

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

PRISCILA BIANCHI LOPES

PARENTALIDADE, PARTICIPAÇÃO E SUPORTE SOCIAL:
DANDO VOZ AOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E ÀS SUAS
MÃES

SÃO CARLOS, 2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

PRISCILA BIANCHI LOPES

PARENTALIDADE, PARTICIPAÇÃO E SUPORTE SOCIAL:
DANDO VOZ AOS ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E ÀS SUAS
MÃES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

SÃO CARLOS, 2016

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

L864p Lopes, Priscila Bianchi
Parentalidade, participação e suporte social :
dando voz aos adolescentes com paralisia cerebral e
às suas mães / Priscila Bianchi Lopes. -- São Carlos
: UFSCar, 2016.
122 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de
São Carlos, 2016.

1. Paralisia Cerebral. 2. Adolescentes. 3.
Parentalidade. 4. Participação social. 5. Suporte
social. I. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Priscila Bianchi Lopes, realizada em 25/02/2016:

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura
UFSCar

Prof. Dr. Daniel Marinho César da Cruz
UFSCar

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço
UFSCar

Profa. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva
UNIFESP

A todas as famílias de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, em especial às mães e adolescentes, participantes desta pesquisa, que emprestaram um pouco de suas histórias e assim ajudaram a construir este trabalho.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por ter me guiado a esta jornada e me incentivado a continuar, apesar das dificuldades, escalamos esta montanha juntos e hoje contemplamos do cume a paisagem.

A todas as mães e adolescentes participantes desta pesquisa que compartilharam suas histórias e experiências, que tanto me ensinaram com seus gestos e palavras, que deram o tom e ajudaram a tecer todo este trabalho.

A professora Thelma, por primeiramente me acolher com muito amor e dedicação, por me ensinar tanto, de tantas formas e gratuitamente, por ter estado sempre ao meu lado nesta caminhada, pela parceria e cumplicidade, pela paciência e por ter acreditado em meu potencial. Obrigada Thelma!

A querida amiga Carina Curti Galhardi por compartilhar sempre boas energias, pelas risadas, momentos de aprendizado e amizade que levarei para vida toda.

A querida amiga Juliana Archiza Yamashiro pelo apoio, amizade e cumplicidade, pelos conselhos e pelas longas conversas sobre a complexidade de ser uma mãe pesquisadora.

A querida terapeuta ocupacional Luciana B. Agnelli Martinez por toda atenção e carinho, e também por me auxiliar no andamento desta pesquisa.

Ao querido Grupo de Pesquisa de Terapia Ocupacional em Saúde Mental Infantojuvenil da UFSCar, pelo aprendizado, em especial a querida Amanda D. S.A. Fernandes, por todo carinho.

Aos queridos professores e pesquisadores Ana Cristina J. Alves, Gerusa F. Lourenço, Maria Fernanda B. Cid, Carla C. B. da Silva e Daniel M. C. da Cruz, pelas sábias considerações, durante os exames de qualificação e defesa, que me ajudaram a melhorar a qualidade deste trabalho.

Aos queridos professores do PPGTO pelas aulas que me trouxeram imenso aprendizado.

Aos meus pais, Silvia R. T. Bianchi e Aristides Bianchi Jr, por terem tanto amor por mim, pelo apoio e por me incentivarem a superar meus desafios, meus exemplos de integridade e sabedoria.

A minha irmã Letícia Bianchi pela sua doçura, paciência e sabedoria que sempre transborda e ao meu irmão Eduardo Bianchi pelo imenso carinho.

Ao meu esposo Thiago Lopes pelo amor e apoio incondicional, obrigada meu querido amor, juntos vencemos mais uma etapa.

A Constance minha estrelinha que me mostra o quanto podemos aprender dia após dia, que nunca devemos desistir e que a perseverança ensinada pelo amor materno é um dos presentes mais maravilhosos que a vida pode nos dar.

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades, que são atribuídas a distúrbios não progressivos ocorridos no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. Estudos têm indicado que crianças e adolescentes com deficiência têm dificuldades na participação social. Por outro lado, a família tem sido apontada como um importante fator que pode facilitar a participação social de crianças e adolescentes com PC. Entretanto, ainda está colocado o desafio de se compreender sobre os fatores relacionados à família que corroboram para a participação social de adolescentes com PC. Assim, este estudo teve como objetivo compreender sobre a participação social e o suporte social de adolescentes com PC e sobre a parentalidade de seus pais. Como objetivos específicos foram elencados: identificar a visão que os adolescentes têm sobre as práticas parentais que receberam de seus pais; compreender a visão e desejos dos adolescentes em relação ao seu próprio futuro; identificar a expectativa dos pais em relação aos desafios futuros relacionados à criação de seus filhos com PC. Foram participantes desta pesquisa 14 sujeitos, a saber, 7 adolescentes com Paralisia Cerebral, com idade entre 11 e 17 anos e suas mães. Para a coleta de dados foram utilizados dois roteiros de entrevista semiestruturada, um formulário de identificação dos participantes, o GMFCS Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Questionário do Relato Familiar, e o Social Support Appraisals (SSA). Os dados gerados a partir das entrevistas foram analisados à luz da metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), os demais dados foram analisados de acordo com as planilhas dos instrumentos (SSA e GMFCS) e apresentados de forma descritiva. Os principais resultados indicaram que as mães, em geral, entendem que as práticas parentais efetivadas com seus filhos são positivas e contribuem para a participação social de seus filhos, entretanto várias mães também identificaram que esta participação pode estar restrita ao contexto escolar, enquanto algumas relataram a participação em atividades na comunidade como importante contexto para a participação. Além disso, as mães fazem reflexões como a preocupação em manter seus filhos com PC independentes, ajuda-los a se desenvolverem e a estabelecerem relacionamentos de forma madura. Por outro lado algumas dificuldades no exercício da parentalidade também são apresentadas como a divergência do estilo parental com o do parceiro resultando em conflitos, dificuldades em encontrar maneiras apropriadas de estimular a participação e ensinar valores morais. Com relação aos adolescentes com PC encontrou-se que eles gostam e procuram engajar-se em várias atividades de lazer, buscando a participação social com amigos em diversos contextos, como lanchonetes, igreja, escola dentre outras, além disso, em relação ao futuro os adolescentes destacam a importância de estudarem, estabelecerem uma carreira e terem uma família. Acredita-se que este trabalho contribui para o entendimento da parentalidade em famílias de adolescentes com PC e sobre os rebatimentos destas práticas na participação social destes adolescentes, além de fornecer elementos para a compreensão de como se dá a participação social destes adolescentes e o que eles esperam para seu futuro. Espera-se que este estudo some esforços positivos na

efetivação de práticas da Terapia Ocupacional e demais profissões da reabilitação, cujo foco é promover a participação desta população.

