

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes

**PERCEÇÃO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS
CUIDADORES ACERCA DA CONSTRUÇÃO DE INDEPENDÊNCIA EM TAREFAS
DE AUTOCUIDADO E DOMÉSTICAS**

Belo Horizonte
2022

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes

**PERCEPÇÃO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS
CUIDADORES ACERCA DA CONSTRUÇÃO DE INDEPENDÊNCIA EM TAREFAS
DE AUTOCUIDADO E DOMÉSTICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação 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: Profa. Dra. Marina de Brito Brandão

Belo Horizonte
2022

A636p Antunes, Fernanda Iscorsoni Teodoro
2022 Percepção dos adolescentes com paralisia cerebral e de seus cuidadores acerca da construção de independência em tarefas de autocuidado e domésticas. [manuscrito] / Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes – 2022.
63 f., il.

Orientadora: Marina de Brito Brandão

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Bibliografia: f. 46-50

1. Paralisia Cerebral – Teses. 2. Adolescentes – Teses. 3. Capacidade motora – Teses. 4. Cuidadores – Teses. I. Brandão, Marina de Brito. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: n° 3132, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

PERCEPÇÃO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS CUIDADORES ACERCA DA CONSTRUÇÃO DA INDEPENDÊNCIA EM TAREFAS DE AUTOCUIDADO E DOMÉSTICAS

FERNANDA ISCORSONI TEODORO ANTUNES

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 04 de novembro de 2022, pela banca constituída pelos membros:

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

Prof(a). Marisa Cotta Mancini
UFMG

Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno
UFMG

Belo Horizonte, 4 de novembro de 2022.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me sustentar na certeza que a fé em Cristo Jesus é maior do que tudo o que podemos ter ou querer na presente vida. Por ser o meu refúgio e melhor amigo, e por me capacitar e encorajar todos os dias. Que prazer ter a vida entregue a esse Amor.

À minha mãe, a pessoa que mais amo e que sempre esteve ao meu lado fazendo só o que um coração materno é capaz para me encorajar e me fazer acreditar que posso chegar onde eu quiser.

Ao meu pai, aos meus queridos irmãos e aos meus amados avós. Vocês são muito importantes na minha vida. Obrigada por confiarem em mim, respeitarem o meu tempo e por me incentivarem a seguir os meus sonhos.

Ao meu companheiro de vida, Daniel. Obrigada pela parceria de longa data e por participar com tanto carinho, paciência e cuidado de todo o processo. Obrigada por me mostrar que tudo com equilíbrio funciona. Afinal, casar duas vezes (com a mesma pessoa), e fazer algumas viagens fora do cronograma enquanto o Mestrado acontecia, não cabe em qualquer agenda de vida, não é? Eu te amo!

À minha querida orientadora e mestre, Professora Doutora Marina de Brito Brandão, pela confiança, parceria e maestria na condução desse estudo. Obrigada pela presença durante todo o processo, sempre com paciência, respeito e encorajamento. Que privilégio aprender com você! Você é minha grande referência na Terapia Ocupacional. Obrigada por sempre me mostrar as minhas qualidades, capacidades, pelas oportunidades ao longo do caminho, e por confiar tanto em mim mesmo quando nem eu consigo. Obrigada por mudar minha visão sobre a reabilitação, saúde, família, e por me incentivar a continuar nesse caminho.

Às minhas amigas “Fifas”: Pinda, Nipa e Rachel. Obrigada por influenciarem a minha escolha em seguir nessa caminha. Em vocês tenho exemplos de terapeutas ocupacionais. Obrigada pela amizade que construímos, e por tornarem o processo acadêmico leve e até engraçado. Com vocês pude (e posso) dividir momentos de alegria e também os difíceis. Que sigamos juntas.

À Bruna Reis, minha amizade mais inesperada da TO. Seu apoio e a sua amizade sempre fizeram toda diferença para mim. Obrigada por me ajudar, pelo apoio, confiança e por torcer por mim.

À Professora Marisa Mancini, a quem sempre tive grande admiração. Você é uma grande referência para mim e sinto-me honrada em poder aprender com você.

À Professora Kátia Bueno, por trazer inspiração e enriquecer as discussões. Aprendi e aprendo muito com você, e sou muito grata pelas valiosas contribuições.

À Nossa Casa, que chegou como a melhor surpresa que eu poderia ter no meio desse percurso, e que me mantém próxima do meu propósito. Sinto-me honrada em fazer parte dessa Casa! Maju e Bia, obrigada pela oportunidade e por confiarem em mim.

À equipe do NEP da AMR, pelo apoio logístico durante a coleta de dados. E por ter influenciado tanto as minhas escolhas atuais, pelo tempo que pude ser bolsista durante a graduação. Em especial ao Projeto Adolescência em Foco, por ter influenciado na escolha da temática deste estudo.

Às bolsista de iniciação científica Sara e Amanda pela transcrição do material deste estudo.

Aos meus amigos que sempre torcem e celebram cada conquista minha.

Aos adolescentes e seus cuidadores participantes deste estudo, pela colaboração e disponibilidade. Sem vocês este trabalho não seria possível.

*“Sobre importâncias (...). Que a importância
de uma coisa há que ser medida pelo
encantamento que a coisa produza em nós.”
(Manoel de Barros)*

RESUMO

Adolescentes com paralisia cerebral (PC) apresentam menor engajamento em tarefas de autocuidado e domésticas em relação a indivíduos normais. As razões para as limitações nessas tarefas estão relacionadas aos aspectos motores, dificuldades cognitivas e psicossociais, bem como barreiras contextuais. A relação entre adolescentes e cuidadores pode ser um elemento importante a ser considerado na construção da independência em tarefas da rotina diária. O objetivo geral do estudo foi compreender como ocorre a construção da independência de adolescentes com PC nas tarefas de autocuidado e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores. Foi realizado um estudo qualitativo de abordagem fenomenológica. Dez adolescentes com idades entre 15 e 17 anos, e onze cuidadores participaram do estudo. Os participantes foram recrutados propositalmente do Projeto Adolescência em Foco na Associação Mineira de Reabilitação e em outros centros de reabilitação de Minas Gerais. Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas, realizadas de forma individual e virtual com cada participante. Foram apresentadas imagens das tarefas de autocuidado e domésticas aos participantes para desencadear a reflexão e a discussão. O conteúdo das entrevistas foi gravado e posteriormente transcrito. Duas categorias temáticas emergiram após análise do material: (1) “Agora temos que pensar na independência?”; (2) “Caminhos possíveis para promoção da independência.” Três subcategorias emergiram da primeira categoria: “Expectativas e desejo de ser independente”; “Razões para a dependência”; “Consequências no futuro”. A segunda categoria foi dividida em quatro subcategorias: “Pessoas e lugares”; “Prática”; “Características pessoais”; “E quando não é possível a independência completa?”. As informações advindas do estudo indicam que vivenciar a adolescência com deficiência física traz consequências, tanto para os adolescentes, quanto para seus cuidadores, durante a construção da independência. Para favorecer esse processo, foram apontadas a necessidade de proporcionar aos adolescentes e seus cuidadores oportunidades de prática, tempo, repetição, modelagem, adaptações, orientações, apoio de amigos e família, desenvolvimento da auto-determinação, e suporte de serviços de reabilitação.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Adolescentes. Cuidadores. Independência. Vida diária.

ABSTRACT

Adolescents with cerebral palsy (CP) are less involved in self-care and household chores. The reasons for limitations in these tasks are related to motor, cognitive and psychosocial issues difficulties, as well as contextual barriers. The relationship among adolescents and their caregivers may be a crucial element in the development of the independence in daily living tasks.. The main objective of the study was to understand how the building process of independence of adolescents with CP occurs in self-care and household tasks, from the perspective of adolescents and their caregivers. A qualitative study with a phenomenological approach was carried out. Ten adolescents aged between 15 and 17 years, and eleven caregivers participated in the study. Participants were purposefully recruited from the “Projeto Adolescência em Foco” at Associação Mineira de Reabilitação and other rehabilitation centers in Minas Gerais. Semi-structured interviews were conducted individually and virtually with each participant. Images of self-care and household chores were presented to participants to trigger reflection and discussion. The content of the interviews was recorded and transcribed. Two thematic categories emerged after analyzing the material: (1) “Now do we have to think about independence?”; (2) “Possible pathways for promoting independence.” Three subcategories emerged from the first category: “Expectations and desire to be independent”; “Reasons for dependence”; “Consequences in the future.” The second category was divided into four subcategories: “People and places”; "Practice"; "Personal characteristics"; “What about when complete independence is not possible?” The information from the study indicates that experiencing adolescence increased by a physical disability has consequences for both adolescents and their caregivers, during the process of building independence. To facilitate this process, there is a need to provide adolescents and their caregivers with opportunities for practice, time, repetition, modeling, adaptations, guidance, support from friends and family, development of self-determination, and support from rehabilitation services.

Keywords: Cerebral Palsy. Adolescents. Caregivers. Independence. Daily Living.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

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

MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual

PAF: Projeto Adolescência em Foco

PC: Paralisia Cerebral

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Adolescência.....	10
1.2 Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral.....	10
1.3 Tarefas de autocuidado.....	12
1.4 Tarefas domésticas.....	13
1.5 Relação de dependência e independência entre cuidadores e adolescentes com paralisia cerebral.....	14
1.6 Objetivos.....	15
1.6.1 Objetivos primários.....	15
1.6.2 Objetivos secundários.....	15
2. ARTIGO.....	16
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	45
REFERÊNCIAS.....	46
ANEXOS E APÊNDICES.....	51
APÊNDICE A.....	51
APÊNDICE B.....	53
APÊNDICE C.....	55
APÊNDICE D.....	56
ANEXO A.....	57
MINI CURRÍCULO DO DISCENTE.....	62

1 INTRODUÇÃO

1.1 Adolescência

A adolescência é o período entre infância e vida adulta, marcado pelo intenso desenvolvimento nas dimensões física, biológica, emocional e social (SAWYER *et al.*, 2018). De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, no Brasil, a adolescência inicia aos 12 anos e finaliza aos 18 anos de idade (BRASIL, 1990). É neste período que os indivíduos se deparam com a mudança do corpo infantil, vivenciam flutuações de humor, e passam por descobertas em direção ao autoconhecimento, que podem repercutir no futuro (EISENSTEIN *et al.*, 2005; SILVA *et al.*, 2021).

Considerando o desenvolvimento biopsicossocial, durante a adolescência, os indivíduos tem oportunidades de experimentar e assumir novas responsabilidades, descobrem novos papéis, e aumentam progressivamente a autonomia e independência com o desenvolvimento da autodeterminação e planejamento do futuro (GAETE *et al.*, 2015; SANDERS *et al.*, 2013; EISENSTEIN *et al.*, 2005). Há ainda o distanciamento e diminuição do interesse do jovem pelo núcleo familiar, concomitante à aproximação dos pares e grupos de identificação (CHULANI *et al.*, 2014). Encontrar equilíbrio diante de tantas mudanças pode ser desafiador para os adolescentes, pois, além dos fatores pessoais, há ainda impactos sociais e culturais que podem favorecer ou dificultar este processo (GAETE *et al.*, 2015; CHRISTIE *et al.*, 2005).

1.2 Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC) é definida como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que podem causar limitações das atividades (ROSENBAUM *et al.*, 2007). Embora a lesão no cérebro seja considerada estática, mudanças funcionais ocorrem ao longo do tempo (ROSENBAUM *et al.*, 1990). Um olhar direcionado para a funcionalidade dos indivíduos com PC foi incorporado há 20 anos (OMS, 2001). Atualmente, compreende-se a existência de uma relação dinâmica entre os aspectos pessoais e ambientais, que, em conjunto, interferem na vida dos indivíduos com PC (WINTELS *et al.*, 2018). Essas consequências não são exclusivas da infância, mas ocorrem no curso do desenvolvimento, incluindo a adolescência e vida adulta (VARGUS-ADAMS *et al.*, 2009).

Adolescentes com PC vivenciam os mesmos impasses, questionamentos, sentimentos e aflições que seus pares sem deficiência (WINTELS *et al.*, 2018). Eles têm sonhos, desejos e expectativas, assim como qualquer indivíduo neste período (WINTELS *et al.*, 2018). À medida que se envolvem em situações de vida cotidiana, os jovens com PC são confrontados com desafios relacionados à condição de saúde, como dificuldades de mobilidade, cansaço, dor, e alterações cognitivas (MICHELSEN *et al.*, 2014; BJÖRQUIST *et al.*, 2015; NYSTRAND *et al.*, 2014; HANNA *et al.*, 2009). Esses indivíduos também podem apresentar limitações em relações interpessoais, dificuldades no desempenho das atividades diárias e restrição de participação em casa, na escola e na comunidade (DONKERVOORT *et al.*, 2007; MAGILL-EVANS *et al.*, 2005; VOS *et al.*, 2013).

Adolescentes com PC apresentam menos autonomia na vida diária em relação a indivíduos normais (MICHELSEN *et al.*, 2014). Os adolescentes com PC com menor comprometimento motor consideram as tarefas da rotina administráveis, porém, desafiadoras (BJÖRQUIST *et al.*, 2015), enquanto adolescentes com comprometimento motor grave, acrescido às dificuldades cognitivas, apresentam uma vida mais sedentária e sentem-se menos autônomos na vida cotidiana (MICHELSEN *et al.*, 2014). Alguns indivíduos podem não alcançar a independência nas tarefas diárias, mas já se sabe que isso não deve ser um fator impeditivo para incentivar a tomada de decisões (VOS *et al.*, 2013).

Quanto aos aspectos motores e de mobilidade dos adolescentes com PC, sabe-se que os indivíduos classificados nos níveis III a V do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), apresentam declínio dessa função, enquanto indivíduos com menor comprometimento motor (níveis I e II do GMFCS) tendem a manter suas habilidades estáveis ao longo do tempo (BECKUNG *et al.*, 2007; HANNA *et al.*, 2009). Sabe-se que os maiores impactos em relação às limitações de mobilidade entre os adolescentes com PC são decorrentes do crescimento físico, contraturas, dor e fadiga, que podem ser intensificados nessa fase da vida (NYSTRAND *et al.*, 2014; HANNA *et al.*, 2009).

Adolescentes com PC conseguem lidar com os desafios da rotina quando tem à disposição ambiente físico adequado e suporte atitudinal que facilite o envolvimento nas tarefas, o que pode ser determinante para a promoção da funcionalidade desses indivíduos (Michelsen *et al.*, 2014). Para delineamento de ações que facilitem a promovam a funcionalidade desses indivíduos, eles precisam ser ouvidos durante esse período, e suas demandas individuais

devem ser consideradas (BAGATELL *et al.*, 2016; BRANDÃO *et al.*, 2021). Estudos qualitativos apontam que adolescentes com PC têm interesse em participar e apontar as dificuldades e possíveis soluções para vivenciarem esse período da vida (BRANDÃO *et al.*, 2021; MICHELSEN *et al.*, 2014).

