHO, 1986; BRASIL, 2010). Estimativas populacionais produzidas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e enviadas ao Tribunal de Contas da União (TCU), estratificadas por idade pela Fundação Abrinq, mostram que, em 2019, a estimativa era de 69,3 milhões de crianças e adolescentes entre zero e 19 anos de idade residentes no Brasil, correspondendo a 33% (ABRINQ, 2020).

Aberastury e Knobol (1981, p. 89) mencionaram a palavra “adolescência” como a condição ou o processo de crescimento. O termo se aplica, em específico, ao período da vida compreendido entre a puberdade e o desenvolvimento do corpo por completo. A característica da adolescência é a introdução ao mundo do adulto, seja pelo crescimento e mudanças do corpo, como também a partir das capacidades e sentimentos. Fatores pessoais, biológicos, culturais e socioeconômicos interferem diretamente na adolescência, e estão vinculados às mudanças corporais, busca por construção de uma nova identidade, perspectivas e objetivos (OUTEIRAL, 2005).

A atenção ao adolescente deve pautar-se na integralidade, que diz respeito à diversidade e à evidência de que, para a promoção de uma vida saudável, é necessária a participação de todos. A assistência à saúde deve ser voltada a assistir o indivíduo desde a concepção até o final da vida, reconhecendo a família como a unidade primária da sociedade, em que o sujeito se constrói, socializa, desenvolve e humaniza (BRASIL, 2018).

Nesse contexto, a assistência ao crescimento e ao desenvolvimento do adolescente ainda não é efetiva nos serviços de saúde. O cuidado e a prevenção de doenças resultantes das alterações do crescimento físico e do desenvolvimento psíquico ainda são negligenciados (BRASIL, 2010).

Se o cuidado com o adolescente não é valorizado nesse período em que ele tem diversas demandas, dúvidas e inseguranças, isso poderá implicar em dificuldades de exercer sua autonomia, além de repercussões negativas em sua saúde e qualidade de vida (ABERASTURY; KNOBOL, 1981, p. 70).

Adolescentes com deficiência queixam-se da perda da qualidade e quantidade nos serviços de acesso a saúde, durante a transição de criança para adolescente. Há falta de profissionais especializados e de centros de atendimentos de saúde específicos, além da dificuldade em serem incluídos socialmente devido à deficiência (BAGATELL *et al.*, 2017; LARIVIÈRE-BASTIEN *et al.*, 2013).

Favorecer a participação do adolescente é uma estratégia eficaz de promoção da saúde. Primeiro, porque contribui para a sua autoestima, seu autoconhecimento e construção de sua própria vida. Em segundo lugar, levam adolescentes e jovens a se tornarem importantes participantes de ações que buscam promover a cidadania, e não apenas a serem eventuais usuários de programas de saúde pública. Em terceiro, os adolescentes e jovens são promotores da transformação social. O quarto benefício é

a participação efetiva dos adolescentes no planejamento, execução e avaliação das ações de saúde (BRASIL, 2010).

As rápidas mudanças no corpo do adolescente anunciam o início do desenvolvimento psicológico que resultará na construção da identidade. A identidade psicológica está acompanhada de aspectos positivos e negativos e a presença de um corpo com uma doença crônica é uma característica negativa (COUPEY; COHEN, 1984).

A população de adolescentes com paralisia cerebral ainda é pouco estudada (PARKES; MCCUSKER, 2008; MATOS, LOBO, 2009; BROSSARD-RACINE *et al.*, 2013; LARIVIÈRE-BASTIEN *et al.*, 2013; SOUSA; ARAÚJO; VIEIRA., 2014; BAGATELL *et al.*, 2017; FREEMAN *et al.*, 2018) o que, conseqüentemente, gera maiores dificuldades de enfrentamento, relacionadas ou não com a condição de deficiência. Essas dificuldades são ainda maiores se compararmos essa população com o adolescente sem paralisia cerebral (MATOS; LOBO, 2009).

Em estudos que abordam a paralisia cerebral em adolescentes, as questões qualitativas, ou seja, as experiências, vivências, ainda estão secundárias às questões quantitativas. Esta é uma lacuna significativa, pois, enquanto envelhecem e fazem a transição para a vida adulta, os adolescentes desenvolvem ideias e experiências. Para entender os pensamentos e sentimentos envolvidos em situações da vida cotidiana, a pergunta deve ser dirigida aos próprios adolescentes sobre suas experiências pessoais, sobre qualidade de vida e o desenvolvimento psicossocial (PARKES; MCCUSKER, 2008; WINTELS *et al.*, 2018).

Revisão sistemática que teve como objetivo descrever as experiências e perspectivas dos jovens com paralisia cerebral destaca que a maioria dos adolescentes descreveram os sentimentos de estresse, depressão e ansiedade, além de sentimentos relacionados à intimidação por parte de colegas na escola, xingamentos, *bullying* e exclusão social ligada às diferenças corporais de viver com a deficiência. Sobre o tema ambiente social, os jovens enfatizaram a importância de ter bons amigos e poderem se sentir incluídos, principalmente no ambiente escolar. Porém, o distanciamento por parte dos colegas de escola ainda é uma realidade (LINDSAY, 2016).

O estudo realizado em Bangladesh com adolescentes de dez a dezoito anos de idade comparou a qualidade de vida desses jovens sem e com a paralisia cerebral. Foi evidente que a qualidade de vida dos adolescentes com paralisia cerebral foi

significativamente menor do que a qualidade de vida dos jovens com a mesma idade e sexo e sem a deficiência (POWER *et al.*, 2019).

A paralisia cerebral pode resultar em prejuízos em termos de bem-estar, relações sociais, saúde e emprego, por se tratar de uma condição de necessidade de tratamento em longo prazo ou vitalício. Nessa faixa etária é comum o isolamento, o estresse e a fragilidade psicoafetiva por parte do adolescente por não conseguir lidar com seus enfrentamentos. Com isso, se faz indispensável a abordagem holística para o paciente a fim de ajudar a desenvolver estratégias de enfrentamento e autoconfiança, orientação e ações em saúde que favoreçam a manutenção da qualidade de vida e atividades coletivas dos adolescentes (BRASIL, 2014; PARKES; MCCUSKER, 2008).

Para o desenvolvimento biopsicossocial do adolescente, as relações afetivas com familiares e amigos contribuem para a construção de sua personalidade e sua adaptação, além de gerar sentimentos como segurança, satisfação e autonomia. Associada à paralisia cerebral, essa afetividade pode ser inibida, principalmente por seus sentimentos de inferioridade, angústias e frustrações vinculados à superproteção e reforço de suas limitações por parte da família (SOUSA, ARAÚJO; VIEIRA *et al.*, 2014).

Outro fator a ser considerado é a falta de suporte, preparação e informação por parte dos profissionais e dos jovens durante a transição para a adolescência. A assistência pediátrica se torna mais atenta e acessível do que a assistência adulta, o que dificulta a continuidade do tratamento. A falta de profissionais qualificados para atender adolescentes também é um fato a ser considerado, já que o tratamento não deve ser interrompido para que os ganhos obtidos perdurem e/ou aumentem (LARIVIÈRE-BASTIEN *et al.*, 2013).

Brossard-Racine *et al.* (2013) evidenciam que ainda é pequena a proporção de adolescentes que recebe algum serviço de atendimento psicológico durante o tratamento da paralisia cerebral. Fica evidente que adolescentes com dificuldades de expor seus problemas são subestimados e ocasionalmente não são abordados.

Nove adolescentes com idade de dezenove a vinte e cinco anos foram entrevistados nos Estados Unidos da América. Todos os participantes identificaram desafios na transição de criança para adolescente, incluindo a falta de acesso aos serviços de saúde falta de conhecimento dos profissionais, falta de informação e as incertezas sobre o processo dessa transição (CARROLL, 2015).



Young (2007) afirma que os setores do sistema de saúde que atendem adolescentes com paralisia cerebral não têm sido capazes de atender a todas as necessidades e demandas. Há pouca informação disponível na literatura, o que dificulta a qualificação dos profissionais.

Na Holanda, 103 adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral que frequentam o centro de reabilitação se mostraram com dificuldades em realizar as atividades diárias como: mobilidade, autocuidado e nutrição. Além das dificuldades na participação social como: assumir responsabilidades, viver em comunidade, realizar atividades de lazer e conseguir um emprego, devido à deficiência. As variáveis dos participantes como menor grau de comprometimento motor, maior nível de escolaridade e menor idade tiveram impacto positivo nas funções de atividade de vida diária e na participação social (DONKERVOORT *et al.*, 2007).

Estudo realizado em Portugal com adolescentes com paralisia cerebral destacou que eles têm dificuldade em desenvolver a autonomia. Eles tiveram altos escores para a variável dependência e para variável confiança em relação aos pais e aos amigos (SOUSA; ARAÚJO; VIEIRA, 2014). Fatores relacionados à deficiência, tanto no aspecto físico como cognitivo, e os fatores psicossociais, como o ambiente e a personalidade, afetaram as experiências de participação dos adolescentes e vice-versa (WINTELS *et al.*, 2018). Quanto mais próximos da idade adulta, maior a dificuldade em serem felizes e satisfeitos (MATOS; LOBO 2009).

O estudo de caso realizado com a família de uma adolescente com paralisia cerebral em São Paulo teve como objetivo discutir os conflitos familiares presentes no cotidiano. Os cuidadores e a adolescente não souberam lidar com os sentimentos que norteiam essa fase de transição, relataram os preconceitos e exclusões causadas pela deficiência, a rejeição familiar e as dificuldades de autonomia (ALMEIDA; COSTA; GOMES, 2009). Os pais necessitam de ajuda para lidar com as mudanças e desafios na adolescência dos filhos com paralisia cerebral, a fim de diminuir a sobrecarga emocional e o estresse (BJORQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2016).

Mães de adolescentes com paralisia cerebral se sentem sobrecarregadas com as demandas de vida diária. O aumento do tamanho do filho, o peso e as limitações motoras são desafios. Além da dificuldade de lidar com a agressividade e assuntos relacionados à adolescência, como menstruação e desenvolvimento dos órgãos genitais e a sexualidade (RIBEIRO *et al.*, 2016). Os cuidadores vinculam sua própria qualidade de vida ao bem-estar dos adolescentes com a deficiência. Os familiares

descreveram a dedicação intensa da família ao cuidado para com o adolescente (SANTOS *et al.*, 2017).

## 4 MÉTODO

### 4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo exploratório qualitativo desenvolvido para aprofundar a compreensão acerca da vivência de adolescentes com paralisia cerebral ao longo da trajetória da enfermidade.

### 4.2 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em duas instituições filantrópicas especializadas em reabilitação que atendem a população da região metropolitana de Goiânia e na residência dos participantes vinculados a essas instituições. As duas instituições realizam atendimento gratuito oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Essas instituições consistem em centros especializados em reabilitação e desenvolvem atividades, programas e projetos para o diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva (AGIR, 2020; BRASIL, 2020b). Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, em profundidade, realizadas no domicílio, nas instituições e mediada por computador em face ao contexto sanitário vigente em 2020 frente à pandemia da COVID-19. O período de coleta de dados foi de setembro de 2019 a outubro de 2020.

As instituições disponibilizaram informações para que o contato com os responsáveis pelos adolescentes fosse realizado via telefonema. Através dessa ligação, explicou-se sobre os objetivos da pesquisa e condutas tomadas.

Antes da pandemia, após o aceite, as entrevistas foram realizadas na própria instituição onde o adolescente era atendido, em horário que melhor atendesse às necessidades do participante e rotinas institucionais. As entrevistas foram realizadas em lugar reservado, somente com a participação do adolescente e da entrevistadora.

### 4.3 PARTICIPANTES

A amostra foi intencional e definida por meio da saturação teórica, com inserção dos adolescentes que se enquadraram nos critérios de inclusão.

Saturação teórica é o termo utilizado para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em um estudo, interrompendo a captação de novos componentes. A avaliação da saturação teórica a partir de uma amostra é feita por um processo contínuo de análise dos dados. Ela começa no início da coleta com as perguntas referentes à entrevista semiestruturada, dirigidas aos entrevistados. O conjunto de dados obtidos por meio do relato dos participantes e observações/interação do pesquisador, pode aprofundar o conhecimento sobre o tema investigado. Inicialmente, os acréscimos teóricos, resultante da análise dos dados coletados, é evidente e, posteriormente, deixam de aparecer (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). A coleta de dados pode ser interrompida quando o corpo de conhecimento produzido já é denso o suficiente para explicar o fenômeno estudado, ou ainda, quando os dados que estão sendo coletados não estão acrescentando novos elementos ao processo de análise.

#### 4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos os adolescentes entre nove e dezenove anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral, com capacidade cognitiva de comunicação foram fornecidas. As informações sobre a capacidade cognitiva e de comunicação foi informada pela equipe clínica que atendia os adolescentes nas instituições.

Foram excluídos os pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral associada à deficiência intelectual grave ou que não conseguiam compreender perguntas simples; pacientes com paralisia cerebral associada a outras condições, como por exemplo, paralisia cerebral e síndrome de Down; os adolescentes incapazes de se expressar oralmente; com deficiência auditiva profunda e sem uso de tecnologia assistida e que impeça a comunicação.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS

O relacionamento entre o pesquisador e os participantes é fortalecido durante sua inserção precoce na pesquisa de campo, a fim de criar confiança, vínculos, laços de amizade e permitir a melhor construção do conhecimento necessário (CHARMAZ, 2009). Para estabelecer vínculos com os adolescentes, a mestranda, passou por um período de aproximação e observação nas instituições selecionadas para a coleta de

dados. Por meio dessa observação, os adolescentes foram pré-selecionados, com vistas a atender aos critérios de elegibilidade para a entrevista.

