

Ana Paula Machado Silvério

**PERCEÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E
TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG

2020

Ana Paula Machado Silvério

**PERCEPÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E
TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho infantil

Orientadora: Prof^a. Dra. Marina de Brito Brandão

Co-orientadora: Prof^a. Dra. Marisa Cotta Mancini

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG

2020

S587p Silvério, Ana Paula Machado
2020 Percepção de pais sobre o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com paralisia cerebral. [manuscrito] / Ana Paula Machado Silvério - 2020.
79 f., enc.: il.

Orientadora: Marina de Brito Brandão
Coorientadora: Marisa Cotta Mancini

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 58-61

1. Terapia ocupacional - Teses. 2. Paralisia cerebral - Teses. 3. Adolescentes – Doenças - Teses. I. Brandão, Marina de Brito. II. Mancini, Marisa Cotta. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 615.851.3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

**PERCEPÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E
TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM
PARALISIA CEREBRAL**

ANA PAULA MACHADO SILVÉRIO

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 10 de novembro de 2020, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Marina de Brito Brandão - Orientador
UFMG

Prof(a). Marisa Cotta Mancini
UFMG

Prof(a). Katia Maria Penido Bueno
UFMG

Prof(a). Rosana Ferreira Sampaio
UFMG

Belo Horizonte, 10 de novembro de 2020.

AGRADECIMENTOS

O meu coração nesse momento está transbordando gratidão! Gostaria de enfatizar que a elaboração dessa dissertação só foi possível devido a todo apoio e suporte que recebi de pessoas especiais que caminharam ao meu lado ao longo dessa jornada.

A Deus, por iluminar meus caminhos e me fortalecer para buscar e conquistar os meus sonhos.

À toda a minha família, em especial aos meus pais, meus irmãos e minhas sobrinhas. Obrigada por sempre estarem ao meu lado me apoiando e guiando em todos os momentos da minha vida. Vocês são meus maiores exemplos de amor incondicional.

Ao Pedro, por estar sempre ao meu lado me incentivando e dando força em todas as minhas escolhas. Por compreender a minha ausência e por ter participado indiretamente em cada etapa desse mestrado. Obrigada pelos lanches, pelos abraços confortantes e pelas palavras de ânimo.

À minha orientadora, Prof^ª. Dra. Marina Brandão, pela excelência na condução desse estudo. Foi um processo leve e de intenso aprendizado. Obrigada pela paciência e acolhimento nos momentos desafiadores. Marina, você é minha principal referência e inspiração na Terapia Ocupacional. Com você aprendi a ter um olhar mais amoroso com as famílias e buscar sempre o melhor para elas. Obrigada por acreditar em mim e me mostrar que eu era forte e capaz. Você me inspira a buscar sempre novos conhecimentos e a percorrer novos caminhos.

À minha co-orientadora, Marisa Mancini pela excelência profissional e competência para elaboração e execução desse estudo. É uma grande honra poder aprender com uma das grandes referências da Terapeuta Ocupacional do Brasil.

À professora Kátia Bueno, pelas suas contribuições metodológicas para elaboração desse estudo, e por aceitar o convite de guiar o grupo focal com os pais.

À minha coordenadora Patrícia Crepaldi que me apoiou durante todo o estudo viabilizando a execução do projeto. Sem a sua parceria e compreensão, nada disso teria acontecido.

Aos meus colegas de trabalho da Associação Mineira de Reabilitação que sempre me apoiaram e fizeram o possível para que meus horários fossem ajustados com as demandas do trabalho e do mestrado. Sinto muito orgulho de fazer parte desse time e pôr compartilhar tantos momentos com todos vocês.

À Aline Martins que veio a se tornar uma grande amiga. Obrigada pelas contribuições científicas, mas muito obrigada também pelo incentivo, ajuda e companheirismo. Ganhei uma amiga para a vida!

À Rachel Helena pela objetividade, paciência e inspiração. Começamos a nos aproximar mais no final desse processo, mas tenho certeza que nossa cumplicidade irá continuar por muito tempo. Pode contar comigo assim como contei com você.

Às bolsistas de iniciação científica Fernanda Iscorsoni e Bruna Reis por toda disponibilidade durante a coleta e competência para a transcrição de todo o material desse estudo. Agradeço também as alunas de graduação Mariana Maturana e Laura Valias.

À equipe do NEP, Priscila Figueiredo, Bruna Avelar e Sarah Beiral pelas longas discussões metodológicas e apoio durante todo o processo.

À Barbara Moraes que esteve comigo desde a época da graduação. Você sempre foi e sempre será minha parceira de estudos. Agradeço a Deus todos os dias por estarmos juntas durante o mestrado. Seu apoio foi essencial para que essa jornada fosse mais leve e alegre.

Aos pais dos adolescentes participantes do estudo, pelo interesse, disponibilidade e confiança no meu trabalho.

Ao PAF, sem esse programa esse sonho não teria se tornado realidade.

A todos os meus amigos e familiares que torceram e vibraram por mim.

“Essa solidão tem muitas camadas. Toda mãe atípica se identifica pelo menos com uma delas. Tem a solidão social, essa que acontece nas escolas, condomínios e espaços públicos, depois tem a solidão afetiva, que é a ausência de amigos por perto e o afastamento de pessoas queridas, da família ou não, em função dessa condição. Por último, existe a solidão mais brutal e que infelizmente, não é rara, que é a ausência de um companheiro ou companheira vivendo esse desafio lado a lado, com apoio, amor, parceria e divisão dessa rotina, que demanda tanto. A forma de lidar com essa solidão é normalmente endurecendo, nos tornamos fechadas, e vira um ciclo vicioso do não-afeto e da ausência de trocas e novas experiências. Por isso acredito ser tão importante falarmos sobre isso, sobre a condição das mães, em um cenário que normalmente só olha e trata da criança”. (Lau Patrón, mãe de uma criança com paralisia cerebral)

PREFÁCIO

Esta dissertação foi elaborada de acordo com as normas do Formato Opcional do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), mediante resolução N°004/2018. A dissertação é composta por três seções: a primeira compreende a introdução do tema por meio de uma revisão bibliográfica e os objetivos geral e específicos. A segunda seção consiste na apresentação do artigo desenvolvido que será posteriormente submetido para publicação na revista *Child, Care, Health & Development*. Por fim, a terceira sessão corresponde às considerações finais, às referências bibliográficas, apêndices, anexos e um mini currículo do autor. Nos apêndices estão: Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); o Questionário de Dados Demográficos dos Pais e/ou Responsáveis e dos Adolescentes; o Roteiro de Entrevista Com Pais/Cuidadores de Adolescentes com Paralisia Cerebral; e o Roteiro de Grupo Focal. Nos anexos encontram-se: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa; Carta de apoio da Associação Mineira de Reabilitação; Critério de Classificação Econômica do Brasil.

RESUMO

Os pais de indivíduos com PC são os principais cuidadores e provedores de apoio aos seus filhos. Durante o período da adolescência os responsáveis desempenham papel fundamental nos cuidados de saúde e envolvimento de seus filhos nas atividades cotidianas. Nos últimos anos, houve um aumento do corpo de conhecimento em relação a serviços de transição com ações direcionadas aos adolescentes com PC, uma vez que eles apresentam dificuldade durante essa fase da vida. No entanto, esses estudos reportam a importância de serviços que contemplem as necessidades específicas dos pais, de forma a auxiliá-los nos desafios vivenciados durante o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com PC. O objetivo do presente estudo foi compreender como os pais/cuidadores vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos com PC e identificar características para elaboração de um serviço de suporte para pais/cuidadores de adolescentes com PC. Foi realizado um estudo qualitativo com 19 famílias de adolescentes com PC de ambos os sexos, no qual seus filhos apresentam idade entre 12 a 18 anos. Os cuidadores foram recrutados propositalmente na Associação Mineira de Reabilitação. A coleta de dados aconteceu em dois momentos. No primeiro momento, foram conduzidas entrevistas individuais com os pais/cuidadores, por meio de um roteiro semiestruturado. Após as entrevistas, os participantes foram convidados a participar de grupos focais. O conteúdo das entrevistas e dos grupos focais foram gravados e transcritos para análise de conteúdo. Três categorias emergiram: (1) “A chegada da adolescência” (2) “O que será do futuro?” (3) “Suporte e serviços: caminhos a seguir”. As mudanças de comportamentos dos adolescentes, parecem ser intensificadas pela baixa participação dos filhos nas atividades sociais e pela comparação dos jovens com os pares de desenvolvimento normal. Os pais/cuidadores projetaram para o futuro o desejo de os filhos tornarem-se independentes nas atividades que não foram adquiridas até o presente momento e nas atividades típicas da vida adulta. Em relação ao próprio futuro, eles almejavam resgatar os papéis ocupacionais que foram interrompidos com a chegada do filho com PC. Informações do presente estudo nortearam o delineamento de um programa para cuidadores de adolescentes com PC em transição para a vida adulta, considerando formato, conteúdo e desfechos a serem alcançados.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Pais. Adolescência. Futuro.

ABSTRACT

Parents of individuals with CP are the primary caregivers and providers of support for their children. During adolescence, caregivers play a key role in health care and involving their children in daily activities. In recent years, there has been an increase in the body of knowledge in relation to transition services with actions directed at adolescents with CP, since they have difficulties during this phase of life. However, these studies report the importance of services that address the specific needs of parents, in order to assist them in the challenges experienced during adolescence and the transition to adulthood of their children with CP. This study aimed to understand how parents of adolescents with CP experience adolescence and the transition to adulthood for their children and to identify characteristics for developing a support service for parents of adolescents with CP. A qualitative study was conducted with 19 families of adolescents with CP of both sexes, among 12 and 18. Parents were recruited from the Associação Mineira de Reabilitação. At first, individual interviews with parents were conducted using a semi-structured script. After the interviews, parents were invited to participate in focus groups. The content of the interviews and focus groups were recorded and transcribed for content analysis. Three categories emerged: (1) "The arrival of adolescence" (2) "What will be the future?" (3) "Support and services: Paths to follow". The results suggest that adolescence can be a challenging phase for parents of adolescents with CP, since the behavior changes already expected by adolescence seem to be intensified by the low participation of adolescents in social activities and comparison with normal development peers. Parents projected their desire for their children to become independent in the future. Regarding their future, they aimed to return the occupational roles that were interrupted with the child's arrival. Information from the present study guided the design of a program for parents of adolescents with CP in the transition to adulthood, considering the format, content, and outcomes to be achieved.

Keywords: Cerebral Palsy. Parents. Adolescence. Transition. Future.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

AMR: Associação Mineira de Reabilitação

CFCS: Sistema de Classificação da Função de Comunicação

COEP: Comitê de Ética em Pesquisa

GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

KBIT-2: Kaufman Brief Intelligence Test-Second Edition

MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual

PAF: Projeto Adolescência em Foco

PC: Paralisia Cerebral

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	Adolescência	13
1.1.1	Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral.....	13
1.1.2	Pais de adolescentes com paralisia cerebral	15
1.2	Transição para a vida adulta	16
1.2.1	Programas de transição para a vida adulta	17
1.3	Objetivos	18
1.3.1	Objetivos primários:	18
1.3.2	Objetivos secundários:	18
2.	ARTIGO:	19
3.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
4.	REFERÊNCIAS	59
5.	APÊNDICES	63
6.	ANEXOS	70
7	MINI CURRÍCULO.....	75

1 INTRODUÇÃO

1.1 Adolescência

As mudanças de perspectivas socioculturais ao longo do tempo, principalmente após a revolução industrial, permitiram compreender as singularidades que os indivíduos vivenciam durante a adolescência (FERREIRA-SCHOEN; FARIAS-AZNAR, 2010). Este período de desenvolvimento possui distintas classificações cronológicas, sendo que, no Brasil, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a adolescência inicia aos 12 anos e finaliza aos 18 anos de idade (BRASIL, 2011).

Diversas transformações biopsicossociais ocorrem na vida de um indivíduo desde o início até o final da adolescência (CHRISTIE; VINER, 2005; FERREIRA-SCHOEN; FARIAS-AZNAR, 2010). As transformações biológicas estão relacionadas à puberdade, na qual ocorrem mudanças corporais, alterações hormonais e o desenvolvimento sexual. Os aspectos psicossociais referem-se à capacidade de pensamento abstrato, a busca pela identidade pessoal, separação do núcleo familiar e ampliação dos papéis sociais com os seus pares (BRASIL, 2008; FORMIGLI; COSTA; PORTO, 2000).

As transformações dos adolescentes não acontecem de maneira linear, o que pode ocasionar diversos desafios para essa população (CHRISTIE; VINER, 2005). Os jovens lidam com a aceitação do novo corpo, instabilidade emocional e aumento de conflito com os pais (BAGATELL *et al.*, 2017; BRASIL, 2008; SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS, 2010). E, em populações que apresentam alguma condição crônica de saúde, esses desafios podem estar acrescidos pelos obstáculos vivenciados pela deficiência (STEWART *et al.*, 2001, 2014).

1.1.1 Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC) é definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que causa limitações nas atividades na rotina diária (ROSENBAUM, 2006). Além dos distúrbios motores, indivíduos com PC podem apresentar distúrbios de cognição, sensação e comunicação (ROSENBAUM, 2006). A PC é uma das causas mais comuns de incapacidade funcional na infância e,

devido a sua característica permanente, as limitações funcionais podem perpetuar ao longo da vida, impactando não somente na infância, mas também na adolescência e vida adulta (DAVIS *et al.*, 2010).

Os aspectos motores e de mobilidade de adolescentes com PC tem sido foco de investigação na última década. Nystrand *et al.* (2014), ao investigarem a estabilidade da função motora grossa ao longo do tempo de indivíduos com PC, verificaram que, durante a adolescência, os jovens têm maior risco de apresentar contraturas, rigidez muscular, dor e fadiga se comparados a crianças com PC. Jovens classificados nos níveis I e II do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) apresentaram estabilidade da função motora grossa. No entanto, aqueles classificados nos níveis III à V do GMFCS apresentaram declínio das habilidades motoras adquiridas na infância (HANNA *et al.*, 2009).

Os comportamentos típicos da adolescência também tem sido foco de estudos em jovens com PC (BROSSARD-RACINE *et al.*, 2013). Adolescentes com PC apresentam as mesmas características que seus pares sem deficiência. Eles compartilham semelhanças nos pensamentos, nas emoções e aspiram por sonhos durante essa fase da vida (WINTELS *et al.*, 2018). No entanto, a existência da PC pode ocasionar distintas dificuldades a esses indivíduos, devido aos obstáculos que as limitações funcionais acarretam (CHESTINA BRALLIER; JAYNE SHEPHERD; KERRI FLICK MARKLEY, 1994; STEWART *et al.*, 2001).

Adolescentes com PC vivenciam diversos desafios durante essa fase da vida (BJÖRQUIST; NORDMARK; HALLSTRÖM, 2016; DANG *et al.*, 2015; MICHELSEN *et al.*, 2014; NGUYEN *et al.*, 2016). Em comparação a adolescentes com desenvolvimento normal, adolescentes com PC realizam um menor número de tarefas domésticas relacionadas ao cuidado próprio e familiar (AMARAL *et al.*, 2014), apresentam nível inferior de escolaridade e menor envolvimento em atividades extracurriculares (MICHELSEN *et al.*, 2005). Além disso, eles apresentam baixa interação com os pares da mesma idade em atividades de lazer (KANG *et al.*, 2010; PALISANO *et al.*, 2011).

Diversos fatores podem influenciar a participação de adolescentes com PC em diferentes contextos. Um estudo qualitativo realizado na Holanda, com o objetivo de examinar as experiências de participação de adolescente com PC em diferentes áreas da vida, reportou os fatores que influenciam na participação desses indivíduos (WINTELS *et al.*, 2018). Os autores apontaram que a dor, as alterações de equilíbrio e fadiga

muscular, e as dificuldades cognitivas, como déficit de atenção e problemas com planejamento e organização, influenciaram negativamente a participação. Outros fatores são os pessoais do adolescente, como traços de personalidade e a maneira como os jovens percebem e lidam com a sua deficiência, e, os ambientais, como acessibilidade na comunidade, suporte dos amigos e dos familiares (WINTELS *et al.*, 2018).