1.3 Tarefas de autocuidado

As tarefas de autocuidado consistem em ações orientadas para o cuidado do próprio corpo, que são realizadas diariamente e permitem o bem-estar do indivíduo (AOTA, 2020). As tarefas de autocuidado incluem higiene pessoal, banho, uso do banheiro, alimentação, vestir, despir e mobilidade funcional (AOTA, 2020). A realização dessas tarefas pode ser desafiadora para indivíduos com PC, que podem apresentar dificuldades de mobilidade e na função manual (KUSUMOTO *et al.*, 2021). As possíveis alterações cognitivas também podem dificultar a compreensão e o desempenho dessas tarefas por indivíduos com PC (VOS *et al.*, 2013).

O comprometimento motor pode influenciar o desempenho de indivíduos com PC nessas atividades, mas não impede o desenvolvimento de habilidades e estratégias para realização dessas tarefas (VOS *et al.*, 2013; VAN GORP *et al.*, 2018). Estudos atuais sugerem que é importante dar continuidade à prática dessas atividades, considerando a possibilidade de aprender habilidades de autocuidado durante a adolescência (KUSUMOTO *et al.*, 2021; VAN GORP *et al.*, 2018; VOS *et al.*, 2013). Tal prática pode favorecer a autonomia e independência na vida adulta (CHIARELLO *et al.*, 2010).

O envolvimento dos filhos em tarefas de autocuidado é apontado por pais de indivíduos com PC como uma das prioridades para intervenção, tanto na infância, (BRANDÃO *et al.*, 2014) quanto na adolescência (CHIARELLO *et al.*, 2010; FEITOSA *et al.*, 2021). Quando indivíduos com PC participam da escolha dos objetivos funcionais, as tarefas de autocuidado e de vida independente dentro de casa, são uma das principais metas apontadas (FEITOSA *et al.*, 2021; VROLAND-NOSDSTRAND *et al.*, 2016). Nesse sentido, tanto indivíduos com PC quanto seus cuidadores, têm expectativas relacionadas à vida com mais autonomia e independência (CHIARELLO *et al.*, 2010).

Jovens com PC revelam que o desempenho das tarefas de autocuidado pode ser desafiador, considerando as limitações físicas, ambientais e as oportunidades de desempenho (BERGQVIST *et al.*, 2017). Dificuldades adicionais estão relacionadas ao excesso de suporte que os adolescentes podem receber. Adolescentes com PC reportam que a superproteção dos pais pode atrapalhar o seu envolvimento nas tarefas de autocuidado (DONKERVOORT *et al.*, 2007). Para esses adolescentes, viver em um ambiente protegido, estruturado e sempre com ajuda disponível, pode resultar na restrição de participação nessas tarefas (DONKERVOORT *et al.*, 2007). Entende-se que a provisão contínua de cuidados, por parte dos pais, pode prejudicar a relação intrafamiliar e cooperar para a dependência dos adolescentes (STEWART *et al.*, 2001). Em contrapartida, sabe-se que as famílias que oferecem suporte à medida que os adolescentes demandam, cultivam relacionamentos mais saudáveis e cooperam para autogestão eficaz dos adolescentes (MAGILL-EVANS *et al.*, 2001).

1.4 Tarefas domésticas

Para indivíduos com PC e seus cuidadores, o lar é o local onde existem oportunidades de vivenciar experiências que podem colaborar para o aumento de independência, autonomia e desenvolvimento da autogestão (APLIN *et al.*, 2017; YANTZI *et al.*, 2008; RICHARDS *et al.*, 2020). Uma das maneiras de colaborar para o desenvolvimento de independência dos adolescentes, nesse contexto, é envolver-se em tarefas domésticas e assumir responsabilidades com o cuidado dos próprios pertences e da casa (REED-KNIGHT *et al.*, 2014; RICHARDS *et al.*, 2020).

Historicamente, as crianças se envolvem em tarefas domésticas à medida que crescem e que a família delega funções (GOODNOW *et al.*, 1989). Durante a adolescência, a frequência da participação em tarefas domésticas aumenta (RICHARDS *et al.*, 2020; AMARAL *et al.*, 2014). Adolescentes com PC que realizam tarefas domésticas e que cooperam com a manutenção da casa e de seus pertences, sentem-se participantes ativos da dinâmica familiar, têm aumento do senso de eficácia e da autoconfiança (RICHARDS *et al.*, 2020; DRUMMOND *et al.*, 2019). O envolvimento dos adolescentes nessas tarefas também é considerado importante por seus cuidadores (DRUMMOND *et al.*, 2019). Para eles, por meio do engajamento em tarefas domésticas, os indivíduos com PC podem adquirir habilidades que consideram fundamentais para a vida, como responsabilidade, cooperação e independência (RICHARDS *et al.*, 2020; DRUMMOND *et al.*, 2019).

As famílias tendem a projetar expectativas de desempenho independente de seus filhos em tarefas domésticas para a vida adulta e, por isso, acabam limitando a participação dos adolescentes nessas tarefas (DRUMMOND *et al.*, 2019). Richards e colaboradores (2020) apontaram que os pais podem encorajar seus filhos adolescentes com condições crônicas a assumirem responsabilidades em casa. Os cuidadores podem incentivar o envolvimento dos adolescentes por meio de comunicação e modelagem. Essas atitudes podem colaborar para o desenvolvimento da autonomia e autodeterminação dos adolescentes dentro de casa (RICHARDS *et al.*, 2020; DUNN *et al.*, 2004). Facilitadores do contexto como adaptações do ambiente domiciliar, e atitudes positivas da família, podem contribuir para que o nível de envolvimento e participação dos adolescentes seja otimizado (APLIN *et al.*, 2017). À medida que cuidadores orientam os adolescentes e os encorajam no desempenho das tarefas domésticas, os pais facilitam o desenvolvimento da perspectiva de vida independente (KING *et al.*, 2004; NGUYEN *et al.*, 2016; MAGILL-EVANS *et al.*, 2005).

1.5 Relação de dependência e independência entre cuidadores e adolescentes com paralisia cerebral

O desenvolvimento da independência de um indivíduo em determinada tarefa é possível quando alguns componentes agem em equilíbrio: opção de escolha da realização das tarefas, capacidade física, cognitiva, psicossocial, apoio, e ambiente social e físico favoráveis (COLLINS *et al.*, 2017). Com o diagnóstico de uma condição crônica de saúde como a PC, o desenvolvimento da independência do indivíduo pode passar por diferentes processos. Os cuidadores são frequentemente acompanhados por medos, dúvidas e estressores únicos, que passam a fazer parte do cotidiano da família (LIN *et al.*, 2000; DAVIS *et al.*, 2010). Além disso, é preciso ajustar as expectativas para uma realidade que requer mais cuidados e oferta de suporte, que pode se estender para além da infância (DAVIS *et al.*, 2010).

Na adolescência, os cuidadores precisam lidar com as necessidades individuais de seus filhos com PC, o que, muitas vezes, envolve um compromisso vitalício, no sentido de estarem disponíveis e precisarem apoiar seus filhos nas tarefas diárias (BJÖRQUIST *et al.*, 2015). A maioria das atividades de vida diária dos indivíduos com PC exige a co-ocupação dos cuidadores, para viabilizar a participação e favorecer o desempenho dos adolescentes. A co-ocupação refere-se ao envolvimento mútuo do adolescente e cuidador no desempenho de uma tarefa (DALVAND *et al.*, 2013; DALVAND *et al.*, 2015). Para adolescentes com

comprometimento motor grave, há demandas extensivas de cuidado, adaptações e necessidade de disponibilização de tempo dos cuidadores (GUYARD *et al.*, 2017).

Adolescentes com PC podem apresentar dificuldades para se tornarem independentes, quando são superprotegidos por seus cuidadores (DAVIS *et al.*, 2009). Além disso, os adolescentes associam ser dependentes quando encontram barreiras físicas, sociais e cognitivas no desempenho das tarefas (GRIMBY *et al.*, 2000; GRIMBY *et al.*, 1996). Esses indivíduos reconhecem a importância de receber cuidados da família, como ajuda, segurança e atenção. No entanto, essa relação também pode significar confrontos, sensação de ser controlado e superprotegido pelos cuidadores (BJÖRQUIST *et al.*, 2015).

Collins (2017) propõe que a criação de um ambiente favorável entre os adolescentes e os pais colabora para que esses indivíduos tenham barreiras minimizadas, e alcancem independência. Esse ambiente proposto inclui a participação de outras pessoas, aceitação das condições físicas, cognitivas e psicossociais, e quando necessário, o uso de adaptações adequadas (COLLINS *et al.*, 2017). Além disso, é importante que os serviços de saúde apoiem o desenvolvimento das habilidades de autogestão à medida que os indivíduos com PC se desenvolvem (LINDSAY *et al.*, 2016).

1.6 OBJETIVOS

1.6.1 Objetivo primário:

Compreender a percepção da construção de independência de adolescentes com PC nas tarefas de autocuidado e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores.

1.6.2 Objetivos secundários

- Compreender quais são as barreiras e facilitadores que impactam na construção de independência dos adolescentes em tarefas de autocuidado e domésticas, sob a perspectiva do adolescente e do cuidador.
- Identificar elementos que possam ser incorporados na provisão de serviços que adolescentes e cuidadores consideram importante para auxiliá-los no desenvolvimento da independência em tarefas de autocuidado e domésticas.

2 ARTIGO

A ser submetido para o periódico “Child: Care, Health & Development”

PERCEPÇÃO DOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS CUIDADORES ACERCA DA CONSTRUÇÃO DA INDEPENDÊNCIA EM TAREFAS DE AUTOCUIDADO E DOMÉSTICAS

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes (1), Marina de Brito Brandão (2), Aline Martins Feitosa (3), Kátia Maria Penio Bueno (4), Marisa Cotta Mancini (5)

(1) Aluna de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.

(2) Doutora em Ciências da Reabilitação, Departamento de Terapia Ocupacional, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.

(3) Aluna de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais.

(4) Professora Adjunta, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

(5) Professora Titular, 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. Antonio Carlos 6627, Campus Pampulha
Belo Horizonte, MG, Brasil 31270-901
E-mail: marinabbrandao@gmail.com
Telefone: 55 31 3409-4799. Fax: 55 31 3409-7434

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

RESUMO

Introdução: Adolescentes com paralisia cerebral (PC) podem experimentar limitações no desempenho de tarefas de autocuidado e se envolverem menos em tarefas domésticas. **Objetivo:** O objetivo do estudo foi compreender como ocorre a construção da independência de adolescentes com PC nas tarefas de autocuidado e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores. **Método:** Foi realizado um estudo qualitativo de abordagem fenomenológica. Dez adolescentes com idades entre 15 e 17 anos, e onze cuidadores participaram do estudo. Os participantes foram recrutados propositalmente do Projeto Adolescência em Foco na Associação Mineira de Reabilitação e em outros centros de reabilitação de Minas Gerais. Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas, realizadas de forma individual e virtual com cada participante. Imagens representando as tarefas de autocuidado e domésticas foram apresentadas aos participantes para facilitar a reflexão. O conteúdo das entrevistas foi gravado para transcrição. **Resultados:** Duas categorias temáticas emergiram após análise do material: (1) “Agora temos que pensar na independência?”; (2) “Caminhos possíveis para promoção da independência.” Três subcategorias emergiram da primeira categoria: “Expectativas e desejo de ser independente”; “Razões para a dependência”; “Consequências no futuro.” A segunda categoria foi dividida em quatro subcategorias: “Pessoas e lugares”; “Prática”; “Características pessoais”; “E quando não é possível a independência completa?” **Conclusão:** Os participantes reportaram as consequências de vivenciar a adolescência com deficiência, e os impactos na construção da auto-estima. A relação entre adolescentes e cuidadores requer equilíbrio, de forma que os cuidadores possam apoiar a construção da independência dos adolescentes. Viabilizar oportunidades de prática, dedicar tempo, repetição, estratégias de aprendizado, ambiente adaptado, suporte de serviços de reabilitação, apoio dos amigos, desenvolvimento da auto-determinação e construir uma relação colaborativa com os cuidadores são elementos parecem favorecer a aquisição da independência dos adolescentes com PC.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Adolescentes. Cuidadores. Independência

INTRODUÇÃO

O envolvimento do indivíduo em tarefas de autocuidado e domésticas promovem o desenvolvimento de autonomia, independência, aumento do senso de eficácia e de responsabilidades na vida adulta (Schmidt *et al.*, 2019; Salles *et al.*, 2016). Os adolescentes com paralisia cerebral (PC) podem experimentar limitações no desempenho de tarefas de autocuidado durante toda a vida (Vos *et al.*, 2013; James, *et al.*, 2014), e se envolvem menos em tarefas domésticas comparados a adolescentes normais (Richards *et al.*, 2020). Essas tarefas são comumente reportadas pelos adolescentes e cuidadores como os principais objetivos de intervenção (Feitosa *et al.*, 2021; Vroland-Nosdstrand *et al.*, 2016).

As dificuldades e limitações dos adolescentes com PC podem ocorrer, tanto pela gravidade motora desses indivíduos e de possíveis alterações cognitivas (Livingston *et al.*, 2011; Björquist *et al.*, 2014; Bergqvist *et al.*, 2017), quanto por barreiras ambientais, atitudes de superproteção dos cuidadores e a baixa expectativa para assumir responsabilidades e independência em casa (Michelsen *et al.*, 2014; Milićević *et al.*, 2019). Tornar-se independente está relacionado com o conceito de co-ocupação, que se refere ao envolvimento de duas pessoas em uma ocupação, compartilhando emoções, intenções, significados e corporeidade (Pickens *et al.*, 2009; Dalvand *et al.*, 2015). Frente à possibilidade de limitações funcionais decorrentes da PC e a necessidade de suporte a longo prazo, a relação entre o adolescente com PC e seu cuidador pode se tornar mais complexa e desafiadora (Price *et al.*, 2009; Dalvand *et al.*, 2015, Raina *et al.*, 2005).

Para cuidadores e indivíduos com PC, as tarefas de autocuidado são as principais co-ocupações compartilhadas (Dalvand *et al.*, 2015; Raina *et al.*, 2005). Os cuidadores tendem a projetar expectativas de desempenho independente de seu filho para o futuro, reduzindo oportunidades de participação e limitando a independência dos adolescentes (Richards *et al.*, 2020). Essa restrição impacta na visão dos adolescentes, que relatam receber mais assistência de seus cuidadores do que desejam (Nguyen *et al.*, 2016; Richards *et al.*, 2020; Blum *et al.*, 1992; Reed-Knight *et al.*, 2014). Tais atitudes podem dificultar o desenvolvimento de habilidades de autogestão da rotina diária dos adolescentes (Nguyen *et al.*, 2016; Magill-Evans *et al.*, 2005) e sobrecarregar os cuidadores com a rotina da oferta de suporte aos adolescentes (Raina *et al.*, 2005).