Antes de iniciar a entrevista, o responsável pelo adolescente passou pelo processo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), recebeu todos os esclarecimentos e foi convidado a participar da pesquisa. Nos casos de aceite, o questionário de dados socioeconômicos e clínicos (APÊNDICE B) também foi preenchido pelo responsável. O adolescente passou pelo processo de assentimento livre e esclarecido (TALE) (APÊNDICE C), esclarecendo sobre a pesquisa e convidando a participar. A confirmação do aceite foi por meio de assinatura ou verbalização, no termo de assentimento livre e esclarecido (TALE).

Durante a pandemia, a pesquisadora entrou em contato com os responsáveis dos participantes para obter informações sobre o estado de saúde da família para assim agendar a entrevista em domicílio. A entrevista seria reagendada (vinte dias após o final dos sintomas) em caso de tosse, febre ou qualquer outro sinal e sintoma que levantasse suspeitas da COVID-19, garantindo assim a segurança do entrevistado e seus familiares, bem como da pesquisadora. Em alguns casos foi necessária a realização da entrevista por vídeo chamada, para garantir a segurança da família e do adolescente. A pesquisadora fez a ligação de vídeo chamada, para que pudesse perceber as expressões e gestos dos adolescentes durante a entrevista, mas somente a voz do entrevistado foi gravada, para garantir a confidencialidade de identidade.

Para a realização da entrevista presencial durante a pandemia a pesquisadora utilizou equipamentos de proteção individual: máscara N-95, protetor facial, gorro, luvas e avental descartável de mangas longas e propé. Além disso, foi disponibilizada máscara descartável para o adolescente e familiar/cuidador. Além da proteção individual, foram tomados cuidados como a utilização de álcool em gel para higienização das mãos e pertences; evitou-se o toque em olhos, nariz e boca e o compartilhamento de objetos. O celular, para gravação da entrevista, foi devidamente higienizado e envolto por plástico, antes mesmo de chegar à residência do adolescente.

Foi assegurado que não houvesse nenhum contato físico entre o pesquisador e o entrevistado. Além disso, houve o distanciamento de dois metros entre a pesquisadora e o participante a fim de minimizar os riscos de contaminação para ambos. Somente uma visita domiciliar foi realizada por dia e assim que a pesquisadora

saia da casa do participante os equipamentos de proteção descartáveis foram dispensados em saco de lixo. Foram realizadas somente uma entrevista com cada participante e tiveram duração média de 30 minutos.

#### 4.6 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Nesse estudo, as entrevistas foram intensivas e semiestruturadas, gravadas por áudio. Com a participação de quatro pesquisadoras, construiu-se um roteiro de entrevista (APÊNDICE D), com objetivo de abranger os aspectos mais significativos em relação às perspectivas, enfrentamentos e qualidade de vida dos adolescentes com paralisia cerebral. Os dados que subsidiaram esta construção foram levantados por meio da leitura de pesquisas qualitativas e quantitativas realizadas com pessoas com paralisia cerebral. Perguntas abrangentes foram elaboradas e a partir delas perguntas exploratórias, para que o tema em questão fosse abordado de forma aprofundada. As entrevistas foram guiadas pelo roteiro, mas o direcionamento não foi fixo. Houve flexibilidade na condução a fim de favorecer respostas espontâneas e de aprofundar em temas específicos, conforme o desenvolvimento da conversa, permitindo maior enriquecimento em cada nova entrevista. No roteiro de entrevista havia também um campo para coleta dos dados socioeconômicos e clínicos.

Por meio da entrevista em profundidade o pesquisador pode: 1) questionar o participante sobre as suas ideias, sentimentos e ações; 2) acelerar ou reduzir o ritmo da entrevista; 3) solicitar mais detalhes ou explicações; 4) voltar a um ponto anterior; 5) respeitar e manifestar estima sobre participante e sua participação. O entrevistado pode: 1) interromper e manifestar suas opiniões; 2) contar sua história de vida e compartilhar experiências e sentimentos; 3) refletir sobre os eventos anteriores; 4) selecionar o que e como dizer; 5) receber apoio e compreensão (CHARMAZ, 2009, p. 47-48).

Algumas das perguntas que nortearam a entrevista foram: Conte um pouco sobre sua vida. Você se considera deficiente? Você gosta de ir à escola? Como é a sua hora do intervalo? Você tem dificuldades em fazer novas amizades? Você já sofreu *bullying*? Você acha que tem mais dificuldade em namorar, do que outras pessoas? Como é sua relação com sua família? Você compartilha seus sentimentos com seus pais? Você ajuda nas atividades domésticas? Você se considera independente? Precisar de outras pessoas te incomoda? Como é para você fazer

fisioterapia? Você gosta de fazer fisioterapia? Você gosta de usar órteses? Você se considera saudável? Quais são suas preocupações? Quais suas expectativas para o futuro?

#### 4.7 ANÁLISE DOS DADOS

O processo de análise dos dados foi guiado pelo referencial da teoria fundamentada nos dados que nos informa como proceder por meio de diretrizes explícitas (CHARMAZ, 2009).

As etapas de coleta, análise e categorização dos dados ocorreram de forma simultânea por meio da análise comparativa constante dos dados e contou com a participação de cinco pesquisadoras: a mestrande, a orientadora desta pesquisa, a coorientadora e duas alunas de iniciação científica. Por meio de reuniões presenciais e remotas, as pesquisadoras analisaram exaustivamente as entrevistas e evoluíram no processo de codificação aberta (análise linha a linha para identificação dos principais incidentes), codificação axial (relacionando categorias e subcategorias) e codificação focalizada (integrando os dados e encaminhando para a interpretação). Essa participação corroborou com o processo de checagem, validação e confirmação dos dados coletados, indispensáveis para qualidade de um estudo qualitativo. A cada entrevista, o grupo de pesquisadoras codificava e categorizava o material, permitindo novos ajustes e direcionamentos para as próximas entrevistas.

Após vinte e duas entrevistas, a saturação teórica foi obtida, ou seja, os dados coletados e analisados apresentaram relevância, repetição, consistência, densidade e representatividade de elementos relacionados ao enfrentamento da deficiência, aos aspectos relacionados à vida cotidiana e ao processo de reabilitação dos adolescentes, e eram capazes de direcionar a construção de um modelo teórico que representasse essa população.

Os dados para análise, gravados por áudio, foram transcritos, decompostos e codificados linha a linha para facilitar a compreensão. A codificação qualitativa seleciona os segmentos dos dados, denomina em termos e propõe um instrumento analítico para desenvolver as noções teóricas para a interpretação de cada segmento. A codificação da teoria fundamentada incentiva o estudo da ação e dos processos, e se divide em fase inicial, que é a análise de cada palavra ou linha do texto transcrito; e a fase focalizada e seletiva na qual os códigos iniciais mais significativos ou

frequentes são usados para classificar, resumir, integrar e organizar maior quantidade de dados (CHARMAZ, 2009, p. 70-72). A codificação aberta, linha a linha, é uma estratégia para iniciar a conceituar ideias, bem utilizada quando se tem dados detalhados e significativos sobre a temática do estudo, através de entrevistas e observações, pois mantém o pesquisador aberto às nuances dos dados. Isso pode ajudar a identificar as preocupações implícitas e as afirmações explícitas, aumentando assim a variedade de ideias e informações. O pesquisador consegue nortear quais dados deve coletar a seguir, refinar os dados e direcionar a investigação seguinte (CHAMAZ, 2009, p. 77-79; STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 171). A codificação axial é o meio que auxilia o pesquisador a refinar as categorias, realizar a integração das categorias, definir as categorias mais importantes e compreender como elas interagem. Na codificação axial os dados são reagrupados permitindo uma explicação mais clara (CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996). Na codificação focalizada os dados são integrados, contextualizados e interpretados, permitindo a descrição panorâmica do fenômeno em análise (STRAUSS; CORBIN, 2008). Foram elaborados também memorandos e diagramas sobre os registros e *insight* dos pesquisadores no processo de construção e análise dos dados.

Os memorandos são anotações analíticas, escritas durante todo o processo de pesquisa referente aos dados coletados, da construção dos códigos até as categorias. Esse tipo de registro permite o agrupamento estruturado de um amplo material, que auxilia na construção da análise teórica, além de ajudar o pesquisador, durante a elaboração, a acompanhar o desenvolvimento da coleta e da análise dos dados em um processo analítico. Com o estudo dos registros pode-se fazer revisões e revisitações dos dados organizados cronologicamente, para recuperar dados e identificar lacunas, falhas e incompletudes (CHAMAZ, 2009). Os diagramas são recursos visuais que promovem a integração das distintas fases da investigação e têm como objetivo clarear as conexões entre os elementos da teoria emergente (SANTOS *et al.*, 2016).

Desde a análise dos dados até a redação final do texto houve envolvimento cíclico e analítico do grupo de pesquisa na construção e apresentação deste estudo, sintetizado nas seguintes etapas: coleta, transcrição das entrevistas, representação de segmentos de dados por meio de códigos, análise e comparação dos códigos, releitura das entrevistas, redefinição de códigos, elaboração de memorandos, construção das categorias, identificação de como as categorias se relacionavam,



identificação de eventos e momentos importantes relatados pelos adolescentes, definição das categorias centrais e construção do modelo teórico. Diagramas foram construídos e modificados diversas vezes, na tentativa de chegar ao desenho que melhor representasse o modelo teórico. A análise reiterada e a comparação contínua permitiram construir conceitos sensibilizados pela leitura do material colhido (entrevistas) e produzido (códigos, categorias, memorandos e diagramas).

#### 4.8 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) sob o protocolo 4.242.216 (ANEXO A). A pesquisa seguiu todas as normas estabelecidas pela Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes submetidos ao processo de consentimento livre e esclarecido foram aqueles que aceitaram participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – para os pais) ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE – para o adolescente, que deviam assinar ou manifestar o aceite de forma gestual), antes da participação no estudo.

Esses termos (estão anexados) e expressam os benefícios, riscos e desconfortos em participar do estudo, as providências para amenizar possíveis riscos, garante assistência integral e gratuita, além de indenização por danos diretos ou indiretos decorrentes da participação no estudo. O documento assegura o ressarcimento ao participante, a liberdade em se recusar a participar do estudo e/ou retirar o consentimento sem nenhuma penalização e a privacidade e confidencialidade e anonimato dos dados coletados. Para que a identidade dos entrevistados fosse preservada, foram utilizados codinomes escolhidos pelos próprios entrevistados ou pela pesquisadora.

## 5 RESULTADOS

Participaram vinte e dois adolescentes, sendo nove do sexo feminino e treze do sexo masculino com média de idade aproximada de treze anos. Todos os vinte e dois adolescentes frequentam atividades socioculturais. Somente um, dos vinte e dois adolescentes não frequenta a escola regular. A renda familiar média foi de R\$ 2.508,00. O Quadro 3 apresenta uma síntese dos dados dos participantes. Neste quadro está descrito o codinome usado para identificar cada participante, sexo, idade, cor, se frequenta o ensino regular, série, se recebe atendimento educacional especializado, quais terapias frequenta na instituição de reabilitação, distribuição do acometimento, nível do GMFCS e se possui marcha.

Há maior proporção de adolescentes do sexo masculino (60,9%), com idade entre nove e 14 anos (56,5%) e com menor comprometimento motor (73,9%) classificados entre os níveis I e III do GMFCS.

Quadro 3: Síntese do perfil dos adolescentes com paralisia cerebral participantes do estudo. n=22. Goiânia, 2020

<b>CODINOME</b>	<b>SEXO</b>	<b>IDADE</b>	<b>COR</b>	<b>FREQUENTA ENSINO REGULAR</b>	<b>SÉRIE</b>	<b>AEE</b>	<b>TERAPIA</b>	<b>DISTRIBUIÇÃO DO ACOMETIMENTO</b>	<b>GMFCS</b>	<b>MARCHA</b>
Super Homem	Masculino	9	Pardo	Sim	4ª série	Sim	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	III	Sim
Chaves	Masculino	10	Pardo	Sim	5ª série	Sim	Fisioterapia Terapia Ocupacional Natação	Dupla hemiplegia	III	Sim
Ken	Masculino	10	Pardo	Sim	5ª série	Não	Fisioterapia Terapia Ocupacional Equoterapia Natação	Dupla hemiplegia	III	Não
Japi	Masculino	10	Branco	Sim	4ª série	Sim	Fisioterapia	Diplegia	I	Sim
Hugo	Masculino	10	Pardo	Sim	4ª série	Não	Fisioterapia	Diplegia	I	Sim
Paul Walker	Masculino	10	Branco	Sim	5º série	Não	Terapia Ocupacional Natação Arteterapia	Hemiplegia	I	Sim
Rapunzel 1	Feminino	10	Negra	Sim	4ª série	Sim	Fisioterapia Psicoterapia Hidroterapia	Dupla hemiplegia	III	Sim
Maysa	Feminino	10	Branco	Sim	4ª série	Sim	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	II	Sim
Marinete	Feminino	11	Branco	Sim	5ª série	Sim	Fisioterapia Natação	Diplegia	II	Sim
Neymar	Masculino	11	Pardo	Sim	5ª série	Sim	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
Branca de Neve	Feminino	12	Pardo	Sim	6ª série	Sim	Fisioterapia	Hemiplegia	II	Sim
Capitão	Masculino	14	Pardo	Sim	8ª série	Não	Fisioterapia	Diplegia	II	Sim
Lua	Feminino	14	Pardo	Sim	8º ano	Não	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
Ema	Feminino	15	Branco	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia Equoterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
Merita	Feminino	15	Pardo	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia Musicoterapia	Diplegia	III	Sim

Rapunzel 2	Feminino	16	Pardo	Sim	1ºano ensino médio	Não	Fisioterapia Equoterapia Natação	Diplegia	III	Sim
Pistoleiro	Masculino	16	Pardo	Sim	Alfabetização	Sim	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
F	Masculino	17	Branco	Sim	2º ano ensino médio	Não	Fisioterapia Terapia Ocupacional Natação	Dupla hemiplegia	V	Não
Demolidor	Masculino	17	Pardo	Sim	9º ano	Não	Arteterapia Terapia Ocupacional Academia	Diplegia	III	Sim
Sol	Feminino	17	Branco	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	II	Sim
Flash	Masculino	18	Branco	Sim	1º ano ensino médio	Sim	Fisioterapia Arremesso	Diplegia	II	Sim
Danilo	Masculino	19	Pardo	Sim	2º ensino médio	Sim	Fisioterapia	Diplegia	II	Sim

\*AEE: Atendimento Educacional Especializado; \*GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*

Por meio da análise e integração sistematizada dos dados identificou-se três categorias que configuram o fenômeno A experiência de ser adolescente com paralisia cerebral: “pássaro dentro da gaiola”, as categorias são: 1) Descrevendo a adolescência, o impacto da deficiência física e as restrições na participação; 2) Realidade alternativa, mundo virtual, *hobbys* e perspectivas para o futuro; 3) Reabilitação: aspectos positivos e negativos. Estas categorias expressam como os participantes descreveram os sentidos e significados de ser adolescente com paralisia cerebral.