1.1.2 Pais de adolescentes com paralisia cerebral

A chegada de uma criança com deficiência pode ocasionar mudanças na dinâmica familiar. Frequentemente, os familiares lidam com problemas financeiros devido os custos adicionais de saúde do filho (PALISANO; ALMARSI; CHIRELLO; ORLIN; BAGLEY; MAGGS, 2009), conflitos interpessoais entre os membros (HARTLEY *et al.*, 2010), e diminuição do bem-estar da família devido a diminuição de eventos sociais (MAGILL-EVANS *et al.*, 2001; RASSAFIANI *et al.*, 2012; RENTINCK *et al.*, 2006). Apesar de todo os membros da família vivenciarem desafios referentes à chegada de uma criança com PC, os cuidadores principais ou responsáveis pelos cuidados de saúde do filho, parecem ser impactados com maior intensidade (DAVIS *et al.*, 2010).

Os desafios vivenciados pelos cuidadores de indivíduos com PC frequentemente perpetuam ao longo do tempo (GUYARD *et al.*, 2017). Durante a descoberta do diagnóstico, os pais lidam com sentimentos de angústia e insegurança, frente aos ajustes necessários para cuidar de uma criança com PC. Ao longo da infância, tais desafios podem ser atenuados, devido as estratégias adaptativas desenvolvidas pelos pais (MAJNEMER *et al.*, 2012). No entanto, durante a adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos, os pais deparam-se com novas demandas e lidam com o medo acerca do futuro de seus filhos (MURPHY *et al.*, 2006).

Ao contrário do que acontece com pais de indivíduos com o desenvolvimento normal, a assistência dispendida pelos pais de adolescentes com PC pode continuar ao longo do tempo. Segundo Nguyen *et al.* (2016), os pais auxiliam seus filhos para a realização de atividades em casa, incluindo atividades de autocuidado e tarefas domésticas, bem como no envolvimento do adolescente em atividades sociais e mobilidade na comunidade (MAGILL-EVANS *et al.*, 2005; NGUYEN *et al.*, 2016). Além disso, eles fornecem apoio importante nos cuidados de saúde (ex. controle na ingestão de medicamentos, agendamento de consultas e discussão com os profissionais sobre as condutas adotadas) (MAGILL-EVANS *et al.*, 2005).

Diversos autores reportam os impactos de cuidar de um indivíduo com PC na saúde física e mental (DAVIS *et al.*, 2010; MUGNO *et al.*, 2007; RIBEIRO *et al.*, 2016; SAWYER *et al.*, 2011). Os cuidadores principais de indivíduos com PC apresentam altas taxas de estresse, dores musculares e alterações de sono (MURPHY *et al.*, 2007). No que se refere a saúde mental, pais de indivíduos com PC podem apresentar maior índice de depressão, devido a quantidade de maior tempo dispendido aos cuidados de seus filhos (CROWE; MICHAEL, 2011; 2020; RASSAFIANI *et al.*, 2012; SAWYER *et al.*, 2011).

Os fatores que contribuem para o aumento do estresse e diminuição da saúde dos cuidadores durante a adolescência foram reportados na literatura. De acordo com Guyard *et al.* (2017), as alterações comportamentais na adolescência são consideradas como agravantes do estresse parental. Os pais também reportaram o tipo de deficiência e a gravidade motora e cognitiva dos filhos com PC como fatores que aumentaram as dificuldades vivenciadas.

1.2 Transição para a vida adulta

A passagem da adolescência para o mundo adulto consiste em um momento de transição na vida dos sujeitos. No que tange os aspectos do desenvolvimento, a transição para a vida adulta é caracterizada como um período de exploração da identidade, aumento do senso de responsabilidade e um momento de questionamentos sobre as escolhas futuras (BETZ *et al.*, 2013). O interesse pela compreensão do que acontece na vida de indivíduos em transição para a vida adulta, do ponto de vista desenvolvimental e sociocultural, tem aumentado nas últimas décadas, principalmente nas áreas da sociologia e da saúde (ARNETT, 1997; COLLINS, 2001; STEWART *et al.*, 2001).

No campo da saúde, a transição para a vida adulta tem sido foco de estudo nos últimos 20 anos, devido ao avanço da tecnologia médica e maior sobrevivência de indivíduos com condições crônicas de saúde (CARROLL, 2015). Em países desenvolvidos como a Inglaterra, mais de 90% de indivíduos com alguma deficiência sobrevivem até a vida adulta (BETZ *et al.*, 2013). No Brasil, na última década, existiam mais de 45 milhões de pessoas com deficiência, sendo que destas, 4 milhões são jovens que estão em processo de transição para a vida adulta (IBGE, 2010).

Jovens em vulnerabilidade social e/ou com alguma condição de saúde vivenciam desafios que podem impactar negativamente a transição para a vida adulta eficaz (OSGOOD; FOSTER; COURTNEY, 2010). Jovens adultos com deficiência apresentam

maior dificuldade para conseguir emprego, possuem baixo envolvimento em relacionamentos amorosos, menor participação em atividades sociais, e menor possibilidade de vida independente, permanecendo na casa dos pais ao longo da vida (KANG *et al.*, 2010; MICHELSEN *et al.*, 2005; WIEGERINK *et al.*, 2011).

1.2.1 Programas de transição para a vida adulta

Com o avanço do conhecimento sobre as necessidades de jovens com deficiência, tornou-se necessária a sistematização de serviços para promover uma transição bem-sucedida para a vida adulta desses indivíduos (KENNEDY; SAWYER, 2008). Os programas de transição são considerados ações propositais de preparação de adolescentes com deficiência para inserção nos cuidados de saúde na vida adulta (MCDONAGH, 2006) e ampliação da participação do adolescente no ambiente social, busca de autonomia e envolvimento em atividades da vida adulta como trabalho e lazer (KENNEDY; SAWYER, 2008).

Em países como Canadá e Suécia, ações governamentais tem direcionado a atenção para elaborações de programas de transição eficazes. No Canadá, uma conferência com jovens com deficiência, familiares, servidores de saúde, membros da comunidade e do governo, culminou na elaboração de diretrizes, planejamento e prestação de serviços para jovens com deficiência em transição (STEWART *et al.*, 2009).

No Brasil, ainda não foi identificado na literatura estudos que buscaram compreender as necessidades de jovens com deficiência e seus familiares, tampouco a provisão de serviços de acordo as demandas da população brasileira. Os serviços ainda estão direcionados ao público infantil ou adulto, havendo, portanto, uma carência de suporte direcionado as necessidades de adolescentes em transição para a vida adulta e suas famílias.

O Projeto Adolescência em Foco (PAF) é um projeto de extensão da Universidade Federal de Minas Gerais em parceria com a Associação Mineira de Reabilitação (AMR), instituição filantrópica que atende de maneira gratuita cerca de 100 adolescentes de baixa renda com deficiência física/múltipla. O PAF teve início em 2017, quando foram realizados grupos focais com os adolescentes, para o levantamento de demandas e temas de interesse dos jovens. O programa tem como objetivo proporcionar aos jovens com deficiência e seus familiares, um espaço no qual eles possam discutir e delinear o processo de transição. Ao longo de sua implementação, observamos a necessidade de compreender

as vivências de pais/cuidadores de adolescentes com PC e propor serviços direcionados a esses cuidadores.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivos primários:

Compreender como pais de adolescentes com PC vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos e identificar características para elaboração de serviço de suporte para pais de adolescentes com PC.

1.3.2 Objetivos secundários:

Compreender quais são os aspectos positivos e os desafios vivenciados pelos pais durante o período da adolescência de seus filhos com PC.

Compreender quais são as expectativas de pais de adolescentes com PC sobre a transição para a vida adulta e o futuro de seus filhos.

Identificar formatos e conteúdos de serviços que pais de adolescentes com PC consideram importante para auxiliá-los durante a transição para a vida adulta de seus filhos.

2 ARTIGO

Artigo a ser submetido ao periódico “*Child: Care, Health & Development*”

***Título:** Experiências de pais sobre o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com PC: como podemos ajudá-los?

Ana Paula Machado Silvério ⁽¹⁾, Marisa Cotta Mancini ⁽²⁾, Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes ⁽¹⁾ Kátia Maria Penido Bueno ⁽³⁾, Marina de Brito Brandão ⁽⁴⁾

1. Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.
2. Professora Titular, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.
3. Professora Adjunta, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.
4. Professora Adjunta, Departamento de Terapia Ocupacional, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.

Autora de correspondência: Marina de Brito Brandão Programa de Pós-Graduação Ciências da Reabilitação Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional Universidade Federal de Minas Gerais Av. Antônio Carlos 6627, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG, Brasil 31270-901 E-mail: marinabbrandao@gmail.com Telefone: 55 31 3409-4790.

*O artigo está formatado conforme as normas da revista, no qual estabelece formatação de acordo com a APA 6th edição.

Resumo

Introdução: Os pais de indivíduos com PC são os principais cuidadores e provedores de apoio aos seus filhos. Durante o período da adolescência os responsáveis desempenham papel fundamental nos cuidados de saúde e envolvimento de seus filhos nas atividades cotidianas. Nos últimos anos, houve um aumento do corpo de conhecimento em relação a serviços de transição com ações direcionadas aos adolescentes com PC, uma vez que eles apresentam dificuldade durante essa fase da vida. No entanto, esses estudos reportam a importância de serviços que contemplem as necessidades específicas dos pais, de forma a auxiliá-los nos desafios vivenciados durante o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com PC. **Objetivos:** Compreender como os pais/cuidadores vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos com PC, e identificar características para elaboração de um serviço de suporte para pais/cuidadores de adolescentes com PC. **Materiais e métodos:** Foi realizado um estudo qualitativo com 19 famílias de adolescentes com PC de ambos os sexos, no qual seus filhos apresentam idade entre 12 a 18 anos incompletos. Os cuidadores foram recrutados propositalmente na Associação Mineira de Reabilitação. A coleta de dados aconteceu em dois momentos. No primeiro momento, foram conduzidas entrevistas individuais com os pais/cuidadores, por meio de um roteiro semiestruturado. Após as entrevistas, os participantes foram convidados a participar de grupos focais. O conteúdo das entrevistas e dos grupos focais foram gravados e transcritos para análise de conteúdo. **Resultados:** Três categorias emergiram: (1) “A chegada da adolescência” (2) “O que será do futuro?” (3) “Suporte e serviços: caminhos a seguir”. **Discussão:** As mudanças de comportamentos dos adolescentes, parecem ser intensificadas pela baixa participação dos filhos nas atividades sociais e pela comparação dos jovens com os pares de desenvolvimento normal. Os pais/cuidadores projetaram para o futuro o desejo de os filhos tornarem-se independentes nas atividades que não foram adquiridas até o presente momento e nas atividades típicas da vida adulta. Em relação ao próprio futuro, eles almejavam resgatar os papéis ocupacionais que foram interrompidos com a chegada do filho com PC. **Conclusão:** Informações do presente estudo nortearam o delineamento de um programa para cuidadores de adolescentes com PC em transição para a vida adulta, considerando formato, conteúdo e desfechos a serem alcançados.

Palavras chaves: Paralisia Cerebral, Pais, Adolescência, Futuro.

Introdução

Adolescentes com paralisia cerebral (PC) lidam com desafios que podem comprometer a sua transição bem-sucedida para a vida adulta (Björquist, Nordmark, & Hallström, 2014; Michelsen *et al.*, 2014; Nguyen *et al.*, 2016). Em comparação a adolescentes com desenvolvimento normal, adolescentes com PC realizam um menor número de tarefas domésticas, apresentam nível inferior de escolaridade e menor envolvimento em atividades extracurriculares, bem como baixa interação com jovens de mesma faixa etária (Michelsen, Uldall, Kejs, & Madsen, 2005; Kang *et al.*, 2010; Palisano *et al.*, 2011). A restrição de participação desses indivíduos pode ser influenciada pelo seu repertório de habilidades funcionais e por fatores ambientais, como o suporte oferecido pela família (Freeborn, 2013; Michelsen *et al.*, 2014; Palisano, *et al.*, 2010; Vogts, MacKey, Ameratunga, & Stott, 2010).

Pais de indivíduos com PC são os principais cuidadores e provedores de apoio aos seus filhos (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004). Eles desempenham um papel fundamental nas tomadas de decisões referentes aos cuidados de saúde e no envolvimento de crianças e adolescentes em atividades cotidianas (Murphy *et al.*, 2011). Na adolescência, os pais auxiliam seus filhos a realizarem atividades em casa, incluindo autocuidado e tarefas domésticas, bem como em atividades sociais e mobilidade na comunidade (Magill-Evans, Wiart, Darrah, & Kratochvil, 2005; Nguyen *et al.*, 2016). Além disso, eles fornecem apoio importante nos cuidados de saúde (ex., controle de medicamentos, agendamento de consultas) (Magill-Evans *et al.*, 2005).

Em acréscimo às demandas de cuidados dos pais aos adolescentes com PC, é comum a preocupação desses cuidadores acerca do futuro de seus filhos (Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Stewart, Law, Rosenbaum, & Wilms, 2001), o que

pode gerar impactos negativos na saúde física e mental (Murphy *et al.*, 2007). Pais de indivíduos com PC são mais propensos a apresentarem dores musculares, ansiedade, depressão e insatisfação com a vida (Majnemer *et al.*, 2013; Murphy *et al.*, 2007). Björquist, Nordmark, and Hallström, (2016) constataram que, durante a transição para a vida adulta, os sentimentos de angústia e preocupação dos pais sobre o futuro dos seus filhos são semelhantes aos que eles vivenciaram no passado, quando a criança foi diagnosticada com PC. Isso indica que, ao longo da vida, pais de indivíduos com deficiência lidam com dificuldades emocionais e que, durante períodos de transição, esses sentimentos podem ser revividos (Björquist, Nordmark, & Hallström, 2016).

Diversos fatores podem contribuir para as dificuldades experienciadas por pais de adolescentes com PC. Em um estudo qualitativo, pais de jovens adultos com deficiência física reportaram que a mudança nos serviços pediátricos para os direcionados ao adulto, a completude do ensino escolar e a falta de serviços comunitários para seus filhos se envolverem, geram sentimento de frustração e medo nos pais (Stewart *et al.*, 2001). Magill-Evans *et al.* (2005) apontaram aumento de conflitos interpessoais entre pai-filho à medida que o filho vai ingressando na vida adulta. Tais conflitos podem decorrer das dificuldades que os pais apresentam para equilibrar o nível de assistência fornecida para seus filhos e o desejo que eles realizem as atividades cotidianas de maneira mais independente (Magill-Evans *et al.*, 2005).

Sabe-se que o período da adolescência e transição para a vida adulta é um processo complexo e multifatorial (Björquist, Nordmark, & Hallström, 2016). Serviços de transição para a vida adulta voltados para adolescentes com deficiência tem sido descritos na literatura (Anderson, Flume, Hardy, & Gray, 2002; Bettz, 2004; Kingsnorth, Healy, & Macarthur, 2007; Palisano *et al.*, 2010). Entretanto, esses serviços propõem ações direcionadas para os adolescentes. Recentemente, alguns autores apontaram a

importância de ações que contemplem as necessidades dos pais, de forma a apoiá-los nos desafios vivenciados enquanto cuidadores de adolescentes com deficiência (Magill-Evans *et al.*, 2005; Murphy *et al.*, 2007; Stewart *et al.*, 2001). No entanto, ainda não foram identificados, na literatura, serviços voltados para as demandas específicas de familiares de adolescentes com PC.

O objetivo do presente estudo foi compreender como pais de adolescentes com PC vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos e identificar características para elaboração de serviço de suporte para pais de adolescentes com PC.

Métodos

Estudo qualitativo de abordagem fenomenológica realizado por meio de entrevista semiestruturada e grupo focal com cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral.