Descritores: Paralisia Cerebral; adolescentes; parentalidade; participação social; suporte social; família; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. Research has indicated that children and adolescents with disability have difficulties related to their social participation. However, family has been indicated as an important factor that could optimize the social participation of children and youth with CP. Though, it is still being a challenge to understand the factors of the family that collaborates to the social participation of adolescents with CP. Hence, this study aimed to better understand about the social participation and the social support of adolescents with CP and about the parenting of their parents. Further specific objectives were raised: to identify the perspectives of adolescents about the parenting practices that they received; to understand the perspectives and wishes of the adolescents about their future; and to identify the parents expectative about the challenges related to parenting their children with CP. The participants of this research were 7 adolescents with CP aged from 11 to 17 years old and their mothers. For collecting data, two semi-structured interviews scripts were applied, in addition, the GMFCS - Gross Motor Function Classification System the Family Report Questionnaire, and the Social Support Appraisals (SSA) were utilized. The interviews were analyzed qualitatively using the Collective Subject Discourse technique. Results from GMFCS and SSA were analyzed according to instructions of each instrument. As major results, the present research showed that in general, mothers understand that their parenting practices are positive and contribute to the social participation of their children. However, some mothers identified that the social participation of their children was restricted to the school context, whereas other mothers reported that the social participation of their adolescents included the engagement in activities in the community. Furthermore, mothers discussed about their worries on the independence and autonomy of their children with CP, and how to help them to establish relationships in a mature way. However, some difficulties in parenting were also identified such as the differences between the mother's and father's parenting style, which may result in conflicts. Mothers also reported difficulties in properly stimulating the participation of their children and expressed difficulties in teaching their values and principles to their children. From the perspective of the adolescents with CP, results indicated that they enjoy and try to engage in various leisure activities, where they seek for their social participation with friends in different contexts, such as restaurants, church, school, in others. Furthermore, results on the perspectives of the adolescents about their future revealed the importance that they attributed to progress in the academic studies, establishing a professional carrier and having a family. It is hoped that this study contributed to the understanding of parenting of families of youth with CP and about the consequences of them practices to the social participation of these youths. It is also wished that this study can provide elements contributing to best understand about how the social participation of youth with CP is established and about what they expect for their future. It is hoped that this study can adds to the positive efforts

of appropriately implementing practices of Occupational Therapists and other rehabilitation professions which focuses on the participation of this population.

Keywords: Cerebral Palsy; Occupational Therapy; adolescents; parenting; social participation; social support; family.

Apresentação

O interesse pelo tema deste estudo tem raízes nos anos de graduação em que tive a oportunidade de realizar iniciação científica sob orientação da Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, onde estudamos sobre o suporte social de pais de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e a funcionalidade destas crianças.

Durante os anos de iniciação tive maior contato com as mães de crianças com PC e então pude conhecer mais sobre a importância da rede social de apoio destas mulheres, para a qualidade de vida delas e das crianças com PC. Foi quando nasceu minha curiosidade em ir além e entender quais outros fatores poderiam estar facilitando ou impedindo a participação social desta população.

Assim, para continuar nesse caminho e contribuir também para a consolidação e crescimento do conhecimento científico na Terapia Ocupacional foi que recorri ao único programa de pós-graduação (*strictu sensu*) em Terapia Ocupacional no Brasil e na América Latina. Escolher fazer parte deste time de pesquisadores competentes e comprometidos com a profissão me fez não medir esforços em entender como meu estudo poderia contribuir de fato com a área de Terapia Ocupacional. Nessa direção, trago algumas reflexões que ao longo do curso de Mestrado, me auxiliaram a focalizar o meu trabalho na essência da Terapia Ocupacional.

Para Law (2002), a participação nas ocupações do dia a dia é uma parte vital do desenvolvimento humano e das experiências vividas. Através da participação, nós adquirimos habilidades e competências, nos conectamos com outras pessoas e com nossa comunidade e encontramos um propósito e significado na vida. Destarte, a Terapia Ocupacional focaliza auxiliar indivíduos e grupos a participarem em ocupações do dia a dia que são significativas para eles, que os satisfazem e que ajudam a engajá-los na vida diária.

Neste sentido, entende-se que o presente trabalho tecido com imenso carinho vem a acrescentar a profissão na medida em que oferece mais subsídios para se entender sobre a participação social de uma população frequentemente assistida pelo terapeuta ocupacional e por profissionais de outras especialidades.

Assim, me sinto honrada em contribuir com um tema de tanta importância para a nossa profissão e por auxiliar no desbravamento desta nova linha de pesquisa que ainda há de ser muito explorada pela Terapia Ocupacional.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Perfil dos Adolescentes participantes do estudo.....	32
Quadro 2 - Perfil das Mães participantes do estudo.....	33
Figura 1 - Trajetória para a localização dos participantes.....	40
Figura 2 - Eixos dos DSCs dos Adolescentes.....	44
Figura 3 - Eixos dos DSCs das Mães.....	70

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Apoio Social.....	56
-----------------------------	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 Participação de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral.....	18
1.2 Parentalidade de Pais de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral.....	25
2. OBJETIVO GERAL	31
2.1 Objetivos específicos.....	31
3. MÉTODO	31
3.2 Instrumentos.....	34
3.2.1 Formulário de Identificação dos Participantes	34
3.2.2 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Pais.....	34
3.2.3 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os Adolescentes	35
3.2.4 GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Questionário do Relato Familiar	35
3.2.5 Social Support Appraisals (SSA)	36
3.3 Local.....	36
3.4 Procedimentos.....	37
A) Procedimentos éticos.....	37
B) Elaboração e Adequação dos questionários para entrevista semi-estruturada.....	37
C) Localização dos participantes.....	38
D) Aplicação Piloto.....	40
E) Coleta de dados.....	41
4. ANÁLISE DOS DADOS	42
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	43
5.1 Dando voz aos adolescentes.....	44
Eixo 1: Auto-retrato: como os adolescentes se descrevem e os reflexos dessa percepção na participação social.	44
Eixo 2: Participação Social.....	48
Eixo 3: Perspectivas Futuras sobre a Participação Social	61
Eixo 4: A parentalidade na ótica dos adolescentes: como eles percebem o reflexo da parentalidade em suas vidas.	65
5.2 Dando voz às Mães:	69
Eixo 1: Dia a Dia.....	71
Eixo 2: A participação social dos adolescentes com PC segundo a ótica das Mães	73
Eixo 3: Parentalidade.....	77
<i>Sub-eixo 1: A parentalidade e as experiências relacionadas à criação</i>	77
<i>Subeixo 2: Lidando com as dificuldades</i>	83

<i>Sub-eixo 3: Percepções maternas sobre a parentalidade: o jeito da mãe e do pai criar</i>	84
<i>Sub-eixo 4: Influências que as mães percebem da parentalidade em seus filhos com Paralisia Cerebral</i>	86
<i>Sub-eixo 5: Desafios colocados para os pais na criação dos filhos com Paralisia Cerebral</i>	92
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105
8. APÊNDICES.....	114
APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES	114
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS PAIS	115
APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS ADOLESCENTES	118
9. ANEXO – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	120

1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades, que são atribuídas a distúrbios não progressivos ocorridos no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. Tais desordens motoras são, muitas vezes, acompanhadas por distúrbios na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculares secundários (ROSEMBAUM et al., 2007). Além disso, a PC constitui-se na mais comum causa de deficiência física na infância, com prevalência de 2 a 2,5 por 1000 nascimentos no mundo (OSKOUI et al., 2013; ROSEMBAUM, 2003; STANLEY; ALBERMAN; BLAIR, 2000).

A Paralisia Cerebral pode ser dividida em três grupos baseados na anormalidade neuromotora predominante, a saber: espástica, discinética, atáxica ou não classificável, sendo os discinéticos diferenciados em distonia e coreoatetose e o tipo espástico em unilateral e bilateral (ROSENBAUM et al., 2007). O tipo espástico é o mais comum ocorrendo em 80% dos casos (ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006).