### 5.1 DESCREVENDO A ADOLESCÊNCIA, O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA E AS RESTRIÇÕES NA PARTICIPAÇÃO

A adolescência foi descrita como uma fase de transição, aprendizado, transformações e descobertas. Os adolescentes apontaram mudanças emocionais e de comportamento, como por exemplo, parar de brincar de boneca, desejo por independência, aumento da responsabilidade e fragilidade emocional. Alterações corporais como presença de acnes, crescimento dos seios, dos pelos pubianos e a menarca foram mencionados. Os termos mais usados para descrever a adolescência foram “pré-adolescente” e “meio criança e meio adolescente” e “mocinha”.

[...] a adolescência é uma fase assim, que você é (criança) mas você quer ser (adolescente), você é muito novo, mas você já quer suas responsabilidades. Você quer trabalhar, você quer ganhar o seu dinheiro... Adolescência é uma fase de muitas transformações e muitas descobertas, que às vezes você fica um pouco confuso de tantas descobertas, com tanta coisa nova que você aprende. Cada dia é um novo aprendizado, é uma coisa nova que você aprende, é um dia novo que você tem que viver, cheio de coisas que podem ou não acontecer (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS).

Porque quando a gente vira adolescente a gente fica mais emotiva, o corpo vai mudando, a gente passa por várias transformações que nunca tinha ouvido falar. Aí a cabeça começa a pensar no que está acontecendo, por que estou assim? O que é isso? Aí fica meio confuso só que depois a gente acostuma ficar com umas espinhas horríveis na cara, chorar o tempo todo praticamente (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Era assim, eu brincava de certas brincadeiras que crianças brincam. Agora, com a adolescência, mudou muita coisa, minha cabeça já mudou, agora é outro jeito agora de pensar (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

É, mas eles (se referindo aos pais) têm que pensar na cabeça deles que eu sou independente, já sou pré-adolescente (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Eu sou meio criança e meio adolescente (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Eu mudei um pouco, eu não quis mais brincar de boneca e eu estava brincando ainda. Eu deixei a boneca mais de lado, eu queria mais o celular [...] (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Agora na pré-adolescência tenho espinha. (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS)

Seios estão começando a crescer. A bexiga (vulva) está começando a criar cabelo (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Já menstruei. É chato, porque vem cólica, vem dor de cabeça e o estresse (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS).

Os entrevistados valorizam suas potencialidades e nomeiam-se “pessoas normais” e capazes de realizar as mesmas atividades que as pessoas sem deficiência realizam. Eles usam as expressões “não sou diferente de ninguém”, “a gente é normal”, “pessoa humana”, “eu consigo fazer tudo”.

A gente é normal, não é só porque a gente tem deficiência na perna que vai atrapalhar. Eu consigo andar, eu consigo cozinhar, eu consigo correr eu consigo fazer tudo, as mesmas coisas das pessoas normais. Eu sou uma humana. Uma pessoa humana e eu consigo fazer tudo. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

Dói um pouco ouvir que não sou normal. Porque para mim eu sou normal igual as outras pessoas, só que as pessoas não consideram isso. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Eu não sou diferente de ninguém. (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS)

Me sinto uma pessoa normal. (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS)

Eu me considero uma pessoa normal. (Paul Walker, 10 anos, nível I do GMFCS)

Os participantes reconhecem a deficiência física decorrente da paralisia cerebral e a necessidade de suporte e de cuidado especializado. Eles reforçam a dificuldade com a realização das atividades básicas de autocuidado - como tomar banho, alimentar-se, pentear o cabelo e depilar - com a locomoção, comunicação e a exclusão nas atividades esportivas e escolares.

Bom, porque eu nasci com paralisia cerebral, e essa paralisia afetou o meu lado esquerdo, e eu vou lá (na instituição de reabilitação) para fazer tratamento, para consultar com médicos de coluna, ortopedistas, para ver como eles podem reverter esse problema que deu na hora do meu nascimento (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Eu tenho paralisia cerebral, que afetou a minha fala e o meu movimento. (Sol, 17 anos, nível II do GMFCS).

Eu tenho que fazer fisioterapia para desenvolver as pernas, porque senão eu não ando e não vou andar nunca mais (Rapunzel, 10 anos, nível III do GMFCS).

Na verdade, não tenho vergonha em te falar isso, mas na verdade eu sei tomar banho sozinha, só que às vezes eu não consigo é pentear meu cabelo, aí minha mãe me ajuda (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

A única coisa que eu não gosto é da minha parte íntima, que na parte tem pelo, muitas vezes tenho que pedir ajuda para minha avó, para depilar, porque eu não consigo. Nessa parte eu não me sinto bem, não é legal. (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

Eu fico muito triste porque eu queria aprender mais, queria me esforçar e eu não consigo. Eu queria aprender mais matemática, eu faço caligrafia e minha letra não melhora porque minha letra é bem feia (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Eu não ando muito, na escola, porque é pequeno o espaço, e aí eu não ando muito. Às vezes eu passava por cima de alguém sem querer (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

Muito difícil (ser cadeirante). Porque quando a pessoa sai, pega carros, pega motoristas de ônibus, aí vem e aquela cadeirinha (escada que é abaixada para que o cadeirante suba as escadas do ônibus) sobe e estraga (cadeira de rodas), e os “caras” (motoristas de ônibus) chegam e derrubam os cadeirantes (Chaves, 10 anos, nível III do GMFCS)

Porque alguns, por exemplo, o futebol, eu não dou conta de jogar porque eles empurram, aí eu não dou conta. Hum... (pensativo) basquete também é a mesma coisa (Danilo, 19 anos, nível II do GMFCS).

[...] O balé necessita das pernas, então, para fazer o balé eu preciso das pernas, por isso que não dá certo eu fazer o balé (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Eu queria brincar de bola, mas eu não posso jogar porque eu não consigo andar, não consigo ficar em pé muito tempo, aí eu não posso jogar bola. Aí eu fico sentado sem fazer nada (Chaves, 10 anos, nível III do GMFCS).

[...] eu gosto de jogar bola, pular corda... só que eu não dou conta de pular corda por causa da perna esquerda, porque quando eu vou pular ela não tem firmeza, aí eu caio (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Para lidar com a exclusão, discriminação e demais dificuldades no processo de escolarização os participantes contam com o apoio dos professores, da família e dos amigos.

Só que tem uma professora (auxiliar), assim... que eu sou apaixonada nela! Ela faz tudo para facilitar minha vida (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Eu tenho professora auxiliar. É bom (ter professora auxiliar) (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS).

Aí minha mãe foi lá e conversou e eu fui para outra sala, e nessa sala eu fiz novos amigos, fiquei lá e depois eu mudei de escola, mas eu tinha muita ajuda da minha família que conversou comigo, minha mãe e minha irmã, então eu parei de me importar (Sol, 17 anos, nível II do GMFCS).

Foi muito triste, eu contei para a professora e ela resolveu na hora. A professora chamou a diretora e deu castigo para o menino lá (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS).

[...] eu não contei para minha mãe. Aí eu contei para a coordenadora, a coordenadora chamou o menino para conversar, ele pediu desculpa, aceitei a desculpa dele (Danilo 19 anos, nível II do GMFCS).

Aí todos os meus coleguinhas me ajudaram a calçar a bota (órtese). Eles calçaram a bota (órtese) em mim e eu nem coloquei a mão em nada. Quando eles (amigos) também precisam de mim eu também os ajudo (amigos) (Hugo, 10 anos, nível I do GMFCS).

Há relato de negligência por parte da professora auxiliar, queixas sobre o pequeno número de professoras para atender às necessidades de acompanhamento individualizado e que dê suporte às demandas motoras e de aprendizado.

Ah, eu tenho uma professora de apoio, só que ela quase não fica na sala, porque ela tem muitos alunos e ela queria conversar com minha mãe porque eu não fiz uma tarefa, fiz, só que eu não respondi. Aí ela queria me dar advertência e tal aí eu falei “uai ela nem fica lá na sala pra me ajudar eu tenho dificuldade eu tenho microcefalia e tal” só isso que minha mãe falou. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Sabe na minha escola? Tem um banheiro né? A cuidadora não queria me levar no banheiro. Eu falei para ela me levar no banheiro e a cuidadora não quis, aí ela (cuidadora) falou: “Neymar, espera até sua mãe chegar”. Aí quando eu cheguei no carro, eu tinha feito xixi no carro. Ela estava com preguiça. (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS)

É porque eu tenho uma ajudante (professora auxiliar) aí ela tem cinco pessoas que tem problema. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

Os adolescentes destacam que não conseguem fazer amizades no ambiente escolar e exemplificam atitudes de discriminação e crueldade por parte dos colegas. Sentem-se sozinhos, isolados, abandonados e limitados quanto à realização das atividades escolares e esportivas. Percebem e sofrem com os olhares discriminatórios, com os risos, com a exclusão e com o *bullying* no ambiente escolar.

Já passei por isso (se referindo a ter sofrido *bullying*), quando me chamaram de aleijada, foi um tipo de *bullying*. É horrível, é uma agressão verbal, a pessoa não te atinge fisicamente, mas te atinge psicologicamente. Atinge seus sentimentos, o *bullying* é isso, atinge os seus sentimentos só que não atinge por fora, mas por dentro está te atingindo. Além dela ter me chamado de aleijada, ela e uma amiga dela ficava tirando a mão da cadeira para eu cair. Eu acredito que foi coisa de Deus que tocou o coração dela, que ela é de boa, só que já faz um tempo que eu troquei de celular e não tem como falar com ela mais (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS).

Eles (colegas da escola) fazem *bullying*. É muito ruim! Tem uma menina que falou um dia desse jeito “Da vontade de pegar um carro e passar na sua perna”. Isso eu acho que me incomoda muito. [...] Eles (amigos) não gostam de mim por causa da minha deficiência. [...] eles me excluem porque eu não sei andar, me tiram das brincadeiras, me tiram de várias coisas. [...] quem me chama (para as brincadeiras) é o professor... (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Já (sofreu *bullying*). No colégio. [...] Eu estava indo ao banheiro e um menino falou assim “olha o manco” aí eu fiquei muito triste [...] Acho que ele (colega) tem mal pressentimento dos deficientes (Danilo, 19 anos, nível II do GMFCS).

Eu tenho dificuldades (em fazer novas amizades). [...] Porque os meus coleguinhas nenhum quer chegar perto de mim, porque eu não ando. Na hora do recreio, assim o povo me deixa lá num canto, mas ninguém chega perto de mim. [...] Eu queria que lá na minha escola os coleguinhas ficassem, mais perto de mim. Não seria mais assim, não seria a mesma pessoa se eles chegassem perto de mim, do jeito que eu sou, eles me aceitassem (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).



Na minha outra escola eu já sofri muito *bullying* por causa do meu problema (se referindo a ser deficiente), aí fico meio retraída, fico com medo de tentar fazer amizade e acontecer a mesma coisa, eu tentar fazer amizade. [...] eles (se referindo aos colegas de escola) ficam me olhando de cima em baixo, ficam cochichando, falando da minha perna, falando do meu olho, falando do jeito que eu ando (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Bom... na hora do intervalo eu gosto de cantar, contar meus próprios segredos, desabafar comigo mesma (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Quanto ao relacionamento familiar, eles reconhecem que os pais, em especial as mães, cuidam e oferecem muito amor. Contudo, relatam a superproteção, falta de diálogo, de confiança e atitudes que limitam o desenvolvimento da independência e da autonomia. A falta de liberdade e sentimento de aprisionamento foi ilustrado pela expressão “pássaro dentro da gaiola”.