A pesquisa qualitativa objetiva compreender a dinâmica das relações humanas por meio dos significados atribuídos as crenças, atitudes, valores e motivação de um determinado indivíduo ou grupo social. Esse método permite aprofundar o conhecimento sobre as relações humanas e fenômenos sociais (Minayo & Deslandes, 2002).

Participantes

Dezenove famílias residentes em Belo Horizonte (Brasil), foram selecionadas propositalmente na Associação Mineira de Reabilitação, que possui um serviço de transição para adolescentes com deficiência física. Foram incluídos pais/cuidadores de adolescentes com diagnóstico médico de PC, no qual seus filhos apresentavam idade entre 12 a 18 anos, capazes de manusear objetos de forma independente ou com adaptações (i.e., níveis I a III no Sistema de Classificação da Habilidade Manual-MACS) (Eliasson

et al., 2006), de locomover de forma independente andando ou fazendo uso de cadeira de rodas (i.e., níveis I a IV no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa-GMFCS) (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, & Wood, 2008), e capazes de compreender e expressar verbalmente com pessoas do convívio diário (i.e., níveis I a III no Sistema de Classificação da Comunicação-CFCS) (Hidecker *et al.*, 2011). Os cuidadores que não eram capazes de comunicar verbalmente, e que seus filhos apresentaram outras condições de saúde associada a PC, tais como autismo, artrogripose, doenças neurodegenerativas e que não participavam da rotina diária de seus filhos foram excluídos do presente estudo. O tamanho da amostra foi definido por saturação, ou seja, quando os cuidadores reportaram assuntos semelhantes aos outros participantes (Minayo, 2017).

Procedimentos

Este estudo foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 04317318.0.0000.5149). Os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato, os nomes dos participantes foram substituídos por iniciais fictícias. Os dados demográficos dos cuidadores e dos adolescentes foram coletados para caracterização da amostra. As características socioeconômicas das famílias foram avaliadas conforme o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2018) e as habilidades cognitivas dos adolescentes foram avaliadas pelo Teste Kaufman Brief Intelligence Test Second Edition (KBIT-2), que fornece um Quociente de Inteligência (QI) breve e confiável. O KBIT-2 é composto por dois subtestes: verbal e não verbal. O somatório final resulta em um escore bruto para os dois domínios e um escore padronizado por idade (Kaufman; Kaufman, 2004). Características descritivas dos adolescentes e cuidadores estão apresentadas na Tabela 1.

(Inserir Tabela 1)

Coleta de dados

Os dados do presente estudo foram coletados em dois momentos. Inicialmente, foram conduzidas entrevistas individuais com 19 famílias de adolescentes com PC (12 mães, 6 mães e pais, 1 tia), na ausência dos adolescentes, no próprio domicílio em horário e dia de melhor conveniência. Para a entrevista, a pesquisadora utilizou um roteiro de entrevista semiestruturado, com questões acerca da percepção dos cuidadores sobre adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos, bem como possíveis serviços e suportes (Tabela 2). As entrevistas foram gravadas com um gravador de voz portátil e tiveram duração média de 30 minutos.

(Inserir Tabela 2)

Em um segundo momento, os pais/cuidadores foram convidados a participar de grupo focal, uma vez que, eles tiveram dificuldades de reportar individualmente características de formatos de serviços e conteúdo que poderiam auxiliá-los durante o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com PC. O grupo focal tem por objetivo explicitar ideias, consensos, divergências e percepções a serem extraídas da interação dos participantes (Minayo, 2008). Esse procedimento foi realizado por meio de um roteiro semiestruturado (Tabela 2).

Onze mães participaram de dois grupos focais (5 mães no primeiro grupo; 6 mães no segundo grupo). Os grupos foram conduzidos por uma moderadora com experiência em grupos focais e sem contato prévio com os cuidadores, que teve função de guiar e facilitar a participação dos participantes. Duas observadoras realizaram anotações durante o processo e foram feitas gravações de áudio. Os grupos focais foram realizados na AMR e duraram cerca de 2 horas cada.

Análise de dados

As transcrições das entrevistas e dos grupos focais foram analisadas por meio da análise de conteúdo. Este método é compreendido, conforme Bardin (1977), como técnicas que permitem analisar conteúdos em comunicação no qual o pesquisador busca obter, de forma sistemática, indicadores que deem suporte à inferência de conhecimentos relacionados ao tema estudado. A análise de conteúdo é composta por três etapas que envolvem: I) pré-análise do material, na qual é realizado primeiro contato do pesquisador com o texto, por meio de leituras flutuantes, para o surgimento das hipóteses e elaboração dos indicadores que vão orientar a interpretação e organização formal do material; II) exploração do material, na qual o pesquisador analisa as temáticas e modalidades de codificação para possíveis unidades comparáveis de categorização; III) tratamento dos resultados, no qual busca-se tornar os dados brutos em resultados significativos e válidos através da interpretação e inferência (Bardin, 1977; Câmara, 2013). No presente estudo, a análise foi realizada por dois pesquisadores de forma consensual.

Resultados

Foram realizadas 19 entrevistas e dois grupos focais com pais/cuidadores de adolescentes com PC. A idade média dos pais/cuidadores foi de 47 anos. O nível sócio econômico das famílias variou entre os níveis C1 a D conforme a (ABEP), sendo a maior prevalência no nível C2 (42,10%). A idade média dos adolescentes foi de 15 anos, e a prevalência de adolescentes com GMFCS I foi de (31,57%), GMFCS II (26,31), GMFCS III (15,78%), e, GMFCS IV (26,31). A caracterização detalhada dos participantes encontra-se na tabela 1.

Os resultados foram agrupados em três categorias: (1) “A chegada da adolescência” (2) “O que será do futuro?” (3) “Suporte e serviços: caminhos a seguir”. A primeira categoria foi subdividida em quatro subcategorias: “Lidando com novos

comportamentos”; “Sexualidade”; “O adolescente dentro de casa”; e, “O adolescente fora de casa”. A segunda categoria foi subdividida em duas subcategorias: “Desejos e preocupações sobre o futuro do adolescente” e, “O futuro dos pais: desejo de uma vida mais livre”. A terceira categoria foi subdividida em duas subcategorias: “Suporte psicológico”; e “Informação sobre adolescência e vida adulta e leis e direitos das pessoas com deficiência”.

1. A chegada da adolescência

Lidando com novos comportamentos

A mudança de comportamento dos filhos na adolescência foi um aspecto reportado pelos cuidadores. Eles apontaram que os adolescentes apresentam comportamentos como revolta “(...) tô tendo um pouco de dificuldade porque ele tá achando que pode tudo, é, um pouco revoltado.” (X. Mãe); desobediência e comportamento voluntarioso “pra mim é a fase mais difícil, porque é a fase da desobediência (...) tudo tem que ser feito na hora que ela quer, não pode ser feito na hora que eu peço, mas tem que ser na hora que ela quer.” (L.K Mãe); agressividade “(...) tava meio tenso porque o B entrou numa fase de não querer fazer as coisas e começou tipo assim, a xingar, ele ficou rebelde, até ele ter um episódio, ele até ficou meio que agressivo.” (A. Mãe), e alteração de humor “(...) dificuldade que eu tô tendo mesmo é esse mau humor, as vezes ele acorda de mau humor e eu tenho dificuldade de convencê-lo das coisas que ele precisa fazer.” (V. Mãe).

Os cuidadores reportaram dificuldade para lidar com comportamentos que os filhos, até o início da adolescência, não apresentavam “Menina, tá difícil. Porque ele tá respondão, era um menino tão bonzinho agora tá respondão. Só atrevimento mesmo.” (F.E Mãe). Tais comportamentos geram sentimento de frustração nos responsáveis, que

questionaram quais mudanças são devido ao próprio período da adolescência ou à PC
“(…) E tem hora que eu fico meia frustrada, meia com ela por causa disso, assim, pode ser algum tipo relacionada ao problema, mas muitas vezes na minha cabeça, não é, é adolescência mesmo!” (G.I. Mãe).

Segundo os cuidadores, os comportamentos de agressividade e nervosismo dos filhos parecem ser acentuados devido a comparação com outros adolescentes sem deficiência “Como ela já tá em idade de adolescente, então ela quer fazer o que as menina tá fazendo e ela não tá fazendo. Às vezes ela chega pra mim “e fala assim: “ô mãe, é, porque que as meninas faz isso e eu não faço?” (R.Q. Mãe). Os cuidadores reportaram dificuldade de fazer com que o filho compreenda suas limitações “fica difícil, o que tá mais pesando na adolescência pra mim é isso, ele aceitar aquilo e olha que a deficiência dele é leve, eu falei “Ninguém é perfeito, todo mundo tem né, tem alguma coisa no corpo que não gosta, não é porque cê tem uma deficiência, você tem que aceitar” e ele não aceita.” (E. Mãe).

Alguns cuidadores relataram que seus filhos estão demonstrando aumento no senso de responsabilidade, obediência e realização independente das atividades escolares “(…) ela é muito responsável. Se ela sai sozinha por exemplo, com uma amiga, aí chega em determinado lugar ela liga. Ela é muito responsável com isso. Ela toma os remédios dela sem ter que cobrar, ela coloca o celular dela pra despertar, os deveres de casa, ela não precisa cobrar ela mesmo faz, ela tem essa eficiência.” (R. Pai). Tais comportamentos parecem diminuir a sobrecarga dos pais “Ela dá conta de fazer os trabalhos da escola sozinha, sem precisar de mim pra nada. Ela tá dando conta de fazer as coisas dela né? Nossa, é muito bom, e assim é menos trabalho, menos preocupação, porque ela tá dando conta.” (X.A Mãe).

Sexualidade

As mães, especificamente, apontaram dificuldades para lidar com questões relacionadas a sexualidade dos filhos. Elas descreveram que os filhos são curiosos e que muitas perguntas começaram a surgir na adolescência *“Eles são muito curiosos nessa fase também, né? É muitas perguntas, aí vem aquela fase lá de namoro, né? Aí já começam a surgir muitas perguntas.”* (L. Mãe). As mães também indagaram sobre a idade ideal para abordar assuntos sobre sexualidade com os filhos, gerando situações embaraçosas *“Assim né, porque eu não vou falar também, por causa da idade dele eu nem sei se eu posso ficar falando tudo. Aí eu passo maior aperto.”* (S. Mãe). As mães de meninos relataram ter dificuldade de conversar com os adolescentes sobre o tema *“Só quando ele fala de namorar. De sexo, que ele vem falar comigo que eu fico meia perdida porque não é um assunto pra mim. Eu falo “B, vão fazer essas perguntas pra seu pai? ”, “Ah mas meu pai” o pai dele não dá abertura pra falar desses assuntos (...) então o B morre de vergonha de falar esses assuntos pro pai. E aí essas coisas eu fico meia perdida, porque às vezes ele me pergunta uns trem que eu fico “como é que eu vou responder?”* (A. Mãe).

O adolescente dentro de casa

Os cuidadores reportaram dificuldades e benefícios do envolvimento dos filhos em atividades do contexto domiciliar, como tarefas domésticas e atividades de cuidados pessoais. O pouco envolvimento dos adolescentes nas tarefas domésticas foi reportado, na maioria das vezes, pelas mães de adolescentes com leve comprometimento motor. Os responsáveis reportaram a recusa de seus filhos em auxiliá-los nessas atividades *“Eu falei “ô L.O, eu vou ajeitar a casa, cê afoga um arroz pra mim”. “Não vou fazer!” Deitada no sofá ela tava, deitada ela ficou, e ali assim, vai todo dia se deixar.”* (G.I Mãe), e a

preferência dos adolescentes por atividades de lazer, como uso de telefone celular “(...) *Ela não faz nada, não arruma cozinha, não lava suas calcinha, não arruma sua cama! Fica só no celular. Guarda sua calcinha! Tá no celular. Olha pra O, tá no celular. 48 horas celular.*” (P. Tia).

Alguns pais disseram sentir-se inseguros com a possibilidade de envolvimento dos filhos no preparo de refeições de forma independente. Para eles, os filhos ainda não apresentam as habilidades motoras e de equilíbrio necessárias para realizar essas atividades de maneira segura. *“Única coisa que eu não gosto que ela faça é mexer no fogão. No fogão tenho medo desse negócio de desequilibrar, alguma coisa cair, então tipo assim, cozinhar alguma coisa. Eu prefiro que não cozinhe (...) Eu prefiro que não, principalmente se eu não tiver em casa, por que vai que, né? Desequilibra alguma coisa assim na hora de virar, que não tem muita coordenação ainda.”* (X.A Mãe).

Alguns cuidadores reportaram que seus filhos participam de atividades domésticas *“De manhã, eu bato as roupas, deixo no balde, o A.C estende, ela pega do varal e guarda. Então tipo assim, cada um faz um papel, sabe. Então, tipo assim, nós tamo dividindo bem os serviços e faz sem reclamar. Isso é excelente! Que ajuda bastante.”* (X.A Mãe).

Os cuidadores de adolescentes com moderado comprometimento motor apontaram que o maior engajamento dos filhos nas atividades de cuidados pessoais e de mobilidade repercute de forma positiva *“Eu jamais imaginava, o dia que ele pegou levantou da cama dele pegou o andador aquilo para mim foi a maior felicidade. Então aquilo para gente é uma coisinha mínima. Ele sentar aqui na mesa e poder comer sozinho, sem precisar de colocar na boca dele para mim já é gratificante, muito gratificante. Ele vestir a blusa por mais que ele veste devagarzinho. Então assim, são experiências que ele vive e que passam, eu falo assim “ô gente, que coisa boa.”* (L. Mãe).

O adolescente fora de casa

Os cuidadores revelaram as dificuldades experienciadas em relação a participação do adolescente fora de casa e sua mobilidade na comunidade. Eles reconheceram a formação de amizade e o engajamento com os pares como inerentes ao período da adolescência. A maioria dos cuidadores desejaram que os filhos se envolvessem em atividades de lazer com os amigos, de maneira segura, ao invés de ficarem restritos às interações com os familiares “(...) *é porque a gente quer vê ele como outro qualquer adolescente, que gosta de ir no cinema, que gosta de ir no shopping, entendeu? Que arruma uma namoradinha, agir como todos (...) acho que adolescente tinha que ter lá, um ou dois amigos, né? Ia querer interagir mais, ir assim na casa de algum colega. Só interage bem mesmo só com a gente mesmo.*” (F. Pai).

Os cuidadores apontaram que os filhos sentem-se diferentes dos seus amigos sem deficiência, o que restringe a socialização “*Eu acho que é porque da deficiência dele mesmo, ele mesmo que fica se excluindo, né? Ele se acha diferente dos outros e não quer enturmar. Ele até se excluía um pouco, agora na adolescência ele se acha diferente das pessoas, né? Então ele não quer crescer assim. É, eu acho assim, que ele tá se excluindo dentro de casa, porque ele tá com medo do mundo. Medo de enfrentar o mundo, então pra mim esse é o maior problema que eu tô tendo na adolescência com ele.*” (E. Mãe).

Alguns cuidadores compararam a vivência da adolescência do filho com deficiência em relação aos irmãos ou amigos sem deficiência. “*Igual ela quer sair, pra ir pro shopping, e as amizades dela são mais restrita por conta da restrição dela de ser cadeirante, mas eu sei, ela sente falta, ela vê o irmão né, que é adolescente né, saindo e ela ficando em casa, então essas coisa é que é meio complicado. Mas ela quer sair também, ela quer passear, ela quer fazer as coisas de adolescente também né? Mas com a limitação dela é mais, mais difícil.*” (P.O. Mãe).

A restrição de participação social dos filhos gera sentimento de frustração nos pais, principalmente de adolescentes que apresentam moderado comprometimento motor.

“Então a gente faz de tudo pra, pra superar, até as minhas frustrações, tem momento que eu fico muito frustrada com muita coisa, mas a gente não demonstra assim pra não deixar aquilo atingir ele, mas a gente fica triste (...) por exemplo, ele vê, está numa festa, vê a meninada toda correndo ali e ele, às vezes ele sentado na cadeira, ou às vezes vem um ou dois, né? Porque ele nunca fica sozinho, em festa ele, mas o sonho era tá ali também correndo, e às vezes você chega em algum evento não tem nem como ele poder participar daquela coisa.” (L. Mãe).