A relação de assistência cuidadores e adolescentes com PC vêm sendo explorada em diversos estudos (Bergqvist *et al.*, 2017; Nguyen *et al.*, 2016; Magill-Evans *et al.*, 2005; Stewart *et al.*, 2001). No entanto, a percepção dos adolescentes com PC sobre a construção da independência em tarefas de autocuidado e domésticas, bem como a percepção dos cuidadores, e quais os elementos da relação entre eles, fatores pessoais e do contexto colaboram ou dificultam esse processo, ainda não foram elucidados. Sendo assim, o objetivo do estudo foi compreender a percepção sobre a construção de independência de adolescentes com PC nas tarefas de cuidados pessoais e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Estudo qualitativo de abordagem fenomenológica, conduzido com adolescentes com PC e seus cuidadores. O estudo qualitativo objetiva compreender de maneira profunda sobre determinadas experiências, perspectivas e circunstâncias. A abordagem fenomenológica identifica as experiências em comum dos participantes como um fenômeno. A partir das narrativas, é possível captar a essência dos significados que esse grupo social compartilha sobre o fenômeno identificado (Creswell *et al.*, 2007; VanderKaay *et al.*, 2016). Portanto, sua utilização é adequada para analisar as perspectivas e relações de dependência entre cuidadores e adolescentes com PC nas tarefas de autocuidado e domésticas.

Participantes

Dez adolescentes e onze cuidadores foram incluídos no estudo. O recrutamento dos participantes foi feito por meio de consulta ao banco de dados do Projeto Adolescência em Foco na Associação Mineira de Reabilitação, e por conveniência em outros centros de reabilitação de Minas Gerais. O tamanho amostral foi definido por meio da saturação do conteúdo.

Foram incluídos adolescentes com diagnóstico de PC, com idades entre 15 e 17 anos e 11 meses, com função manual classificada pelo Sistema de Classificação de Habilidade Manual – MACS (Eliasson *et al.*, 2006), nos níveis: I (adolescentes que manipulam objetos com limitação na velocidade e precisão) a IV (adolescentes que apresentam limitações para

manipulação e necessidade de assistência contínua); Função motora grossa classificada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS Expandido e Revisado (GMFCS E & R) (Palisano *et al.*, 2008), nos níveis: I (adolescentes que desempenham habilidades motoras grossas como correr e pular, mas com velocidade, equilíbrio e coordenação limitados), a IV (utilizam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes); E função de comunicação classificada pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação para Indivíduos com Paralisia Cerebral (CFCS) (Hidecker *et al.*, 2011) nos níveis: I (comunica-se em um ritmo tranquilo com pouca ou nenhuma demora para entender, elaborar um discurso, ou resolver um equívoco), e II (alterna independentemente seus papéis de emissor e receptor com a maioria das pessoas, na maioria dos ambientes, mas o ritmo de conversação é lento). Quanto aos cuidadores, participaram aqueles que são considerados os cuidadores principais e que participam da rotina do adolescente.

Foram excluídos adolescentes com outras condições de saúde associadas à PC, bem como aqueles que foram submetidos a qualquer tipo de intervenção intensiva, cirurgia ortopédica ou aplicação de toxina botulínica em membros superiores e/ou inferiores nos últimos seis meses. A escolha da faixa etária dos adolescentes baseou-se na literatura atual, que reporta maior envolvimento desses indivíduos em temas relacionados à adolescência, transição para a idade adulta, e envolvimento em tarefas domésticas entre adolescentes a partir de 15 anos (Cussen *et al.*, 2012; Wong *et al.*, 2010; Donkervoort *et al.*, 2007).

Procedimentos

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE: 24540219.8.0000.5149). Os participantes assinaram o Termo Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para assegurar o anonimato, os nomes dos participantes foram substituídos por códigos. Características descritivas dos adolescentes e cuidadores estão apresentadas na Tabela 1.

Coleta de dados

As entrevistas com os adolescentes e com os cuidadores foram realizadas de forma individual com cada participante, utilizando roteiro semiestruturado (Tabelas 2 e 3). Para desencadear a

reflexão sobre as tarefas, foram selecionadas previamente imagens representando as tarefas de autocuidado e domésticas e apresentadas aos participantes (Figuras 1 a 4). As imagens foram diferenciadas para indivíduos que fazem o uso de dispositivos de mobilidade (Figuras 3 e 4). O roteiro direcionado aos adolescentes foi composto por perguntas relacionadas ao desempenho atual nas tarefas de autocuidado e domésticas, bem como a satisfação dos adolescentes em relação a esse desempenho.

Os adolescentes responderam questões relacionadas a possíveis facilitadores e barreiras para o seu desempenho, e a importância das tarefas de autocuidado e domésticas para a vida independente. Por fim, responderam como se sentem ao receber assistência de seus responsáveis durante a realização dessas tarefas. O roteiro direcionado aos cuidadores era composto por perguntas relacionadas às mesmas dimensões, considerando a percepção que eles têm dos adolescentes na realização das tarefas de autocuidado e domésticas. Além disso, os cuidadores foram questionados quanto à provisão de assistência ofertada aos adolescentes.

As entrevistas foram realizadas de forma remota, por meio de plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet e Zoom). Todas as entrevistas foram gravadas em áudio utilizando o mecanismo de gravação das plataformas e um gravador de voz, e posteriormente, transcritas na íntegra. As entrevistas duraram cerca de uma hora.

ANÁLISE DE DADOS

As gravações de áudio das entrevistas foram transcritas e analisadas por meio da análise de conteúdo. O principal recurso dessa forma de análise envolve a criação de categorias temáticas do conteúdo das entrevistas, e é orientada pelas informações apresentadas pelos participantes (Graneheim *et al.*, 2004; Braun *et al.*, 2006).

De acordo com Braun & Clarke (2006), um processo envolvendo seis fases para criar as categorias temáticas é recomendado: (1) familiarização com os dados, ou seja, a transcrição e imersão na leitura das entrevistas; (2) criação de códigos e organização dos dados em unidades de significado, como as palavras-chave; (3) busca por temas, que envolve classificar os códigos em temas potenciais; (4) revisar os temas, ou seja, o refinamento das informações; (5) definição e nomeação de temas, que consiste na análise da essência das especificidades das unidades temáticas, gerando nomes para cada tema; (6) produção de relatório, ou seja,

selecionar extratos das análises e incorporá-los em uma narrativa analítica que ilustre a descrição e argumentação da pesquisa. A definição de temas e categorias, bem como a revisão do material foi realizada em conjunto com uma terceira pesquisadora, para assegurar a validação dos resultados.

RESULTADOS

Duas categorias temáticas emergiram após a transcrição do material: (1) “Agora temos que pensar na independência?”; (2) “Caminhos possíveis para promoção da independência.” A primeira categoria foi dividida em três subcategorias: “Expectativas e desejo de ser independente”; “Razões para a dependência”; “Consequências no futuro.” A segunda categoria foi dividida em quatro subcategorias: “Pessoas e lugares”; “Prática”; “Características pessoais”; “E quando não é possível a independência completa?”

Agora temos que pensar na independência?

Esta categoria revela a percepção de cuidadores e adolescentes sobre a expectativa da independência, as razões que podem justificar a dependência em tarefas de autocuidado e domésticas, e como vislumbram as consequências dessas razões no futuro.

Expectativas e desejo de ser independente

Os cuidadores reportaram o desejo de independência total dos adolescentes na realização das tarefas de cuidados pessoais “*eu queria muito, muito mesmo, que ela não dependesse de mim. Que ela fizesse tudo sozinha.*” (C1). Os adolescentes apontaram que não depender é sinônimo de liberdade “*Quando você não é dependente de ninguém, você é liberto.*” (AD9).

Alguns cuidadores reportaram dificuldade de vislumbrar a vida independente de seus filhos “*Eu na minha concepção, eu acho que ele nunca vai conseguir fazer sozinho, tá?*” (C2). Tal dependência parece gerar preocupação nos pais “*Olha eu preocupo muito, né?! É o que eu mais quero é que ele faça tudo, que ele possa ter a independência dele, cuidar dele mesmo, pra mim é muito importante isso.*” (C7). Os cuidadores reconheceram que a necessidade de ajuda restringe a liberdade do adolescente “*É ruim porque ele já tem 16 anos né? A gente tem que tá sempre ali. Às vezes você tá ali tem que dar o banho né, tira a liberdade.*” (C2). Além disso, a necessidade de fornecer assistência gera cansaço no cuidador “*(...) às vezes eu tô*

cansada. Ela me pede ajuda e eu tô cansada.” (C10), esforço físico diário “*É porque é aquele esforço físico o tempo todo, né?! Diário... Que é levar no banheiro, é tudo eu. É bem cansativo.*” (C6) e abdicação da mãe em atividades de trabalho fora de casa “*Eu falo mesmo. Se a AD1 fosse uma criança normal, eu estaria trabalhando, ela tava se virando sozinha.*” (C1).

Os adolescentes expressaram sentimento de tristeza ao receber ajuda “*Eu me sinto um pouco mal. Ah, porque, tipo assim... Eu já sou grandinha já pra saber fazer essas coisas, e eu não sei. Aí eu fico triste comigo mesma.*” (AD4) e baixo senso de competência “*(...) Eu fico pensando... Ah, eu não sei fazer nada.*” (AD4). Os adolescentes também apontaram o desejo de liberdade e privacidade “*Eu queria ter um pouquinho de privacidade pra fazer as minhas coisas. Privacidade é quando eu posso fazer as coisas no meu tempo sem tá ninguém olhando. Mas eu sei que eu dependo dela pra ser mais rápido.*” (AD2).

Razões para a dependência

Limitações atribuídas à deficiência

Os cuidadores e adolescentes identificaram que as limitações físicas decorrentes da PC impactam no desempenho das tarefas “*Eu acho que a questão obviamente, da paralisia cerebral, isso é óbvio, eu não posso tirar disso.*” (AD9), como a mobilidade “*É o... É o movimento mesmo, e ela não consegue fazer as coisas, tipo, ficar de pé, andar, ir até um local com a cadeira, porque ela não consegue tocar a cadeira por completo*” (C1), “*Porque eu não ando. É difícil.*” (AD1), o uso das mãos “*Tem coisas que ele depende das duas mãos e uma das mãos dele num, num ajuda, né?*” (C2), “*(...) Minha mão não consegue alcançar todas as partes do meu corpo, minha mão não ajuda.*” (AD2), o controle de tronco e a força nos membros superiores e inferiores “*A coluna, que ela não consegue sustentar o seu tronco na perna. A questão da AD6 é força, tanto nos braços, quanto nas pernas.*” (C6) “*(...) Eu não fico em pé sozinha ainda. Então, é um pouco difícil trocar a parte de baixo.*” (AD6), e a espasticidade “*A outra dificuldade que ela tem é uma espasticidade na mão esquerda.*” (C9), “*(...) Eu acho que a espasticidade do membro superior*” (AD9).

Sentimentos e comportamentos dos adolescentes e dos cuidadores

Para os cuidadores, algumas atitudes dos adolescentes parecem contribuir para a dependência nas tarefas diárias. Eles reportaram comportamentos de procrastinação, preguiça e baixa auto-

estima “(...) *Eu acho que é procrastinação dele mesmo, de não ligar, não ter vaidade, não ligar pra ele. Mas, eu acho que um pouco pode ser de preguiça, (...) não ter aquela autoestima de querer tá bem.*” (C7); vergonha em usar órtese “*É uma coisa bem difícil pra ela, que eu não sei se ela tem vergonha de usar órtese*” (C9); imaturidade “*Acho que falta maturidade, porque o problema dele é bem leve, e se ele quiser, ele pode fazer muito mais do que ele faz.*” (C7); e o medo “(...) *Tem muito medo de andar sozinha.*” (C1). Os adolescentes apontaram o baixo senso de eficácia e autoconfiança frente às situações desafiadoras “(...) *Antes mesmo de tentar eu acho que não vai dá certo. Então isso acaba me privando de muita coisa. (...) Eu sinto que tá faltando alguma coisa pra eu poder fazer essas tarefas. Não que eu não consiga, mas eu acho que falta um pouco de autoconfiança*” (AD1), exigência e tristeza “*Depende de como eu tô. Emocionalmente, e psicologicamente, e sentimentalmente. Porque, tipo assim, eu sou uma pessoa muito, que tipo, leva as coisas a sério demais. Então, tipo, eu fico triste, eu choro. (...) Então, eu acabo, tipo assim, é... Não conseguindo fazer as coisas porque eu estou triste.*” (AD4).

Os cuidadores apontaram que algumas atitudes assumidas por eles também reforçam a dependência dos adolescentes, como insegurança e superproteção “*A insegurança de deixar ele ainda. Eu deixar ele fazer. É superproteção e eu tenho que aprender também porque a vida vai mudando, né?!*” (C5), o receio “*Porque, assim, eu tenho muito receio, né?! (...) Eu tenho que aprender a deixar ele desenvolver sozinho, mas eu ainda tenho essa dificuldade, de deixar ele fazer sozinho.*” (C11). Nesse sentido, os cuidadores reconheceram que oferecem ajuda excessiva aos adolescentes e que essas atitudes foram reforçadas pela família ao longo da vida do adolescente “*A família. Nós (...) ajuda até demais. Não deveria (...) Quem errou foi o pai e a mãe, né?! Porque ensinou desde novo, né?! E agora, pra tirar isso, até pro pai é difícil, viu?! Porque ele fala assim "coitada, cê sabe que ela é cadeirante, isso é ruim demais pra ela.*” (C6). A falta de oportunidade de prática das tarefas pelos adolescentes foi um aspecto reportado pelos pais. Eles relataram que não viabilizam essas oportunidades na rotina diária “(...) *A gente nunca colocou ela pra colocar a roupa na máquina de lavar (...)*” (C6). Por isso, não conhecem o nível de habilidade dos adolescentes nessas tarefas “*Eu nunca mandei ele fazer nada. Nunca levei ele pra fazer, então não sei se ele tem condições de fazer.*” (C5).

Os adolescentes apontaram a frustração de não vivenciarem todas as oportunidades de prática, em razão do medo “*Eu sinto que, né, tô perdendo oportunidades de aprender coisas novas.*”

Porque eu tenho um certo medo de errar.” (AD3), e de não terem oportunidades de ficarem sozinhos para praticar *“A gente ficar sozinho em casa (...) pegar independência e cuidado com a gente mesmo.”* (AD8). Alguns adolescentes reportaram sentimentos positivos ao receber ajuda. Para eles é uma forma de se sentirem apoiados *“Bom, eu me sinto bem de receber ajuda. “Bem” que eu te digo, é de não se sentir inseguro, sem ajuda.”* (AD7) e estarem aprendendo com o cuidador *“Eu acho que se a pessoa tá me ajudando eu tô recebendo um novo aprendizado.”* (AD3).