Proteção, amor e carinho que nunca faltou (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Com a minha mãe e o meu pai é ótimo, todo relacionamento de mãe e pai com o filho tem que ser bom. [...] Eu desabafo muito com a minha mãe, quando eu começo a chorar. Assim, tem coisas que eu não conto para a minha mãe, tem coisas que se eu contar para ela, ela irá ficar preocupada e esses trem, aí eu prefiro não conta (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Minha mãe, nem minha vó, nem meu pai deixa (tomar banho sozinha). Consigo (tomar banho sozinha), mas eles (se referindo a mãe, pai e avó) não deixam (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Só que minha mãe, tipo assim, eu não sei se ela tem medo, mas qualquer amigo que eu arrumo ela fala “não, esse aqui não, ela não vai brincar agora não”. Eles chegam lá “Vamos entrar na piscina?” e minha mãe já responde por mim “Não, ela não vai não”. [...] eu queria que ela deixasse eu responder. [...] Eu não gosto da ajuda da minha mãe, eu queria ser mais independente. [...] eu prefiro escrever (quando tem algum problema), porque eu sinto mais segurança, o cadeado também é seguro. Minha mãe já vai contando (os problemas) para todo mundo (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Interfere bastante (se referindo a mãe). Porque ela (mãe) fala muito na minha frente entendeu, eu começo a falar ela fala na minha frente. (Ken, 10 anos, nível III do GMFCS)

Eles convidam (se referindo aos amigos), só que às vezes minha mãe não deixa. É ruim, né? Um amigo chama e às vezes você fala que vai e depois não vai. [...] Quando minha mãe não me deixa sair para brincar, aí me deixa triste (Paul Walker, 10 anos, nível I do GMFCS).

Eu acho ruim porque eu não consigo ser independente (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Eu quero ser livre, eu não quero ser um pássaro para ficar dentro da gaiola (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Ela (a mãe) é uma pessoa que não me dá muita atenção, e eu sou o primeiro filho, dizem que é no primeiro filho que a mãe se apega, mas ela não. Eu queria, se fosse possível, mudar essa atitude dela. Mais presente (queria que a mãe fosse) (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

Frente à falta de aceitação e a dificuldade em conseguir se relacionar com pessoas sem deficiência, as amizades e o namoro geralmente só são possíveis com pessoas que também apresentam alguma deficiência.

Eu tenho um amigo na escola, ele é autista (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Só tenho um amigo, mas ele também tem problema (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

[...] eu fiz amizade que eu vou levar para a minha vida inteira e tive várias experiências com várias meninas que estão em situação bem pior que a minha [...] (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

Ele (ex-namorado) tinha os problemas dele também, só que era muito mais complexo, do que os problemas que eu tenho na perna e dos que eu tenho na mão. Muito mais complexos. Porque era problema na cabeça [...] ele tem uma válvula na cabeça e um tumor na cabeça [...] (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS).

## 5.2 REALIDADE ALTERNATIVA, MUNDO VIRTUAL, *HOBBYS* E PERSPECTIVAS PARA O FUTURO

Como estratégia para superar os desafios os adolescentes imergem em uma realidade alternativa como fuga da realidade. O mundo virtual é acessado por meio do celular, computador e televisão. Os jogos, filmes e séries proporcionam a sensação de liberdade, poder, superação e é uma forma de sentirem-se acompanhados e de divertimento. Em alguns momentos é possível perceber a imaginação se confundindo com a realidade. O futuro, para muitos, é vislumbrado de forma positiva, com expectativa de que todos os desafios serão superados, como “mudar de fase”, assim como acontece nos jogos.

A minha vida é muito boa, e eu gosto de jogar vídeo game e ver vídeos. [...] Porque ele (jogos de atirar) me completa. Quem tira meu jogo merece a morte. Faço (nos jogos) o que eu não sou capaz de fazer na vida real. [...] Igual uma máquina humana (como se sente). [...] Braço de metal e perna de metal (gostaria de mudar em seu corpo). [...] eu vou fazer um corpo robótico para minha avó não poder morrer, quando ela chegar na velhice eu vou fazer um corpo novo para minha avó, um corpo robótico. E botar toda a memória dela dentro do robô e a alma dela também (Pistoleiro, 16 anos, nível IV do GMFCS).

Eu gosto de assistir séries, ver filmes, gosto de dormir (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS).

Eu gosto de assistir série, ouvir uma música, conversar (pelo celular) com as minhas amigas da escola (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Eu vou mudar de fase tipo um jogo, eu vou mudar de fase, ao invés da fase nove eu vou para a fase doze. [...] Essa mulher (ela mesma no futuro) vai ser uma maravilha pra Deus. Ela vai ter cabelos longos e lindos e ninguém vai tocar

nela, ninguém vai fazer maldade com ela. [...] Essa mulher vai ter o corpo de uma Patricinha, cintura fininha, barriga para dentro e as pernas loiras sem cabelo (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

Eu penso que eu vou andar, lá no futuro. Por eu estar passando por essas coisas (dificuldades físicas), eu acho até bom por um lado, que eu lembre pelo que eu já passei. É bom que a gente possa passar para pessoas, vamos supor eu vou dar uma palestra para muitas pessoas como eu. Eu vou explicar como era a minha vida (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

Eu me vejo com milhares de amigos, andando correndo, pulando... coisas que eu não faço agora (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Eu só vou ter uma mudança no pé porque eu vou usar gesso aí quando melhorar eu vou poder andar sem órtese, só (Japi, 10 anos, nível I do GMFCS).

Eu espero que até lá (se referindo ao futuro) eu esteja independente (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS).

Além do uso das tecnologias, como hobby as meninas disseram gostar de música, de cantar e de dançar. A dança é um desejo, frequentemente limitado pela deficiência física. Já os meninos gostam e são mais motivados a participar de esportes. Eles gostam principalmente de futebol, arremesso, luta, basquete, pular corda e caminhada.

Eu gosto de cantar. Quando a gente canta a gente coloca tudo que a gente sente de incompleto para fora, aí a gente se sente bem, muito melhor do que a gente estava antes (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

[...] eu gosto de escutar música então a música é sempre minha companhia (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Eu gosto de cantar e dança. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Esportes? Sim! Eu tenho muitos amigos aí eles falam “Hugo, bora jogar basquete?” Moço... eu sou o menino melhor na minha escola de basquete. Eu estava com um correndo e era direitinho, mandava para um correndo e um para o outro. Eu ganhei (Contando uma experiência com o jogo de basquete). Sou rapidão no basquete. Pratico bicicleta. Gosto mais de bicicleta e basquete. Esses são os meus esportes favoritos (Hugo, 10 anos, nível I do GMFCS).

Eu às vezes consigo (jogar futebol). Na cadeira de rodas, mas eu consigo. Eu me adapto de um jeito que eu consigo jogar bola (Neymar, 11 anos, nível do GMFCS).

Faço atletismo, de paratleta, um dos esportes que eu faço é correr, aí eu mexo com arremesso de peso (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

Sobre o futuro, os adolescentes têm desejos e preocupações semelhantes às dos demais adolescentes com desenvolvimento típico. Eles querem namorar, estudar, ter uma profissão, trabalhar, ter sucesso financeiro e construir uma família.

Assim... eu queria (ter filhos), mas não por enquanto, eu queria ter mais lá para frente, porque por enquanto não, eu quero focar nos meus estudos, ter mais responsabilidade, trabalhar e depois pensar nisso (pensar em filhos). [...] Eu

queria trabalhar de médica veterinária. Eu amo os animais, eles são carinhosos e eu tenho um gatinho que quando ele fica doente eu brinco de médico [...] (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

[...] que eu seja uma boa psicóloga, que eu melhore em algumas coisinhas [...] como é que eu posso te dizer, que eu seja uma boa profissional (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS).

Eu estava pensando em trabalhar de helicóptero. Sabe por quê? Meu pai acha as minhas ideias todas inteligentes, por isso que até eu dou ideia para ele e ele é mais velho do que eu. Eu dou ideia para ele porque eu sou inteligente. Eu calculo primeiro as coisas para chegar no futuro e conseguir. Igual eu... eu penso que quando eu crescer para eu trabalhar, eu iria trabalhar de piloto de helicóptero. E quando eu tivesse um dinheiro bem arrumado... eu ia montar uma empresa grande. O anúncio meu ia passar no helicóptero (Hugo, 10 anos, nível I do GMFCS).

Eu espero ser uma pessoa boa de situação (financeira). Tipo ter um emprego bom, ter uma família boa. [...] Eu acho que vai (as coisas vão mudar no futuro), eu vou aprender mais (Paul Walker, 10 anos, nível I do GMFCS).

Bom eu me vejo casada [...] tipo, eu não estou apaixonada, sério, mas se eu casar com um homem dos meus sonhos, tudo bem para mim ter filhos. Só quero ter um, porque três ou quatro, dez, vai ser muito difícil cuidar (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Há também relatos das incertezas, medo e das preocupações quanto ao futuro. Eles também temem o preconceito a violência.

Eu penso, só que eu estou pensando em viver o agora, o futuro eu vou ver como que vai mais para frente. Eu não penso nisso agora porque se não vai acabar comigo nervosa e ansiosa (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Eu fico preocupada de no futuro eu não ter a minha família completa comigo, os meus amigos, por alguma fatalidade, de acontecer alguma coisa. Eu acho que o meu maior medo é no futuro esse tipo de preconceito com as pessoas com necessidades não acabar (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS).

Se acontecer alguma coisa no Brasil, na terra, eu tenho medo. Ser roubada, sequestrada... são muitas coisas. Porque o Brasil hoje não pode confiar (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Eles mencionaram o desejo por namorar, de ter alguém próximo e em quem possam confiar e que possa lhes fazer companhia. Porém, lamentaram a proibição do namoro por parte dos pais. O medo da punição faz com que optem por namorar escondido.

Eu até tive um namorado, só que eu não contei para minha mãe. Eu sempre namorei escondido. Se minha mãe souber ela não deixa. Ela fala que eu sou nova. Eu sou nova, mas para mim eu já estou na idade, já tenho doze anos então eu preciso ter alguém para me fazer companhia quando minha mãe sai (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

O que atrapalhou mesmo, meu relacionamento, foi porque a minha família não queria muito (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS).

Minha mãe quebra o pau comigo se eu namorar, meu Deus! (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS).

[...] o que eu quero falar mesmo é que eu não tenho namorado, eu já pensei em ter um, mas minha mãe disse que não está na idade, eu entendo (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS).

Tenho só um (namorado), mas não conta isso para ninguém não (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

### 5.3 A REABILITAÇÃO: ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS

Os adolescentes reconheceram as melhorias motoras e de bem-estar com a realização das atividades de reabilitação. Eles gostam de participar da natação, equoterapia e terapia ocupacional, preferem realizar atividades em ambientes mais amplos e abertos, com atividades interativas e lúdicas. Eles reconhecem a importância da fisioterapia para os ganhos funcionais, mas acham que a fisioterapia “é chato” e “dói”.

[...] porque na piscina eu sinto que as pernas estão leves lá dentro, aí eu nem sinto dor dentro da água, é como se estivesse leve. A equoterapia eu gosto porque a gente interage muito, eu converso sobre a minha vida pessoal com eles. Tipo assim, a gente escuta música enquanto isso eu vou andando no cavalo, segurando, eu canto lá. [...] Não muito (fisioterapia)! [...] Eu prefiro mais a equoterapia e a piscina, porque eu acho mais interessante fazer dentro da água e em cima do cavalo. Eu acho muito interessante. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

A fisioterapia me ajudou muito, muito, porque quando eu entrei aqui minha mãe falava que eu não andava, eu não falava, quando eu ia engatinhar eu arrastava em cima da minha perna esquerda. Aí quando eu ia levantar minha mãe me pegava e minha perna esquerda ficava toda vermelha e com câimbra porque eu ficava em cima dela. [...] A fisioterapia me ajuda, só que eu não gosto muito (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Porque quando eu comecei lá (fisioterapia) meu caminhar era ruim, minha postura, meu equilíbrio e com a fisioterapia eu vi que estava adiantando. Eu percebi uma diferença, uma melhora. Eu gosto (de fazer fisioterapia) e é uma questão de necessidade, eu preciso disso (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS).

Eu não gosto muito da fisioterapia, mas eu gosto mais da natação. Porque eles (fisioterapeutas) puxam o meu pé muito, aí dói o meu pé (Chaves, 10 anos, nível III do GMFCS).

A natação até que eu gosto. Da fisioterapia não [...] esticar o meu corpo todo, e eu não gosto disso (fisioterapia). Meu corpo fica todo dolorido quando eu termino (Pistoleiro, 16 anos, nível IV do GMFCS).

Tipo ensinar alguma coisa, só que não falar, é tipo ensinar, pegar uma foto de uma pessoa que melhorou... é estimula. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS).

Eu gostaria que a fisioterapia fosse em um campo de futebol, porque eu gosto de futebol (Neymar, 11 anos, nível do GMFCS).

Os adolescentes não gostam de usar os dispositivos de correção ortopédica (órtese para os membros inferiores), eles queixam-se de que a órtese chama a atenção, não é confortável e não ajuda a melhorar a marcha. Por outro lado, eles gostam de usar a cadeira de rodas, em especial a cadeira motorizada. A cadeira facilita os deslocamentos, independência e permitem sensação de liberdade.

Ah, eu me sinto desconfortável com a bota (órtese), não é bom! Dentro de casa eu não uso, quando eu vou sair eu não uso, morro de vergonha. [...] o dia que eu fui para escola com a bota (órtese), eu não gostei muito. Elas (se referindo as colegas) ficaram me chamando de três pernas e eu não gosto, aí eu falei para minha mãe, minha mãe foi lá e conversou, aí elas pararam, mas também não fui para a escola com a bota (órtese). Eu quase não uso a bota (órtese), porque eu tenho medo dos outros ficarem rindo também, quando eu saio eles ficam olhando, ficam rindo. [...] Ah, eu me sinto desconfortável, não é bom. [...] Porque também quando está o sol quente minha perna esquenta parecendo que está derretendo, aí eu também não uso (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS).

Eu uso órtese, mas é um pouco apertado, machuca (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS).