Para os cuidadores, ver o filho adolescente se excluindo dos eventos sociais com a família é doloroso.

“Teve um dia desse mesmo, deve ter umas duas semanas atrás, que pra ele ir numa pizzaria, eu tive que quase que chorar, eu falei “Gente, eu queria que tivesse todo mundo junto, eu você, seus irmãos” e ele não queria ir, porque já era o terceiro passeio que a gente faz e ele fica em casa e a gente vai e isso tá me matando, porque cê tá num lugar divertindo e sabe que seu filho tá em casa.” (E. Mãe).

Alguns cuidadores disseram estar tranquilos por seus filhos ficarem restritos ao ambiente domiciliar, uma vez que eles não precisam lidar com as questões relacionadas à supervisão social do filho adolescente *“Não me dá trabalho nenhum, então tá assim, super tranquila! A gente vê as meninas na idade dela de quinze anos, essas meninas assim gosta assim, muito de muvuca, tipo assim, muito de sair, muito de colega. Ela não é muito de amizade.” (X.A Mãe).*

Os cuidadores de adolescentes relataram viver um dilema, pois ao mesmo tempo que eles desejam que os filhos socializem com outros adolescentes, eles sentem-se seguros e tranquilos quando os filhos estão próximos a eles, devido aos riscos sociais que

os adolescentes próximos a eles estão expostos. *“Mas é, eu queria que ele sáisse mais, mas, do jeito que o mundo tá aí fora, acho que é melhor ficar do jeito que tá mesmo. Ainda mais aqui na minha porta, os meninos da idade, que estudam na sala dele já foram até expulsos da escola. Virou malandro.”* (F.E Mãe).

A mobilidade independente do adolescente na comunidade também foi um desafio reportado pelos responsáveis. Os cuidadores de adolescentes com leve comprometimento motor mostraram receio de deixarem os filhos transitarem sozinhos na comunidade. *“Desafio dele ir pra na AMR sozinho, eu que fico com medo, eu sei que ele dá conta também. É, a gente não tem assim, aquela confiança, né?!”* (E. Mãe). Os cuidadores de adolescentes com moderado comprometimento motor consideraram que os filhos não apresentam habilidades motoras suficientes para transitarem na comunidade de maneira independente *“a gente vai onde a gente quer, e ela não, ela depende muito da gente pra ir e vim, então assim, é muito estranho, mas assim a gente tenta que ela entenda as condições dela, mas é ruim demais, nó pra mi m é péssimo(...) a gente sempre tem que estar presente.”* (P.O. Mãe).

A limitação da mobilidade na comunidade restringe a participação do adolescente em atividades típicas da adolescência, cabendo aos cuidadores diminuírem a frustração de seus filhos *“(...) “É muito fácil ocê pegar um dinheiro e falar “vai pro cinema” né, “vou chamar um uber aqui pro cê”, no caso dela não é assim.”* (P.O Mãe).

2. O que será do futuro?

Desejos e preocupações sobre o futuro do adolescente

Os desejos dos cuidadores para a vida adulta de seus filhos centraram-se na aquisição de independência. Os cuidadores projetaram para o futuro a esperança dos

filhos alcançarem as habilidades que não foram adquiridas até o momento *“espero que até lá, que ela já esteja dando conta de fazer as coisas sozinhas, né. Ainda mais ela que fala que quer namorar, que quer fazer as coisas dela, sair sozinha, por exemplo, sair sozinha que ela não consegue ainda, ela não sai sozinha (...) é que num tá dando conta de fazer HOJE.”* (C. Mãe).

Os pais desejaram o aumento do senso de responsabilidade dos filhos *“Gostaria que ele ficasse mais focado nas coisas e tivesse mais responsabilidade, de pegar as coisas, de ter mais maturidade mesmo pra idade dele, isso que é uma expectativa que eu gostaria que acontecesse”* (E. Mãe), e o engajamento em atividades de estudo, trabalho e formação de família *“Deus vai abençoar que ele vai conseguir é fazer a faculdade dele, conseguir o emprego dele, conquistar a família dele. Que ele seja bem feliz!”* (H. Mãe).

As preocupações reportadas pelos cuidadores sobre o futuro relacionaram-se às incertezas da conquista de objetivos de vida, como a inserção no mercado de trabalho. Alguns fatores que permeiam essa incerteza: dificuldades apresentadas pelos filhos, como as limitações de mobilidade e barreiras físicas *“De repente pinta um trabalho, dela trabalhar, aí vai ser tipo assim, ela vai ter que pensar, ela vai ter que aprender a, né? Caminhar sozinha, e é complicado, a gente sabe que pra um cadeirante pegar um ônibus é complicado quando não tem um elevador, não tem, nada.”* (B.A. Mãe); preconceito e falta de oportunidades sociais *“Então meu medo maior é isso, ela ficar sofrendo esses preconceitos por ser deficiente e não dar oportunidade pra ela pra poder mostrar o poder que ela tem, pra poder mostrar a capacidade que ela tem.”* (X.A. Mãe).

As preocupações sobre o futuro geraram sentimentos de angústia nos pais, frente às decepções que os filhos possam vivenciar no futuro *“Ah, pensando “Será, meu Deus?” “Quando é que ele vai conseguir fazer tudo isso” Entendeu? A decepção, né? aí vem*

esse, esse medo, mas até então eu não vou falar pra ele “Ó filho, cê não vai conseguir” eu deixo ele sonhar, aí eu vou deixar o futuro mostrar se conseguiu ou não.” (L. Mãe).

Alguns responsáveis disseram acreditar no potencial dos filhos para dar seguimento aos estudos e conquistar um bom emprego no futuro. Esses pais, entretanto, questionaram a possibilidade de vida independente dos filhos *“Então eu acho que ela vai ser uma adulta que vai estudar mesmo, como ela mesma fala que vai estudar, mas que eu vou tá sempre do lado dela. Mas só que ela fala que ela não vai tá do meu lado futuramente, mas só que eu não vejo, eu vejo ela formada, com bom emprego, mas do meu lado, mas eu queria que ela fosse pra casa dela.” (C. Mãe).* Para essas famílias, eles continuarão dando suporte aos filhos *“eu acho que ela vai fazer uma faculdade, que ela vai dar certo fazendo uma faculdade, mas tudo isso eu vou tá atrás dela. Essa que é minha imaginação, vai fazer algum serviço, eu vou ter que levar, buscar, é, eu penso isso.” (C. Mãe).*

Alguns cuidadores não apontaram expectativas em relação ao futuro do filho, pois, segundo eles, esse planejamento pode trazer sofrimentos. *“Ai, eu sempre falo com ela e vou falar, “o futuro à Deus pertence” Não penso nem no dia de amanhã, não ponho expectativa, que se eu colocar eu vou ficar doida! Se eu fico doida agora, imagina se pensa lá no futuro? Pertence a Deus, o futuro pertence a Deus, tá na mão dele.” (P.O. Mãe).*

Os cuidadores sentiram-se preocupados com a própria finitude e conseqüente transferência de cuidados dos filhos após a morte deles *“A gente sempre pensa né, na nossa falta. Vamos supor, vou morrer né, que que vai ser dele? Então a gente fica muito preocupado com isso, com o amanhã, o que vai ser deles, será que eu vou achar alguém que cuide deles né, igual no caso do K, eu fico preocupada em saber quem é que vai tomar conta dele, o que vai ser feito dele.” (J. Mãe).*

O futuro dos pais: desejo de uma vida mais livre

Alguns cuidadores reportaram que a conquista de independência dos filhos na vida adulta possibilitaria uma vida mais livre para eles no futuro “ *eu espero que o futuro meu seja melhor, que eu vou ter liberdade de sair e pensar assim “eu posso amanhecer e dormir aqui” Minha esperança é só essa pro futuro.*” (C. Mãe). Eles relataram que a sobrecarga da rotina atual com os cuidados e responsabilidades diárias com os filhos, poderiam ser sanados, no futuro, com a formação de uma nova família do filho “*Eu quero que eles fique adulto, case, né, pra descansar*” o que diminuiria a sobrecarga das cuidadoras “*vai me tirar um bucado do peso. Eu vou me sentir mais leve, hoje eu me sinto pesada.*” (C. Mãe).

Outro desejo reportado pelos cuidadores foi a retomada dos papéis ocupacionais interrompidos devido a chegada do filho com PC “*Eu quero trabalhar, eu quero me dedicar ao curso que eu fiz. E eu pretendo voltar a estudar também, que eu parei de estudar quando eu tive a V.T. A vida é, a vida é comprida minha filha, minha vida com a V.T é longa, é longa, então assim, depois que eu tive ela eu parei de estudar, entendeu? Eu vou correr agora atrás dos meus objetivos.*” (R.Q Mãe).

As mães casadas reportaram que gostariam de aproveitar o relacionamento com o marido sem a presença dos filhos no futuro “*Eu falo pro meu marido assim “Quanto tempo a gente não viaja, só nós dois juntos? Então assim, eles adulto né, eu penso assim Eu vou curtir com meu marido, vou descansar.*” (L. Mãe).

3. Suporte e serviços: caminhos a seguir

Suporte psicológico

Os cuidadores apontaram a importância de apoio individual psicológico para os filhos e para eles, de forma a auxiliá-los a lidar com as inseguranças e frustrações. *“Eu acho que só a psicóloga mesmo pra tá ajudando. É que, igual eu falei, né? Ele coloca as inseguranças dele e ela passando pra mim eu vou fazer, tentar fazer o melhor, que eu não quero que ele cresça um adolescente assim, frustrado com alguma coisa, achando que não vai dar conta.”* (E. Mãe). *“Acho que eu também preciso ir na psicóloga, pra poder tá entendendo mais, conversar mais, entender mais deles assim, né? Pra gente poder saber lidar, lidar mais um pouco.”* (S.T. Mãe).

As mães indicaram a necessidade de um espaço para os filhos discutirem entre eles a aceitação de suas habilidades e limitações. *“Ela conviver com pessoas que tem a mesma deficiência que ela porque uns tem mais dificuldade, outros tem menos dificuldade, pra eles debater e chegar em alguma conclusão que dá pra fazer, o que não dá aceitar é, é, essa é minha vontade que eu tenho.”* (P.O. Mãe).

Outro aspecto abordado foi a possibilidade das mães compartilharem vivências com outras mães de adolescentes com paralisia cerebral *“Acho assim, se eu tivesse contato com outras mães, né? Igual, tem muitas mães que tem mais filho, e eu só tenho ele. Então eu acho que nisso aí também eu vou prejudicar ele de ficar atrapalhando ele, deixar meu filho, como se diz, respirar, viver a vida dele. Sobre adolescência, sobre os meninos delas já ta namorando e elas, como elas lidam com isso, pra mim poder aprender a lidar também.”* (P.Q. Mãe).

Informação sobre adolescência e vida adulta e leis e direitos das pessoas com deficiência

Os cuidadores desejaram ter mais informações sobre as características da adolescência, como duração *“Que isso eu me pergunto todo dia. Eu olho pra B, falo, “vai*

demorar passar?” Agora ele fez 16, né? Tem uma data assim específica? Nunca passa?” (A. Mãe); mudanças de comportamento dos filhos “Eu gostaria de falar sobre a preguiça do adolescente com paralisia cerebral. Porque a AL é muito preguiçosa, como tá mudando isso, como tá fazendo diferente.” (C. Mãe); e sexualidade na adolescência “Falar de sexualidade. É, isso aí que eu queria ver é o que que eu posso falar com ele, porque tem hora que eu falo tudo rasgado, então eu preciso ver como eu posso tá conversando com ele a respeito disso.” (P.Q. Mãe).

Outro desejo dos cuidadores foi o de acesso a informação em relação a superproteção na adolescência e como proporcionar maior autonomia aos filhos. *“Eu acredito que talvez pra muitas mães, essa fase do desligamento né, porque a gente vê até as mães que tem as crianças que se dizem ser normais, tem essa dificuldade de se desligar, deixar o menino sair, ou a menina sair, ter a vida própria e eu acho que isso seria interessante ser trabalhado com as mães.” (P.Q. Mãe).*

Os cuidadores relataram que gostariam de ser informados sobre a transição para vida adulta de jovens com deficiência *“Ah! mais informações né. Porque principalmente assim, eu falo o seguinte, essa transição de adolescente pra vida adulta né? De uma criança com necessidade especial, então, se a gente tiver mais informações né? A esse respeito, porque eu vou ser sincera com cê, eu vou deixando isso acontecer, eu praticamente não sei nada.” (J. Mãe)* e como preparar seus filhos para a vida adulta *“Eu acho que a gente que é mãe, eu acho que a gente tem que aprender assim, a ter uma certa ajuda pra gente preparar esses meninos pra vida, porque eles estão assim, principalmente a minha, a minha tem hora que ela se tranca no quarto dela, é só ela, e pronto. Tem que preparar pra vida adulta mesmo.” (G.I. Mãe).*

Eles reportaram a necessidade de informações sobre a transição dos cuidados de saúde pediátricos para os cuidados de saúde na vida adulta *“quando alguém tá saindo (ter*

alta do serviço de saúde atual), vou procurar onde? Onde ir? Nunca ouvi falar que tem um lugar. Pode ser uma natação, uma academia, mas tem um lugar pra fazer tratamento pra adulto? Normalmente os lugar eles prioriza as crianças, como se diz né, já chegou na fase, já estabilizou então não tem que continuar com eles.” (L. Mãe); continuidade dos estudos do filho no futuro “E quando chega lá na faculdade, igual ele tá chegando, é tem prova diferenciada pra eles, será? Já ouvi dizer que sim, mas não procurei saber não.” (F.E. Mãe); informações sobre cursos para jovens com deficiência “local de cursos para que ele venha a ter um bom desempenho para o mercado de trabalho.” (H. Mãe), informações sobre inserção no mercado de trabalho e escolha profissional, considerando as dificuldades dos filhos “(...) tem várias profissões que a pessoa consegue só que o mais difícil pros pais na hora de auxiliar o filho, é saber assim qual profissão que dá? Essa profissão vai precisar de questão física, não vai, restrição mesmo intelectual. O que que dá pra ele fazer, o que que dá pra seguir? Então isso não tem pros pais, a menos que os pais vão até uma faculdade, pra verificar as mostras, pesquisar a fundo ir lá mesmo assistir a uma aula pra ver como é.”(Q. Mãe); informação sobre adaptações para promover a participação do filho em casa “ele vai chegar numa fase, que eu vou ter que procurar uma ajuda pra umas adaptações pra ele, né, então assim igual, adaptações hoje em dia, já tem adaptações em casa, é fogão, “Ah! você não vai mexer no fogão” cê tem um micro-ondas, cê tem a panela lá elétrica, cê vai fazer as coisas.”(L. Mãe).

Os cuidadores apontaram que o conhecimento das leis e direitos de jovens com deficiência pode ajudá-los na busca de oportunidade e direitos de seus filhos “*Até direitos né de um adolescente, de um jovem, de um adulto com necessidade especial. O direito deles a gente não sabe, principalmente a gente que não tem estudo, né? Então assim, a gente, eu mesmo, a gente fica perdida. (...) eu não vejo, né, pessoas com necessidade especial trabalhando eu fico pensando “será que é só empresas grandes? Ou empresas*

pequenas e teria possibilidade de ele ter aqui?” E quando ele quiser o emprego dele como é que é? Vai fechar a porta para ele na primeira batida? Ou ele tem direito na primeira.” (L. Mãe).