Além disso, crianças e adolescentes com PC também podem ser classificadas de acordo com sua mobilidade funcional. Diante dos diferentes tipos e níveis de acometimentos na PC e de diversas classificações em relação ao tônus (aspecto clínico) e à distribuição corporal (topografia), no intuito de padronizar a classificação de acordo com a mobilidade, o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) foi desenvolvido como um método para diferenciar crianças com diagnóstico de PC através de níveis de mobilidade funcional, com ênfase nas funções do sentar e andar. A classificação consiste em cinco níveis variando do I (um), que inclui crianças com mínima ou nenhuma disfunção com respeito à mobilidade comunitária até o V (cinco) que inclui aquelas que são totalmente dependentes e requerem assistência para mobilidade (PALISANO, 1997). Assim, este instrumento tem sido amplamente aceito e utilizado dentro da prática clínica e nas pesquisas científicas com a população com PC por permitir uma comunicação clara entre os profissionais de saúde e possibilitar conhecer o prognóstico de cada nível funcional que podem auxiliar no planejamento da reabilitação e fornecer maior aconselhamento à família (ROSENBAUM, 2002; MORRIS; BARTLETT, 2004; OSTENJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003).

Historicamente estudos científicos e pesquisas colocavam foco na investigação dos déficits motores e físicos causados pela PC na infância (ENKELAAR;

KETELAAR; GORTER, 2008; WHITINGHAM et al., 2010). Contudo, preconizado pela Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF) (WHO, 2001), o conceito de participação tem ganhado aceitação mundial e tem chamado a atenção de pesquisadores para a compreensão dos processos envolvidos na participação, bem como tem sido objeto de políticas públicas (TAN et al., 2014; MAGASI; POSTI, 2010).

Desta forma, pesquisas mais recentemente vêm contemplando a participação de crianças e adolescentes com PC, inclusive os aspectos sociais e o engajamento em atividades (LIPTAK; ACCARDO, 2004; MORRIS et al., 2006; WHITTINGHAM et al., 2010; PALISANO et al., 2011).

A maior parte destes estudos contemporâneos focaliza a participação pela ótica da funcionalidade, e tem apontado a relação desta com a gravidade motora, sendo esta última considerada um importante fator preditor da participação (CHIARELLO et al., 2012; COLVER et al., 2012; PALISANO et al., 2011). Nesse sentido, estudos como o de Phipps et al. (2012) apontam que quanto pior a gravidade motora, mais limitados são os resultados funcionais da criança, no autocuidado, mobilidade e na função social.

Além disso, o estudo de Whittingham et al. (2010), que investigou especialmente a relação entre habilidade motora e desenvolvimento social, em crianças pré-escolares, demonstrou que déficits na função social estão emergindo em idade precoce em algumas crianças com PC, mesmo naquelas com leve prejuízo na função motora.

Alguns estudos também têm mostrado a importância de se compreender o papel dos pais no desenvolvimento da participação de crianças com PC (COLVER et al., 2012; CHIARELLO et al., 2012). Todavia, ressalta-se a escassez de estudos mais abrangentes sobre a participação social de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, que focalizem outros fatores que confluem para estimulá-la, possibilitá-la e/ou ampliá-la.

Assim, o presente estudo contempla a participação, compreendendo esta como um constructo com várias dimensões e focaliza-se aqui, em especial, a participação social. A seguir apresentam-se, brevemente os conceitos de participação e de participação social.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define participação como o envolvimento nas situações da vida. Na CIF a participação é categorizada nos seguintes domínios: aprender e aplicar conhecimento; tarefas gerais e responsabilidades, comunicação; mobilidade; autocuidado; vida doméstica; interações interpessoais e

relacionamentos; outras áreas da vida como trabalho ou escola; comunidade, vida social e civil (WHO, 2001).

Palisano et al. (2012) propuseram um modelo de terapia baseada na participação, para crianças com deficiência e dentro deste modelo eles conceitualizaram a participação em seu nível ótimo como um constructo subjetivo e determinado pelo indivíduo, tal constructo se refere ao significado associado e derivado das características física, social e auto-engajamento em atividades e nas situações da vida. O que constitui a participação então é definido pelas características individuais e do contexto em que a participação ocorre. Além disso, os mesmos autores ressaltam que a participação para ser desenvolvida em seu nível ótimo envolve a interação dinâmica entre determinantes (que seriam atributos da família, da criança e do ambiente) e as dimensões (compostas por características, físicas, sociais e de autoengajamento) da participação.

Law et al. (2000) distinguem a participação em dois tipos: a primeira seria o envolvimento em atividades formais que incluem atividades estruturadas como as que envolvem regras e objetivos e que possuem um líder ou instrutor formalmente designado (por exemplo, aulas de música ou artes, esportes organizados, grupos para jovens), já a segunda seria o envolvimento em atividades informais que são pouco ou nada planejadas e frequentemente são iniciadas pela própria pessoa (por exemplo, ler, sair com amigos e brincar).

Dentre os fatores que influenciam na participação Law (2002) destaca a família que oferece expectativas claras e suporte positivo para pessoas com deficiência em todas as idades, e ajuda assim a reduzir o risco de uma participação limitada. A participação na vida em família e em atividades na comunidade permite que a criança tenha autodeterminação, aprenda habilidades, crie amizades, expresse criatividade e encontre significado e propósito na vida (PALISANO et al., 2012).

No presente estudo, serão focalizados alguns aspectos da participação, em concordância com o que foi proposto pela CIF, os quais são melhores contemplados pelos domínios que abrangem as relações interpessoais e na comunidade, a vida social e civil em indivíduos com Paralisia Cerebral e que serão denominados de participação social (TAN et al., 2014).

Nessa direção, entende-se que o conceito de participação social inclui fazer e manter relações sociais, o que é apoiado por ambientes acessíveis e interações positivas, em diversos contextos como em casa, escola e comunidade (CHEN; COHN, 2003). Além disso, a participação social exige que a criança desenvolva uma vasta

variedade de habilidades sociais relevantes para muitas atividades sociais (LIM; RODGER, 2008).

Na adolescência a participação social prepara o adolescente para viver a fase adulta, inclusive para aspectos importantes como o trabalho, o casamento e o lazer, além disso, a participação social permite que os adolescentes ampliem sua rede social com pessoas que não são do contexto do lar ou da rotina escolar, e essas experiências são importantes para o desenvolvimento de habilidades e para o cumprimento dos papéis de adultos (KANG et al., 2012).

Pelo exposto, pode-se compreender a importância de se avaliar a participação social de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, e que para analisar este constructo é preciso considerar os diversos fatores que vão confluír para possibilitar a participação social. Assim, pretende-se discutir alguns fatores que vem sendo apontados atualmente pela literatura como importantes para a efetivação da participação social desta população, destacando-se principalmente aqueles relacionados à família.

1.1 Participação de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral

A partir dos resultados de uma revisão de literatura compreensiva acerca do tema: a participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, a seguir, serão destacadas algumas pesquisas que focalizaram os aspectos que abrangem as relações interpessoais, na comunidade e a vida social destes sujeitos, contemplando assim uma visão mais ampliada sobre os fatores que afetam a participação social desta população.