Consequências no futuro

Os cuidadores revelaram que não consideram suficiente a forma como os adolescentes realizam as tarefas atualmente e que os adolescentes sempre precisarão de ajuda *“Eu acho que totalmente não, né? Você vai depender de ajuda sempre, né?”* (C2). Para eles, os adolescentes precisam aprimorar habilidades *“Não, ela ainda tem que aprimorar alguma coisa (...)”* (C10), e não depender de ajuda para serem independentes no futuro *“Pra ele ser um adulto independente, ele teria que tá fazendo tudo sozinho. Não teria que tá tendo, assim né, um apoio, uma ajuda.”* (C5). Os adolescentes também mostraram incômodo com a necessidade de assistência no futuro. *“Eu já me acostumei, né? (...) Mas aí eu vou crescer e vou achar isso um incômodo. Porque eu vou tá chamando a minha mãe pra me ajudar.”* (AD2).

Na perspectiva do futuro, os cuidadores evidenciaram a finitude da vida e revelaram a preocupação com os adolescentes *“Mas e na minha falta? Quem que vai fazer?”* (C6). Por isso, afirmam as consequências para os adolescentes *“Eu falo (...) cê vai ter que aprender porque cê não vai me ter por toda a vida, não vai ter o pai por toda a vida.”* (C3). Os adolescentes também vislumbram que no futuro podem não ter e a presença dos cuidadores *“Porque um dia a gente não vai ter nossos pais para sempre, a gente vai ter que morar sozinho.”* (AD5). Os adolescentes compreendem que esse esforço atual pode ajudá-los no futuro, quando não tiverem a presença dos pais *“Então, a gente tem que saber fazer pra poder chegar, na onde que a gente quer.”* (AD5).

Caminhos possíveis para promoção da independência

Nesta categoria, cuidadores e adolescentes reportaram aspectos que podem favorecer a promoção da independência dos adolescentes nas tarefas de autocuidado e domésticas. Esta

categoria foi dividida em quatro subcategorias: (1) Pessoas e lugares, (2) Prática, (3) Características pessoais, (4) Quando não é possível: adaptações do ambiente e da tarefa.

Pessoas e lugares

Profissionais e serviços de reabilitação

Os cuidadores relataram que a orientação dos profissionais de reabilitação é importante na construção de independência dos adolescentes *“Foi a questão das meninas tá me orientando bem, da T.O e da fisio, que ajudou bastante a orientar ele porque sozinha também, eu não ia conseguir.”* (C11). Os adolescentes reportaram que os tratamentos de reabilitação ajudam no aprendizado das tarefas *“O que me ajudou mais foi a minha fisioterapeuta. Me ensinou a fazer esses negócio.”* (AD4), *Eu acho que muita fisioterapia ainda é necessário. E... Muita T.O também é necessário”* (AD6). Os cuidadores reportaram que os amigos do programa de adolescentes do centro de reabilitação também incentivaram o processo *“Nessas atividades... Se eu te falar que foi o grupo de adolescente que foi fazendo eu deixar ele, sabe?!”*(C5).

Os cuidadores e os adolescentes apontaram que a participação em programas domiciliares durante o período de pandemia de COVID-19 proporcionou a prática de objetivos relacionados às tarefas em casa *“Eu ia mostrando as meninas as formas que tava fazendo aqui em casa. Aí é, alguma coisa que eu tava fazendo errado, aí ela ia me orientando, né?”* (C2). *“A fisioterapia foi online, aí eu pedi pra me ajudar nisso. Aí hoje eu aprendi já a fazer as coisas sozinho.”* (AD2).

A participação dos adolescentes em treinos de objetivos funcionais de alta intensidade foi identificada pelos cuidadores como facilitador. Segundo os cuidadores, o treino intensivo colaborou para maior disposição do adolescente *“Ele fez intensivo. Aí nesse intensivo ele já veio para cá disposto né, que a forma que trabalhou com ele lá, a gente em casa, continuou.”* (C2). Os cuidadores transferiram para o contexto de casa, o aprendizado obtido durante o treino intensivo para reforçar a prática do adolescente *“(...) A gente pegou né aquela coisa que aprendeu lá no intensivo e fomos colocando em prática.”* (C2).

Família e amigos

Os cuidadores reconheceram a sua participação ativa e de outros familiares para favorecer a independência dos adolescentes nas tarefas *“Com eu ajudando, né? Sempre a gente ensinava,*

né? (...) Mas agora, é... Sempre com a orientação minha ou então da prima dela ou então da tia.” (C3). Os adolescentes apontaram que o apoio da família otimiza o tempo “(...) Eu consigo vestir a roupa sozinho. Só que quando eu vou sair eu preciso da minha mãe pra conseguir vestir a roupa mais rápido. Sem eles eu não ia conseguir completar minhas tarefas que é de fora casa.” (AD2), pois os cuidadores gerenciam a rotina e organizam as tarefas, “Ah, tipo assim, minha mãe coloca a pasta de dente e me dá no banheiro, aí eu escovo. Tomar banho, ela me dá a bucha, e eu me ensaboo (...)” (AD1), orientam e planejam as etapas das tarefas “Minha mãe me explicou tudo, parte a parte. Aí eles só, tipo, me ajudam a fazer. Eu explico como eu quero fazer, eles vão lá, me mostram como que faz.” (AD5), e os incentivam “Eles sempre falam comigo pra mim ter independência. Então, acho que isso ajuda um pouco. Eles me incentivam.” (AD6) “A maioria das coisas foi em casa, minha mãe foi me dando impulso, aí eu fui aprendendo” (AD2).

Os adolescentes revelaram que os amigos e a escola também cooperaram com eles, oferecendo ajuda “(...) Amigos, também ajudam às vezes, a fazer algumas coisas.” (AD4), e reconhecem que todos são importantes para incentivar a independência “Eu acho que se não tiver um incentivo familiar, amigos, professores, quem convive com você, você não vai conseguir (...) terapeuta, a escola indiretamente, tem ambientes que você é meio que obrigada a ser independente.” (AD9).

Prática

Os cuidadores compreendem que o aprendizado de tarefas ocorre de forma gradativa “É no decorrer do tempo tá preparando ele né? é, continuar ensinando, é continuar mostrando como é que é feita as coisas pra que ele consiga, né, na vida adulta alcançar, num posso dizer assim 100%, mas digamos, 50%, né? Já vai ajudar muito.” (C2). Os adolescentes reportaram que a aquisição da independência nas tarefas acontece durante as experiências de prática da infância à adolescência “Vem desde quando eu era criança. É... Eu estava aprendendo.” (AD7), e que o aprendizado se deu a partir dessas vivências ao longo do tempo “Quando eu fui crescendo eu fui aprendendo a fazer sozinha.” (AD6).

Os cuidadores reconheceram a importância de proporcionar oportunidades de prática das tarefas em casa. Eles ressaltaram a importância de incentivar os adolescentes “(...) O que a gente pode fazer é incentivar. É aquela coisa assim, ela: “mãe, derramou”, não tem problema

não, continua, depois mamãe limpa!" (C1), permitindo tentativa e erro e repetição “(...) Assim, a família toda. Tudo que ia fazer deixava pra ela fazer, mesmo que derramasse.” (C1). Para os adolescentes, a persistência e a repetição podem gerar resultados positivos, colaborando para o aprendizado da tarefa “(...) *Eu fui tentando até acertar. Né?! Porque, tipo, eu errava muito, algumas coisas. Aí eu fui... eu fui tentando, tentando, tentando até que um dia eu consegui fazer certo. Aí foi aprimorando, aprendendo mais, as coisas assim.*” (AD4), por meio da tentativa e erro “*Tentando, errando, testando. Porque a gente não acerta de primeira tudo. Aí eu vou tentando, fazendo de novo, vendo o melhor jeito que se adapta a mim.*” (AD1).

Os cuidadores relataram a importância de fornecer orientações e auxílio nas etapas da tarefa “*O meu papel pro AD2 fazer sozinho essas atividade, é... É ter o tempo pra ele, sabe? Então assim, o meu processo foi o tempo ali, tirar dele pra ele fazer aquela coisa, né? "Mas aí meu tempo é todinho seu rapaz, pode ir tranquilo, cê vai conseguir", aí ele conseguia sair de um lugar pra passar pra outro. "Ah, vamos descer a calça", "Ah, eu não vou conseguir", "Consegue, é assim", entendeu? E ir explicando pra ele "Ah, leva a mão assim, agora cê leva assim do outro lado".* (C2). Os adolescentes apontaram que também aprendem por meio da observação “*Eu fui olhando como é que faz, vi meus pais fazendo, e aí fui tentando fazer, e consegui fazer.*” (AD10). Nesse sentido, os adolescentes sentem-se capazes de adaptar a tarefa, respeitando o seu próprio tempo “*Procurando. Acho que é procurando um novo jeito de aprender a fazer, e no meu tempo.*” (AD3), e assim, conseguirem desempenhá-las conforme suas habilidades e limitações “*Eu vou até onde eu consigo ir, eu vou até o meu limite. Quando o meu limite não consegue, sei lá, eu tento um pouco mais.*” (AD9).

Características pessoais

Os cuidadores identificaram características atitudinais dos adolescentes importantes no processo de aquisição de habilidades e independência. Eles apontaram características como a observação “*Ela vendo a gente fazer, ela mesmo aprendeu*” (C4), curiosidade “*No dia a dia, vendo a gente fazer, né?! E por curiosidade.*” (C8), força de vontade “*Ela tem muita força de vontade. Ela quer muito. E esse querer dela ajuda muito.*” (C1). Os adolescentes também ressaltaram que o desejo de aprender uma tarefa “*A vontade de querer aprender.*” (AD7), força de vontade “*A força de vontade! É como eu falei, eu sempre queria fazer as coisas sozinho, por exemplo, servir minha comida (...)* A minha força de vontade que me faz fazer as

minhas coisas sozinho.” (AD2), e persistência *“Acho que a persistência né?! De tentar, e tentar, e tentar, todo dia.”* (AD6) e compreendem que o processo exige paciência *“Eu preciso de paciência pra poder fazer o que eu não sei, né?”* (AD4).

Os cuidadores reportaram atitudes frente a outras pessoas que contribuiram para a promoção da independência dos adolescentes *“O meu papel foi bloquear as pessoas que olhava ele com cara de (...) menino incapaz. Eu não deixei as pessoas ver ele como incapaz de fazer qualquer coisa. Então, assim, eu fui a bloqueadora de pessoas que colocava negatividade na frente dele, como se ele não fosse capaz.”* (C11).

E quando não é possível a independência completa?

Os cuidadores relataram esperança na independência futura dos adolescentes, mas quando não é possível, compreendem que é necessário vislumbrar as possibilidades reais de desempenho do adolescente *“A gente fica numa esperança, e acaba que quando não acontece, a gente acaba falando assim: “ah, deixa assim mesmo, pelo menos eu tenho ela com saúde.”* (C6), e para isso entendem a importância da prática, mas respeitando os limites dos adolescentes *“A gente tem que entrar na realidade, e entrar no contexto que ela tem que fazer. Só que a gente tem que ir com calma também, né?!”*(C6). Os adolescentes também compreendem que a prática e a repetição no presente podem colaborar para que tenham melhor desempenho no futuro *“E agora não tá bom. Eu tenho que melhorar mais. Se eu parar o corpo vai desacostumar. Pra mim chegar no futuro eu tenho que continuar fazendo, pra quando eu chegar no futuro, eu vou tá melhor.”* (AD2).

Alguns cuidadores relataram a necessidade de adaptações do ambiente domiciliar, para facilitar as oportunidades de prática das tarefas pelos adolescentes *“(…) Eu comecei a adaptar algumas coisas pra ele, pra facilitar um pouco o desenvolvimento dele em casa.”* (C11). Eles acreditam que com alterações no ambiente físico podem facilitar a independência dos adolescentes dentro de casa *“(…) Promover coisas que vai ajudar aqui dentro de casa. (...) nós precisamos dar uma reformada aqui em casa em algumas coisas.”* (C9), ainda que esta realidade não se estenda para outros contextos *“(…) eu falo pra ele “olha, na casa dos outros não tem como, nas ruas né, na cidade, não tem como a gente adaptar, mas se a gente puder fazer o mínimo de conforto pra você dentro de casa, a gente vai tá fazendo”, né?”* (C2).

Os adolescentes também apontaram a importância de adaptações para garantir a independência nas tarefas, tanto em casa “*É complicado mover dentro de casa, nem tudo tá adaptado ainda*” (AD2), quanto fora de casa “*Eu acho que me ajudar a pensar em adaptações do espaço físico (..)*” (AD9), além de adaptações das tarefas “*Eu arrumo estratégias para mim mesmo (...) A gente acaba que eu vou me adaptando, eu arrumo jeitos (...) Faz adaptação pro botão, tira o botão, coloca um velcro, facilita a minha vida e a de todo mundo.*” (AD9).

DISCUSSÃO

O presente estudo procurou compreender a construção de independência de adolescentes com PC no desempenho de tarefas de autocuidado e domésticas. Para adolescentes com PC, tornar-se independente parece ocorrer em uma interação que envolve vivenciar a adolescência com deficiência com implicações físicas, cognitivas e emocionais. Adolescentes e cuidadores apontaram aspectos pessoais, atitudinais e de serviços, que podem dificultar ou apoiar a construção da independência. Os resultados revelam a necessidade de disponibilizar recursos e intervenções adequadas para equilibrar a relação de ajuda entre adolescentes e cuidadores em direção ao alcance da independência desejada.

A construção da auto-estima e independência do adolescente

Os adolescentes e cuidadores do estudo descreveram que as limitações físicas da deficiência impactam negativamente o desempenho de tarefas de autocuidado e domésticas. Além disso, relataram sentimentos de medo, tristeza, frustração e falta de confiança ao perceberem que as limitações podem prejudicar a possibilidade de independência no desempenho dessas tarefas. Esses resultados corroboram com estudos qualitativos que identificaram como aspectos psicossociais podem interferir na consciência de si durante a adolescência (Stewart *et al.*, 2002; Stewart *et al.*, 2014).

As dificuldades relacionadas ao senso de autoeficácia e o impacto negativo na autoestima podem restringir oportunidades de desenvolvimento da independência (Moon *et al.*, 2021; Lidman *et al.*, 2020). Experiências relatadas pelos adolescentes revelam que desde a infância, eles vivenciam situações, dentro de casa e na comunidade, de baixas expectativas sobre si

(Stewart *et al.*, 2014). Essas experiências tornam mais difíceis o desenvolvimento de competências necessárias para os jovens se sentirem confiantes (Stewart *et al.*, 2014).