Com relação ao formato de serviços, os cuidadores sugeriram que os serviços poderiam acontecer por meio de grupos com outros pais de adolescentes com PC, para troca de experiência. *“É esse momento mesmo de tá é, conversando, se conseguisse reunir as mães mesmo, ele é um momento muito é, interessante porque cada um vai colocar a sua dificuldade, né? Às vezes o que a H passou né, vai me ajudar com o meu, cada, quando se fala de experiência, cada um com a sua, nos ajuda a crescer, e às vezes a gente ajuda as outras pessoas, né?” (R. Mãe).*

Alguns cuidadores levantaram a necessidade de realizar grupos com os adolescentes e os responsáveis para trabalhar, em conjunto, as demandas. *“É só fazer grupos separados, faz um grupo com os adolescentes e um grupo com os pais, aí faz um confronto final dos dois, é tipo assim nesse grupo precisa disso, o outro disso, então vamos conciliar, vamos fazer, vamos trabalhar isso, aí cê já vai trabalhando tanto os dois aí quando se encontra, fica melhor.” (Q. Mãe).*

O conhecimento sobre os temas por meio de palestras também foi reportado pelos cuidadores *“Palestra, também, acho que ajuda bastante, sobre essa transição, né? Principalmente pra gente que fica aqui nesse mundo muito fechadinho sem muita comunicação.” (A. Pai).*

Os cuidadores apresentaram dificuldade em elencar assuntos específicos que poderiam ajudá-los nas suas demandas pessoais. *“Ah! eu não faço nem ideia do que que seria bom pra mim, (.) porque é tipo assim, é se for bom pra V.T, vai ser bom pra mim, então eu fico naquele. Ai meu Deus ((risos)), não tem como eu ficar pensando só ne*

mim” (R.Q. Mãe). “Pensar em mim? Com um filho PC? Cadeirante? Eu precisaria de tudo. Mudar minha vida.” (L. Mãe).

Discussão

Este estudo investigou as experiências de cuidadores durante o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com PC, e o que eles desejam para o futuro de seus filhos e seu próprio futuro. A adolescência pode ser uma fase desafiadora para pais de adolescentes com PC, uma vez que as mudanças de comportamentos já esperadas pela fase, parecem ser intensificadas pela baixa participação dos filhos nas atividades sociais. Os cuidadores projetaram para o futuro o desejo de os filhos se tornarem independentes, tanto nas atividades que não foram desempenhadas até o presente momento, quanto nas atividades típicas da vida adulta. Em relação ao próprio futuro, eles almejavam resgatar os papéis ocupacionais que foram interrompidos com a chegada do filho com PC. Informações advindas do presente estudo nortearam o delineamento de um programa para cuidadores de adolescentes com PC em transição para a vida adulta.

Desafios dos pais: presente e futuro

A adolescência é marcada pelo aumento gradual da independência e ampliação dos papéis sociais do jovem (Christie & Viner, 2005). Os pais do presente estudo relataram, entretanto, que a adolescência de seus filhos está caracterizada pelo baixo envolvimento em atividades sociais e aumento da comparação das habilidades dos jovens com PC em relação aos seus amigos, irmãos e/ou parentes sem deficiência de mesma faixa etária. Essa comparação faz com que os jovens com deficiência se deparem com maior intensidade com suas dificuldades, e, segundo os pais, eles não sabem como lidar com as frustrações dos filhos e como proporcionar que eles compreendam suas limitações.

Os cuidadores parecem vivenciar um dilema em relação ao futuro dos filhos. Percebe-se que eles projetaram, para o futuro, o desejo dos filhos alcançarem as habilidades que não foram adquiridas até o presente momento. Além disso, eles almejam que os filhos realizem papéis ocupacionais condizentes com a idade adulta, como a inserção no mercado de trabalho, a aquisição de independência e autonomia e a constituição de família. No entanto, eles mostram-se preocupados com a possível frustração no futuro e a transferência dos cuidados frente a finitude dos pais, revelando o questionamento da possibilidade de vida adulta independente dos filhos.

Rehm *et al.* (2012) identificaram que pais de adolescentes e adultos jovens com diferentes tipos de deficiência esperam que seus filhos se tornem independentes na vida adulta. No entanto, eles reconheceram as barreiras que poderiam dificultar a participação em atividades significativas. Os cuidadores apontaram as limitações motoras, as barreiras físicas (e.g., acessibilidade para uso de transporte público), atitudinais (e.g., preconceito) e sociais (e.g., falta de oportunidades de trabalho).

A conquista de independência e autonomia do filho na vida adulta foi vista como uma possibilidade de resgate dos papéis ocupacionais dos cuidadores que foram interrompidos com a chegada do filho com PC. Os pais desejaram, no futuro, concluir os estudos, retornar ao mercado de trabalho e aproveitar o relacionamento com os cônjuges sem a presença do filho. Observa-se, por meio dos relatos, que os cuidadores atrelam a possibilidade de retomada das próprias atividades à independência futura do filho. Eles também apresentaram dificuldade em diferenciar expectativas de seu futuro e do futuro dos filhos.

As informações referentes aos desafios vivenciados pelos pais/cuidadores durante a adolescência de seus filhos, e os desejos e preocupações sobre o futuro estão organizadas na Figura 1.

(Inserir Figura 1)

Serviços e suporte para os pais

A Figura 2 apresenta uma proposta de serviço baseada nas informações fornecidas pelos cuidadores, considerando os elementos: conteúdo “O que?”; formato “Como?”; desfechos a serem alcançados “Para que?”.

O que?

Os conteúdos a serem abordados em um programa para pais de adolescentes com PC foram revelados no presente estudo. Percebe-se a necessidade de maior entendimento de aspectos relacionados às características típicas da adolescência, como as mudanças de comportamentos, duração da fase e sexualidade. A compreensão das mudanças que ocorrem com os filhos durante o período da adolescência também foi reportada por pais de adolescentes com o desenvolvimento normal (Spring, Rosen, & Matheson, 2002). Entretanto, faz-se necessária a discussão desses temas com pais de adolescentes com deficiência, considerando que a restrição da participação social dos filhos pode gerar intensificação de comportamentos desafiadores e aumento da tensão entre pais e filhos. Nesse sentido, é imprescindível que sejam oferecidos suportes aos pais para promoção da participação de jovens com deficiência, dentro e fora de casa.

Com relação ao processo de transição para a vida adulta dos filhos, os cuidadores do presente estudo citaram conteúdos referentes a transição dos cuidados de saúde pediátricos para os cuidados de saúde na vida adulta, o engajamento dos filhos em atividades de trabalho condizentes com as suas habilidades e a continuidade dos estudos dos filhos. A transição dos cuidados de saúde da infância para a idade adulta tem sido foco de investigação nas últimas décadas, devido ao aumento da sobrevivência de indivíduos

com condições de saúde crônicas (Carroll, 2015). De acordo com Carroll (2015), as famílias experienciam ruptura dos cuidados de saúde durante a adolescência de seus filhos, e, na maioria das vezes, elas não recebem o apoio necessário e informações sobre como encontrar locais de saúde e reabilitação para os seus filhos na vida adulta. Segundo Fvoorheis et al. (2020), o processo de transição dos cuidados de saúde deve ir além da transferência entre os profissionais, os provedores devem oferecer suporte aos adolescentes e seus familiares no planejamento dos serviços, promover habilidades de autogestão nos cuidados de saúde e informar como transitar em um novo serviço. Essas ações poderão contribuir para diminuição das incertezas dos cuidadores com relação a locais de saúde disponíveis e preparados para atender as necessidades de seus filhos na vida adulta.

Jovens com deficiência física aspiram no futuro se envolver em atividades condizentes com a idade adulta, como inserção no mercado de trabalho e continuidade dos estudos. Esses indivíduos, no entanto, apresentam dificuldades para alcançar suas expectativas de vida (Cussen, Howie, & Imms, 2012). Os desejos dos cuidadores em relação ao futuro é verem seus filhos participando em atividades típicas da vida adulta. No entanto, eles relataram ter pouco acesso a conteúdos que possam direcioná-los a incentivar os filhos a fazerem escolhas futuras realistas e como promover a participação de seus filhos em atividades na comunidade, bem como da possibilidade de vida autônoma de seus filhos, com eventuais usos de adaptações e modificações das atividades. Serviços de preparação profissional, gestão de atividades de cuidados pessoais e de saúde devem ser considerados, com ações centradas tanto para os adolescentes, quanto para os cuidadores.

A importância do conhecimento das leis e direitos de jovens com PC foi reportada pelos pais no presente estudo. Stewart *et al.* (2001), ao explorarem as experiências,

percepções e necessidades de jovens com deficiência física e seus cuidadores durante a transição para a vida adulta, identificaram que os pais desejam advogar por si mesmo e pelos seus filhos. Entretanto, eles não recebem informações de como acessar e garantir esses direitos. Tais informações podem instrumentalizar os pais para assegurar e promover o acesso de seus filhos no campo da saúde, trabalho, transporte e acessibilidade na vida adulta (França, 2009).

Os cuidadores do presente estudo apresentaram dificuldade para pensar em ações direcionadas às suas aspirações pessoais. Apesar de revelarem o desejo de retornar aos estudos, ao trabalho, ampliar seu repertório de lazer e ter mais tempo para estar com os cônjuges, eles não conseguiram reportar como um serviço voltado para pais poderia contribuir para o alcance desses objetivos. Essa dificuldade pode estar relacionada a baixa quantidade de tempo dispendido pelos pais de indivíduos com deficiência para suas demandas pessoais. Estudos que investigaram o uso do tempo de mães de crianças e adolescentes com deficiência física identificaram que os cuidadores principais dedicaram mais tempo da sua rotina às atividades de cuidado diário do filho e gastaram menos tempo em atividades relacionadas ao cuidado pessoal e atividades de socialização fora de casa em comparação às mães de indivíduos sem deficiência (Crowe & Michael, 2011; Dutra et al., 2020; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini, & Sahaf, 2012). Sendo assim, serviços para transição para a vida adulta devem incluir estratégias que auxiliem os pais a organizarem o uso do tempo e repensem suas próprias prioridades, necessidades e aspirações, para que, de forma gradual, eles retomem tais atividades.

Um importante temor, o da incerteza com relação às transferências dos cuidados dos filhos na vida adulta após a morte dos cuidadores, foi reportado pelos pais. O medo da morte e do que acontecerá no futuro com seus filhos deriva da pouca disponibilidade de serviços de moradia para indivíduos com deficiência que necessitam de suporte de

saúde e da baixa rede de apoio para cuidadores de indivíduos com necessidades complexas de saúde (Stewart *et al.*, 2001). Dessa forma, esses conteúdos devem ser discutidos, visando um planejamento de possíveis redes de apoio com a família estendida e serviços comunitários que promovam a vida autônoma de adultos com deficiência.

Como?

Propõem-se que a provisão de serviços ocorra por meio de dois formatos. Um deles refere-se ao acompanhamento individual para os pais e para os adolescentes. Björquist *et al.* (2016) analisaram como pais de adolescentes com PC vivenciam sua própria saúde e suas necessidades de apoio durante a transição de seus filhos adolescentes para a idade adulta. Eles observaram a necessidade de suporte individualizado para os pais, de forma a auxiliá-los a gerenciar as informações referentes aos filhos e ampará-los no cuidado da própria saúde. Assim, o atendimento individual permitirá trabalhar as ações específicas para as necessidades de cada família.

O outro formato é a realização de atividades em grupos, tanto para os pais, quanto para os filhos. Stewart *et al.* (2009) colocaram em evidência a necessidade dos pais de se conectarem com outros cuidadores para traçar e elaborar estratégias em conjunto, de forma a apoiar seus filhos durante a transição para a vida adulta e manter seus sonhos vivos por meio das vivências de outros pais. O formato de grupos interativos para os adolescentes também foi visto, pelos pais, como uma maneira de os filhos discutirem formas de lidar com suas limitações e vivências da adolescência com os seus pares.

Mudanças dos formatos de serviços específicos para adolescentes em transição com PC e seus cuidadores têm sido reportados na literatura (Kennedy & Sawyer, 2008; Stewart *et al.*, 2001). Em um estudo realizado com adultos jovens com diferentes tipos de deficiência, identificou-se que os provedores devem realizar mudanças de paradigmas

em relação a intervenção de reabilitação direcionada a adolescentes com deficiência. Os serviços devem proporcionar uma rede de apoio vinculada à comunidade, visando o aumento da participação social e o envolvimento desses indivíduos em atividades relevantes. Além disso, esses serviços devem estar de acordo com as expectativas dos familiares e oferecer ferramentas para o compartilhamento de vivências entre os cuidadores e os adolescentes (Stewart *et al.*, 2001).

Para que?

As ações do serviço para pais pretendem instrumentalizar e desenvolver competências nos cuidadores para lidar com seus filhos durante a adolescência e transição para a vida adulta, e, apoiá-los no direcionamento e conquista das suas demandas pessoais. Para Magill-Evans *et al.* (2005), durante a transição para a vida adulta de seus filhos, os pais podem também passar por uma transição em suas próprias vidas. Dessa forma, programas de transição que envolvam os pais podem proporcionar uma transição para a vida adulta mais eficaz para os jovens e melhora do bem-estar dos pais por meio de tomadas de decisões informadas, ajustes de expectativas em relação ao futuro do adolescente e ressignificação de papéis ocupacionais dos cuidadores. Espera-se que os pais sintam-se mais preparados para lidar com os desafios referentes a adolescência e vida adulta de seus filhos e que direcionem sua atenção para suas aspirações pessoais.

Limitações do estudo

Algumas limitações devem ser consideradas no presente estudo. Todas as famílias estavam inseridas em um centro de reabilitação que fornece serviços para adolescentes, diferente do que é observado em outros serviços no Brasil. Além disso, os familiares faziam parte de um grupo específico de baixa renda familiar. É possível que pais de

adolescentes com outras características sócio demográficas apresentem demandas diferenciadas. Futuros estudos poderão também investigar a vivência de cuidadores de adolescentes com PC com níveis de comprometimento motor e cognitivo grave.

Conclusão

Com a chegada da adolescência, os pais deparam-se com novas demandas que não estavam habituados e esses novos desafios parecem gerar insegurança, frustração e ansiedade aos cuidadores. Vários estudos reportam os desafios de ser um pai de um indivíduo com PC e como esses desafios impactam na saúde física e mental dos cuidadores. No entanto, poucos serviços estão focados em intervenções diretas com os pais. Este foi o primeiro estudo, que se tenha conhecimento, realizado com cuidadores, visando propor um serviço direcionado a pais de adolescentes com PC.