Alguns estudos têm indicado que crianças com deficiência participam menos em atividades de lazer sendo que estas ocorrem mais em casa, assim, elas passam mais tempo em atividades mais calmas e se envolvem menos em atividades sociais e físicas comparadas com crianças sem deficiência (PALISANO, 2012; MUNDHENKE; HERMANSSON; NAˆTTERLUND, 2010).

Egilson e Traustadottir (2009) investigaram os fatores que facilitam ou dificultam a participação de estudantes com deficiência física no contexto escolar, por meio de um estudo de abordagem quanti-qualitativa, que envolveu 49 estudantes com idade entre 6 e 12 anos, 17 pais e 18 professores. Os principais resultados indicaram que as características de cada ambiente escolar influenciaram na participação, sendo que alguns ambientes eram mais desafiadores do que outros, particularmente, aqueles com

espaços abertos e estruturas limitadas, como o playground e os gramados, assim a participação dos estudantes diminuía conforme os fatores de risco aumentavam. Os autores ao refletirem sobre a participação de crianças com deficiência física no contexto escolar apontam para a importância dos terapeutas ocupacionais considerarem mais a confluência dos fatores da criança, do ambiente e das tarefas, do que focalizarem apenas nos aspectos individuais, ao se trabalhar com a promoção da participação.

Mundhenke, Hermansson e Na'tterlund (2010), em estudo qualitativo, objetivaram descrever as experiências em atividades do dia a dia e o suporte social na vida diária de crianças com deficiência, na Suécia. Foram entrevistadas 33 crianças, (14 garotas e 19 garotos, com idade entre 7 e 13 anos) com deficiências física, intelectual e neuro-psiquiátricas. Os autores descreveram as experiências de crianças com deficiência na realização de atividades diárias associada com o sentimento de tristeza, quando não podiam participar em atividades com seus pares e também identificaram a importância do suporte social de amigos íntimos e da família para a realização das atividades diárias.

Palisano et al. (2011) por meio de um estudo quantitativo correlacional, objetivaram testar um modelo para fatores determinantes da intensidade de atividades de lazer e recreacionais de jovens com Paralisia Cerebral (PC). Participaram do estudo 205 adolescentes com PC, com idade entre 13 e 21 anos e nível GMFCS entre I-V e seus pais. Os adolescentes completaram o instrumento *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)*, através de entrevistas. Os pais completaram os instrumentos *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument*, *Family Environment Scale*, *Coping Inventory*, *Measure of Processes of Care*, e um questionário demográfico e um sobre serviços. Os resultados indicaram que características como maior habilidade física, maior satisfação, menor idade, ser do sexo feminino e maior orientação para atividades da família são todos fatores associados com maior intensidade na participação em atividades de lazer e recreacionais.

Os autores discutem que a participação de jovens com PC é influenciada por múltiplos fatores, tanto do adolescente quanto da família. Além disso, a influência da atividade física sustenta a importância das adaptações nas atividades e da tecnologia assistiva para adolescentes que não são capazes de melhorar suas habilidades físicas. O conhecimento sobre a orientação da atividade da família é um importante fator para identificar as oportunidades para participação. Os autores sugerem a continuidade de estudos e apontam que os mesmos deveriam incluir outros determinantes como, por exemplo, a acessibilidade e a disponibilidade de transporte, e o lazer na comunidade e atividades recreacionais (PALISANO et al., 2011).

Kang et al. (2012) em estudo quantitativo transversal tiveram como objetivo explorar se a participação social com amigos difere entre adolescentes com PC de acordo com sua própria percepção de competência em ser amigo. Participaram 135 adolescentes com PC, com idade entre 13 e 21 anos (sendo a média de idade 16 anos, e 50% eram do sexo masculino), que completaram os instrumentos *Fulfillment in Social Roles and Children's Assessment of Participation and Enjoyment*.

Os adolescentes foram distribuídos em grupos de níveis alto, médio e baixo de acordo com sua percepção de competência em ser amigo de alguém. Como resultados encontrou-se que os adolescentes com alto senso de percepção de competência em ser amigo participaram de um maior número de atividades e na maior parte delas participaram com amigos. Adolescentes com menor percepção de competência em ser amigo participaram em poucas atividades e com menor frequência em atividades com amigos. Não foram encontradas diferenças no nível de satisfação nas atividades realizadas com amigos entre os três grupos. Além disso, também não houve diferenças em relação à idade, sexo, função motora grossa e prevalência dos problemas no desenvolvimento entre os adolescentes com alta, média e baixa percepção de competência em ser amigo (KANG et al., 2012).

De acordo com os autores, para adolescentes com PC o número e a frequência das atividades realizadas com amigos diferem baseado na sua própria percepção de competência em ser amigo, mas não de acordo com a satisfação que tem nas atividades, esses resultados sugerem uma ligação positiva entre a participação social e a própria percepção de competência em ser amigo desses adolescentes. Assim, os profissionais da saúde tem um papel especial em dar suporte aos esforços dos adolescentes e em engajar com seus amigos aumentando as oportunidades na comunidade, desenvolvendo e promovendo intervenções em ambientes naturalmente sociais e incorporando o apoio dos pares nos serviços prestados (KANG et al., 2012).

Tan et al. (2014) em estudo de corte longitudinal e multicêntrico objetivaram determinar as trajetórias do desenvolvimento do desempenho da participação social através do nível da função motora grossa e da deficiência intelectual em uma população holandesa com indivíduos com Paralisia Cerebral com idade entre 1 a 24 anos (424 sujeitos, sendo que no GMFCS 50% tinham nível I, 27% nível II e III e 10% nível V; 87% tinha PC espástica e 26% deficiência intelectual) e foram seguidos durante 4 anos (entre 2002 e 2007). A participação social foi avaliada através do questionário *Vineland Adaptive Behavior Scales Survey* e as trajetórias foram comparadas com a de seus pares com desenvolvimento típico. Foi focalizado

especialmente aspectos da participação social como relações interpessoais, lazer e *coping*. Os resultados apontaram que as trajetórias de desenvolvimento dos indivíduos com PC não se diferenciaram significativamente entre os que tinham nível I e V no GMFCS. Para os sujeitos sem deficiência intelectual, o nível de participação social aumentou com a idade e se estabilizou na idade de 18 anos. Os indivíduos alcançaram participação social semelhante aos indivíduos com desenvolvimento típico.

As trajetórias foram significativamente menos favoráveis para os sujeitos com GMFCS nível V e para os sujeitos com deficiência intelectual. A deficiência intelectual fez mais diferença do que o nível do GMFCS, sendo que para sujeitos sem a deficiência intelectual os níveis de participação aumentaram de acordo com a idade e se estabilizou em uma idade um pouco maior do que os indivíduos com desenvolvimento típico. Os resultados apontaram ainda que de 13 a 18% dos adultos jovens com PC não tiveram um desempenho adequado para a idade e o nível de participação foi substancialmente menor do que os indivíduos com desenvolvimento típico em outras áreas da vida como em casa e no emprego (TAN et al., 2014).

Shikako-Thomas et al. (2013), por meio de um estudo quantitativo que avaliou o nível de participação e satisfação de 175 adolescentes, com PC, com idade entre 12 e 20 anos, em atividades de lazer, utilizando o GMFCS, o *Manual Ability Classification System (MACS)* para avaliar as funções motoras e o *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)* para avaliar a participação, revelaram que os interesses e preferências pelas atividades e oportunidades para a participação são importantes variáveis a serem consideradas ao se avaliar a participação.