Depende da hora eu uso a órtese. Porque se for uma hora que está muito calor e eu estou com aquela bota, ela pega aqui ó (mostra onde a órtese incomoda pelo vídeo) aqui o jeito que ela (órtese) é ó (Hugo, 10 anos, nível I do GMFCS).

Uai, porque dificulta a gente andar, fica fazendo barulho (se referindo a órtese). [...] quando abre aquele negócio (articulação da órtese) de quando você vai andar com a órtese ela começa a morder seu pé, aí vai doendo, aí você não quer mais usar (Japi, 10 anos, nível I do GMFCS)

Vou para cima e para baixo com a cadeiras de rodas. Me sinto livre! Facilita. [...] A gente encaixa aqui e sai andando, aí agora que eu me senti com mais liberdade ainda (Flash, 18 anos, nível II do GMFCS).

[...] meio que a cadeira não me prende, ela me liberta de certas coisas. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Tudo é tranquilo porque minha cadeira de rodas anda rápido. Eu gosto de andar com a cadeira de rodas. [...] Tem possibilidade, de pedir uma cadeira motorizada para mim? (Neymar, 11 anos, nível IV do GMFCS).

## 6 DISCUSSÃO

Os adolescentes compartilharam as suas experiências, expectativas e descreveram suas vivências relacionadas ao enfrentamento da deficiência; experiências cotidianas – com foco nas limitações para realização das atividades e isolamento social, no *bullying*, na superproteção dos pais, na falta de autonomia, na busca por uma realidade diferente da que eles vivem e nas perspectivas sobre o futuro – e descreveram suas opiniões e experiências relacionadas ao processo de reabilitação.

A amostra desta pesquisa teve maior proporção de adolescentes do sexo masculino, na faixa etária de nove a 14 anos e com comprometimento motor de leve a moderado (níveis I, II e III do GMFCS). A literatura aponta a maior prevalência de paralisia cerebral no sexo masculino (JOHNSTON; HAGBERG, 2007). O pequeno número de adolescentes com grave comprometimento motor (níveis IV e V do GMFCS), provavelmente se explica pelo fato deles apresentarem comorbidades associadas e dificuldades na comunicação, limitando a participação em pesquisas.

Estudo com cerca de 354 crianças com paralisia revelou que as comorbidades são mais frequentes em pacientes com quadriplegia espástica, discinéticos ou mistos, e entre aqueles com maior comprometimento motor (níveis IV e V do GMFCS). As principais comorbidades encontradas são o retardo mental, as limitações auditivas, distúrbio visual, distúrbio de linguagem e fala e epilepsia. Há correlação significativa entre a diplegia espástica e o distúrbio visual; entre hemiplegia espástica e epilepsia; entre tetraplegia espástica, epilepsia e retardo mental; entre a discinesia e distúrbios de linguagem (HOU *et al.*, 2010). Quanto maior o comprometimento motor, maior o número de comorbidades e maior a gravidade delas (HOU *et al.*, 2010; SHEVELL; DAGENAIS; HALL, 2009). O maior comprometimento motor, baixo nível educacional e menor idade são aspectos limitantes para a realização de atividades de vida diárias e para a participação social (DONKERVOORT *et al.*, 2007).

A qualidade de vida dos adolescentes com paralisia cerebral é significativamente menor do que a de adolescentes sem paralisia cerebral com a mesma idade e sexo (POWER *et al.*, 2019). Os adolescentes com deficiência, mesmo com poucas limitações motoras, têm um menor nível de independência e participação em atividades diárias do que adolescentes da mesma idade sem a deficiência (BERGQVIST *et al.*, 2019). Fatores relacionados à deficiência, tanto aqueles

relacionados aos aspectos físicos, cognitivos, psicossociais e personalidade, afetaram as experiências de participação dos adolescentes e sofrem interferência dos aspectos ambientais (WINTELS *et al.*, 2018). Assim, múltiplos aspectos, não restritos à capacidade motora, contribuem para a saúde e o bem-estar dos adolescentes com deficiência (SIENKO, 2018).

Os jovens com paralisia cerebral, com leve comprometimento motor, consideraram que apesar das dificuldades é importante realizar atividades cotidianas de forma independente. A realização destas atividades faz eles se sentirem importantes e incluídos, além de permitir crescimento pessoal e uma melhora em sua qualidade de vida (BERGQVIST *et al.*, 2019). Adolescentes com maior comprometimento motor, quando comparados aos adolescentes com menor comprometimento, apresentam maior dependência e pouca autonomia (SIENKO, 2018).

Cento e noventa e nove jovens com paralisia cerebral participaram de um estudo com objetivo de descrever como era sua saúde e qualidade de vida. A maioria dos adolescentes relataram ter uma excelente qualidade de vida. Contudo, os adolescentes que afirmaram não ter uma boa qualidade de vida relacionaram os prejuízos à limitação física e gravidade da deficiência (YOUNG, 2010). Eles também relatam a sensação de não estar preparado para viver a vida adulta (BJORQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2015).

Há um aumento no número de adolescentes com deficiências que requerem a transição para serviços de saúde de adultos, apropriados para a idade e para o desenvolvimento, demandado por problemas de saúde relacionados à idade. A transição do cuidado pediátrico para o adulto é um processo multifacetado e que ainda é uma lacuna no sistema de saúde. A falta de continuidade desse cuidado pode resultar na piora da qualidade de vida, redução das oportunidades de participação na comunidade e perda da autonomia. Sem serviços contínuos e apropriados, as preocupações com a saúde podem permanecer, colocando os adolescentes em fragilidade e vulnerabilidade (LEVY *et al.*, 2020; ROQUET *et al.*, 2018).

A diminuição do acesso aos serviços de saúde e reabilitação é um fato para os adolescentes com deficiência. Isso os torna mais isolados socialmente após a transição dos cuidados para o sistema de saúde de adultos em comparação com o período antes da transição. Os profissionais da saúde não são treinados para lidar com essa população em transição e têm experiência limitada no tratamento de



doenças infantis em adolescentes. Tudo isso afeta a qualidade do cuidado de longo prazo recebido por um paciente com paralisia cerebral. Por isso, é importante que os profissionais de saúde pediátricos e adultos que tratam de paralisia cerebral trabalhem colaborativamente ao desenvolver protocolos e programas de transição (BOLGER; VARGUS-ADAMIS; MCMAHON, 2017).

O ambiente familiar também é parte importante da reabilitação de participação dos adolescentes com deficiência. Pertencer e estar próximo à família significa ter segurança, ter com quem socializar, ser ouvido, respeitado e apoiado (BJÖRQUIST *et al.*, 2015). Contudo, mesmo gostando de estar em família, os adolescentes afirmaram que em alguns momentos se sentem controlados, sem autonomia e superprotegidos (BAGATELL *et al.*, 2017; BJÖRQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2015; WINTELS *et al.*, 2018).

Um estudo foi realizado com 66 adolescentes, sendo trinta e três estudantes de uma escola pública e trinta e três frequentadores de um centro de atendimento de pessoas com paralisia cerebral. Foi percebido que em ambos os grupos, os adolescentes relataram uma maior conexão com a figura materna, seguido dos amigos e por último ao pai. Ou seja, um bom vínculo materno facilita a constituição de laços afetivos de vinculação com outros significativos, qualificados como fontes de apoio ou porto de abrigo (SOUSA; ARAÚJO; VIEIRA, 2014).

A figura materna foi citada por todos os adolescentes, já o pai foi pouco mencionado, principalmente quando os pais eram divorciados. Alguns adolescentes afirmaram não querer ter o pai por perto, revelando um relacionamento frágil e algumas vezes conturbado. Já outros manifestavam o desejo de aproximação com o pai, evidenciando a falta que sentem em ter a figura paterna mais presente e participativa.

A expressão “pássaro dentro da gaiola” foi dita por uma adolescente deste estudo, mas evidenciada por todos. Ela representa como eles se sentem aprisionados, como a deficiência física limita e carrega consigo inúmeros significados, estigmas e consequências que impactam negativamente na vida destes adolescentes.

A família, por preocupação, comodidade ou até falta de recursos e de orientação, limita a participação e autonomia dos adolescentes, mantém eles por muito tempo em suas residências, frequentando somente os ambientes sociais restritos: escola e instituições de reabilitação. As restrições e a falta de oportunidades limitam o desenvolvimento neuropsicomotor e a participação social. Para driblar a

solidão e o isolamento eles permanecem muito tempo usando o celular e assistindo televisão. Os jogos, filmes e séries representam formas de distração e uma janela para a imaginação (realidade paralela, projeção de uma vida diferente e sem limitações).

A ajuda dos familiares e amigos é relatada e bem quista pelos entrevistados deste estudo. A participação do adolescente nas relações familiares e sociais afetam a participação e inclusão na escola e na comunidade (BJÖRQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2015; WINTELS *et al.*, 2018). Os jovens apontam a importância do apoio da família para ajudá-los a lidar com a deficiência, o que gera neles autoconfiança e incentivo para a participação social. Entretanto, a dependência funcional não permite que esses adolescentes se tornem mais independentes, limitando assim sua autonomia e gerando sentimentos de frustração e incapacidade por não conseguirem realizar uma atividade ou precisar de ajuda (LINDSAY, 2016).

No presente estudo, os entrevistados relataram gostar de frequentar a escola. No entanto, experiências negativas no ambiente escolar, como a exclusão social e o *bullying* também foram mencionados (WINTELS *et al.*, 2018). Sentimentos de estresse, depressão e ansiedade foram descritos por adolescentes que sofreram *bullying* na escola ou isolamento social relacionado às diferenças corporais devido à deficiência, dificultando ainda mais fazer novas amizades (WINTELS *et al.*, 2018; LINDSAY, 2016). Na adolescência os “padrões de normalidade” são mais questionados e é comum que haja uma preocupação com a imagem corporal. Os adolescentes com paralisia cerebral que usam os dispositivos auxiliares de locomoção ou órteses sofrem preconceitos e *bullying* por não se encaixarem nos padrões que valorizam o belo e perfeito (FERREIRA *et al.*, 2020).

Quando questionados sobre se pudessem mudar algo fisicamente, os adolescentes deste estudo demonstraram satisfação em relação ao corpo, mesmo aqueles com um maior comprometimento motor e alterações estruturais. No entanto, ao relatarem suas perspectivas, esses adolescentes afirmaram não apresentar as limitações físicas atuais no futuro, evidenciando uma esperança de que a deficiência desaparecesse instantaneamente.

Consistente com os achados da literatura (SIENKO, 2018; YOUNG, 2010), a maioria dos adolescentes deste estudo se declararam como saudáveis e satisfeitos com sua qualidade de vida, apesar de suas deficiências físicas.

A tentativa de adaptação dos adolescentes do sexo masculino na participação de esportes descrita neste estudo, também foi descrita no estudo de Wintels *et al.* (2018). Contudo, os adolescentes desistiam de participar dos esportes por considerá-los que causavam dores e eram desgastantes. Além disso, um adolescente percebeu sua dificuldade em acompanhar os colegas no futebol devido às limitações físicas causadas pela deficiência e parou de participar do esporte (WINTELS *et al.*, 2018).

A maneira com que os adolescentes se percebem devido à deficiência é importante e reflete a forma como eles enfrentam seus desafios. Os jovens se afirmaram como “normais” e querem ser considerados assim (LINDSAY, 2016; WINTELS *et al.*, 2018). Por outro lado, eles se frustram por ter que lidar com diferenças físicas e limitações causadas pela deficiência e percebidas pelos outros adolescentes. Diferentes formas de lidar com a indiferença foram citadas: alguns tentaram lidar com os sentimentos sozinhos ou isolando-se dos colegas, conversar e se aproximar de outros adolescentes com paralisia cerebral, já outros buscaram apoio (WINTELS *et al.*, 2018; MOORE *et al.*, 2010).

A condição de deficiência e os aspectos atrelados a ela representam para os jovens fonte de medo e de incertezas relacionadas ao futuro. Como estratégia para superar os desafios que virão, muitos criam uma realidade fantasiosa, acreditando na “cura” e vislumbram um futuro em que eles serão mais independentes (ou sem nenhuma limitação), se veem incluídos e autônomos.

Os adolescentes relacionam suas perspectivas de futuro à dedicação aos estudos, à carreira profissional, ao sucesso financeiro e à construção de uma família. Ter amigos e se sentir incluído seria tão importante no futuro como foi no presente (BJÖRQUIST; NORDMARK; HALLSTROM, 2015). A partir disso, fica nítido que os adolescentes com deficiência têm as mesmas esperanças, sonhos, pensamentos e sentimentos como todo adolescente sem deficiência (WINTELS *et al.*, 2018). Alguns adolescentes transmitiram mensagens de apoio, força e perseverança para outros adolescentes que também são deficientes. Eles incentivam seus pares a lutar pelos seus objetivos, não ter medo, para olhar para trás e perceber que alcançou muitos sonhos. Essa mensagem mostra o quanto esses adolescentes, mesmo diante de desafios e enfrentamentos, podem superar os obstáculos, ter uma perspectiva positiva da vida e ainda motivar outros adolescentes.

Os adolescentes relataram preferir terapias como equoterapia, natação e terapia ocupacional, do que a fisioterapia. Explicaram que a fisioterapia “dá” e “dá preguiça”, subentendendo que se trata de uma terapia monótona e pouco prazerosa. Além disso, nota-se o conhecimento limitado sobre o porquê da necessidade de participar da fisioterapia. Isso demonstra um desencontro na interação terapeuta-paciente. Para que o interesse das crianças e adolescentes se aflore, as terapias devem ter um caráter mais didático, interativo, lúdico e ser direcionada aos objetivos, expectativas e interesses dos jovens. Assim, os fisioterapeutas precisam repensar a sua prática clínica.