Referências

- ABEP. (2018). Critérios de Classificação Econômica Brasil. In: Alterações na aplicação do Critério Brasil. *Abep, I*, 1–5.
- Amaral, M. F., Drummond, A. de F., Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2014). Household Task Participation of Children and Adolescents with Cerebral Palsy, Down Syndrome and Typical Development. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 414–422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.021>
- Anderson, D. L., Flume, P. A., Hardy, K. K., & Gray, S. (2002). Transition Programs in Cystic Fibrosis Centers: Perceptions of Patients. *Pediatric Pulmonology*, 33(1), 327–331. <https://doi.org/10.1002/ppul.10391>
- Bardin, L. (1977). *Análise De Conteúdo* (70^o ed). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Beresford B. (2004). On the Road to Nowhere? Young Disabled People and Transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581–587.
- Betz, C. (2004). Transition of Adolescents With Special Health Care Needs: Review and Analysis of the Literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 179–241. <https://doi.org/10.1080/01460860490497903>
- Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 36(2), 204–216. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.11101041>
- Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2014). Living in Transition - Experiences of Health and Well-Being and the Needs of Adolescents With Cerebral Palsy. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 258–265. <https://doi.org/10.1111/cch.12151>
- Carroll, E. M. L. (2015). Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 157–164. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.018>
- Christie, D., & Viner, R. (2005). Adolescent Development Psychosocial Development. *BMJ*, 330, 2003–2006. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7486.301>
- Crowe, T., & Michael, H. (2011). Time Use of Mothers with Adolescents: A Lasting Impact of a Child's Disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118–126. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100722-01>
- Cussen, A., Howie, L., & Imms, C. (2012). Looking to the Future: Adolescents with

- Cerebral Palsy Talk About their Aspirations-A Narrative Study. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2103–2110. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.672540>
- Dutra, L. R., Coster, W., Neves, J., Brandão, M. de B., Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2020). Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 1(1), 1–9. <https://doi.org/10.1177/1539449220944600>
- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for Children with Cerebral Palsy: Scale Development and Evidence of Validity and Reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549–554.
- França, I. S. V., & Pagliuca, L. M. F. (2009). Inclusão Social da Pessoa com Deficiência: Conquistas, Desafios e Implicações para a Enfermagem. *Revista Escola Enfermagem*, 43(1), 178–185.
- Freeborn, D., & Knaft, K. (2013). Growing up with Cerebral Palsy: Perceptions of the Influence of Family. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 671–679. <https://doi.org/10.1111/cch.12113>
- Voorheis, P., Wilson, M. G., & Scallan, E. (2020). Identifying Features of Approaches to Supporting Transitions from Child to Adult Care for young people with special Healthcare Needs. In *McMaster Health Forum* (p. 1–74).
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P., Kent, R., Lillie, J., Eulenberg, J., Taylor, K. (2011). Developing and Validating the Communication Function Classification System for Individuals with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704–710. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A., & Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation-With Friends and Others Who Are Not Family Members-for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743–1757. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100048>
- Kennedy, A., & Sawyer, S. (2008). Transition from Pediatric to Adult Services: Are we Getting it Right? *Current Opinion in Pediatrics*, 20(4), 403–409. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e328305e128>
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for

- Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, *11*(1), 78–86.
- Kingsnorth, S., Healy, H., & Macarthur, C. (2007). Preparing for Adulthood: A Systematic Review of Life Skill Programs for Youth with Physical Disabilities. *Journal of Adolescent Health*, *41*(4), 323–332.
- Magill-Evans, J., Wiart, L., Darragh, J., & Kratochvil, M. (2005). Beginning the Transition to Adulthood Beginning the Transition to Adulthood: The Experiences of Six Families with Youths with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics ISSN:*, *25*(3), 19–36. <https://doi.org/10.1080/J006v25n03>
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Lach, L., Shevell, M., Law, M., & Schmitz, N. (2013). Mastery Motivation in Adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(10), 3384–3392.
- Michelsen, S., Flachs, E., Damsgaard, M., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., & Uldall, P. (2014). European Study of Frequency of Participation of Adolescents with and Without Cerebral Palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, *18*(3), 282–294. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.12.003>
- Michelsen, S. I., Uldall, P., Kejs, A. M. T., & Madsen, M. (2005). Education and Employment Prospects in Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *47*(8), 511–517. <https://doi.org/10.1017/S0012162205001015>
- Minayo, M. C. de souza. (2017). Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, *5*(7), 1–12.
- Murphy, N., Caplin, D., Christian, B., Luther, B., Holobkov, R., & Young, P. (2011). The Function of Parents and Their Children With Cerebral Palsy. *The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, *3*(2), 98–104. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2010.11.006>
- Murphy, N., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Nguyen, T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, J. W. (2016). You Never Transition Alone! Exploring the Experiences of Youth with Chronic Health Conditions, Parents and Healthcare Providers on Self-Management. *Child: Care, Health and Development*, *42*(4), 464–472. <https://doi.org/10.1111/cch.12334>
- Palisano, R. J., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., &

- Stevenson, R. (2010). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(2), 142–149. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.04.007>
- Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., & Stevenson, R. (2011). Determinants of Intensity of Participation in Leisure and Recreational Activities by Youth With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(9), 1468–1476.
- Palisano, R., Rezzeb, B., Stewart, D., Freeman, M., Rosenbaum, P. L., Hlyva, O., & Gorter, J. W. (2010). Promoting Capacities for Future Adult Roles and Healthy Living Using a Lifecourse Health Development Approach. *Disability and Rehabilitation*, 42(14), 2002–2011.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (2008). The Gross Motor Function Classification System-Expanded and Revised. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 725. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03104.x>
- Rassafiani, M., Kahjoogh, M. A., Hosseini, A., & Sahaf, R. (2012). Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 70–74. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.11.001>
- Rehm, R., Fuentes-Afflick, E., Fisher, L., & Chesla, C. (2012). Parent and Youth Priorities During the Transition to Adulthood for Youth with Special Health Care Needs and Developmental Disability. *Advances in Nursing Science*, 35(3), 57–72. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e3182626180>
- Rosana Hoffman Câmara. (2013). Análise de Conteúdo: da Teoria à Prática em Pesquisas Sociais Aplicadas às Organizações. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), 179–191.
- Spring, B., Rosen, K., & Matheson, J. (2002). How Parents Experience a Transition to Adolescence: A Qualitative Study. *Journal of Child and Family Studies*, 11(4), 411–425. <https://doi.org/10.1023/A>
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., & Guenther, S. The Best Journey to Adult Life For Youth with Disabilities An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities (2009).
- Stewart, D., Law, M., Rosenbaum, P., & Wilms, D. (2001). A Qualitative Study of the Transition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities. *Physical and*

Occupational Therapy in Pediatrics, 21(4), 3–21.

Vogts, N., MacKey, A. H., Ameratunga, S., & Stott, N. S. (2010). Parent-Perceived Barriers to Participation in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(11), 680–685. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01815.x>

Tabela 1: Caracterização dos participantes

Responsável	Idade do responsável	Sexo	Escolaridade	ABEP	Parentesco	Nºde filhos	Adolescente	Idade do adolescente	Topografia	Sexo	GMFCS	MACS	CFCS	KBIT	Grupo focal
C	50	F	FI	C2	Mãe	2	B	13	PCB	F	III	II	I	90	Sim
A	45	F	FC	B2	Mãe	1	D	15	PCB	M	IV	III	II	48	Sim
E/ F*	42/45*	F/M*	FI/FI*	C1	Mãe/Pai*	3	G	15	PCU	M	I	II	I	86	Sim
H	46	F	FC	C1	Mãe	1	I	17	PCB	M	II	II	I	98	Sim
J	52	F	FI	C2	Mãe	2	K	17	Atáxico	M	II	II	II	61	Sim
L/M*	48/55*	F/M*	FI/FI	B2	Mãe/Pai*	2	N	13	PCU	M	IV	III	II	77	Sim
O	40	F	FC	C2	Tia	2	P	17	PCU	F	I	II	I	115	Não
Q/R*	37/39*	F/M*	SC/SI*	B2	Mãe/Pai*	1	S	17	PCU	F	I	II	I	115	Sim
T	40	F	MC	C1	Mãe	1	U	15	PCU	M	I	II	I	92	Não
V	39	F	SC	C1	Mãe	1	X	14	PCU	M	III	II	I	71	Não
B.A/ DF*	37/40*	F/M	FI/FI*	D	Mãe/Pai*	4	DC	16	PCB	F	IV	III	I	72	Não
F.E/GH*	42/49*	F	FI	C2	Mãe/Padrasto*	3	IJ	16	PCB	M	II	II	I	91	Sim
L.K	37	F	MC	C2	Mãe	1	NM	14	PCB	F	I	II	I	121	Não
P.O	35	F	FI	C2	Mãe	2	RQ	15	PCB	F	IV	III	I	79	Não
S.T	39	F	FI	C2	Mãe	3	UV	15	PCB	F	II	II	I	83	Não
X.A/AC*	47/58*	F/M*	MC/FI*	C1	Mãe/Padrasto*	1	DF	15	PCB	F	II	II	I	115	Não
G.I	44	F	MI	C1	Mãe	5	LO	17	PCB	F	I	I	I	85	Sim
R.Q	40	F	FI	C2	Mãe	2	VT	14	PCB	F	III	II	I	47	Sim
P.D*/AF	43/44*	F/M	FI/FI*	B2	Mãe/Padrasto	1	EG	12	PCB	M	IV	II	I	77	Sim

Nota: *Dados referentes ao pai/padrasto do adolescente; S = Superior. F = Fundamental. M= Médio. C= Completo. I= Incompleto F= Feminino. M=. Masculino PCB= Paralisia Cerebral Bilateral. PCU Paralisia Cerebral Unilateral.

Tabela 2: Roteiro das entrevistas

1. Como está sendo, para vocês, a adolescência de seu filho?
 2. Como a adolescência do seu filho tem repercutido sobre a dinâmica familiar?
 3. Quais as experiências positivas que vocês estão vivenciando nesse período da adolescência de seu filho?
 4. Quais são os desafios que vocês estão vivenciando nesse período da adolescência de seu filho?
 5. Como vocês estão lidando com esses desafios da adolescência do seu filho?
 6. Vocês consideram que seu filho está em um processo de transição para a vida adulta? Por que?
 7. Quais são as suas expectativas em relação ao futuro do seu filho?
 8. Quais são as suas preocupações em relação ao futuro do seu filho?
 9. O que vocês acham que ajudariam vocês a lidar com a adolescência e a transição para a vida adulta de seu filho?
 10. Existe algo mais que você gostaria de falar?
-

Roteiro grupo focal

1. Quais assuntos vocês gostariam de ter ajuda na relação com seus filhos adolescentes com paralisia cerebral hoje?
 2. Quais assuntos são importantes para vocês? Vocês com vocês?
 3. Quais assuntos vocês consideram importantes de serem discutidos com vocês sobre o futuro de seus filhos como adultos com paralisia cerebral?
 4. Quais temas são importantes de serem discutidos, pensando no futuro de vocês como pais de adultos com paralisia cerebral?
 5. Como vocês gostariam que fosse a estrutura desse serviço? Com quem? Individual, em grupo, com a presença do seu filho, sem seu filho?
 6. Como vocês gostariam que fosse o serviço: frequência e duração das atividades.
-

Figura 1

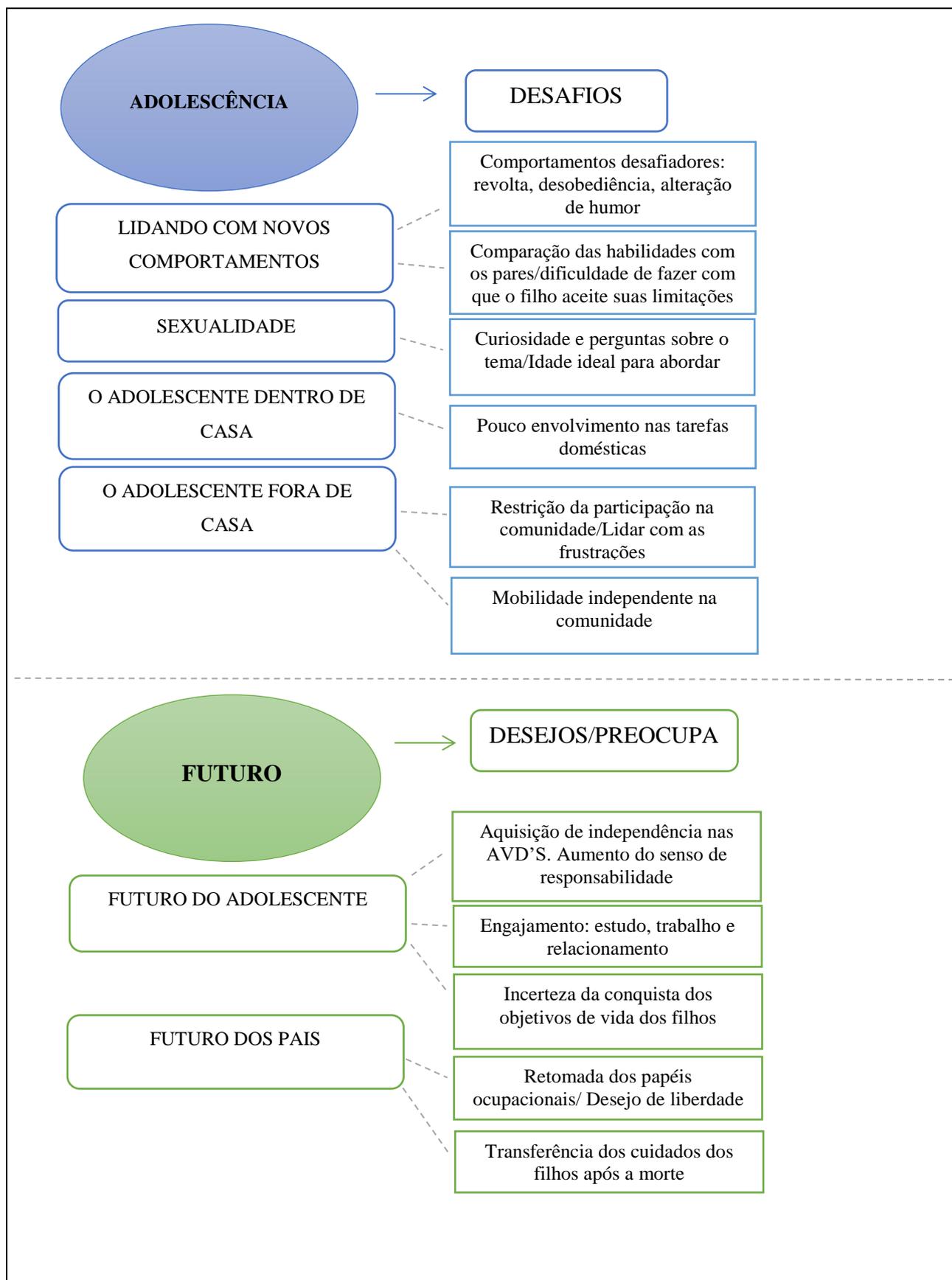
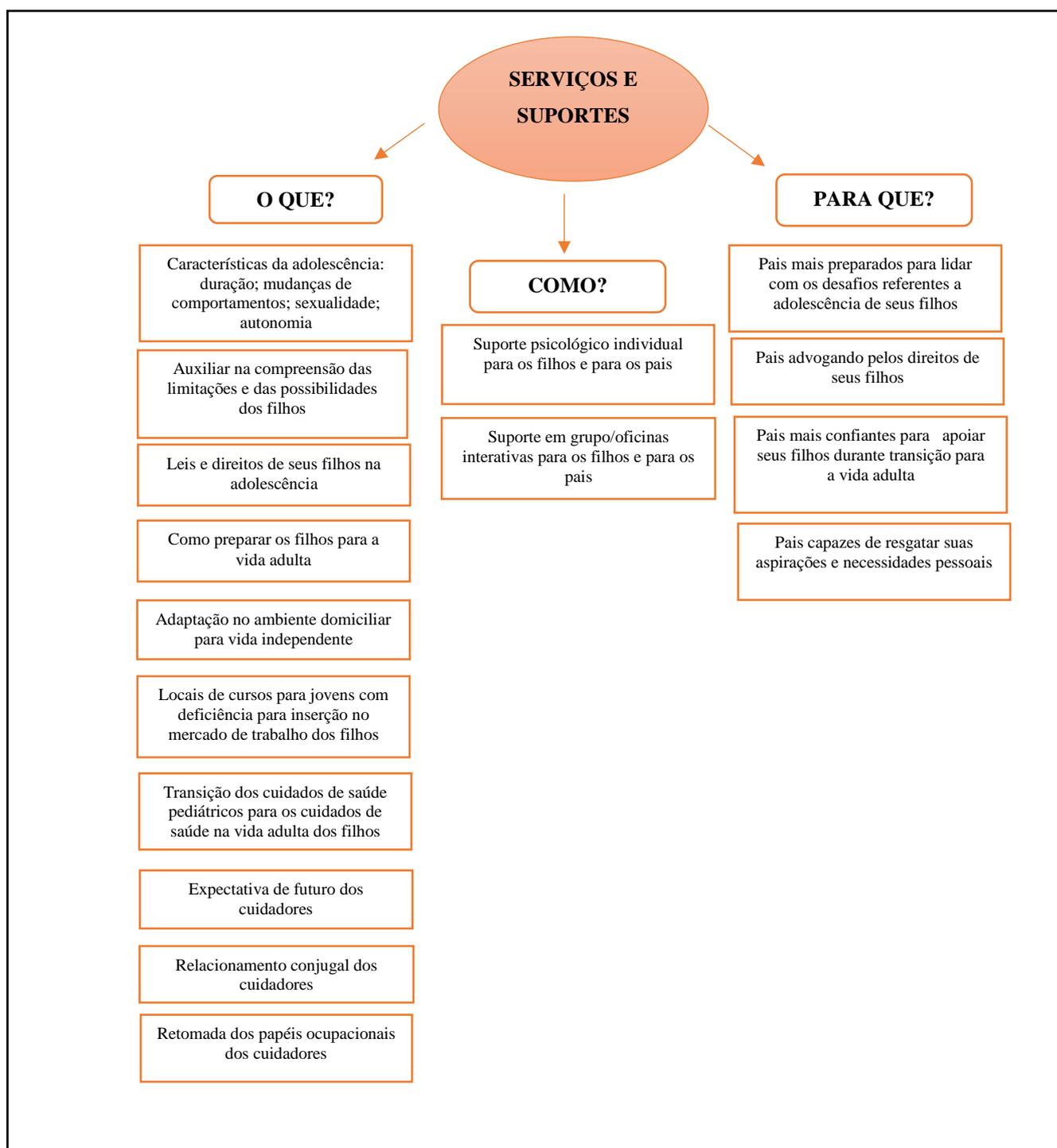


Figura 2



3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores trouxeram informações relevantes de como eles vivenciam o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos e quais são os formatos e conteúdos importantes a serem discutidos em um serviço para pais de adolescentes com PC. Com a chegada da adolescência, os cuidadores deparam-se com novas demandas que não estavam habituados e esses novos desafios podem gerar sentimentos de insegurança, frustração e ansiedade.