Cuidadores de indivíduos com PC apresentam algumas atitudes moldadas em consequência do diagnóstico recebido de seus filhos ainda na infância (Magill-Evans *et al.*, 2005). Os cuidadores do estudo enfatizaram que superprotegem os adolescentes, reduzindo oportunidades de prática e participação de seus filhos nas tarefas diárias. Os cuidadores reconheceram que podem limitar o desempenho independente dos adolescentes, mas que é difícil “deixar fazer sozinho”. Cuidadores de indivíduos com PC tendem a oferecer apoio e disponibilizar tempo para ajudar, e geralmente sentem medo, insegurança e receio (Magill-Evans *et al.*, 2005; Lidman *et al.*, 2017). Essas atitudes resultam em ações de superproteção (Magill-Evans *et al.*, 2005; Lidman *et al.*, 2017; Lidman *et al.*, 2020), e podem reduzir oportunidades para o desenvolvimento de independência dos indivíduos com PC (Stewart, *et al.*, 2002; Dalvand *et al.*, 2015).

O envolvimento dos cuidadores de indivíduos com deficiência nas co-ocupações pode ser influenciado pela gravidade do comprometimento motor do indivíduo (Dalvand *et al.*, 2015). Adolescentes com maior comprometimento motor relataram sentimento de vergonha e incômodo ao receber ajuda em tarefas de autocuidado. Os cuidadores também apontaram que é incômodo participar dessas tarefas. Eles relataram sentirem cansaço físico com a rotina de estarem disponíveis para ajudar os adolescentes nas tarefas, além de abdicarem de aspirações pessoais, como trabalhar fora de casa. Cuidadores de indivíduos com comprometimento motor leve perceberam atitudes dos adolescentes, como a procrastinação e preguiça, e relatam que essas atitudes podem prejudicar o envolvimento dos adolescentes nas tarefas.

As co-ocupações entre adolescentes e seus cuidadores são importantes na construção da independência, mas é necessário cautela com os aspectos subjetivos vivenciados pelo adolescente, como o baixo senso de eficácia, medo, insegurança. Os adolescentes relataram estarem acostumados com a presença e suporte dos cuidadores para desempenhar as tarefas, mas vislumbram que, no futuro, isso pode incomodar. Cuidadores e adolescentes enfatizaram a necessidade de preparo no presente para conseguirem viver de maneira independente a vida adulta. Os cuidadores podem ser facilitadores para a promoção da autonomia e independência dos adolescentes (Magill-Evans *et al.*, 2005), desde que existam ferramentas e ações direcionadas para evitar a sobrecarga aos cuidadores e promover uma relação equilibrada com

os adolescentes (Dalvand *et al.*, 2015; Magill-Evans *et al.*, 2005; Brandão *et al.*, 2022), de forma que os aspectos emocionais e físicos colaborem de forma positiva no processo.

Para os cuidadores deste estudo, o vislumbamento da possibilidade de independência completa de seus filhos significa que os adolescentes não devem precisar de ajuda, ou que essa ajuda não será mais necessária em algum momento da vida dos adolescentes. Entretanto, alguns indivíduos com PC podem precisar de algum suporte para desempenhar as tarefas ao longo da vida (Stewart *et al.*, 2002). Os adolescentes deste estudo reconheceram que podem precisar de ajuda ao longo do processo de aprendizado das tarefas para se tornarem independentes.

Os adolescentes apontaram a necessidade de ajuda considerando aspectos de preparo, otimização do tempo e velocidade. Lidman e colaboradores (2020) destacaram que adolescentes com PC preferem confiar em alguém para oferecer soluções e suporte em parte da tarefa, e não que realizem a tarefa completa por eles, permitindo a participação ativa e aprendizado. Embora cuidadores antecipem a oferta de ajuda aos adolescentes (Magill-Evans *et al.*, 2005; Brandão *et al.*, 2021), à medida que eles conhecem as necessidades dos adolescentes e confiam em suas capacidades (Lidman *et al.*, 2017), o nível de suporte oferecido pode ser mais equilibrado e colaborar para uma relação favorável à independência dos adolescentes (Magill-Evans *et al.*, 2005), inclusive no conhecimento de adaptações de materiais e do ambiente, que sejam efetivas para o desenvolvimento da independência.

Proposições para a independência

As oportunidades para o desenvolvimento da independência acontecem no cotidiano e nas experiências diárias, desde a infância dos indivíduos com PC (Stewart *et al.*, 2014; Stewart *et al.*, 2002; Lidman *et al.*, 2020). Nesse sentido, criar oportunidades de prática, disponibilizar tempo, repetição, estratégias de aprendizado, bem como propiciar um ambiente favorável, são estratégias necessárias de serem incorporadas na rotina diária de indivíduos com PC (Lidman *et al.*, 2020). Desenvolver a autodeterminação, auto-aceitação e compreender-se enquanto indivíduo com deficiência pode impactar na melhora da autopercepção e do senso de eficácia dos adolescentes (Stewart *et al.*, 2013; Lidman *et al.*, 2020). Além disso, intervenções centradas na prática direta de objetivos, empoderamento familiar e adaptações do contexto são recomendadas para maximizar os desfechos funcionais (Jackman *et al.*, 2021), colaborando para o desenvolvimento da independência dos indivíduos com PC.

Os adolescentes e cuidadores do estudo destacaram que desempenhar as tarefas no cotidiano mantendo a repetição, ajuda no aprendizado das tarefas, propicia oportunidades para alcance da independência. Essas estratégias são descritas na literatura como elementos cruciais no desenvolvimento de habilidades funcionais (Lidman *et al.*, 2020; Feitosa *et al.*, 2021). Os adolescentes podem aprender por meio de observação direta, modelagem, e tentativa e erro, até encontrarem suas próprias estratégias de prática (Lidman *et al.*, 2020). Cuidadores podem proporcionar oportunidades aos adolescentes, enquanto oferecem encorajamento e apoio (Lidman *et al.*, 2017). Além disso, ao demonstrarem confiança nas capacidades dos adolescentes, os cuidadores colaboram para o aumento da autoeficácia e segurança de seus filhos (Lidman *et al.*, 2017; Stewart *et al.*, 2014).

Adolescentes com PC relatam que receber apoio de pessoas ao redor, seja para resolução de problemas ou proporcionando desafios na medida certa, colabora para o aprendizado das tarefas (Stewart *et al.*, 2014; Björquist *et al.*, 2015; Lidman *et al.*, 2020). Para alguns adolescentes, receber ajuda, ou preparo nas tarefas é importante para a sua participação efetiva. Nesse sentido, os cuidadores podem facilitar o desempenho do adolescente simplificando a tarefa ou adaptando materiais e ambiente (Lidman *et al.*, 2017). Os participantes relataram o uso de adaptações do ambiente e de materiais para viabilizar o desempenho nas tarefas dentro de casa. A utilização de adaptações pode significar respeitar o tempo de desempenho dos adolescentes e considerar suas preferências para a prática (Jackman *et al.*, 2021). Essas alternativas são recomendadas, pois garantem independência segura nas tarefas e reduz a sobrecarga dos cuidadores (Jackman *et al.*, 2021).

Os amigos foram reportados como incentivadores dos adolescentes. Amigos com deficiência são fonte de apoio, incentivo e identificação (Brandão *et al.*, 2022). As atividades em grupo com amigos do centro de reabilitação, em um projeto de transição, favoreceram a autoestima e mudança de atitude dos adolescentes e dos cuidadores, em direção a promoção da independência. A identificação com os pares é importante para os adolescentes (King *et al.*, 2000). Essas relações podem ajudar adolescentes e cuidadores na compreensão de habilidades, dificuldades e vislumbrar caminhos em direção a independência (Brandão *et al.*, 2022).

A participação em programas domiciliares e em treinos intensivos direcionado a objetivos funcionais foram revelados pelos participantes como importantes para o aprendizado das

tarefas, colaborando com a independência dos adolescentes dentro de casa. Essas intervenções favoreceram a percepção e integração dos cuidadores no processo de prática das tarefas dos adolescentes, gerando mudanças ambientais, estruturais e na percepção da oferta de apoio e de incentivo ao adolescente. A participação em treinos intensivos é capaz de gerar mudanças importantes nas habilidades dos adolescentes em tarefas de autocuidado e domésticas (Feitosa *et al.*, 2021). Programas domiciliares são direcionados para o desenvolvimento de competências dos cuidadores por meio da interação com terapeutas, para apoiar o desenvolvimento dos indivíduos com PC (Novak *et al.*, 2006). Os cuidadores podem precisar de orientações específicas para compreender como podem criar oportunidades ocupacionais para o desenvolvimento da independência dos adolescentes dentro do ambiente domiciliar (Anaby *et al.*, 2015; Lidman *et al.*, 2017).

Estratégias educativas para adolescentes com PC e cuidadores, ativamente facilitadas por profissionais, podem colaborar para o desenvolvimento de habilidades que apoiem a aprendizagem e o desempenho dos adolescentes em tarefas da rotina diária (Graham *et al.*, 2009; Anaby *et al.*, 2015). Além disso, tais ações podem colaborar na otimização de provisão de cuidados pelos cuidadores, sem reduzir, entretanto, as oportunidades de desenvolvimento da independência dos adolescentes (Elangkovan *et al.*, 2020; Magill-Evans *et al.*, 2005). Futuros estudos poderão avaliar a eficácia de treinos de objetivos funcionais associados à estratégias educacionais na promoção da independência dos adolescentes nas tarefas da rotina diária.

Limitações do estudo

Algumas limitações devem ser consideradas neste estudo. A maioria da amostra dos adolescentes e cuidadores do estudo estão inseridos em um centro de reabilitação, que já possui um serviço de transição para adolescentes. Além disso, os participantes apresentam características específicas relacionadas ao baixo nível socioeconômico e educacional, que podem ser diferentes entre outros grupos. É possível que, para adolescentes com PC de outros níveis socioeconômicos, outras questões permeiam a construção da independência em tarefas de autocuidado e domésticas.

Mensagens-chave:

- Os adolescentes precisam de desenvolver auto-determinação e estratégias de enfrentamento que colaborem para o desenvolvimento da independência.
- A independência dos adolescentes é construída por meio de oportunidades de prática, tempo, repetição, estratégias de aprendizado e adaptações ambientais.
- A relação entre adolescentes e seus cuidadores é importante na construção da independência, mas é necessário equilíbrio das influências de um sobre o outro.
- Intervenções centradas em práticas educativas para cuidadores de adolescentes com PC devem ser incentivadas.

Agradecimentos: Agradecemos aos adolescentes e seus familiares da Associação Mineira de Reabilitação (AMR) que colaboraram com o estudo, ao Projeto Adolescência em Foco da AMR, e aos alunos de graduação que auxiliaram na transcrição do material das entrevistas.

Financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

REFERÊNCIAS

- Anaby, R., Law, M., Feldman, D., Majnemer, A., & Avery, L. (2018). The effectiveness of the pathways and resources for engagement and participation (PREP) intervention: Improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(5), 513–519. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13682>.
- Bergqvist, L., Öhrvall, AM., Himmelmann, K., & Peny-Dahlstrand, M. (2019). When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 41(3): 341-347. doi: 10.1080/09638288.2017.1390696.
- Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2015). Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child Care Health & Development*, 41(2): 258-65. doi: 10.1111/cch.12151.
- Blum, RW. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*.13(5):364-8. doi:10.1016/1054-139X(92)90029-B.
- Brandão, M., Bueno, K., Silvério, AP., Antunes, F., Feitosa, A., Figueiredo, P., & Mancini, M. (2022).“Listen to us!” A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. *Child: Care, Health & Development*, 48 (5), 833-841. doi:10.1111/cch.12992
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cussen, A., Hownie, 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. doi: 10.3109/09638288.2012.672540
- Dalvand, H., Hosseini, AS., Rassafiani, M., Samadi, AS., Khankeh, HR., & Kelly, G. (2015). Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7):450-459. doi: 10.1177/0308022614562793
- Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van der Heijden-Maessen, H., & Stam, H. (2007). Transition Research Group South West Netherlands. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 30; 29(6):453-63. doi: 10.1080/09638280600836018.
- Elangkovan, IT., & Shorey, S. (2020). Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41(9):730-739. doi: 10.1097/DBP.0000000000000880.
- Eliasson, AC., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, AM., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 48(7):549-54. doi: 10.1017/S0012162206001162.

Feitosa, A., Mancini, M., Silvério, AP., Gordon, A., & Brandão, M. (2021). "Help Me to Improve my Own Priorities!": A Feasibility Study of an Individualized Intensive Goal Training for Adolescents with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 41 (6):601-619. doi:10.1080/01942638.2021.1891186.

Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16–23. doi:10.1111/j.1440-1630.2008.00736.x

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Hidecker, MJ., Paneth, N., & Rosenbaum, P., (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 53(8):704-710. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x

Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, RN., Brennan, SE., Langdon, K., Toovey, RAM., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 64(5):536-549. doi: 10.1111/dmcn.15055.

James, S., Ziviani, J., & Boyd, R. (2013). A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 56(3), 233-44. doi: 10.1111/dmcn.12226.

King, GA., Cathers, T., Polgar, JM., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10(6):734-49. doi: 10.1177/104973200129118796.

Lidman, G., Himmelmann, K., & Peny-Dahlstrand, M. (2022). Managing to learn bimanual activities - experiences from children and adolescents with cerebral palsy - a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 44(3):395-403. doi: 10.1080/09638288.2020.1768305.

Lidman, G., Himmelmann, K., Gosman-Hedström, G., & Peny-Dahlstrand, M. (2018). How children with cerebral palsy master bimanual activities from a parental perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 25(4):252-259. doi: 10.1080/11038128.2017.1337807.

Livingston, M., Stewart, D., & Rosenbaum, P., (2011). Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: what's important to them?. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 31(3): 275-287. doi:10.3109/01942638.2011.565866

Magill-Evans, J., Wiart, L., Darrah, J., & Kratochvil, M. (2005) Beginning the Transition to Adulthood, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 25:3, 19-36, doi: 10.1080/J006v25n03_03.

- Michelsen, I., Flachs, M., Damsgaard, T., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, O., Marcelli, 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. doi:10.1016/j.ejpn.2013.12.003.
- Milićević, M. (2020). Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: an exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 42(25):3696-3706. doi: 10.1080/09638288.2019.1610506.
- Moon, JY., & Kim, JH. (2021). Association between self-esteem and efficacy and mental health in people with disabilities. *PLoS One*. 6;16(10):e0257943. doi: 10.1371/journal.pone.0257943.
- Nguyen, T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, JW. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child Care Health & Development*. 42(4):464-72. doi: 10.1111/cch.12334.
- Novak, I., & Cusick, A. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251–264. doi:10.1111/j.1440-1630.2006.00577.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Barlett, P., & Livingston, D., Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 50(10):744–50. 2008. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Pickens, D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151–156. doi:10.1080/14427591.2009.9686656
- Price, P., & Stephenson, S. (2009) Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*, 16:3, 180-186. doi: 10.1080/14427591.2009.9686660
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, SD., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115(6):e626-36. doi: 10.1542/peds.2004-1689.
- Reed-Knight, B., Blount, R. L., & Gilleland, J. (2014). The transition of health care responsibility from parents to youth diagnosed with chronic illness: A developmental systems perspective. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(2), 219–234.
- Richards, J., Nazareth, M., Tilburg, M., Jain, N., Hart, L., Faldowski, R., Coltrane, C., Hooper, S., & Ferris, M. (2021). Engagement in Household Chores in Youth With Chronic Conditions: Health care Transition Implications. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 41(1):6-14. doi: 10.1177/1539449220928142.
- Salles, M. M., & Matsukura, T. S., (2016). O uso dos conceitos de ocupação e atividade na Terapia Ocupacional: uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos de Terapia Ocupacional. UFSCar*, 24 (4), 801-810. doi:https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAR0525

Schmidt, A. K., Van Gorp, M., Van Wely, L., Ketelaar, M., Marjolijn., Hilberink, S., Roebroek, MM., Tan, S., VanMeeteren, J., Van Der Slot, W., STAM, H., Dallmeijer, A., DeGroot, V., Voorman, J., Smits, D., & Wintels, S. (2019). Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62 (3), 363-371. doi: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14366>

Stewart, D., Law, M., Rosenbaum, P., & Willms, D. (2002) A Qualitative Study of the Transition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 21:4, 3-21. doi: 10.1080/J006v21n04_02.