A terapia deve ser baseada em atividades funcionais que envolvam tarefas da vida real que o jovem deseja aprender a realizar (NOVAK, 2020). Os adolescentes revelam insatisfação pelo fato de não serem ouvidos pelos profissionais de saúde, sentem-se sobrecarregados em participar de tantas terapias e de não ter tempo para o lazer. Frequentemente são convencidos a fazer as terapias mesmo sem ser este o seu desejo (WINTELS *et al.*, 2018).

São notórios os avanços relacionados à pesquisa com pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral, principalmente estudos com foco na primeira infância. Contudo, falta investimento, desenvolvimento e atenção para a fase da adolescência, já que se trata de uma fase de muitas transformações e desafios. Os próprios adolescentes queixaram-se do fato de serem pouco valorizados e ouvidos.

O grande desafio é criar condições para que estes adolescentes com deficiência consigam ser mais participativos, ter autonomia, ser independentes e viverem melhor. Para isso, políticas, instituições e profissionais da saúde devem se atentar às demandas dessa população, criar estratégias de inclusão e promover acessibilidade. Pessoas com deficiência física têm necessidade de diversos recursos que promovam acessibilidade, dentre eles cita-se as rampas, elevadores, banheiros e mesas adaptadas e as tecnologias assistivas (KASTRUP; POZZANA, 2020). Além das barreiras físicas enfrentadas no transporte público e nos deslocamentos pela cidade, há também as barreiras organizacionais e relacionais. Neste contexto pode-se citar a falta de políticas públicas específicas para atender às demandas desta população, falta de capacitação dos pais para cuidar e promover maior autonomia para estes jovens, despreparo dos profissionais da saúde e da educação para lidar com os adolescentes com deficiência e prepará-los para enfrentar o futuro desafiador que virá.

## 7 CONCLUSÃO

Os adolescentes deste estudo abordaram temas sobre se reconhecerem como deficientes e a percepção das limitações causadas pela deficiência; as dificuldades familiares e na socialização; falaram sobre as estratégias para se adequarem às adversidades, das perspectivas para o futuro, além da participação na fisioterapia e o uso dos dispositivos de auxílio para marcha.

Mesmo diante das limitações físicas que prejudicam na realização das atividades de vida diária e no autocuidado, os adolescentes não se sentem incapazes e se descrevem como pessoas “normais”, saudáveis e que passam pelas transformações comportamentais, físicas e emocionais como qualquer outro adolescente.

Os adolescentes têm ciência de que a deficiência causa limitações estruturais e que, por isso, precisam frequentar os programas de reabilitação. Eles descrevem como a deficiência motora impacta negativamente na realização de atividades diárias, nas práticas esportivas, no desempenho escolar e na participação, além de contribuir para exclusão social e *bullying*.

A negligência e as queixas dos adolescentes sobre o pouco suporte no acompanhamento escolar individualizado revelam o descaso com essa população, já que necessitam de maior suporte para as demandas motoras e de aprendizado em relação aos adolescentes sem deficiência.

Os adolescentes destacaram o cuidado e o amor da família. Porém, a superproteção dos pais e a falta de diálogo limita a autonomia, independência e a socialização desses adolescentes. Sobre namoro, houve forte oposição e proibição por parte da família. Segundo os adolescentes os pais justificam a proibição por considerarem que eles são muito novos. O medo da proibição e/ou punição faz com que eles optem por namorar escondido.

Para fugir da realidade monótona, de exclusão social e *bullying*, a maioria dos adolescentes se refugia no mundo virtual, através de jogos, filmes e séries. Os pais facilitam essa fuga pela praticidade e segurança; os adolescentes aceitam por não terem outra opção de lazer. Contudo, essa realidade fantasiosa de jogos e filmes limita a socialização desses jovens.

Sobre o futuro, eles relataram suas esperanças, sonhos, pensamentos e sentimentos, que são compatíveis aos de outros adolescentes sem deficiência.

Sonham em se dedicarem aos estudos, trabalhar, construir uma família e ter sucesso financeiro. Acreditam que serão “curados” e que não terão as limitações e dificuldades vivenciadas atualmente. A perspectiva de futuro desses adolescentes é positiva, e eles encorajam outros adolescentes com deficiência a serem corajosos, determinados e felizes.

A insatisfação com a forma como as sessões de fisioterapia são realizadas foi um dado importante e serve de alerta para os profissionais. A maioria dos adolescentes preferem fazer outras terapias, como a natação e a equoterapia, por acharem que estas são mais lúdicas e interativas. Uma abordagem fisioterapêutica mais interessante, lúdica e menos repetitiva seria útil para a prática clínica e certamente despertaria maior motivação.

Os dispositivos para marcha também foram mencionados com críticas negativas. Os participantes acham que estes recursos causam incômodo, machucam e esquentam. Órteses com melhor estética, mais funcionais, ajustáveis e confortáveis possibilitariam maior aceitação por parte dos adolescentes e menor interrupção de seu uso.

Os relatos descritos neste estudo podem fornecer novas perspectivas para a prática clínica, para o ambiente escolar, esportivo, familiar e social. Pouca pesquisa foi realizada com foco em fatores pessoais e ambientais mesmo que esses fatores possam ser determinantes para uma participação bem-sucedida.

## Referências

ABERASTURY, A.; KNOBOL, M. **Adolescência normal**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

ABRINQ. **Cenário da Infância e Adolescência no Brasil**, 2020. Disponível em: [https://www.fadc.org.br/sites/default/files/2020-03/cenario-brasil-2020-1aeducacao.pdf?utm\\_source=noticia-cenario](https://www.fadc.org.br/sites/default/files/2020-03/cenario-brasil-2020-1aeducacao.pdf?utm_source=noticia-cenario). Acesso em: 10 maio 2019.

ALMEIDA, C. C.; COSTA, G. O.; GOMES, K. V. Segredos e conflitos familiares: um estudo de caso. **Revista do NESME**, v. 1, n. 6, p. 88-99, 2009. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-24902009000100009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902009000100009). Acesso em: 10 mar. 2020.

ASSOCIAÇÃO GOIANA DE INTEGRALIZAÇÃO E REABILITAÇÃO – AGIR. **Quem somos CRER**, 2019. Disponível em: <http://www.agirgo.org.br/crer/>.

BAGATELL, N. *et al.* Thrust into Adulthood: Transition Experiences of Young Adults with Cerebral Palsy. **Disability and Health Journal**, v. 10, n. 1, p. 80-86, jan. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27756560/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

BARNETT, R. Case histories: cerebral palsy. **The Lancet**, v. 392, n. 10147, p. 545, 2018.

BAX, M. C. Terminology and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 6, n. 3, p. 295-307, 1964. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14155190/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

BERGQVIST, L. *et al.* When I do, I become someone - experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341-347, fev. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29041822/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

BOLGER, A.; VARGUS-ADAMIS, J.; MCMAHON, M. Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices. **Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 9, n. 3, p. 258-264, mar. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27519825/>. Acesso em: 10 jan. 2020.

BJORQUIST, E.; NORDMARK, E.; HALLSTROM, I. Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 41, n. 2, p. 258-265, mar. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24798111/>.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24798111/>

BJORQUIST, E.; NORDMARK, E.; HALLSTROM, I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 36, n. 2, p. 204-216, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26642865/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. **Programa Saúde do Adolescente**. Bases Programáticas. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_nacionais\\_atencao\\_saude\\_adolescentes\\_jovens\\_promocao\\_saude.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf). Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_paralisia\\_cerebral.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf). Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger\\_cuidar\\_adolescentes\\_atencao\\_basica\\_2ed.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica_2ed.pdf). Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde da Pessoa com Deficiência: diretrizes, políticas e ações, 2020a. Disponível em: <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 12 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS, 2020b. Disponível em: [http://cnes2.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Habilitacoes\\_Listar.asp?VTipo=2208&VListar=1&VEstado=52&VMun=&VComp=&VContador=12&VTitulo=H](http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=2208&VListar=1&VEstado=52&VMun=&VComp=&VContador=12&VTitulo=H). Acesso em: 12 fev. 2020.

BROSSARD-RACINE, M. *et al.* Behavioral difficulties in adolescents with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, v. 28, n. 1, p. 27-33, jan. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23076425/>. Acesso em: 13 fev. 2020.

CARROLL, E. M. Health care transition experiences of young adults with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 5, p. 157-164, set./out. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26142160/>. Acesso em: 13 fev. 2020.

CASSIANI, S. H. B.; CALIRI, M.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Revista Latino-Americana de**



**Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 75-88, 1996. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/250040770\\_A\\_teor%C3%ADa\\_fundamentada\\_nos\\_dados\\_como\\_abordagem\\_da\\_pesquisa\\_interpretativa](https://www.researchgate.net/publication/250040770_A_teor%C3%ADa_fundamentada_nos_dados_como_abordagem_da_pesquisa_interpretativa). Acesso em: 14 mar. 2020.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009.

CENTRO DE ORIENTAÇÃO, REABILITAÇÃO E ASSISTÊNCIA AO ENCEFALOPATA – CORAE. **Nossa história**, 2018. Disponível em: <http://corae.org.br/nossa-historia/>.

COUPEY, S. M.; COHEN, M. I. Special considerations for the health care of adolescents with chronic illnesses. **Pediatric Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 211-219, fev. 1984. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6701025/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

DAMIANO D. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. **Physical Therapy**, v. 86, n. 11, p. 1534-1540, nov. 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17094192/>. Acesso em: 15 fev. 2020.

DONKERVOORT, M. *et al.* Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 6, p. 453-463, mar. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17364800/>. Acesso em: 23 mar. 2020.

DUNN, P. M. Dr. William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 72, n. 3, p. 209-210, maio 1995. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2528439/>. Acesso em: 15 fev. 2020.

FERREIRA, M. C. *et al.* Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: concordância entre autorrelato e relato do cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692020000100357&lng=pt&nrm=iso&tling=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100357&lng=pt&nrm=iso&tling=pt). Acesso em: 10 fev. 2020.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000100003](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003). Acesso em: 15 fev. 2020.

FREEMAN, M. *et al.* Information needs of young people with cerebral palsy and their families during the transition to adulthood: a scoping review. **Journal of Transition Medicine**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, 2018. Disponível em: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/jtm-2018-0003/html>. Acesso em: 12 fev. 2020.

HANNA, S. E. *et al.* Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, n. 4, p. 295-302, abr. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19391185/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

HAYWOOD, K. M.; GETCHELL, N. **Desenvolvimento motor ao longo da vida**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

HOU, M. *et al.* Comorbidities in patients with cerebral palsy and their relationship with neurologic subtypes and Gross Motor Function Classification System levels. **Zhonghua Er Ke Za Zhi**, v. 48, n. 5, p. 351-354, maio 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20654035/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Resultado dos Dados Preliminares do Censo**, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/apps/atlas/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

JOHNSTON, M. V.; HAGBERG, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology Supplement**, v. 49, n. 1, p. 74-78, jan. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17209983/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

KASTRUP, V.; POZZANA, L. Encontros com a deficiência na universidade: deslocando o capacitismo em oficinas de formação inventiva. **Mnemosine**, v. 16, n. 1, p. 33-52, 2020.

LARIVIÈRE-BASTIEN, D. *et al.* Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult healthcare systems. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 20 n. 2, p. 154-159, jun. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23948690/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral. Aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8886>. Acesso em: 10 mar. 2020.

LEVY, B. B. *et al.* Transitional care interventions for youth with disabilities: a systematic review. **Pediatrics**, v. 146, n. 5, nov. 2020. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/146/5/e20200187>. Acesso em: 10 mar. 2020.

LINDSAY, S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. **Child: care, health and development**, v. 42, n. 2, p. 153-175, mar. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26754030/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

MADUREIRA, A. F.; MOREIRA, M. C. N.; SÁ, M. C. A Fisioterapia para novos atores: disputas e inovações para atenção às crianças cronicamente adoecidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1743-1752, maio 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232019000501743](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000501743). Acesso em: 10 fev. 2020.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, n. 2, p. 446-452, 2002. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2002000300020&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2002000300020&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 12 fev. 2020.

MATOS, A. P.; LOBO, J. C. A Paralisia Cerebral na adolescência: resultados de uma investigação. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 229-249, 2009. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1678-51772009000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51772009000200006). Acesso em: 12 fev. 2020.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000300007](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007). Acesso em: 12 fev. 2020.

MOORE, L. J. S. *et al.* Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. **Children's Health Care**, v. 39, n. 2, p. 157-171, 2010. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02739611003679980>. Acesso em: 10 fev. 2019.

MUDGE, S. *et al.* Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. **BMJ Open**, v. 6, n. 10, 2016. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/6/10/e012551>. Acesso em: 12 abr. 2020.

NASCIMENTO, L. C. N. *et al.* Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 228-33, jan./fev. 2018. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 12 abr. 2020.

NOVAK, I. *et al.* Accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy advances in diagnosis and treatment. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897-907, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28715518/>. Acesso em: 10 fev. 2020.

NOVAK, I. Therapy for children with cerebral palsy: who, what, and how much? **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 62, n. 1, p. 17, jan. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31463943/>. Acesso em: 10 fev. 2020.

OUTEIRAL, J. Adolescência: modernidade e pós-modernidade. **Revista de Psicopedagogia**, v. 22, n. 68, p. 119-147, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v22n68/v22n68a05.pdf>. Acesso em: 11 maio 2020.

PALISANO, R. *et al.* CanChild Centre for Childhood Disability Research. **McMaster University**, 2007.