Sabe-se que, para que ocorra uma transição bem-sucedida de jovens com deficiência para a vida adulta, é necessário a parceria entre os jovens, os cuidadores e os prestadores de serviços. A partir das informações do presente estudo, percebe-se que os cuidadores não dispõem de suporte e amparo para auxiliá-los na adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos. É importante ressaltar que, no centro de reabilitação onde foi conduzido o estudo, a maioria dos responsáveis pelos cuidados de saúde dos filhos são mulheres de baixa renda que precisaram abdicar de suas atividades pessoais para cuidar de seu filho com PC. Elas também não possuem uma rede de apoio na comunidade. Sendo assim, percebe-se a importância de direcionar a atenção dessas cuidadoras para suas aspirações pessoais e possibilitar o resgate e ampliação de seus papéis ocupacionais.

O presente estudo poderá fornecer embasamento para as ações direcionadas aos cuidadores no Projeto Adolescência em Foco, uma vez que já são disponibilizadas ações para os adolescentes. Com a oferta de um serviço centrado nas necessidades dos familiares, esperamos que os cuidadores sintam-se mais preparados para lidar com as demandas e dificuldades específicas da adolescência e seguros para apoiar seus filhos no processo de transição para a vida adulta.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Maíra Ferreira *et al.* Household Task Participation of Children and Adolescents with Cerebral Palsy, Down Syndrome and Typical Development. *Research in Developmental Disabilities*, v. 35, n. 2, p. 414–422, 2014.
- ARNETT, Jeffrey Jensen. Young People's Conceptions of the Transition to Adulthood. *Youth and Society*, v. 29, n. 1, p. 3–23, 1997.
- BAGATELL, Nancy *et al.* "Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, v. 10, n. 1, p. 80–86, 2017.
- BETZ, Cecily L. *et al.* Voices not Heard: A Systematic Review of Adolescents' and Emerging Adults' Perspectives of Health Care Transition. *Nursing Outlook*, v. 61, n. 5, p. 311–336, 2013.
- BJÖRQUIST; NORDMARK; HALLSTRÖM. 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.
- BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente*, 2011.
- BRASIL. *Saúde do Adolescente : Competências e Habilidades*, 2008.
- BROSSARD-RACINE, Marie *et al.* Behavioral Difficulties in Adolescents with Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, v. 28, n. 1, p. 27–33, 2013.
- CARROLL, Ellen Mc Laughlin. Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 30, n. 5, p. 157–164, 2015.
- CHESTINA Brallier; JAYNE Shepherd; KERRI Flick Markley. Transition From School to Community Living. *The American journal of Occupational Therapy*, v. 48, n. 2, p. 346–353, 1994.
- CHRISTIE, Deborah; VINER, Russell. Adolescent Development Psychosocial Development. *BMJ*, v. 330, p. 2003–2006, 2005.
- COLLINS, Mary Elizabeth. Transition to Adulthood for Vulnerable Youths : A Review of Research and Implications for Policy. *Social Service Review*, v. 75, n. 2, p. 271–291, 2001.
- CROWE, Terry; MICHAEL, Hallie. Time Use of Mothers with Adolescents: A Lasting Impact of a Child's Disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, v. 31, n. 3, p. 118–126, 2011.
- DANG, Van Môm *et al.* Predictors of Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: A European Multi-Centre Longitudinal Study. *Research in Developmental Disabilities*, v. 36, p. 551–564, 2015.
- DAVIS, *et al.* The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for

mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2010.

DUTRA, Letícia Rocha et al. Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. *OTJR Occupation, Participation and Health*, v. 1, n. 1, p. 1–9, 2020.

FERREIRA-SCHOEN, Teresa Helena; FARIAS-AZNAR, Maria. Adolescência Através dos Séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. 2, p. 227–234, 2010.

FORMIGLI, Vera Lúcia; COSTA, Maria Conceição; PORTO, Lauro Antônio. Avaliação de um Serviço de Atenção Integral à Saúde do Adolescente. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 16, n. 3, p. 831–841, 2000.

GUYARD, Audrey et al. Family Adaptation to Cerebral Palsy in Adolescents: A European Multicenter Study. *Research in Developmental Disabilities*, v. 61, p. 138–150, 2017.

HANNA, Steve et al. Stability and Decline in Gross Motor Function Among Children and Youth with Cerebral Palsy Aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.

HARTLEY, Sigan et al. The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, v. 24, n. 4, p. 449–457, 2010.

IBGE. *Características Gerais da População, Religião e Pessoas Com Deficiência. Censo Demográfico 2010*.

KANG, Lin-Ju et al. Determinants of Social Participation-With Friends and Others Who Are Not Family Members-for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, v. 90, n. 12, p. 1743–1757, 2010.

KENNEDY, Andrew; SAWYER, Susan. Transition from Pediatric to Adult Services: Are we Getting it Right? *Current Opinion in Pediatrics*, v. 20, n. 4, p. 403–409, 2008.

MAGILL-EVANS, Joyce et al. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 43, n. 07, p. 466, 2001.

MAGILL-EVANS, Joyce et al. Beginning the Transition to Adulthood Beginning the Transition to Adulthood: The Experiences of Six Families with Youths with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics ISSN:*, v. 25, n. 3, p. 19–36, 2005.

MAJNEMER, Annette et al. Indicators of Distress in Families of Children with Cerebral Palsy. *Disability & Rehabilitation*, v. 34, n. 14, p. 1202–1207, 2012.

MCDONAGH, Janet. Growing Up Ready for Emerging Adulthood but We can Build our Youth for The Future”. 2006, 2006. p. 1–31.

MICHELSSEN, Susan et al. European Study of Frequency of Participation of Adolescents with and Without Cerebral Palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, v. 18, n. 3,

p. 282–294, 2014.

MICHELSSEN, Susan *et al.* Education and Employment Prospects in Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 47, n. 8, p. 511–517, 2005.

MUGNO, Diego *et al.* Impairment of Quality of Life in Parents of Children and Adolescents with Pervasive developmental Disorder. *Health and quality of life outcomes*, v. 5, p. 22, 27 abr. 2007.

MURPHY, Nancy *et al.* The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives. *Child: Care, Health and Development*, v. 33, n. 2, p. 180–187, 2006.

NGUYEN, Tram *et al.* You Never Transition Alone! Exploring the Experiences of Youth with Chronic Health Conditions, Parents and Healthcare Providers on Self-Management. *Child: Care, Health and Development*, v. 42, n. 4, p. 464–472, 2016.

OSGOOD, Wayne; FOSTER, Michael; COURTNEY, Mark. Vulnerable Populations and the Transition to Adulthood. *The Future of Children*, v. 20, n. 1, p. 209–229, 2010.

PALISANO, Robert *et al.* Determinants of Intensity of Participation in Leisure and Recreational Activities by Youth With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 92, n. 9, p. 1468–1476, 2011.

PALISANO, Robert *et al.* Family needs of Parents of Children and Youth with Cerebral Palsy. *Child: care, health and development*, v. 36, n. 1, p. 85–92, 2009.

RASSAFIANI, Mehdi *et al.* Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, v. 22, n. 2, p. 70–74, 2012.

RENTINCK, I. C. M. *et al.* Parents of Children with Cerebral Palsy: A Review of Factors Related to the Process of Adaptation. *Child: Care, Health and Development*, v. 33, n. 2, p. 161–169, 2006.

RIBEIRO, Maysa *et al.* Cerebral palsy: How the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3203–3212, 2016.

ROSENBAUM, Peter. Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 49, n. 3, p. 166, 2006.

SAWYER, Michael *et al.* Time Demands of Caring for Children with Cerebral Palsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 53, n. 4, p. 338–343, 2011.

SCHOEN-FERREIRA, Teresa Helena; AZNAR-FARIAS, Maria. Adolescência através dos Séculos. *Psicologia; Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. 2, p. 227–234, 2010.

STEWART, Debra *et al.* A Qualitative Study of the Transition to Adulthood for Youth

with Physical Disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 21, n. 4, p. 3–21, 2001.

STEWART, Debra *et al.* Complexities During Transitions to Adulthood for Youth with Disabilities: Person-environment Interactions. *Disability and Rehabilitation*, v. 36, n. 23, p. 1998–2004, 2014.

STEWART, Debra *et al.* *The Best Journey to Adult Life For Youth with Disabilities An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities*, 2009

WIEGERINK, Diana *et al.* Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sexuality and Disability*, v. 29, n. 2, p. 119–128, 2011.

WINTELS, Sophie Catharina *et al.* How do Adolescents with Cerebral Palsy Participate? Learning from Their Personal Experiences. *Health Expectations*, v. 21, n. 6, p. 1024–1034, 2018.

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Pai/Mãe ou Responsável,

Obrigado pelo interesse nessa pesquisa. Estamos realizando um estudo para compreender como pais de adolescentes com paralisia cerebral vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos. Este estudo será desenvolvido pela aluna de mestrado Ana Paula Machado, sob supervisão da professora Marina Brandão, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso você concorde em participar desse estudo, faremos algumas perguntas para obter informações sobre sua idade, ocupação, aplicaremos um questionário para conhecer sobre o nível socioeconômico da sua família. Em seguida, pediremos que você classifique a mobilidade de seu (sua) filho (a), por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. Por último, realizaremos uma entrevista com você, acerca de como você está vivenciando o período da adolescência de seu filho e quais serviços seriam importantes para pais de adolescentes com deficiência. Todos esses procedimentos terão duração média de 1 hora, na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), em data e horário combinados com antecedência com você, conforme a sua disponibilidade. A entrevista será gravada com um gravador de voz portátil e depois será transcrita. Posteriormente, mostraremos a você o texto da sua entrevista e somente após a sua autorização é que a sua entrevista será analisada. A entrevista será realizada pela aluna de mestrado, Ana Paula Machado, que poderá estar acompanhada de uma aluna de graduação que auxiliará no processo de gravação.

Você poderá sentir desconforto para responder alguma pergunta, mas para minimizar esse risco, a entrevista será realizada em local reservado onde ninguém além da pesquisadora ou da aluna de graduação irá ouvir as respostas. Caso você se sinta cansado (a) durante a entrevista, serão feitos intervalos para descanso. Além disso, caso você não queira responder a alguma pergunta, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. Além disso, informações sobre você e seu (sua) filho (a) serão confidenciais e atribuiremos números para identificá-los, preservando o anonimato.

A participação nesse estudo não trará benefícios diretos para você e/ou seu (sua) filho (a). Entretanto, sua participação neste estudo contribuirá para o conhecimento e aprendizado de profissionais de saúde que trabalham com pais de adolescentes com deficiência. Este estudo poderá orientar esses profissionais a como auxiliar e fornecer melhor suporte aos pais e/ou responsáveis de adolescentes com paralisia cerebral.

Ressaltamos que a sua participação é inteiramente voluntária, e você é livre para concordar ou não com a participação, assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Durante todo o período da pesquisa, você tem o direito de tirar qualquer dúvida, ou pedir qualquer outro esclarecimento com os pesquisadores responsáveis.

Para garantir que as informações desse estudo sejam confidenciais, você receberá um número de identificação ao entrar no estudo e seu nome nunca será revelado em

nenhuma situação. Se a informação originada do estudo for publicada em revista ou evento científico, você não será identificado, pois será sempre representado por pseudônimo (nome fictício). Os áudios das gravações, as transcrições e informações coletadas serão guardados em um armário fechado, na sala 3134 da Escola de Educação Física Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, sob responsabilidade da Profa. Marina Brandão, por um período de 5 anos. Após esse período, o material será destruído.

Depois de ter lido as informações acima, ser for de sua vontade participar, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações e esclarecimentos, entre em contato conosco por meio dos telefones indicados abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2o andar –sala 2005, CEP: 31270-901, BH –MG. E-mail: coep@prpq.ufmg.br)

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Marina de Brito Brandão
Professora
Universidade Federal de Minas Gerais

Telefone: (31) 3409-4789
Email: marinabbrandao@gmail.com

Ana Paula Machado Silvério
Aluna de Mestrado
Universidade Federal de Minas Gerais

Telefone: (31) 992181831
Email: anapaula_msilverio@yahoo.com.br

Consentimento

Eu, _____, declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto. Estou recebendo uma via desse termo, e a outra ficará com os pesquisadores responsáveis.

Assinatura do pai ou responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo: Percepção de pais sobre o período da adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos com paralisia cerebral

Prezado Pai/Mãe ou Responsável,

Obrigado pelo interesse nesse estudo. Nosso objetivo é identificar formatos e conteúdos de serviços que pais de adolescentes com paralisia cerebral consideram importantes para auxiliá-los durante a adolescência e transição para a vida adulta de seus filhos. Esse estudo será desenvolvido pela aluna de mestrado Ana Paula Machado, sob supervisão da professora Marina Brandão, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso você concorde em participar dessa pesquisa, você será convidado a participar de uma atividade em grupo, junto a outros pais/mães ou responsáveis de adolescentes com paralisia cerebral, para discutirmos sobre formatos e conteúdos de serviços que possam ser importantes para vocês, como atendimentos individuais, grupais, consultorias e possíveis temas que possam ser do interesse de vocês para serem trabalhados em um programa para pais de adolescentes com paralisia cerebral. Essa discussão será feita em grupos de 10 pais e você terá total liberdade para expressar ou não as opiniões acerca desses assuntos. A discussão será conduzida por uma professora do departamento de Terapia Ocupacional da UFMG, capacitada para conduzir grupos focais e pela aluna de mestrado Ana Paula Machado. Contaremos também com a presença de uma estagiária de terapia ocupacional da UFMG que ficará responsável pelas anotações e gravação em áudio. Para analisarmos esses dados, precisaremos gravar essa conversa, por meio de gravador de voz. As gravações de voz serão transcritas para análise, sem nenhuma identificação do seu nome e seu filho/sua filha. Os áudios serão guardados por um período de 5 anos, na sala 3134 da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na Universidade Federal de Minas Gerais, e serão destruídos após esse período.

A realização desta pesquisa não oferece riscos físicos a você, mas há riscos de você ficar constrangido em falar sobre possíveis assuntos. Assim, realizaremos a conversa em um ambiente descontraído, amistoso e em um local reservado. Você poderá interromper a participação a qualquer momento. Para garantir o sigilo, utilizaremos um número para fazer a sua identificação, ao invés dos nomes. O tempo para realização da discussão em grupo será de aproximadamente 3 horas. Esse grupo será realizado na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), localizada na Rua Professor Otávio Coelho de Magalhães, 111, Bairro Mangabeiras, Belo Horizonte – MG, local que seu filho/sua filha é atendido.

A participação nesse estudo não trará benefícios diretos para você e/ou seu (sua) filho (a). Entretanto, sua participação neste estudo contribuirá para o conhecimento e aprendizado de profissionais de saúde que trabalham com pais de adolescentes com deficiência. Este estudo poderá orientar esses profissionais a como auxiliar e fornecer melhor suporte aos pais e/ou responsáveis de adolescentes com paralisia cerebral.