Além disso, os mesmos pesquisadores ressaltam que o gênero tem um papel importante na determinação das atividades a serem escolhidas, além da faixa etária, sendo que à medida que os adolescentes vão crescendo a participação diminui concomitantemente. O mesmo estudo destaca que em escolas especiais segregatórias os adolescentes tiveram menos diversidade na participação e menor intensidade no engajamento em todos os domínios de atividades de lazer. Ainda, reforçaram que a mobilidade e as habilidades manuais restritas também implicam na diminuição da participação e que os adolescentes com PC valorizam a escolha das atividades e a interação com seus amigos, sendo que as atividades sociais e recreacionais foram consideradas as mais prazerosas (SHIKAKO-THOMAS et al., 2013).

Já Engel-Yeger et al. (2009) por meio de um estudo comparativo que teve como objetivo investigar os efeitos da Paralisia Cerebral e do gênero na participação de adolescentes em atividades fora do contexto formal da escola.

Participaram 22 adolescentes com PC e 30 pares com desenvolvimento típico, que completaram o *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)*. Os autores encontraram que embora jovens com PC participem menos, quando comparados com jovens com desenvolvimento típico, o nível de divertimento/prazer com a atividade é o mesmo para ambos. Contudo, esses autores destacam que jovens com PC tendem a participar de atividades sozinhos e em casa, ressaltando também que as limitações físicas prejudicam a participação.

Cussen et al. (2012), através de uma pesquisa qualitativa que objetivou compreender as expectativas e esperanças de adolescentes com PC para o futuro, entrevistaram adolescentes com PC. Os autores apontaram três temas que surgiram durante a entrevista, como sendo importantes para os adolescentes: manter relacionamento íntimos, escolher a vida futura por si mesmos e o lazer visado para os próximos anos. Dentro desses temas os adolescentes com PC expressaram o desejo de estar perto da família, de amigos e de seus animais de estimação, planejar a carreira profissional, viver em casa e de forma independente e fazer uma viagem em momento futuro. Esses pesquisadores destacaram os principais desejos destes adolescentes para a participação na educação, trabalho, lazer e situações da vida e reforçaram a importância de se buscar informações a partir dos próprios adolescentes para que seja possível dar suporte as expectativas dos mesmos.

Shikako-Thomas et al. (2009) por meio de um estudo qualitativo, objetivaram conhecer as perspectivas de adolescentes sobre os fatores positivos e negativos que influenciam sua qualidade de vida. Os autores entrevistaram 12 adolescentes que refletiram sobre sua qualidade de vida, como sendo a interação de fatores intrínsecos (relacionados ao adolescente) e de fatores extrínsecos (ambientais). Através das entrevistas, surgiu como tema predominante a relação entre interesses pessoais e preferências (fatores intrínsecos) e oportunidade para participar em atividades apropriadas a idade e em atividades de lazer (fatores extrínsecos), sendo este último um fator que afetou a percepção deles sobre qualidade de vida, independentemente do nível da deficiência motora.

Kang et al. (2012), em estudo transversal objetivaram identificar os fatores provenientes dos adolescentes, das famílias e dos serviços que estão relacionados com a participação dos jovens com PC em atividades de lazer realizadas com amigos e outras pessoas que não são membros da família. Participaram desta pesquisa 209 adolescentes com PC, com idade entre 13 e 21 anos e seus pais. Os resultados mostraram que 22% dos adolescentes não participavam de atividades de lazer

com amigos e 30% dos adolescentes não participavam de atividades de lazer com pessoas fora da família. Além disso, os autores encontraram que para jovens com PC, o número e a frequência das atividades realizadas com amigos, se diferenciam de acordo com sua própria percepção de competência para desempenhar o papel de amigo, mas não de acordo com a apreciação destas atividades. Ainda, destacaram que quando os pais tinham um nível maior de educação, a participação social dos adolescentes com pessoas fora da família era maior.

Já Palisano et al. (2009), em estudo prospectivo transversal, do qual participaram 291 crianças (6 a 12 anos) e 209 adolescentes (13 a 21 anos), objetivou determinar se a participação social de crianças e adolescentes com PC variava conforme a idade, o sexo, a função motora grossa e identificar quais os tipos de atividades em que a participação social na comunidade era maior. Os participantes completaram o *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)* através de entrevista estruturada e o GMFCS foi determinado pelos pesquisadores. Os resultados apontaram que os adolescentes tinham maior participação com amigos e outras pessoas fora de casa do que as crianças, sendo que crianças e adolescentes no nível I no GMFCS tiveram maior porcentagem de atividades com amigos e outros comparados com crianças e adolescentes, de níveis mais graves (II, III, IV e V) e não houve diferenças entre meninos e meninas.

Adamson (2003) realizou um estudo qualitativo através de entrevistas com adolescentes com Paralisia Cerebral para compreender sobre a visão desses adolescentes em relação a sua autoimagem, tal estudo apontou que estes adolescentes possuem uma autoimagem muito positiva, melhor do que de seus pares com desenvolvimento típico e sugere que novos estudos deveriam focalizar especialmente a relação entre o desenvolvimento da autoimagem e a interação social com pessoas fora da família nuclear. Além disso, a autora sugere que se continue utilizando e desenvolvendo métodos que deem voz aos adolescentes para que eles tenham espaço para falar sobre suas próprias experiências e opiniões.

De acordo com Adamson (2003), para entender os problemas e os desafios, que adolescentes com deficiência, encontram em seu caminho para a vida adulta, é necessário explorar mais a maneira como esses adolescentes se veem e como eles avaliam a si mesmos. Assim, o conhecimento neste campo pode ser utilizado por terapeutas ocupacionais e outros profissionais que trabalham com esses adolescentes de modo a ampliar e promover seu desenvolvimento psicossocial, somando esse conhecimento às intervenções e aos programas de treinamento.

Alguns autores destacam também que o suporte social é um importante fator preditor para a participação, porém pouco se conhece sobre a rede de suporte social de crianças e adolescentes com PC (COLVER et al., 2012; KANG et al., 2012; CHIARELLO et al., 2012).

A partir dos resultados dos estudos localizados nesta revisão verifica-se que o senso de competência do adolescente e a possibilidade de oportunidades e escolha das atividades estão associados a melhores níveis de participação social (KANG et al., 2011; KANG et al., 2012).

Já sobre o impacto do nível de gravidade motora sobre a participação social, há diferentes resultados indicados, na medida em que alguns estudos indicaram alguma relação para níveis específicos (TAN et al., 2014) e, outros ainda, encontram relação para todos os níveis (PALISANO et al., 2009). No entanto, vale observar que diferentes agrupamentos de participantes foram utilizados onde, por exemplo, crianças e adolescentes foram agrupados (TAN et al., 2014; PALISANO et al., 2009, COLVER et al., 2012; KANG et al., 2012; CHIARELLO, 2009), os instrumentos para avaliação dos construtos eram diferentes e, ainda, estudos de natureza e número de participantes diferentes.

Outro ponto onde se verificou diferentes resultados está na relação entre a idade e participação social, onde alguns estudos indicaram que a participação social aumenta conforme a idade e, outros, indicam o inverso (SHIKAKO-THOMAS et al., 2013; TAN et al., 2014).