Stewart, D., Law, M., Young, NL., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 36(23):1998-2004. doi: 10.3109/09638288.2014.885994.

VanderKaay, S., Moll, E., Gewurtz, R., Jindal, P., Loyola-Sanchez, A., Packham, T., & Lim, Y. (2016). Qualitative research in rehabilitation science: opportunities, challenges, and future directions. *Disability and Rehabilitation*, 40(6):705-713. doi: 10.1080/09638288.2016.1261414.

Vos, RC., Becher, JG., Ketelaar, M., Smits, DW., Voorman, JM., & Tan. SS. (2013). Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. *Pediatrics*, 132(4), 915-923. doi: 10.1542/peds.2013-0499.

Vroland-Nordstrand, K., Eliasson, AC., Jacobsson, H., Johansson, U., & Krumlinde-Sundholm L. (2016). Can children identify and achieve goals for intervention? A randomized trial comparing two goal-setting approaches. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 58(6): 589-96. doi: 10.1111/dmcn.12925.

Wong, LH., Chan, FW., Wong, FY., Wong, EL., Huen, KF., Yeoh, EK., & Fok, TF. (2010). Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. *Journal of Adolescent Health*. 47(6):540-6. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.04.002.

Tabela 1: Caracterização dos participantes

CUIDADORES	ADOLESCENTES	DIAGNÓSTICO	GMFCS	MACS	CFCS	IDADE	SEXO
C1: MÃE	AD1	Discinética	III	III	II	16	F
C2: MÃE	AD2	PCB	IV	III	I	16	M
C3: AVÓ	AD3	PCB	I	II	I	15	F
C4: MÃE	AD4	PCUD	I	I	I	16	F
C5: MÃE	AD5	PCB	III	III	I	15	M
C6: MÃE	AD6	PCB	IV	II	I	17	F
C7: MÃE	AD7	PCUE	I	II	I	16	M
C8: MÃE	AD8	PCUD	I	I	I	17	F
C9: PAI	AD9	PCB	II	II	I	17	F
C10: MÃE	AD10	PCUD	I	III	I	16	F
C11: MÃE	-	-	-	-	-	-	-

Legenda:**C:** Cuidador**AD:** Adolescente**PCB:** Paralisia Cerebral Bilateral**PCUE:** Paralisia Cerebral Unilateral Esquerda**PCUD:** Paralisia Cerebral Unilateral Direita**"-":** Sem adolescente

Tabela 2: Roteiro de entrevista dos adolescentes

FAÇO SOZINHO

- 1) Como você aprendeu a fazer essas tarefas sozinho (a)?
- 2) O que te ajudou a conquistar a independência nessas tarefas?
- 3) Quais as pessoas participaram desse processo de realizar sozinho essas tarefas?
- 4) Qual o papel da sua família nesse processo?

RECEBO AJUDA

- 5) Para você o que dificulta/dificultou/vem dificultando fazer essas tarefas sozinho?
- 6) De quem recebe ajuda para realizar essas tarefas?
- 7) E como você se sente ao receber ajuda para realizar essas tarefas?
- 8) O que você precisa/o que poderia te ajudar/o que teria te ajudado para/a fazer essas tarefas sozinho?
- 9) Que papel você acha que sua família tem nisso? Na realização dessas tarefas no dia a dia?

PENSANDO NA VIDA ADULTA

- 10) Você poderia escolher cinco dessas tarefas disponíveis, que você acha que seriam essenciais para você realizar na vida adulta?
 - 11) Você acha que foi preparado para realizar essas tarefas?
 - 12) O que você acha que seria necessário pra você conquistar isso?
 - 13) O que você acha que tem dificultado esse processo?
 - 14) O que poderia te ajudar nesse processo?
 - 15) Qual o papel da sua família nesse processo de possibilidade de realizar essas tarefas?
 - 16) A forma como você realiza as tarefas (que faz sozinho) é suficiente para a vida adulta?
 - 17) Você gostaria de falar algo mais?
-

Tabela 3: Roteiro de entrevista dos cuidadores

O MEU FILHO FAZ SOZINHO / MINHA FILHA FAZ SOZINHA

- 1) Como o seu (sua) filho (a) aprendeu a fazer essas tarefas sozinho (a)?
- 2) O que você acha que ajudou seu (sua) filho (a) a conquistar a independência nessas tarefas?
- 3) Quais as pessoas participaram desse processo do seu filho (a) realizar sozinho (a) essas tarefas?
- 4) Qual foi o seu papel no processo do seu filho (a) fazer sozinho essas tarefas?

MEU FILHO RECEBE AJUDA/ MINHA FILHA RECEBE AJUDA

- 5) Para você o que dificulta/dificultou/vem dificultando seu filho (a) a fazer essas tarefas sozinho?
- 6) De quem ele (a) recebe ajuda para realizar essas tarefas?
- 7) Que tipo de ajuda ele recebe?
- 8) E como você se sente ao oferecer ajuda para que seu filho (a) realize essas tarefas?
- 9) O que você acha que seu filho (a) precisa/o que poderia ajudá-lo a realizar essas tarefas sozinho?
- 10) Que papel você acha que sua família tem nisso?

PENSANDO NA VIDA ADULTA DO SEU FILHO (A)

- 11) Você poderia escolher cinco dessas tarefas disponíveis, que você acha que seriam essenciais para seu filho/sua filha realizar na vida adulta?
 - 12) Você acha que seu filho (a) foi preparado para realizar essas tarefas?
 - 13) O que você acha que seria necessário para seu filho (a) conquistar isso?
 - 14) O que você acha que tem dificultado esse processo?
 - 15) O que poderia ajudá-lo (a) nesse processo?
 - 16) Qual o seu papel enquanto cuidador nesse processo de possibilidade de seu filho (a) realizar essas tarefas?
 - 17) Você acha que a forma como seu filho (a) realiza as tarefas (que faz sozinho) é suficiente para a vida adulta?
 - 18) Você gostaria de falar algo mais?
-

Figura 1 – Imagens de autocuidado para indivíduos que não utilizam dispositivos auxiliares de mobilidade:



Figura 2 – Imagens de tarefas domésticas para indivíduos que não utilizam dispositivos auxiliares de mobilidade:



Figura 3 – Imagens de autocuidado para indivíduos que utilizam dispositivos auxiliares de mobilidade:

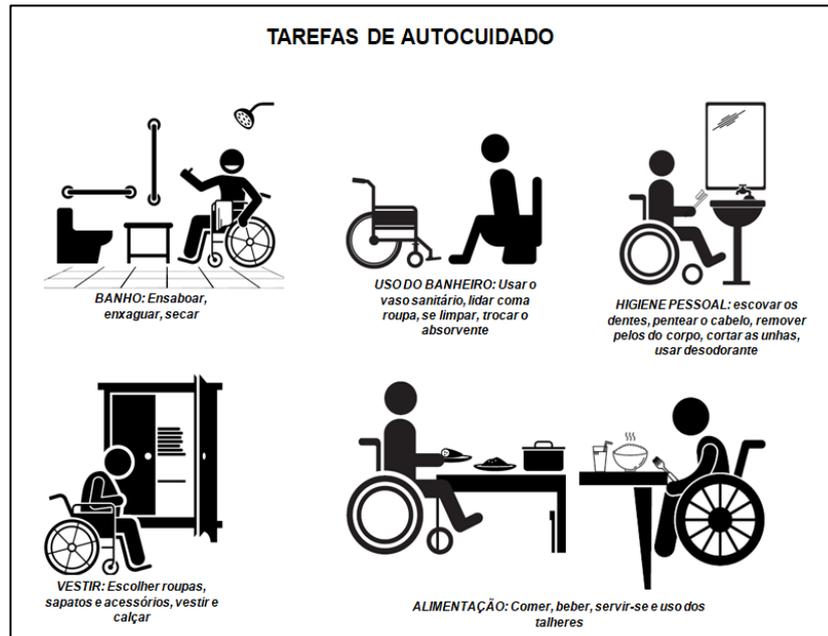
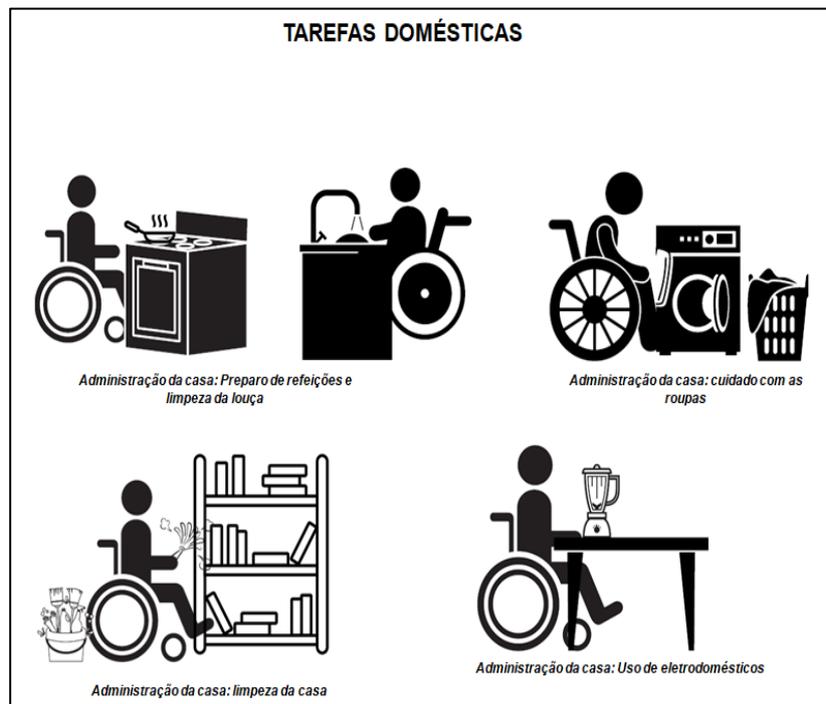


Figura 4 – Imagens de tarefas domésticas para indivíduos que utilizam dispositivos auxiliares de mobilidade:



3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou compreender a construção da independência de adolescentes com PC nas tarefas de autocuidado e domésticas, sob a ótica dos adolescentes e de seus cuidadores. As informações deste estudo colaboraram para o entendimento de que o período da adolescência acrescido por uma deficiência física, com impactos cognitivos e psicossociais, pode ser ainda mais desafiadora, e gerar sentimentos de medo e insegurança diante da necessidade do jovem de tornar-se independente.

Os resultados revelaram que a relação entre adolescente e cuidador requer atenção e equilíbrio, de forma que as influências de um sobre o outro não culminem em barreiras que podem dificultar o desenvolvimento da independência dos adolescentes. Além disso, foi observado que estratégias específicas relacionadas ao indivíduo, como o desenvolvimento de auto-eficácia, ajustes na relação com o cuidador e adaptações do contexto, podem contribuir com o processo de tornar-se independente. Intervenções específicas centradas em treino de objetivos e programas domiciliares, adicionados a estratégias educativas, foram apresentadas como estratégias favoráveis para essa população.

O presente estudo poderá colaborar em ações direcionadas a programas de transição e serviços direcionados à adolescentes com PC. Com a oferta de serviços e prática direcionada às demandas específicas dos adolescentes e as necessidades de seus cuidadores, espera-se que adolescentes e cuidadores sintam-se mais apoiados para lidar com as demandas diárias do processo de construção da independência. Além disso, é importante que terapeutas e serviços de reabilitação possam fornecer serviços e intervenções individualizadas que possam colaborar para o desenvolvimento da independência de adolescentes com PC.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, M., DRUMMOND, A., COSTER, W., & MANCINI, M. 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.
- AOTA, American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). **American Journal of Occupational Therapy**, 74(Suppl. 2), 2020.
- APLIN, T., THORNTON, H., GUSTAFSSON, L. The unique experience of home for parents and carers of children with disabilities. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 25, n. 4, p. 260-266, 2017.
- BAGATELL, N., CHAN, D., RAUCH, KK., THORPE, D. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of Young adults with cerebral palsy. **Disability and Health Journal**, v. 10, n. 1, p. 80–86, 2017.
- BECKUNG, E., CARLSSON, G., CARLSDOTTER, S., & UVERBRANT, P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. **Dev Med Child Neurol**, v. 49, n. 10, p. 751-6, 2007.
- BERGQVIST, L., ÖHRVALL, AM., HIMMELMANN, K., & PENY-DAHLSTRAND, M. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341-347, 2019.
- BJÖRQUIST, E., NORDMARK, E., & HALLSTRÖM, I. Parents’ Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 36, p. 204-216, 2015.
- BRANDÃO, M., OLIVEIRA, R., & MANCINI, M. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. **Braz J Physical Therapy**, v. 18, n. 6, p. 563-571, 2014.
- BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente, Câmara dos Deputados, Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF. p. 36, 1990.
- CHIARELLO, LA., PALISANO, RJ., MAGGS, JM., ORLIN, MN., ALMASRI, N., KANG, LJ., & CHANG, HJ. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. **Physical Therapy**, v. 90, n. 9, p. 1254-64, 2010.
- CHRISTIE, D., & VINER, R. Adolescent Development Psychosocial Development. **BMJ**, v. 330, 2003–2006, 2005.
- CHULANI, V., & GORDON, L. (2014). Adolescent Growth and Development. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 41, n. 3, p. 465-487, 2014.