Ressaltamos que a sua participação é inteiramente voluntária, e você é livre para concordar ou não com a participação, assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Durante todo o período da pesquisa, você tem o

direito de tirar qualquer dúvida, ou pedir qualquer outro esclarecimento com os pesquisadores responsáveis.

Depois de ter lido as informações acima, ser for de sua vontade participar, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações e esclarecimentos, entre em contato conosco por meio dos telefones indicados abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG: Telefax. (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2o andar –sala 2005, CEP: 31270-901, BH –MG. E-mail: coep@prpq.ufmg.br).

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Marina de Brito Brandão

Professora- UFMG

Telefone: (31) 3409-4789

Email: marinabbrandao@gmail.com

Ana Paula Machado Silvério

Aluna de Mestrado-UFMG

Telefone: (31) 992181831

Email: anapaula_msilverio@yahoo.com.br

Consentimento

Eu, _____, declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto. Estou recebendo uma via desse termo, e a outra ficará com os pesquisadores responsáveis.

Assinatura do pai ou responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

APÊNDICE C: QUESTIONÁRIO DADOS DEMOGRÁFICOS DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS E DOS ADOLESCENTES

Número de identificação: _____ Idade do responsável: _____

Sexo: _____ Estado civil: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Grau de parentesco: _____

Número de identificação: _____ Idade do responsável: _____

Sexo: _____ Estado civil: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Grau de parentesco: _____

Composição familiar: _____ Localização na fratria: _____

Idade do adolescente: _____

Diagnóstico: _____ Sexo do adolescente: _____

Escolaridade do adolescente: _____

GMFCS: _____

MACS: _____

CFCS: _____

KBIT: _____

APÊNDICE D: ROTEIRO ENTREVISTAS INDIVIDUAIS

-
1. Como está sendo, para vocês, a adolescência de seu filho?
 2. Como a adolescência do seu filho tem repercutido sobre a dinâmica familiar?
 3. Quais as experiências positivas que vocês estão vivenciando nesse período da adolescência de seu filho?
 4. Quais são os desafios que vocês estão vivenciando nesse período da adolescência de seu filho?
 5. Como vocês estão lidando com esses desafios da adolescência do seu filho?
 6. Vocês consideram que seu filho está em um processo de transição para a vida adulta? Por que?
 7. Quais são as suas expectativas em relação ao futuro do seu filho?
 8. Quais são as suas preocupações em relação ao futuro do seu filho?
 9. O que vocês acham que ajudariam vocês a lidar com a adolescência e a transição para a vida adulta de seu filho?
 10. Existe algo mais que você gostaria de falar?
-

APÊNDICE E: ROTEIRO GRUPO FOCAL

1. Quais assuntos vocês gostariam de ter ajuda na relação com seus filhos adolescentes com paralisia cerebral hoje?
 2. Quais assuntos são importantes para vocês? Vocês com vocês?
 3. Quais assuntos vocês consideram importantes de serem discutidos com vocês sobre o futuro de seus filhos como adultos com paralisia cerebral?
 4. Quais temas são importantes de serem discutidos, pensando no futuro de vocês como pais de adultos com paralisia cerebral?
 5. Como vocês gostariam que fosse a estrutura desse serviço? Com quem? Individual, em grupo, com a presença do seu filho, sem seu filho?
 6. Como vocês gostariam que fosse o serviço: frequência e duração das atividades.
-

ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: MARINA DE BRITO BRANDÃO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04317318.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.660.759

Apresentação do Projeto:

O presente estudo busca compreender como pais de adolescentes com paralisia cerebral vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos, residentes em Belo Horizonte, Brasil. Será realizado um estudo qualitativo com pais e/ou responsáveis de adolescentes com PC de ambos os sexos, na faixa etária de 12 a 17 anos e 11 meses. Os pais e/ou responsáveis serão recrutados na Associação Mineira de Reabilitação e aqueles que aceitarem participar do estudo serão individualmente entrevistados utilizando-se um roteiro de entrevistas semi-estruturado, além de coleta de dados sócio demográficos e informações sobre a funcionalidade dos adolescentes. Por meio da presente emenda, os pesquisadores solicitam a inclusão de um novo procedimento metodológico, relacionado a um grupo focal com os pais.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Compreender como pais de adolescentes com PC vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos com paralisia cerebral.

Específicos

+ Entender quais são os aspectos positivos e negativos vivenciados pelos pais durante o período da adolescência de seus filhos com PC;

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 8027 2º Ad S/N 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4092

E-mail: coep@projq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: MARINA DE BRITO BRANDÃO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04317318.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.660.759

Apresentação do Projeto:

O presente estudo busca compreender como pais de adolescentes com paralisia cerebral vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos; residentes em Belo Horizonte, Brasil. Será realizado um estudo qualitativo com pais e/ou responsáveis de adolescentes com PC de ambos os sexos, na faixa etária de 12 a 17 anos e 11 meses. Os pais e/ou responsáveis serão recrutados na Associação Mineira de Reabilitação e aqueles que aceitarem participar do estudo serão individualmente entrevistados utilizando-se um roteiro de entrevistas semi-estruturado, além de coleta de dados sócio demográficos e informações sobre a funcionalidade dos adolescentes. Por meio da presente emenda, os pesquisadores solicitam a inclusão de um novo procedimento metodológico, relacionado a um grupo focal com os pais.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Compreender como pais de adolescentes com PC vivenciam o período da adolescência e a transição para a vida adulta de seus filhos com paralisia cerebral.

Específicos

+ Entender quais são os aspectos positivos e negativos vivenciados pelos pais durante o período da adolescência de seus filhos com PC;

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. 51.2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3402-4532 **E-mail:** ccep@prop.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.683.758

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando os pequenos ajustes solicitados no TCLE, e na condição da coleta de dados referente à emenda ocorrer após sua aprovação, sou, salvo melhor juízo, favorável à aprovação da presente emenda.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_144558_5_É1.pdf	01/10/2019 10:37:03		Aceito
Outros	TCLE_grupofofocal.doc	01/10/2019 10:35:49	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo_emenda.docx	01/10/2019 10:28:03	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Outros	solicitacao_emenda.docx	01/10/2019 10:26:49	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/11/2018 11:34:55	ANA PAULA MACHADO SILVERIO	Aceito
Outros	parecer_camara.pdf	29/11/2018 10:23:44	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	29/11/2018 10:23:05	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	instrumentos_de_coleta_de_dados.pdf	27/11/2018 12:41:11	ANA PAULA MACHADO SILVERIO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_apoio.pdf	26/11/2018 15:01:03	ANA PAULA MACHADO SILVERIO	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3400-4592 E-mail: coep@pq.ufmg.br

Página 03 de 04

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 24 de Outubro de 2019

Assinado por:

Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))

ANEXO B: CARTA DE APOIO ASSOCIAÇÃO MINEIRA DE REABILITAÇÃO

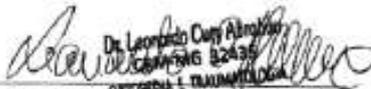
Belo Horizonte, 12 de novembro de 2018.

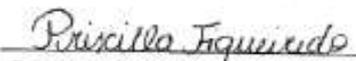
CARTA DE APOIO

A Associação Mineira de Reabilitação tem interesse em colaborar com o projeto de pesquisa intitulado "PERCEPÇÃO DE PAIS SOBRE O PERÍODO DA ADOLESCÊNCIA E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA DE SEUS FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL", a ser desenvolvido pela mestranda, Ana Paula Machado, sob orientação da Profa. Dra. Marina de Brito Brandão, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais. Tal colaboração será feita no sentido de disponibilizar informações sobre os adolescentes com paralisia cerebral que são atendidos na instituição, bem como autorizar a condução das entrevistas com os pais nas dependências da instituição.

Os pesquisadores responsáveis entrarão em contato com os pais dos adolescentes e, aqueles que tiverem interesse em participar voluntariamente do estudo, definirão com os pesquisadores a participação. Esperamos poder contribuir com esse estudo e que as evidências a serem disponibilizadas pelo mesmo possam acrescentar informações relevantes para o processo terapêutico disponibilizado a essa clientela. Após a finalização desse estudo, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar os resultados encontrados para os profissionais interessados da AMR.

Atenciosamente,


Dr. Leonardo Cury Abrahão
CRM: 22435
ORTODONTIA E ORTODONTILOGIA
Leonardo Cury Abrahão
Gerente Médico – AMR


Priscilla Rezende Pereira Figueiredo
Supervisora Núcleo de Ensino e Pesquisa – AMR

ANEXO C: CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL- ABEP 2018



Critério de Classificação Econômica Brasil

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de classes econômicas.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	0,9%
A2	35 - 41	4,1%
B1	29 - 34	8,9%
B2	23 - 28	15,7%
C1	18 - 22	20,7%
C2	14 - 17	21,8%
D	8 - 13	25,4%
E	0 - 7	2,6%

MINI CURRICULO

FORMAÇÃO ACADÊMICA & TITULAÇÃO

- Mestranda em Ciências da Reabilitação (2018-Atual)
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte.
Orientadora: Marina de Brito Brandão
Co-orientadora: Marisa Cotta Mancini
- Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil- Terapia Ocupacional (2015-2015)
Associação Mineira de Reabilitação, AMR, Belo Horizonte, Brasil. Bolsista:
Associação Mineira de Reabilitação (AMR) – 2015. Orientadora: Marina de Brito Brandão
- Graduação em Terapia Ocupacional (2010-2015)
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte.

1. FORMAÇÃO COMPLEMENTAR

- Integração Sensorial Integrado a Terapia Sensório Motora e Padrões Patológicos: Fundamentos Teórico-Prático, ofertado pela Associação Mineira de Reabilitação, nos dias 21 a 25 de agosto de 2017, com carga horária de 35 horas.
- Estimulação Precoce, ofertado pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), no período de 09 de abril de 2016 a 20 de maio de 2016, com carga horária de 120 horas.
- Bases Anatômicas e Cinesiológicas de Cintura Escapular: Fundamentos para a Reabilitação Física, ofertado pela Habilidade em Ação, Reabilitação Infantil e Educação Continuada, nos dias 24 e 25 de maio de 2017, com carga horária de 8 horas.
- Integração Sensorial- Bases Teóricas e Aplicações Práticas, ofertado pela Associação Mineira de Reabilitação, nos dias 10, 11 e 12 de maio de 2017, com carga horária de 20 horas.
- Chance Para a Reabilitação: Plasticidade do Sistema Nervoso. Ofertado pelo Neda-Brain Brasil Funktionelle Neuroanatomie, no dia 28 de abril de 2017, com carga horária de 8 horas.
- Neuroanatomia Funcional da Motricidade e seus Distúrbios, ofertado pelo Neda-Brain Brasil Funktionelle Neuroanatomie, no dia 26 de abril de 2017, com carga horária de 8 horas.

- Neuroanatomia Funcional dos Distúrbios Psicossomáticos, ofertado pelo Neda-Brain Brasil Funktionelle Neuroanatomie, no dia 24 de abril de 2017, com carga horária de 8 horas.
- Bandagem Terapêutica: Elástica e Rígida, ofertado pela CPOS Centro Educacional, nos dias 13 e 14 de fevereiro de 2017, com carga horária de 16 horas.
- Escala de Desenvolvimento Infantil Bayley III, ofertado pela Associação Mineira de Reabilitação nos dias 5, 6 e 7 de dezembro de 2016 com duração de 20 horas.
- Aprimoramento em Análise do Comportamento Aplicado (ABA), ofertado pela Associação Mineira de Reabilitação, nos dias 7, 8, 14 e 15 de outubro de 2016, com carga horária de 28 horas.
- Baixa Visão Infantil- Habilitação Visual, ofertado pela Associação Mineira de Reabilitação, no dia 6 de agosto de 2016, com duração de 8 horas.
- Vox4all: Criar, Comunicar e Aprender com Tablets, ofertado pelo Centro de Formação Imagina, nos dias 24 e 25 de novembro de 2016, com carga horária de 12 horas.
- Cérebro e Aprendizagem, ofertado pelo Neda-Brain Brasil Funktionelle Neuroanatomie, no dia 25 de agosto de 2016 com carga horária de 4 horas.
- Rotina: Exploração, Estruturação e Estimulação Cognitiva através do dia a dia, ofertado pela Inclusão Eficiente, nos dias 22 e 23 de agosto de 2015, com carga horária de 16 horas.
- Curso de Capacitação Profissional para o uso da CIF, ofertado pelo Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, no dia 8 de agosto de 2015, com carga horária de 6 horas

2. EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

- Terapeuta Ocupacional da Associação Mineira de Reabilitação/ AMR, desde 16/03/2016 até o atual momento.
- Terapeuta Ocupacional na Clínica SEREABILITAÇÃO

3. ATIVIDADES CIENTÍFICAS

- Preocupações e Expectativas de Adolescentes com Deficiência Física em Relação à Adolescência e Transição Para a Vida Adulta, apresentando no I congresso

internacional de paralisia cerebral, realizado pelo instituto nossa casa nos dias 22 a 24 de agosto de 2019 em Campinas/SP.

- Estudos Cross-Culturais sobre o Desenvolvimento Infantil no Continente Africano: Uma Revisão da Literatura, apresentado na XXIII semana de iniciação científica/ PRPQ, promovida pela Pró- Reitoria de Pesquisa, no período de 13/10/2014 a 17/10/2014. Orientador: Adriana de França Drummond, do (a) Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
- Participação de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral no Ambiente Doméstico: Uma Revisão da Literatura, apresentado na XXII Semana de Iniciação Científica da UFMG, promovida pela Pró- Reitoria de Pesquisa, o período de 21/10/2013 a 25/10/2013. Orientador: Adriana de França Drummond, do (a) Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
- Mesa-Redonda: Microcefalia e Zika Vírus - Abordagem Multidisciplinar, realizado em 28 de abril de 2016, com a carga horária de 3 horas e apoio do Centro de Extensão – CENEX/MED.
- IV Seminário do Centro de Estudos da Clínica Neurológica e Neurocirúrgica da Santa Casa BH- Seminário de Epilepsia Refratária, realizado no dia 23 de outubro de 2015, no Salão Nobre da Santa Casa de Belo Horizonte – Minas Gerais na qualidade de Ouvinte- com carga horária de 10 horas.

4. ATIVIDADES COMPLEMENTARES

- Bolsista de iniciação científica pelo programa institucional de bolsas de iniciação científica para professores da UFMG em doutoramento, no projeto intitulado: Processos de Aprendizagem de Participação da Criança e do Adolescente nas Tarefas Domésticas, administrado pela Pró- Reitoria de Pesquisa, no período de 01/07/2013 à 30/06/2014, sob orientação da professora Adriana de França Drummond, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG, com carga horária de 20 horas semanais.
- Bolsista no programa de bolsas de extensão – Projeto Sala de Espera: Estimulação e Recreação em Crianças de Risco e Orientações aos Pais- nos períodos de agosto a dezembro de 2012, e de abril e junho de 2013, sob a coordenação das Professoras Márcia Bastos Rezende e Zélia Araújo Cotta Coelho, com carga horária de 20 horas semanais.
- Colaboradora voluntária do projeto de extensão “Adolescência em Foco”, sob coordenação da Professora Marina de Brito Brandão, desde setembro de 2017 até o atual momento.
- Colaboradora voluntária do projeto de pesquisa: “Treino Intensivo de Prioridades Funcionais de Adolescentes com Paralisia Cerebral”, desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, sob orientação da Professora

Marina de Brito Brandão.

- Colaboradora voluntária do projeto de pesquisa “Efeito do Programa de Orientação Cognitiva para o Desempenho, sob orientação da Professora Livia de Castro Magalhães. A coleta de dados foi feita na Associação Mineira de Reabilitação (AMR) ao longo do ano de 2016.
- Estagiária voluntária do projeto de pesquisa intitulado: ‘Efeitos do treinamento intensivo bimanual de braço e mão na função manual de crianças com paralisia cerebral’, Associação Mineira de Reabilitação, no período de 16 de julho a 3 de agosto, com duração de 90 horas.