Além das observações apresentadas anteriormente a respeito das diferenças entre os estudos (agrupamentos, instrumentos e outros), acrescenta-se também a complexidade envolvida nos processos de participação social e aponta-se para a importância de continuidade de estudos que possam aprofundar na compreensão destes processos onde também outras variáveis despontam na literatura, como por exemplo, o gênero do adolescente, o suporte social da família e do adolescente, a escolaridade dos pais e as práticas educativas familiares, as oportunidades existentes e possibilidades de acesso, dentre outras.

Desta forma, a partir do que a literatura tem demonstrado evidencia-se que vários são os fatores que restringem a participação social de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, fatores estes intrínsecos aos indivíduos como restrições na mobilidade, déficits intelectuais, baixo senso de autoeficácia (que é influenciado também por fatores externos/extrínsecos, como por exemplo, as práticas parentais, de

cuidado, as oportunidades de experiências positivas no ambiente, dentre outros), além de fatores extrínsecos como aqueles relacionados à família, como o direcionamento desta para a participação em atividades, o nível de escolaridade dos pais; e também as barreiras arquitetônicas e atitudinais e o suporte social; os quais podem interferir significativamente na efetivação da participação social.

Diante do exposto, este estudo debruça-se sobre os aspectos relacionados à família que podem mediar a participação social destes sujeitos. Como apresentado, ainda são poucos os estudos que tem investigado o importante papel dos pais na efetivação da participação social de adolescentes com PC. Assim, focaliza-se a parentalidade como um importante aspecto a ser compreendido.

1.2 Parentalidade de Pais de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral

A seguir serão apresentados os estudos que contemplem a parentalidade de pais de crianças com deficiência, focalizando os pais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. Além disso, apresentam-se também brevemente os conceitos sobre parentalidade, estilo parental e práticas parentais, fundamentando a compreensão das questões de estudo desta pesquisa.

Ainda que focalizando apenas crianças com deficiência motora e não envolvendo adolescentes, Soref et al., (2012) apontaram características da criança e da família que predizem uma melhor participação. Nesse sentido, destacaram que a diversidade da participação (número de atividades) foi predita pelo senso de auto-eficácia tanto da mãe quanto da criança e também pelo status socioeconômico familiar. Outro aspecto apontado por estes autores foi que as habilidades motoras da criança, mas principalmente o senso de auto-eficácia materno previram tanto a independência da criança na participação e no prazer/divertimento com a mesma quanto à satisfação parental.

No modelo proposto por Darling e Steinberg (1993) o estilo parental é definido como uma constelação de atitudes direcionadas a criança que somadas criam um clima emocional no qual os comportamentos dos pais são expressos. Tais comportamentos incluem tanto os comportamentos que visam um objetivo final em que pais realizam suas responsabilidades parentais (que são referidos como práticas parentais) quanto os comportamentos parentais sem objetivos finais, como gestos, mudanças no tom de voz ou uma expressão espontânea da emoção. Nesse sentido, as práticas parentais, são entendidas como um conjunto de comportamentos e técnicas com

o objetivo direto de socializar filhos, através dos quais os pais desempenham suas responsabilidades parentais.

Para entender o processo através do qual o estilo parental influencia o desenvolvimento da criança, é preciso diferenciar três aspectos diferentes da parentalidade: os objetivos para os quais se direciona a socialização; as práticas parentais usadas pelos pais para ajudar as crianças a alcançarem estes objetivos; e o estilo parental ou o clima emocional no qual a socialização ocorre. O conceito de estilo parental é definido, de forma mais útil, quando entendido como uma característica dos pais, que altera a eficácia dos esforços empreendidos no intuito de socializar seus filhos, através da moderação da efetividade de práticas específicas e através de mudanças na propensão da própria criança para a socialização (DARLING; STEINBERG, 1993).

Para Baurind¹, apud Darling e Steinberg, (1993) socializar uma criança afim de que esta atenda às demandas necessárias de outras pessoas e ainda mantenha o senso de integridade pessoal é um ponto crucial do papel dos pais. A mesma autora usa o termo controle parental para se referir as tentativas dos pais em integrar a criança à família e à sociedade através da exigência de certos comportamentos. O controle parental pode ser distinguido em três tipos: autoritativo, autoritário e permissivo. Além disso, destaca-se que as crianças também contribuem para seu próprio desenvolvimento através da influência que exercem em seus pais.

Entende-se por exigência parental todas as atitudes dos pais que tem por objetivo controlar o comportamento dos filhos através da imposição de regras e limites, já a responsividade refere-se às atitudes compreensivas dos pais para com seus filhos que tem como intuito auxiliar no desenvolvimento da autonomia e da auto-afirmação dos jovens por meio da oferta de apoio emocional e da comunicação bidirecional (COSTA et al., 2000).

Assim, pais autoritativos mantêm altos índices de exigência e de responsividade; pais autoritários mantêm baixos índices de responsividade e altos índices de exigência. Além disso, no Modelo de Maccoby e Martin o estilo parental permissivo é dividido em duas categorias: o indulgente com altos níveis de responsividade e baixos índices de exigência, e o negligente, com baixos níveis de exigências e responsividade (COSTA, et al., 2000).

¹BAUMRIND, D. Effects of authoritative control on child behavior. **Child Development**, v. 37, p. 887-907, 1966.

O estilo parental autoritativo tem sido intensamente relacionado com ganhos positivos no desenvolvimento, tais como a maturidade e a competência psicossocial e o bom desempenho escolar (STEINBERG et al., 1989). No entanto, só é possível concluir que um estilo parental autoritativo ou qualquer outro tipo de estilo parental é mais ou menos efetivo em contextos culturais diversos, quando se conhece os objetivos dos pais ao socializarem seus filhos e sobre as práticas que eles utilizaram para alcançar estes objetivos (DARLING; STEINBERG, 1993).

O conceito de parentalidade que será utilizado neste estudo é descrito por Cruz², apud Martins (2013), como um conjunto de ações empregadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos), junto dos seus filhos de forma a promover o seu desenvolvimento o mais plenamente possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade. Nesse sentido, entende-se que os pais, como principais cuidadores da criança, transformam-se nos maiores agentes da sua socialização, tanto nos níveis comportamentais e emocionais quanto no próprio desenvolvimento cognitivo (MARTINS, 2013; BRÁS, 2008).

Ao se atentar às particularidades da parentalidade, nota-se que embora o cuidado seja uma parte natural do papel dos pais de uma criança pequena, esse papel pode ter um significado totalmente diferente quando a criança experiencia limitações funcionais e uma possível dependência em longo prazo. Um dos maiores desafios para os pais é manejar efetivamente os problemas crônicos de saúde da criança enquanto mantém os compromissos diários (RAINA et al., 2005).

Sabe-se que a família é a base a partir da qual as crianças aprendem a interagir com outras pessoas, assim as primeiras experiências com a família e amigos são vitais para o desenvolvimento dos seres humanos, especialmente do desenvolvimento de habilidades sociais. Desta forma, a perda de oportunidades de participação em atividades sociais pode ter implicações em longo prazo na construção de amizades e do suporte social (CASE-SMITH, 2004).