PARKES, J.; MCCUSKER, C. Common psychological problems in cerebral palsy. **Paediatrics and Child Health**, v. 18, n. 9, p. 427-431, 2008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751722208001297>. Acesso em: 11 maio 2020.

POWER, R. *et al.* Health-related quality of life and mental health of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. **Plos One**, v. 14, n. 6, jun. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31185015/>. Acesso em: 11 maio 2020.

REDDIHOUGH, D. S.; COLLINS, K. J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. **Australian Journal of Physiotherapy**, v. 49, n. 1, p. 7-12, 2003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12600249/>. Acesso em: 11 maio 2020.

RIBEIRO, M. F. M. *et al.* Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3203-3212, out. 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003203](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003203). Acesso em: 10 maio 2020.

RICHARDS, C. L.; MALOUIN, F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. **Handbook of Clinical Neurology**, v. 111, p. 183-195, 2013.

Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23622163/#:~:text=CP%20is%20a%20disorder%20of,cognition%2C%20communication%2C%20and%20behavior>. Acesso em: 10 fev. 2020.

ROQUET, M. *et al.* From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 12, p. 1271-1277, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14003>. Acesso em: 12 fev. 2020.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology Supplement**, v. 49, n.109, p. 8-14, fev. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>. Acesso em: 15 fev. 2019.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v. 78, n. 1, p. 48-54, 2002. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000700008&script=sci_abstract&lng=pt#:~:text=Os%20exames%20de%20neuroimagem%20s%C3%A3o,ou%20com%20toxina%20botul%C3%ADnica%20injet%C3%A1vel)

[75572002000700008&script=sci\\_abstract&lng=pt#:~:text=Os%20exames%20de%20neuroimagem%20s%C3%A3o,ou%20com%20toxina%20botul%C3%ADnica%20injet%C3%A1vel](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000700008&script=sci_abstract&lng=pt#:~:text=Os%20exames%20de%20neuroimagem%20s%C3%A3o,ou%20com%20toxina%20botul%C3%ADnica%20injet%C3%A1vel). Acesso em: 12 fev. 2020.

SANTOS, J. L. G. *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 3, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2019.

SANTOS, K. L.; MARQUES, D.; SOUZA, A. C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise Sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto Contexto em Enfermagem**, v. 26, n. 2, p. 1-9, 2017. Disponível em:

[https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/pt\\_0104-0707-tce-26-02-e00530016.pdf](https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/pt_0104-0707-tce-26-02-e00530016.pdf). Acesso em: 12 fev. 2020.

SANTOS, R. M. *et al.* Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. **Speech, Language, Hearing Sciences and Education**

**Journal**, São Paulo, v. 19, n. 6, p. 821-830, nov./dez. 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462017000600821&script=sci\\_arttext&tling=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462017000600821&script=sci_arttext&tling=pt). Acesso em: 12 fev. 2020.

SHEVELL, M. I.; DAGENAIS, L.; HALL, N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. **Neurology**, v. 72, n. 24, p. 2090-2096, jun. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19528515/>. Acesso em: 10 fev. 2020.

SIENKO, S. E. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 40, n. 6, p. 660-666, mar. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28068863/>. Acesso em: 12 fev. 2020.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. (trad.). Sistema de classificação da função motora grossa ampliado e revisto (GMFCS E & R), 2007. Disponível em: [https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER\\_Translation-Portuguese2.pdf](https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf).

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. Sistema de classificação da habilidade manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 2010.

SOUSA, M. C.; ARAÚJO, B.; VIEIRA, M. Percepção do adolescente com paralisia cerebral acerca da qualidade da vinculação. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 2, p. 93-100, 2014. Disponível em: [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18520/3/Revista\\_de\\_Enfermagem\\_Refer%C3%Aancia\\_RIII12148\\_Portugu%C3%AAs.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18520/3/Revista_de_Enfermagem_Refer%C3%Aancia_RIII12148_Portugu%C3%AAs.pdf). Acesso em: 13 abr. 2020.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE (SCPE). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 12, p. 816-824, 2000.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE – SCPE. **Surveillance of cerebral palsy in Europe**: Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators. Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2017.

SYVERSON, E. P. *et al.* Adolescents' Perceptions of Transition Importance, Readiness, and Likelihood of Future Success. **Clinical Pediatrics**, v. 55, n. 11, p. 1020-1025, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27582491/>. Acesso em: 12 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Young People's Health** - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Core competencies in adolescent health and development for primary care providers**. Genebra, 2015. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148354/9789241508315\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/148354/9789241508315_eng.pdf?sequence=1). Acesso em: 12 abr. 2020.

WINTELS, S. C. *et al.* How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. **Health Expect**, v. 21, n. 6, p. 1024-1034, dez. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29858544/>. Acesso em: 12 abr. 2020.

YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. 1. ed. Porto Alegre: Penso, 2016.

YOUNG, N. L. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v. 27, n. 4, p. 476-479, jun. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17513974/>. Acesso em: 12 abr. 2020.

YOUNG, N. L. *et al.* The Health and Quality of Life Outcomes Among Youth and Young Adults With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 91, n. 1, p. 143-148, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20103409/>. Acesso em: 12 abr. 2020.

## **APÊNDICES E ANEXOS**

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) do Projeto de Pesquisa sob o título “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. A pesquisadora responsável por este estudo é a professora Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro, minha orientadora no Mestrado em Atenção à Saúde da PUC Goiás. Eu, Giovana Loiola de Farias Jordão, serei responsável pela coleta de dados. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em todas as folhas e em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade do pesquisador responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato por meio do telefone (62) 98124-5757 (ligações a cobrar - se necessário) ou através dos e-mails giovana\_xd@hotmail.com maysafmr@yahoo.com.br. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada à pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que, por sua vez, é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

O objetivo deste estudo é demonstrar como adolescentes com paralisia cerebral (como o seu filho) vivenciam o dia a dia e também a deficiência. Para sabermos como os adolescentes se sentem, faremos uma entrevista gravada por áudio, que terá uma duração de aproximadamente 60 minutos.

Algumas das perguntas que serão feitas para o seu filho na entrevista serão: Fale um pouco sobre você? Como é seu dia-a-dia? Fale um pouco como é ser adolescente. Fale sobre suas experiências (o que gosta de fazer, o que é difícil ou o que não é agradável). O que mudou na adolescência (para melhor e para pior)? Como é seu relacionamento como seus familiares? E na escola, o que mais gosta na escola, o que não vai tão bem? Quais são suas preocupações? O que poderia ser melhor? Quais suas expectativas para o futuro? Caso você autorize a participação do seu filho, nós faremos os esclarecimentos sobre o estudo e o convidaremos a participar. Caso ele aceite deverá assinar um termo de autorização (ou manifestar que quer participar). Precisamos também que você responda um questionário com algumas perguntas, tais como: renda da família, escolaridade dos pais, idade dos pais; e também, idade, escolaridade e alguns dados sobre a saúde do seu filho. Para responder este questionário você gastará no máximo 10 minutos. Faremos estas perguntas para você em uma sala reservada, aqui mesmo na instituição ou na sua residência.

A entrevista com o seu filho acontecerá nesta instituição, antes ou após as atividades dele, ou em sua própria residência em ambiente reservado, arejado e tomando os devidos cuidados de não contaminação pelo coronavírus (COVID-19). As informações serão mantidas em caráter de confidencialidade, privacidade, o seu nome e o nome do seu filho não serão divulgados, asseguramos o sigilo e a privacidade.

Antes de sua autorização, devemos esclarecer que este estudo apresenta riscos, tais como: o adolescente pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar em consequência da lembrança de fatos e experiências vividas por ele; a participação também poderá gerar cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar



com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar; além da propagação pelo coronavírus (COVID-19).

Para minimizar estes riscos faremos a entrevista em local reservado, arejado e respeitando o distanciamento social (no mínimo um metro de distância entre a pesquisadora e o participante), somente eu (pesquisadora Giovana Loiola) e o seu filho(a) estaremos presentes. A entrevistadora estará paramentada com os equipamentos de proteção individual adequados (máscara N-95, protetor facial, gorro, luvas e avental descartável de mangas longas e propé), além de tomar os devidos cuidados como: evitar o contato físico; uso de álcool em gel para higienização das mãos e pertences; o uso da máscara, para garantir a segurança tanto sua e do(a) seu filho(a), como da entrevistadora. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. Seu filho terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza). Caso necessário e/ou a pedido pelo adolescente a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e eu estarei pronta para apoiá-lo e ampará-lo. Caso necessário, encaminharemos o adolescente para atendimento profissional especializado. Asseguramos que ele terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação dele nesta pesquisa.

Os benefícios relacionados à realização deste estudo são: o seu filho terá a oportunidade e falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem as necessidades específicas dos adolescentes com paralisia cerebral. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade de vida deles.

Você e seu filho poderão pedir o cancelamento da participação e exclusão dos dados coletados a qualquer momento, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados em local seguro e reservado, no mínimo cinco anos e, após esse período, serão encaminhados para reciclagem. Você e seu filho terão direito a indenização em caso de danos decorrentes da participação nesta pesquisa. Não haverá nenhum tipo de compensação financeira pela participação neste estudo, mas no caso de gastos, você será ressarcido pelo pesquisador responsável. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de dúvidas.

Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando o estudo estiver finalizado e você poderá ter acesso a eles (faremos uma apresentação dos resultados na instituição e deixaremos uma cópia impressa da dissertação).

### **Declaração do Pesquisador**

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara que cumprirá com todas as informações acima; que os participantes (pais e adolescentes) sob sua responsabilidade terão acesso, se necessário, à assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido à sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

### Declaração do Participante

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com a Giovana Loiola de Farias Jordão e/ou sua equipe sobre a minha decisão em participar e deixar que o adolescente sob minha responsabilidade participe como voluntário do estudo “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação no estudo. Concordo voluntariamente em participar e autorizo a participação do meu filho. Sei que poderei retirar o consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício adquirido.

Goiânia, \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_, de 2020.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador



	9. N.A (frequenta escola especial)	ESC	
32	O seu filho frequenta atividades socioculturais? 1. Sim 2. Não	ATIV SOC	
33	Qual(is) das atividades socioculturais abaixo você participa? Cinema 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Parques 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Teatro 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Shopping 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Clube 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Zoológico 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Festas 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Outras _____ 2.( )Não 9.( )N.A	TIP ATIV SOC	
34	O seu filho apresenta complicações de saúde? 1. Sim 2. Não	COMP SAÚD	
35	Qual(is) dessas complicações de saúde o seu filho apresenta? Pneumonias 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Infecções 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Cardiopatas 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Convulsões 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Escoliose 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Luxação de quadril 1.( )Sim 2.( )Não 9.( )N.A Outras _____ 2.( )Não 9.( )N.A	TIP COMP SAÚD	
36	O seu filho recebe benefício do governo? 1. Sim 2. Não	BENF	
37	O seu filho possui marcha? 1. Sim 2. Não	MARC	
38	Usa dispositivo auxiliar de marcha? 1. Sim 9. N.A (não possui marcha) 2. Não	DISP AUX	
27	Qual(is) terapia(s) o seu filho realiza, em quais dias da semana e por quanto tempo ? 1. Fisioterapia (dias) _____ tempo _____ 2. Fonoterapia (dias) _____ tempo _____ 3. Terapia Ocupacional (dias) _____ tempo _____ 4. Equoterapia (dias) _____ tempo _____ 5. Psicoterapia (dias) _____ tempo _____ 6. Musicoterapia (dias) _____ tempo _____ 7. Hidroterapia (dias) _____ tempo _____ 8. Natação (dias) _____ tempo _____ 9. Auxílio pedagógico (dias) _____ tempo _____ 10. Outras _____ (dias) _____ tempo _____	TERP	
28	O seu filho frequenta a escola? 1. Sim 2. Não	ESC	
29	Qual a natureza da escola que o seu filho frequenta? 1. Pública regular 4. Privada especial 2. Pública especial 9. N.A (não frequenta escola) 3. Privada regular	NAT ESC	
30	O seu filho recebe auxílio educacional (AEE)? 1. Sim 9. N.A (frequenta escola especial) 2. Não	AUX ED	
31	Em qual ano escolar o seu filho está?	ANO	

## APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado (a) para participar da Pesquisa sob o título “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. Seu responsável permitiu que você participe. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser e não terá nenhum problema se desistir. Em caso de dúvida, você poderá entrar em contato comigo, pesquisadora responsável Giovana Loiola de Farias Jordão ou com a orientadora da pesquisa Professora Maysa Ferreira Martins Ribeiro, no telefone: (62) 98124-5757 ou *e-mail*: giovana\_xd@hotmail.com.

Esta pesquisa tem como objetivo conhecer como adolescentes com paralisia cerebral que frequentam instituições filantrópicas de reabilitação descrevem suas experiências relacionadas ao dia a dia e ao enfrentamento da deficiência. Se você quiser participar, iremos entrevistar você e gravar a sua entrevista (gravar sua voz). Nesta entrevista estará presente somente eu e você, ela será feita em uma sala reservada e arejada e terá duração de aproximadamente 60 minutos, faremos a entrevista aqui mesmo na instituição que você frequenta, antes ou após sua terapia prevista do dia, ou na sua própria residência.

Os seus dados que identificam você, como por exemplo o seu nome, não serão divulgados, para manter o sigilo e a sua privacidade. Antes de sua autorização, devemos esclarecer que este estudo apresenta riscos, tais como: você pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar em consequência da lembrança de fatos e experiências que você viveu; a sua participação também poderá gerar cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar. Além do risco da contaminação pelo coronavírus (COVID-19), por se tratar de uma entrevista presencial.