- COLLINS, B. Independence: proposing an initial framework for occupational therapy, **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 24, n. 6, p.398-409, 2017.
- DALVAND, H., RASSAFIANI, M., HOSSEINI, SA. Handling in the children with cerebral palsy: A review of ideas and practice (in Persian). **Journal of Rehabilitation** v. 13, n. 5, p. 8–16, 2013.
- DALVAND, H., RASSAFIANI, M., HOSSEINI, SA., SAMADI, AS., KHANKEH, HR., & KELLY, G. Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 78, n. 7, p.450-459, 2015.
- DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E., BOYD, K., COOK, M., DAVERN. 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.
- DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, p. 193–199, 2009.
- DONKERVOOR, M., ROEBROECK, M., WIEGERINK, D., VAN DER HEIJDEN-MAESSEN, H., STAM, H. The Transition Research Group South, Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. **Disability & Rehabilitation**, 29(6), 453–463, 2007.
- DRUMMOND, AF., COSTER, W., GOMES, AMR. MANCINI, M. Children's Participation in Household Tasks: Caregiver Importance and Satisfaction. **OTJR (Thorofare N J)**, v. 39, n. 3, p.151-158, 2019.
- DUNN, L. Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v.11, p. 179-190, 2004.
- EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Adolescência & Saúde**, v.2, n. 2, p. 6-7, 2005.
- FEITOSA, A., MANCINI, M., SILVÉRIO, AP., GORDON, A., BRANDÃO, M. "Help Me to Improve my Own Priorities!": A Feasibility Study of an Individualized Intensive Goal Training for Adolescents with Cerebral Palsy. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, 41:6, 601-619, 2021.
- GAETE, V. Desarrollo psicosocial del adolescente. **Revista Chilena de Pediatría**, v.86, n. 6, p.436-443, 2015.
- GOODNOW, J., & DELANEY, S. Children's household work: Task differences, styles of assignment, and links to family relationships. **Journal of Applied Developmental Psychology**, v. 10, n. 2, p. 209–226, 1989.
- GRIMBY, G., ANDREN, E., HOLMGREN, E., WRIGHT, B., LINACRE, JM., SUNDH, V. Structure of a combination of functional independence measure and instrumental activity measure items in community-living persons: A study of individuals with cerebral palsy and spina bifida. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 77, p.1109-1114, 1996.

GRIMBY, E. ANDREN, G. (2000). Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida. **Disability & Rehabilitation**, v. 22, n. 7, p. 299–307, 2000.

GUYARD, A., MICHELSEN, SI., ARNAUD, C., FAUCONNIER, J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. **Res DevDisabil**, v. 61, p.138-150, 2017.

HANNA, E., ROSENBAUM, P., BARLLET, J., PALISANO, R., WALTER, S., AVERY, L., RUSSEL, DJ. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Dev Med ChildNeurol**, v. 51, n. 4, p.295-302, 2009.

KING, GA., CATHERS, T., POLGAR, JM., MACKINNON, E., &HAVENS, L. Success in life for older adolescents with cerebral palsy. **Qualitative Health Research**, v. 10, n. 6, p. 734-49, 2000.

KUSUMOTO, Y., TAKAKI, K., MATSUDA, T., & NITTA, O. Relevant factors of self-care in children and adolescents with spastic cerebral palsy. **PLoS One**,v. 16, n. 7, 2021.

LINDSAY, S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. **Child: Care, Health andDevelopment**, v. 42, n. 2, p. 153–175, 2016.

MAGILL-EVANS, J., LESLEY, W., DARRAH, J., & KRATOCHVIL, M. Beginning the Transition to Adulthood. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 25, n.3, p. 19-36, 2005.

MAGILL-EVANS, J., DARRAH, J., PAIN, K., ADKINS, R., & KRATOCHVIL, M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 43, n. 7, p.466-72, 2001.

MICHELSEN, SI., FLACHS, EM., DAMSGAARD, MT., PARKER, J., PARKINSON, K., RAPP, M., ARNAUD, C., NYSTRAND, M., COLVER, A., FAUCONNIER, J., DICKINSON, HO., MARCELLI, M., & ULDALL, P. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. **Eur J Paediatr Neurol**, v. 18, n. 3, p. 282-94, 2014.

NGUYEN, T., HENDERSON, D., STEWART, D., HYLVA, O., PUNTHAKEE, Z., GORTER, JW. You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. **Child: Care Health & Development**, v. 42, n. 4, p.464-72, 2016.

NYSTRAND, M., BECKUNG, E., DICKINSON, H., & COLVER, A. Stability of motor function and associated impairments between childhood and adolescence in young people with cerebral palsy in Europe. **Developmental Medicine & Child Neurology**,v. 56, n. 9, p. 833–838, 2014.

REED-KNIGHT, B., BLOUNT, R., & GILLELAND, J. The transition of health care responsibility from parents to youth diagnosed with chronic illness: A developmental systems perspective. **Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare**, v. 32, n. 2, p. 219–234, 2014.

RICHARDS, J., NAZARETH, M., TILBURG, M., JAIN, N., HART, L., FALDOWSKI, R., COLTRANE, C., HOOPER, S., & FERRIS, M. Engagement in Household Chores in Youth With Chronic Conditions: Health care Transition Implications. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 41, n.1, p. 6-14, 2021.

ROSENBAUM, P., PANETH, N., & LEVITON, A. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol Suppl**, v. 49, n. 6, (Supplement s109), p. 8–14, 2007.

ROSENBAUM, P., RUSSEL, J., CADMAN, T. Issues in measuring change in motor function in children with cerebral palsy: a special communication. **Physical Therapy**, v.70, n. 2, p.125–131, 1990.

SANDERS, R. Adolescent Psychosocial, Social, and Cognitive Development. **Pediatrics in Review**, v. 34, n. 8, p. 354–359, 2013.

SAWYER, S., AZZOPARDI, P., WICKREMARATHNE, D., & PATTON, G. The age of adolescence. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 2, n. 3, p.223-228, 2018.

SILVA, M., FRANCO, E., GADELHA, A., COSTA, C., & SOUSA, C. Adolescência e Saúde: significados atribuídos por adolescentes. **Research, Society andDevelopment**, v. 10, n. 2, p. 1-10, 2021.

STEWART, D. LAW, M., ROSENBAUM, P., & WILMS, D. A Qualitative Study of theTransition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**,v. 21, n. 4, p. 3–21, 2001.

VAN GORP, M., ROEBROECK, ME., SWAN TAN, S., DE GROOT, V., GORTER, JW., SMITS, DW., SCHMIDT, AK., & DALLMEIJER, AJ. PERRIN DECADE Study Group. Activity Performance Curves of Individuals With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, 2018.

VARGUS-ADAMS, J. Understanding Function and Other Outcomes in Cerebral Palsy.**Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**,v. 20, n. 3, p. 567–575, 2009.

VOS, RC., BECHER, JG., KETELAAR, M., SMITS, DW., VOORMAN, JM., TAN, SS. Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. **Pediatrics**,v. 132, n. 4, p. 915-923, 2013.

VROLAND-NODSTRAND, K., ELIASSON, AC., JACOBSSON, H., JOHANSSON, U., KRUMLINDE-SUNDHOLM, L. Can children identify and achieve goals for intervention? A randomized trial comparing two goal-setting approaches. **Dev Med Child Neurol**,v. 58, n. 6, p.589-96, 2016.

WINTELS, SC., SMITS, DW., VAN WESEL, F., VERHEIJDEN, J., KETELAAR, M., PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. **Health Expect**,v. 21, n. 6, p.1024-1034, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, 2001.

YANTZI, N., ROSENBERG, M. The contested meanings of home for women caring for children with long-term care needs in Ontario, Canada. **Gender, Place& Culture**, v. 15, n. 3, p. 301–315, 2008.

ANEXOS E APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PAIS OU RESPONSÁVEIS DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL)

Prezados pais ou responsáveis,

Vocês estão sendo convidados (as) como voluntários (as) a participar da pesquisa “Envolvimento em tarefas de autocuidado e tarefas domésticas: Percepção de adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores”. Esse é um sub-projeto da pesquisa “Projeto Adolescência em Foco: acompanhamento longitudinal de adolescentes com deficiência física e múltipla”. O nosso objetivo é compreender como os adolescentes se envolvem nas tarefas de cuidados pessoais e domésticas, e como seus cuidadores entendem a aquisição de habilidades para realizar essas tarefas da rotina diária durante a adolescência. Este estudo será desenvolvido por Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes, mestrande, sob orientação da Dra. Marina de Brito Brandão, professora do Programa de Pós Graduação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê a sua autorização para participar do estudo. A sua participação consiste no fornecimento de informações, por meio de entrevista individual. Nessa entrevista, vamos perguntar sobre sua percepção relacionada às atividades que seu (ua) filho (a) realiza dentro de casa no seu dia a dia, relacionadas ao cuidado próprio (ex. higiene, banho) e tarefas domésticas (ex. cuidados de próprios pertences). Além disso, você responderá a algumas perguntas referentes ao nível socioeconômico de sua família. A entrevista será realizada em plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet). A entrevista terá duração média de 30 minutos. A entrevista terá o áudio gravado para posterior transcrição na íntegra dos conteúdos. Quando finalizarmos a transcrição das entrevistas, enviaremos a você, para que você aprove ou não o uso do material para fins de pesquisa.

O risco de participação do estudo envolve a quebra de sigilo e confidencialidade dos dados. Para garantir que as informações desse estudo sejam confidenciais, seu (sua) filho (a) e você receberão um número de identificação ao entrar no estudo e seus nomes nunca serão revelados em nenhuma situação. Se a informação originada do estudo for publicada em revista ou evento científico, vocês não serão identificados, pois será sempre representado por seu número de identificação, atendendo a legislação brasileira. Os dados (gravações de áudio) sem identificação ficarão armazenados, em computador com código de acesso, por um período de 5 anos.

Ao longo da pesquisa, se você não desejar mais participar da entrevista, você pode interromper a qualquer momento, sem nenhum problema ou prejuízo. A sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e vocês não receberão nenhum benefício financeiro para participar. Além disso, caso você opte por não participar, não haverá nenhum prejuízo a você ou a seu (ua) filho (a) no Projeto Adolescência em Foco, no qual vocês participam. Entretanto, a sua participação neste estudo nos ajudará a compreender possíveis desafios que os adolescentes com deficiência enfrentam no desempenho das atividades realizadas em casa,

bem como a percepção da família. Além disso, vocês ajudarão os profissionais de reabilitação a melhorarem as orientações para os pais e adolescentes com deficiência.

Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) poderá ser acionado em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho. Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assinale no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes
Mestranda em Ciências da Reabilitação pela UFMG
Marina de Brito Brandão
Profa. do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

CONSENTIMENTO

Declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo “Envolvimento em atividades de autocuidado e tarefas domésticas: Percepção de adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores”, 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. Tenho o direito de discutir qualquer dúvida em relação ao projeto e concordo com minha participação no mesmo.

Pesquisadora Responsável:

Prof^a Dra. Marina de Brito Brandão – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Tel: (31) 34094790; email: marinabbrandao@gmail.com

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes – Mestranda em Ciências da Reabilitação, Tel: (31) 99296-6352; email: fescorsoni@gmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG Av.

Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.

Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.

E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Tel:34094592.

APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - (ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DE 15 A 17 ANOS E 11 MESES)

Prezado (a) adolescente,

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Envolvimento em tarefas de autocuidado e tarefas domésticas: Percepção de adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores”. Esse é um sub-projeto da pesquisa “Projeto Adolescência em Foco: acompanhamento longitudinal de adolescentes com deficiência física e múltipla”. O nosso objetivo é compreender como os adolescentes com PC se envolvem nas atividades de cuidados pessoais e em tarefas domésticas, e como seus cuidadores entendem a aquisição de habilidades para realizar essas atividades durante a adolescência. Este estudo será desenvolvido por Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes, mestrande, sob orientação da Dra. Marina de Brito Brandão, professora do Programa de Pós Graduação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê a sua autorização. Após a obtenção do seu consentimento, você será solicitado a responder uma entrevista. Nessa entrevista, vamos perguntar sobre as atividades que você realiza dentro de casa no seu dia a dia. Seu pai/sua mãe também serão convidados a responder uma entrevista sobre a percepção dele (a) sobre o seu desempenho nessas atividades. A entrevista será realizada em plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet). Cada entrevista terá duração média de 30 minutos. A entrevista terá o áudio gravado para posterior transcrição na íntegra dos conteúdos. Quando finalizarmos as transcrições, enviaremos a vocês, para que vocês aprovelem ou não o uso do material para fins de pesquisa.

O risco de participação do estudo envolve a quebra de sigilo e confidencialidade dos dados. 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 seu número de identificação, atendendo a legislação brasileira. Os dados (gravações de áudio) sem identificação ficarão armazenados, em computador com código de acesso, por um período de 5 anos.

Ao longo da pesquisa, se você não desejar mais participar das entrevistas, você pode interromper a qualquer momento, sem nenhum problema ou prejuízo. A sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e você não receberá nenhum benefício financeiro para participar. Entretanto, a sua participação e de seu (ua) responsável neste estudo nos ajudará a compreender possíveis desafios que vocês enfrentam no desempenho das atividades realizadas em casa, bem como a percepção do seu responsável. Além disso, vocês ajudarão os profissionais de reabilitação a melhorarem as orientações durante o período da adolescência.

Você poderá obter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) poderá ser acionado em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o

andamento do trabalho. Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assinale no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes
Mestranda em Ciências da Reabilitação pela UFMG

Marina de Brito Brandão
Profa. do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG

ASSENTIMENTO

Declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo “Envolvimento em atividades de autocuidado e tarefas domésticas: Percepção de adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores”, 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. Tenho o direito de discutir qualquer dúvida em relação ao projeto e concordo com minha participação no mesmo.

Pesquisadora Responsável:

Profª Dra. Marina de Brito Brandão – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Tel: (31) 34094790; email: marinabbrandao@gmail.com

Fernanda Iscorsoni Teodoro Antunes – Mestranda em Ciências da Reabilitação, Tel: (31) 99296-6352; email: fescorsoni@gmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG Av.
Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.
Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.
E-mail: coep@prpq.ufmg.br.
Tel:34094592.

APÊNDICE C
ROTEIRO DE ENTREVISTA DOS ADOLESCENTES

FAÇO SOZINHO

- 1) Como você aprendeu a fazer essas tarefas sozinho (a)?
- 2) O que te ajudou a conquistar a independência nessas tarefas?
- 3) Quais as pessoas participaram desse processo de realizar sozinho essas tarefas?
- 4) Qual o papel da sua família nesse processo?

5) RECEBO AJUDA

- 6) Para você o que dificulta/dificultou/vem dificultando fazer essas tarefas sozinho?
- 7) De quem recebe ajuda para realizar essas tarefas?
- 8) E como você se sente ao receber ajuda para realizar essas tarefas?
- 9) O que você precisa/o que poderia te ajudar/o que teria te ajudado para/a fazer essas tarefas sozinho?
- 10) Que papel você acha que sua família tem nisso? Na realização dessas tarefas no dia a dia?