Além disso, muitos comportamentos sociais são adquiridos nos primeiros anos de vida da criança, e são, em maior parte, adquiridos como um processo de comportamento imitativo dos pais. Desse modo, quando os modelos dos pais são limitados, as crianças podem apresentar déficits que por sua vez poderiam causar problemas na adaptação social (FREITAS et al., 2007, BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2002).

² CRUZ, O. **Parentalidade**. 1. Ed. Coimbra: Quarteto.

Pais, que educam e cuidam de uma criança com PC, enfrentam o desafio especial de provê-las com um senso de aceitação parental e com suporte para sua autonomia, mesmo em face da necessidade evidente de ajuda (COHEN et al., 2008).

Paczkowski e Baker (2007), compararam, em seu estudo, mães de crianças com desenvolvimento típico e mãe de crianças com atraso no desenvolvimento, encontrando a importância do auto-domínio materno, destaca-se que quando mães tiveram altos índices de reações parentais não suportivas as crianças do grupo com atraso tiveram níveis muito mais altos de problemas de comportamento que as crianças do grupos sem atraso, esses resultados indicam sobre o quanto questões relacionadas a parentalidade podem também afetar o desenvolvimento de crianças com deficiência, e o quanto estas podem estar mais sensíveis a práticas parentais negativas.

Blacher et al. (2013), através de um estudo longitudinal que avaliou o comportamento parental, examinou a relação entre o tipo de deficiência/síndrome e o contexto em que ocorre o comportamento parental das mães. Foram conduzidas observações longitudinais do comportamento parental durante as idades de 3, 4 e 5 anos, em atividades estruturadas e não estruturadas. Foram incluídos 183 participantes, a saber mães e crianças com transtorno do espectro autista, Paralisia Cerebral, síndrome de Down, atraso no desenvolvimento indiferenciado, ou desenvolvimento cognitivo típico. Os autores destacaram que os comportamentos parentais negativos foram maiores durante atividades estruturadas, em mães das crianças em todos os grupos com atraso no desenvolvimento. A parentalidade positiva foi maior em atividades não estruturadas e especialmente altas em mães de crianças com síndrome de Down. Esse estudo demonstra como as práticas parentais podem variar de acordo com o contexto e ainda retrata que as questões da deficiência podem afetar tais práticas.

Dyches et al. (2012) realizaram uma revisão bibliográfica sistematizada, na qual examinou a relação entre práticas parentais positivas e os efeitos no desenvolvimento de crianças com deficiência, encontrando uma relação geral positiva das práticas parentais positivas nos resultados funcionais de crianças com deficiência. Porém, os estudos selecionados tiveram como participantes apenas crianças com déficit intelectual, sendo excluídos os estudos realizados com crianças com PC que apresentavam somente déficits motores.

Raya et al. (2013) realizaram um estudo de revisão de literatura, que objetivou revisar os avanços mais importantes nas últimas décadas no estudo de estilos parentais e praticas parentais em relação à competência acadêmica e aos problemas de comportamento de crianças com ou sem deficiência. Estes autores apontam que o estilo

autoritativo e práticas parentais específicas como dar limites, comunicação, autonomia ou monitorar são descritos como bons preditores de comportamento adaptativo em crianças. Entretanto, tais autores destacam que faltam estudos que confirme essa relação em crianças com deficiência. Ainda, apontam que a maioria dos artigos referem-se a expectativas, ao estresse parental e seu efeito na saúde mental dos pais e indicam a necessidade real de estudos que possam prover informação adicional sobre relações familiares e deficiência.

Pinquart (2013) aponta que a maioria das famílias com uma criança com doença física crônica se adapta bem com a relação pai-criança e com os estilos parentais, porém algumas famílias com crianças com algumas doenças ou distúrbios específicos, como epilepsia, deficiência auditiva e asma, podem ter dificuldades em encontrar níveis apropriados de proteção, controle e calor parental e em construir relações positivas mútuas entre pais e crianças. O autor sugere que possivelmente o estilo parental pode variar de acordo com a gravidade e as peculiaridades da deficiência da criança.

Woolfson e Grant (2006) em sua pesquisa estudaram a relação entre as abordagens parentais e o estresse em pais de crianças com atraso no desenvolvimento em dois grupos de idade, entre 3 e 5 anos e de 9 a 11 anos e comparou com pais de crianças com desenvolvimento típico. Foi encontrado que pais de crianças mais velhas, com atraso no desenvolvimento, usam menos do estilo autoritativo do que pais de crianças mais novas, enquanto que no grupo das crianças com desenvolvimento típico ocorreu o contrário. Deste modo, os autores apontam que o uso do estilo parental autoritativo, que geralmente é relacionado com ganhos positivos no desenvolvimento da criança, pode gerar estresse nos pais de crianças com atraso no desenvolvimento, o que justificaria uma diminuição no uso desse estilo ao longo dos anos.

Em um dos raros estudos que abordou estilos parentais em famílias de crianças com Paralisia Cerebral, Aran et al., (2007) por meio de uma pesquisa correlacional, descreveu o impacto do estilo parental na qualidade de vida de crianças com PC. Participaram do estudo 39 crianças e adolescentes, com idade de 6 a 18 anos, seus irmãos e seus pais. Os resultados indicaram que estilos parentais que dão suporte à autonomia e à aceitação, diferentemente de estilos parentais caracterizados pela rejeição, refletiram em melhora da saúde mental, melhor comportamento, maior autoestima, e menos limitações sociais e emocionais em crianças com PC.

Os mesmos autores destacaram que entre as famílias participantes da pesquisa, todos os irmãos com desenvolvimento típico apresentaram bons níveis de

qualidade de vida, independentemente da gravidade motora de seu irmão. Além disso, o efeito do estilo parental na qualidade de vida foi específico para aqueles com PC e os autores sugerem que isso talvez se relacione ao fato de que as crianças com desenvolvimento típico podem lidar melhor com os variados estilos parentais, enquanto que uma criança com deficiência, que está em risco de ter menor qualidade de vida, é mais propensa a se beneficiar particularmente de um estilo parental que estimule a autonomia e a aceitação.

Já sob o enfoque do suporte social, alguns estudos têm relacionado o estilo parental e o suporte social de pais de crianças com PC, com melhor qualidade de vida, resiliência e participação social destas crianças e alguns apontam para a necessidade de mais pesquisas sobre o tema (ARAN et al., 2007; COHEN et al., 2008; COLVER et al., 2012). Outros autores destacam também a importância do suporte social dos pais para a efetivação das práticas parentais positivas (GREEN et al., 2007; GAO et al., 2014; BONDS et al., 2002; DEGARMO et al., 2008).

A literatura aponta que mães de crianças com deficiência apresentam um número menor de pessoas suportivas quando comparadas com mães de crianças com desenvolvimento típico. Além disso, a rede de suporte social tende a ser composta pela família nuclear, o que sugere que tais mães teriam dificuldades em continuar mantendo uma rotina com atividades sociais (MATSUKURA et al., 2007; PFEIFER et al., 2013; CASE-SMITH, 2004).

Para muitos pais de crianças com deficiência, participar de atividades fora de casa exige um extenso planejamento e preparação, o que torna um desafio tentar manter uma vida social. Além disso, eles vivenciam as dificuldades trazidas pelo fato de que nem sempre amigos e parentes entendem as limitações da família em atividades (CASE-SMITH, 2004).