Para minimizar estes riscos faremos a entrevista em local reservado; somente eu (pesquisadora Giovana Loiola) e você estaremos presentes. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. Você terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza...). Garantimos, para a realização da entrevista, local reservado e liberdade para não responder qualquer pergunta que se sinta desconfortável. Caso você queira a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e eu estarei pronta para te ajudar. Caso necessário, encaminharemos você para atendimento profissional especializado. Asseguramos que você terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da sua participação nesta pesquisa. Para evitar os perigos da contaminação pelo coronavírus (COVID-19), utilizaremos máscaras, eu vou fornecer a minha e a sua, o álcool em gel para as mãos e nossos pertences, não haverá contato físico entre nós, manteremos um distanciamento social em um local arejado e eu vou estar usando um equipamento de segurança individual (máscara N-95, protetor facial, gorro, luvas e avental descartável de mangas longas e propé), para manter a sua segurança e a minha.

Os benefícios relacionados à realização deste estudo são: você terá a oportunidade de falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem suas necessidades específicas. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes

com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade dos adolescentes com paralisia cerebral. Os resultados da pesquisa serão divulgados, mas não daremos o seu nome aos outros. Qualquer dúvida que você tiver, pode me perguntar quando quiser. Eu, \_\_\_\_\_ aceito

participar da pesquisa. Entendi que posso desistir de participar a qualquer momento e que isto não terá nenhum problema. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Goiânia, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 2020.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Assinatura do menor participante      Data

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador      Data

## APÊNDICE D - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

QUESTIONAMENTO GERAL (SONDAGEM)	QUESTÕES EXPLORATÓRIAS
Pergunta de sondagem para saber se o adolescente tem ciência de seu diagnóstico de paralisia cerebral	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Me conte sua história</li> <li>· Por que você vem a esse lugar?</li> <li>· Como é vir aqui? O que você faz aqui?</li> </ul> <p>Fazer sondagem com os pais no momento do termo de consentimento.</p>
Fale um pouco sobre como é sua vida e o que você gosta de fazer...	
Fale um pouco sobre seus amigos...	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você tem amigos?</li> <li>· Você sente dificuldade em fazer amigos ou foi difícil você ter amigos?</li> <li>· O que você mais gosta nos seus amigos?</li> <li>· O que você gosta de fazer com seus amigos?</li> <li>· Seus amigos te ajudam quando você precisa?</li> <li>· Seus amigos fazem alguma coisa que você não gosta?</li> <li>· Você é chamado para participar de festas e atividades pelos seus amigos?</li> <li>· Seus amigos te convidam para participar de esportes?</li> <li>· Você vai a festas?</li> <li>· Você já teve ou tem namorado(a)?</li> <li>· Você acha que sua deficiência pode te atrapalhar?</li> <li>· Você já saiu sozinho (a)?</li> <li>· Você sai ou sente vontade de sair com amigos?</li> </ul>
Como é para você participar de momentos com pessoas e lugares diferentes dos que você conhece?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Como se sente quando vai a um lugar com muitas pessoas?</li> <li>· Você se sente cansado quando sai?</li> <li>· Tem alguma coisa que você não consegue fazer quando sai?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você sai para lugares como lanchonetes, restaurantes, sorveterias com seus amigos?</li> </ul>
<p>E na escola, você vai à escola? Me conte um pouco como é...</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você vai a escola? Se não (por que você não frequenta a escola? Você gostaria?)</li> <li>· Você gosta de ir à escola?</li> <li>· O que você gosta na escola?</li> <li>· O que você não gosta na escola?</li> <li>· Como é a sua hora do intervalo?</li> <li>· Você é tratado da mesma maneira que seus colegas de sala pelos professores?</li> <li>· O que você consegue fazer na escola que te deixa feliz?</li> <li>· O que você não consegue fazer na escola que te deixa triste?</li> <li>· Você participa das atividades esportivas na sua escola ou fora da escola?</li> <li>· Como você se sente quando está praticando alguma atividade esportiva?</li> </ul>
<p>Você poderia me contar quais são suas dificuldades?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· O que você gostaria de fazer que não consegue?</li> <li>· O que você faz quando não consegue fazer alguma coisa?</li> <li>· Você sente mal quando não consegue fazer uma coisa?</li> <li>· O que você gostaria de mudar no seu dia a dia?</li> <li>· Você se veste sozinho (a)?</li> <li>· Você toma banho sozinho(a)?</li> <li>· Você já menstruou? Sabe o que é isso?</li> <li>· Você come e/ou bebe sozinho (a)?</li> <li>· Existe alguma coisa que você mudaria em você?</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você sente dificuldade para conhecer novas pessoas?</li> <li>· Suas dificuldades físicas te atrapalham?</li> <li>· Você precisa de muita ajuda no dia a dia?</li> <li>· Como você se sente com as mudanças do seu corpo?</li> <li>· Com seus colegas, como você se vê?</li> </ul>
Sobre seus momentos de lazer, o que você gosta de fazer?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você se considera uma pessoa feliz?</li> <li>· O que você gosta de fazer? Você se acha bom no que faz?</li> <li>· O que você faz que te deixa feliz?</li> <li>· O que você mais gosta em você?</li> <li>· O que é importante na sua vida?</li> <li>· Agora você está adolescente, como é para você? O que é isso para você?</li> </ul>
Agora, me conte como é seu relacionamento com seus familiares...	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Como você se sente em relação à sua família?</li> <li>· Como é seu relacionamento com seus pais?</li> <li>· Você compartilha sua vida com seus familiares?</li> <li>· Você fala sobre suas dificuldades e superações com sua família?</li> <li>· Você se sente bem na sua família?</li> <li>· Qual a importância da sua família no dia a dia?</li> <li>· Como é seu relacionamento com sua família?</li> <li>· Você ajuda nas tarefas da casa?</li> </ul>
Como você se sente em relação à sua saúde?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você sabe qual sua dificuldade? Por que isso acontece? Por que você tem essa dificuldade?</li> <li>· Você precisa de cuidados médicos e tratamentos frequentemente?</li> <li>· Que tipos de tratamento você faz? (físio, fono, psicologia) e o que você pensa sobre esses tratamentos?</li> <li>· Você está satisfeito com sua saúde?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>· O que poderia ser melhor nos serviços de saúde (nos tratamentos que você recebe)?</li> </ul>
Existe alguma coisa que você gostaria de fazer sozinho mas não consegue?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Você se considera independente?</li> <li>· Você toma decisões sozinho (a)?</li> <li>· Você gostaria de ser totalmente independente? O que mudaria para você?</li> <li>· Como você se sente quando consegue fazer alguma coisa sozinho (a)?</li> <li>· Precisar de ajuda de seus familiares ou amigos te incomoda?</li> </ul>
E quando você se tornar adulto, como você se vê no futuro?	<ul style="list-style-type: none"> <li>· O que você espera do futuro?</li> <li>· Quais suas preocupações com o futuro?</li> <li>· Você tem medo do futuro?</li> </ul>

**Questões a serem respondidas pelo pesquisador após a entrevista (por meio da observação e experiência)**

**Qual nível do GMFCS do adolescente:**

Nível I ( )

Nível II ( )

Nível III ( )

Nível IV ( )

Nível V ( )

**Tipo de tônus:**

Hipertonia espástica ( )

Coreoatetoide ( )

Distônico ( )

Ataxia ( )

Misto (descrever) ( )

**Distribuição do acometimento motor:**

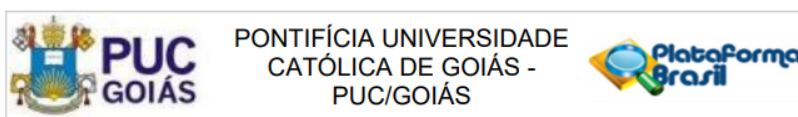
Hemiplegia ( )

Dupla Hemiplegia ( )

Diplegia ( )

**Descrever como foi o comportamento do adolescente durante a entrevista (emoções, impressão do pesquisador).**

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: EXPERIÊNCIAS RELACIONADAS AO COTIDIANO E AO ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA

**Pesquisador:** Maysa Ferreira Martins Ribeiro

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 18540819.2.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.242.216

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um pedido de emenda ao projeto aprovado por este CEP. No projeto aprovado as pesquisadoras propuseram realizar entrevistas gravadas a adolescentes entre 10 a 19 anos com paralisia cerebral em duas instituições especializadas em reabilitação que atendem a população da região metropolitana de Goiânia e a aplicação de um questionário socio-demográfico aos pais dos adolescentes. A justificativa das pesquisadoras para o pedido de emenda é que "Devido ao cenário atual da pandemia

causada pelo novo coronavírus (COVID-19), as entrevistas que antes seriam realizadas somente em instituições filantrópicas, serão realizadas na residência do participante, pré-agendadas por meio de telefonema para os pais. As instituições disponibilizarão informações para que o contato com os participantes seja realizado via telefonema (fizemos um contato prévio com as instituições e recebemos autorização para ter acesso ao número de telefone dos participantes). Por meio dessa ligação, explicaremos sobre os objetivos da pesquisa, condutas a serem tomadas diante da pandemia e convidaremos o adolescente a participar da entrevista. Caso os pais/responsáveis e o participante aceitem, as entrevistas serão pré-agendadas no horário e data que melhor atenda a necessidade dos adolescentes e de seus familiares. A pesquisadora entrará em contato com o participante previamente para obter informações sobre seu estado de saúde e confirmação do horário. A entrevista será reagendada (vinte dias após o final dos sintomas) em caso de tosse, febre ou qualquer outro sinal e sintoma que levante suspeitas da COVID-19, garantindo assim a segurança do entrevistado e seus familiares, bem como da

Ativar  
Acesse C

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069  
**Bairro:** Setor Universitário **CEP:** 74.605-010  
**UF:** GO **Município:** GOIANIA  
**Telefone:** (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

pesquisadora".

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo primário da pesquisa é: "Conhecer como adolescentes com paralisia cerebral, que frequentam instituições filantrópicas de reabilitação descrevem suas experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos descritos pela pesquisadora são: "o adolescente pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar consequência da lembrança de fatos e experiências vividas por ele; a participação também poderá gerar cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar; risco de contaminação pelo coronavírus (COVID-19), por se tratar de uma entrevista presencial". Para minimizá-los a pesquisadora descreve que "fará a entrevista em local reservado, arejado e respeitando o distanciamento social (no mínimo um metro de distância entre a pesquisadora e o participante), somente a pesquisadora Giovana Loliola e o adolescente estarão presente durante a entrevista. A entrevistadora estará paramentada com os equipamentos de proteção individual adequados (máscara N-95, protetor facial, avental descartável de mangas longas e propê), além de tomar os devidos cuidados como: evitar o contato físico; uso de álcool em gel para higienização das mãos e pertences; o uso da máscara, para garantir a segurança tanto sua e do(a) seu filho(a), como da entrevistadora. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. O adolescente terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza...). Caso necessário e/ou a pedido pelo adolescente a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e o adolescente será amparado. Caso necessário, encaminharemos o adolescente para atendimento profissional especializado. Asseguramos que ele terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação dele nesta pesquisa".

Ativar  
Acesse C

Os benefícios descritos pela pesquisadora são: "oportunidade de falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem as necessidades específicas dos adolescentes com paralisia cerebral. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade de vida deles".

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069  
**Bairro:** Setor Universitário **CEP:** 74.605-010  
**UF:** GO **Município:** GOIANIA  
**Telefone:** (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

Página 02 de 05



Continuação do Parecer: 4.242.216

Ativar  
Acesse C

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa muito bem redigida e pertinente.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram submetidos na plataforma Brasil os seguintes documentos para o pedido de emenda:

PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1616708\_E1.pdf

PROJETO\_emenda.pdf

TALE.pdf

TCLE.pdf

Coparticipante\_CORAE.jpg (documento assinado em julho de 2019)

Coparticipante\_CRER.jpg (documento assinado em julho de 2019)

Curriculovanessa.pdf

Curriculogiovana.pdf

Curriculoflavia.pdf

curriculoCejane.pdf

curriculomaysa.pdf

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Emenda não apresenta óbices éticos. Aprovada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O

Ativar  
Acesse C

não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.

3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.

4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Endereço: Av. Universitária, 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br

Página 03 de 05

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1616708_E1.pdf	21/08/2020 11:08:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_emenda.pdf	21/08/2020 10:06:36	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	21/08/2020 10:04:33	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	21/08/2020 10:02:59	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculovanessa.pdf	23/08/2019 09:37:04	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculogiovana.pdf	06/08/2019 16:13:14	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculoflavia.pdf	06/08/2019 16:12:36	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculoCejane.pdf	06/08/2019 16:12:10	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculomaysa.pdf	06/08/2019 16:10:34	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coparticipante_CRER.jpg	06/08/2019 16:04:22	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coparticipante_CORAE.jpg	06/08/2019 16:04:12	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	06/08/2019 16:02:43	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito

Ativar  
Acesse C

**Situação do Parecer:**

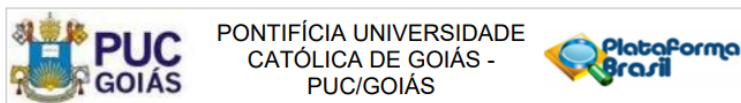
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Av. Universitária, 1.069  
**Bairro:** Setor Universitário **CEP:** 74.605-010  
**UF:** GO **Município:** GOIANIA  
**Telefone:** (62)3946-1512 **Fax:** (62)3946-1070 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

Página 04 de 05



Continuação do Parecer: 4.242.216

GOIANIA, 27 de Agosto de 2020

---

Assinado por:  
**ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA**  
(Coordenador(a))