11) PENSANDO NA VIDA ADULTA

- 12) Você poderia escolher cinco dessas tarefas disponíveis, que você acha que seriam essenciais para você realizar na vida adulta?
 - 13) Você acha que foi preparado para realizar essas tarefas?
 - 14) O que você acha que seria necessário pra você conquistar isso?
 - 15) O que você acha que tem dificultado esse processo?
 - 16) O que poderia te ajudar nesse processo?
 - 17) Qual o papel da sua família nesse processo de possibilidade de realizar essas tarefas?
 - 18) A forma como você realiza as tarefas (que faz sozinho) é suficiente para a vida adulta?
 - 19) Você gostaria de falar algo mais?
-

APÊNDICE D
ROTEIRO DE ENTREVISTA DOS CUIDADORES

O MEU FILHO FAZ SOZINHO / MINHA FILHA FAZ SOZINHA

- 1) Como o seu (sua) filho (a) aprendeu a fazer essas tarefas sozinho (a)?
- 2) O que você acha que ajudou seu (sua) filho (a) a conquistar a independência nessas tarefas?
- 3) Quais as pessoas participaram desse processo do seu filho (a) realizar sozinho (a) essas tarefas?
- 4) Qual foi o seu papel no processo do seu filho (a) fazer sozinho essas tarefas?

MEU FILHO RECEBE AJUDA/ MINHA FILHA RECEBE AJUDA

- 5) Para você o que dificulta/dificultou/vem dificultando seu filho (a) a fazer essas tarefas sozinho?
- 6) De quem ele (a) recebe ajuda para realizar essas tarefas?
- 7) Que tipo de ajuda ele recebe?
- 8) E como você se sente ao oferecer ajuda para que seu filho (a) realize essas tarefas?
- 9) O que você acha que seu filho (a) precisa/o que poderia ajudá-lo a fazer essas tarefas sozinho?
- 10) Que papel você acha que sua família tem nisso?

PENSANDO NA VIDA ADULTA DO SEU FILHO (A)

- 11) Você poderia escolher cinco dessas tarefas disponíveis, que você acha que seriam essenciais para seu filho/sua filha realizar na vida adulta?
 - 12) Você acha que seu filho (a) foi preparado para realizar essas tarefas?
 - 13) O que você acha que seria necessário para seu filho (a) conquistar isso?
 - 14) O que você acha que tem dificultado esse processo?
 - 15) O que poderia ajudá-lo (a) nesse processo?
 - 16) Qual o seu papel enquanto cuidador nesse processo de possibilidade de seu filho (a) realizar essas tarefas?
 - 17) Você acha que a forma como seu filho (a) realiza as tarefas (que faz sozinho) é suficiente para a vida adulta?
 - 18) Você gostaria de falar algo mais?
-

ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Projeto Adolescência em Foco: acompanhamento longitudinal de adolescentes com deficiência física e múltipla

Pesquisador: MARINA DE BRITO BRANDÃO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 24540219.8.0000.5149

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.081.185

Apresentação do Projeto:

Segundo as informações do resumo do projeto, a pesquisa é apresentada da seguinte forma: "O projeto Adolescência em Foco é um projeto de extensão universitária da UFMG, realizado em parceria com a Associação Mineira que visa auxiliar. Na presente emenda, objetiva-se analisar as percepções dos adolescentes e seus cuidadores acerca do desempenho em tarefas de cuidados pessoais e tarefas domésticas, com o objetivo de auxiliar nas atividades extensionistas do projeto, no que tange a promoção do desempenho funcional dos adolescentes e suas famílias assistidos no projeto. Para tanto, na presente emenda propõe-se estudo qualitativo com os adolescentes e seus cuidadores, por meio de entrevistas semiestruturadas, que serão gravadas em áudio, para posterior análise de conteúdo... Serão convidados a participar desse estudo, adolescentes de 15 a 17 anos e seus cuidadores assistidos no PAF. As entrevistas com os adolescentes e seus responsáveis serão realizadas individualmente, utilizando um roteiro semiestruturado, elaborado pelas pesquisadoras. O roteiro direcionado aos adolescentes contém perguntas relacionadas ao desempenho atual nas tarefas de autocuidado e domésticas, bem como a satisfação dos adolescentes em relação a esse desempenho. Além disso, eles responderão questões relacionadas a possíveis facilitadores e barreiras para o seu desempenho, e a importância das tarefas de autocuidado e domésticas para a vida independente. Por fim, responderão como se sentem ao receber essa assistência de seus responsáveis durante a realização dessas tarefas. O roteiro direcionado aos responsáveis pelos adolescentes contém perguntas relacionadas às

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@ppq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 5.081.185

mesmas dimensões, considerando a percepção que eles têm dos adolescentes na realização das tarefas de autocuidado e domésticas. Além disso, os cuidadores serão questionados quanto a provisão de assistência ofertada aos adolescentes (roteiros de entrevista em anexo). As entrevistas serão realizadas de forma remota, por meio de plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet). Todas as entrevistas realizadas serão gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Será utilizado o mecanismo de gravação de áudio da plataforma. As gravações serão armazenadas por um período de cinco anos e, posteriormente, descartadas. Depois de transcritas integralmente, as entrevistas serão retornadas aos participantes, para que leiam o material, façam observações e autorizem a sua utilização." Pretende-se fazer entrevistas semi-estruturadas com 80 adolescentes.

Objetivo da Pesquisa:

Segundo o pesquisador, o objetivo principal da pesquisa é: "1- Documentar as trajetórias desenvolvimentais de adolescentes com deficiência Física assistidos no Projeto de Extensão Adolescência em Foco; 2- Conhecer as demandas de transição para a vida adulta de adolescentes com deficiência Física e seus familiares assistidos no Projeto de Extensão Adolescência em Foco; 3- Mapear as ações de assistência realizadas no Projeto de Extensão Adolescência em Foco. Objetivo da emenda proposta: - Compreender como os adolescentes com PC se envolvem nas tarefas de cuidados pessoais e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus pais." Como objetivos específicos desta emenda foram listados "- Compreender como os adolescentes com PC se envolvem nas tarefas de cuidados pessoais e domésticas, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus pais."

Os objetivos secundários da específicos da emenda são: "• Compreender como os adolescentes e seus pais entendem a aquisição de habilidades para a realização de tarefas de cuidados pessoais e domésticas, durante a adolescência e na perspectiva da vida adulta. • Analisar como ocorre a relação de assistência entre os pais e os adolescentes em tarefas de cuidados pessoais e domésticas. • Identificar, segundo os adolescentes com PC e seus pais, as barreiras e os facilitadores experienciados no processo da autogestão das tarefas de autocuidado e domésticas."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apontados nesta emenda no projeto são descritos da seguinte forma do resumo do projeto: "O procedimento de coleta de dados ocorrerá por meio das entrevistas e, portanto, não há

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 Campus Pampulha
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 5.081.185

riscos físicos que possam comprometer os participantes. Os participantes podem ficar constrangidos com alguma pergunta. Assim, para minimizar o risco de desconforto, as entrevistas serão realizadas com cada adolescente e cuidador separadamente. As perguntas foram elaboradas de forma abrangente para evitar exposição dos entrevistados. Além disso, a plataforma que será utilizada para a coleta e gravação das informações assume compromissos rígidos de privacidade e proteção de dados. Durante a entrevista, serão oferecidos intervalos sempre que o adolescente ou o cuidador solicitar, ou que a pesquisadora que coletará os dados perceber a necessidade." Estes mesmos riscos e medidas para amenizar os mesmos estão descritos no TALE e TCLE.

Segundo o resumo da pesquisa os benefícios específicos à emenda são descritos da seguinte forma: "Benefícios específicos da emenda proposta: As informações extraídas do estudo poderão contribuir para elucidar como os adolescentes com PC gerenciam suas atividades nessa fase da vida, e como seus cuidadores participam dessas tarefas e como percebem o desempenho de seus filhos. O entendimento dessas informações poderá nortear ações de reabilitação direcionadas para adolescentes e seus familiares assistidos no PAF."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de Terapia Ocupacional com previsão de término em 26/05/2023.

As solicitações do COEP foram atendidas: Foi separado o TCLE dos responsáveis em 2 TCLEs distintos: um relativo à participação dos filhos e outro relativo à participação dos pais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos: folha de rosto, carta de justificativa da emenda, resumo do projeto, projeto, TALE, TCLE dos responsáveis, TCLE para os pais como participantes, roteiro de entrevista (como anexo do projeto completo), e carta de anuência da Associação Mineira de Reabilitação.

Recomendações:

Recomenda-se a aprovação do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos favoráveis à aprovação do projeto "Projeto Adolescência em Foco: acompanhamento longitudinal de adolescentes com deficiência física e múltipla" da pesquisadora responsável Profa. Dra. MARINA DE BRITO BRANDÃO

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 e 2º. Andar e Sala 2005 e Campus Pampulha
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.081.185

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado conforme parecer.

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-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_1800894_E1.pdf	18/10/2021 17:59:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Adolescencia_em_Foco_Emenda_Diligencia.docx	18/10/2021 17:58:30	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Outros	Resposta_Diligencia.pdf	18/10/2021 17:57:40	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_participacao_adolescentes.docx	18/10/2021 17:55:59	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_entrevista_pais.docx	18/10/2021 17:55:40	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_emenda.pdf	21/08/2021 18:40:37	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	solicitacao_emenda_PAF.pdf	21/08/2021 18:37:57	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_emenda.docx	12/08/2021 14:44:07	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Outros	TCUD.pdf	30/10/2019 11:17:13	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - 2º. Andar - Sala 2005 - Campus Pampulha
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.081.185

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado_PAF.pdf	30/10/2019 11:16:59	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Outros	parecer_camara.pdf	30/10/2019 11:16:44	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAF.pdf	30/10/2019 11:16:10	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	30/10/2019 11:15:25	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	23/10/2019 16:19:01	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Outros	SIEX.pdf	23/10/2019 15:48:16	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 05 de Novembro de 2021

Assinado por:

Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 ç 2º. Andar ç Sala 2005 ç Campus Pampulha
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

MINI CURRÍCULO DO DISCENTE

3.6.2.1 FORMAÇÃO ACADÊMICA & TITULAÇÃO

Mestrado no Programa de Ciências da Reabilitação (2020 – 2022)
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte, Brasil
Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
(Capes).

Orientadora: Marina de Brito Brandão

Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil – Terapia Ocupacional (2020 – 2020)
Associação Mineira de Reabilitação, AMR, Brasil.

Graduação em Terapia Ocupacional (2015 – 2019)
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil.

2. VÍNCULO INSTITUCIONAL E ATUAÇÃO PROFISSIONAL

Universidade Federal de Minas Gerais (2022 – Atual)
Bolsista CAPES

Terapeuta Ocupacional na Fonoaudiologia Rezende Coelho (2021- Atual)

3. ATIVIDADES CIENTÍFICAS

Apresentação oral em evento científico

ANTUNES, F. I. T.; BRANDÃO, M. B.; FIGUEIREDO, P. R.P .; SILVÉRIO, A. P. M.
FEITOSA, A. M.; REIS, B. G.M.; ESTEVES, S. BUENO, K. M.; MANCINI, M. C. Projeto
adolescência em Foco: preparação de adolescentes com deficiência para a vida adulta. (2019).
Evento: IV Seminário do Programa de Apoio à Inclusão e Promoção à Acessibilidade (PIPA).
Semana do Conhecimento, (UFMG), Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. (2019)

ANTUNES, F. I. T.; BRANDÃO, M. B.; FIGUEIREDO, P. R. P.; SILVÉRIO, A. P. M.;
FEITOSA, A. M.; BERNARDINO, L.; CARVALHO, I.; MESSIAS, R.; SOUZA, M.
BUENO, K.; MANCINI, M. C. Projeto Adolescência em Foco: preparação de adolescentes
com deficiência para a vida adulta. (2018). Evento: XXI Encontro de Extensão (UFMG), Belo
Horizonte, Minas Gerais, Brasil. (2019)

ANTUNES, F. I. T.; SILVÉRIO, A. P. M. FEITOSA, A. M.; FIGUEIREDO, P. R.P.;
BUENO, K. M.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. B. Adolescência e transição para a vida
adulta: percepção de pais de adolescentes com Paralisia Cerebral. Evento: VI Congresso da
Academia Latino-Americana de Desenvolvimento Infantil e Deficiência (ALDID) ALDID-
BRASIL. (2021)

Apresentação de pôster em evento científico

ANTUNES, F. I. T.; SILVÉRIO, A. P. M.; FEITOSA, A. M.; BRANDÃO, M. B. Guia de serviços para adolescentes com paralisia cerebral em Belo Horizonte. Evento: III Jornada de Terapia Ocupacional – Estabelecendo novas construções para práticas futuras (UFMG), Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. (2019)

ANTUNES, F. I. T.; BUENO, K.; SILVÉRIO, A. P. M.; FIGUEIREDO, P. R. P.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. B. Percepção de adolescentes com deficiência física sobre a transição para a vida adulta. Evento: III Jornada de Terapia Ocupacional – Estabelecendo novas construções para práticas futuras (UFMG), Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. (2019)

ANTUNES, F. I. T.; FIGUEIREDO, P. R. P.; SILVÉRIO, A. P. M.; FEITOSA, A. M.; ESTEVES, S.; MATURANA, M.; VALIAS, L.; BUENO, K.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. B. Projeto Adolescência em Foco: Preparação de adolescentes com deficiência para a vida adulta. Evento: I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral – Da Evidência à Prática, Campinas, São Paulo, Brasil. (2019)

Resumo publicado em periódicos

BRANDÃO, M. B.; BUENO, K. M. P.; SILVERIO, A. P. M.; ANTUNES, F. I. T.; FIGUEIREDO, P. R.P.; FEITOSA, A. M.; MANCINI, M. C. Concerns and expectations of adolescents with physical disabilities regarding adolescence and transition to adulthood'. In: Combined AACPD 73rd Annual and IAACD 2nd Triannual Meeting, 2019, Anaheim. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2019. v. 59. p. 177-177.

Resumo publicado em anais

SILVERIO, A. P. M.; BUENO, K. M. P.; ANTUNES, F. I. T.; FIGUEIREDO, P. R.P.; FEITOSA, A. M.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. B. Preocupações e expectativas de adolescentes com deficiência física em relação a adolescência e transição para a vida adulta. In: I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019, Campinas. *Anais do I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral*, 2019.

ANTUNES, F. I. T.; FIGUEIREDO, P. R.P.; SILVERIO, A. P. M.; FEITOSA, A. M.; ESTEVES, S.; MATURANA, M.; VALIAS, L.; BUENO, K. M. P.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. B. Projeto Adolescência em Foco: preparação de adolescentes com deficiência para a vida adulta. In: I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019, Campinas. *Anais do I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral*, 2019.

Artigo publicado ou aceito em periódicos A1, A2 ou B1

BRANDÃO, M. B.; BUENO, K. M. P.; SILVERIO, A. P. M.; ANTUNES, F. I. T.; FIGUEIREDO, P. R.P.; FEITOSA, A. M.; MANCINI, M. C. “Listen to us!” A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. In: *Child Care Health Dev.* 2022;1–9. <https://doi.org/10.1111/cch.12992>