Contudo, ainda são escassos os estudos que abordem sobre parentalidade e a participação social em crianças com PC (CUNNINGHAM; THOMAS, 2009), e não foram encontrados estudos brasileiros sobre este tema, o que evidencia a necessidade de se buscar compreender melhor este fenômeno.

Verifica-se, portanto, a partir dos estudos apresentados a importância da parentalidade exercida pelos pais no desenvolvimento e bem estar de crianças e adolescentes com deficiência, e desta forma, evidencia-se a necessidade de maior compreensão acerca do papel desta na participação social de adolescentes com PC.

2. OBJETIVO GERAL

Compreender sobre a participação social e o suporte social de adolescentes com PC e sobre a parentalidade de seus pais.

2.1 Objetivos específicos

- Identificar a visão que os adolescentes têm sobre as práticas parentais que receberam de seus pais.
- Compreender sobre a visão e desejos dos adolescentes em relação ao seu próprio futuro.
- Identificar a expectativa dos pais em relação aos desafios futuros relacionados à criação³ de seus filhos com PC.

3. MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, transversal e de abordagem qualitativa (SAMPIERI et al., 2006).

3.1 Participantes

Foram participantes desta pesquisa 14 sujeitos, a saber, 7 adolescentes com Paralisia Cerebral, com idade entre 11 e 17 anos⁴ e suas mães. A amostra participante foi eleita de forma intencional e identificada, com objetivo e por conveniência (PAGANO; GAUVREAU, 2004).

Como critérios para participação nesta pesquisa, preconizou-se que os pais e ou cuidadores principais deveriam residir com o adolescente com PC há, pelo menos, 3 anos. Além disso, os adolescentes deveriam ser capazes de compreender as questões levantadas durante as entrevistas e ter diagnóstico de Paralisia Cerebral, informado pela família e/ou por profissional da saúde.

A seguir são apresentadas nos quadros 1 e 2. informações sobre os participantes da pesquisa.

³ No presente trabalho o termo criação é utilizado significando a compreensão de todas as tarefas e comportamentos parentais cuja finalidade é o cuidado e a educação dos filhos, considerando também os valores morais parentais e seus objetivos de socialização dos filhos.

⁴ A escolha desta faixa etária considerou os objetivos do estudo e o conceito de adolescência definido pela Organização Mundial da Saúde, amplamente utilizado em estudos científicos nacionais e internacionais, segundo a OMS a adolescência pode ser definida como o período da segunda década de vida de um ser humano que vai dos 10 aos 20 anos de idade.

Informações sobre o perfil dos adolescentes participantes do estudo são apresentados no Quadro 1., a seguir:

Quadro 1. Perfil dos Adolescentes participantes do estudo

	Idade em anos	Sexo	Escolaridade	Tipo de Escola	Percurso Educacional	Nível de Função Motora*	Realiza algum tratamento	Frequência de atendimentos semanais
A1	11	Masculino	Cursando o 5º ano do Ensino Fundamental	Escola Municipal Regular	Sempre estudou em escola regular	II	Fisioterapia e Terapia Ocupacional	2 vezes
A2	17	Masculino	Cursando o 8º ano do Ensino Fundamental	Escola Especial Particular	Estudou em escola regular	IV	Fisioterapia e Terapia Ocupacional	2 vezes
A3	11	Feminino	Cursando o 5º ano do Ensino Fundamental	Escola Municipal Regular	Sempre estudou em escola regular	IV	Fisioterapia e Terapia Ocupacional	2 vezes
A4	15	Feminino	Cursando o 8º ano do Ensino Fundamental	Escola Municipal Regular e Escola Particular Especial	Sempre estudou em escola regular e há 2 anos frequenta também a escola especial	IV	Fisioterapia, Hidroterapia e Terapia Ocupacional	2 vezes
A5	14	Feminino	Cursando o 1º ano do Ensino Médio	Escola Estadual Regular	Sempre estudou em escola regular	I	Fisioterapia	2 vezes
A6	14	Feminino	Cursando o 9º ano do Ensino Fundamental	Escola Particular Regular	Sempre estudou em escola regular	II	Fisioterapia	4 vezes
A7	15	Feminino	Cursando o 8º ano do Ensino Fundamental	Escola Estadual Regular	Estudou durante 4 anos em escola especial e depois passou a frequentar a escola regular	V	—	—

*Conforme o Sistema de Classificação de Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral – GMFCS.

Fonte: Elaborado pela autora

Como pode ser observado no Quadro 1., 4 participantes tinham idade entre 14 e 15 anos, e apenas 1 participante com idade de 17 anos. Além disso, dos 7 adolescentes participantes somente 1 frequenta apenas a escola especial, os demais participantes se encontram inseridos na rede regular de ensino.

Com relação à função motora grossa, a classificação do GMFCS variou entre os níveis mais leves I e II, com 3 participantes, e os níveis mais graves IV e V, com 4 participantes. Dentre os 7 participantes apenas 1 não está realizando nenhum tipo de tratamento, sendo que os demais fazem acompanhamento especializado semanal em Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

O perfil das mães participantes da pesquisa está descrito no Quadro 2., a seguir:

Quadro 2. Perfil das Mães participantes do estudo

	Idade em anos	Profissão	Escolaridade	Situação Conjugal	Número de Filhos	Idade dos Filhos	Renda Familiar em salários mínimos*
M1	29	Dona de casa	Ensino Fundamental Incompleto	Casada	3	11, 10 e 6 anos	1-2
M2	54	Dona de casa	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva	5	38, 36, 34, 29 e 17 anos	6-8
M3	28	Dona de casa	Ensino Fundamental Completo	Casada	3	11, 8 e 1 ano e 6 meses	2-4
M4	52	Dona de casa	Ensino Médio Completo	Casada	3	28, 18, 15 anos	2-4
M5	53	Comerciante	Ensino Fundamental Completo	Casada	4	28, 25, 14 e 14 anos	4-6
M6	47	Administradora de contratos	Ensino Superior Completo	Casada	2	14 e 9 anos	4-6
M7	38	Dona de casa	Ensino Fundamental Incompleto	Divorciada	3	16, 14, 15 e 1 ano e 5 meses	1-2

*valor do salário mínimo vigente na época de coleta de dados = R\$ 724,00

Fonte: Elaborado pela autora

Como é possível verificar através do Quadro 2., das 7 mães participantes do estudo, 5 trabalham como donas de casa, além disso quanto ao nível

de escolaridade das 7 mães participantes, 3 não possuem o ensino fundamental completo e 2 concluíram o ensino fundamental.

Em relação à situação conjugal, das 7 mães participantes 5 são casadas, 1 delas viúva e 1 divorciada. A faixa etária das mães variou entre 28 anos a 54 anos. Já a renda variou de 1-4 salários mínimos a 4-8 salários mínimos, sendo que apenas 1 família declarou renda entre 6 a 8 salários mínimos.

Destaca-se que durante o levantamento dos participantes foi dada a oportunidade para que tanto pais quanto mães pudessem participar do estudo, entretanto devido a maior disponibilidade de tempo das mães, elas então se mostraram mais disponíveis para participar, sendo que os pais até manifestaram preferir que elas participassem.

3.2 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados: um formulário de identificação dos participantes, dois roteiros de entrevista semiestruturada elaborados especialmente para este fim, e, além disso, também foram utilizados o instrumento GMFCS Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Questionário do Relato Familiar cuja versão traduzida está disponível no website do centro de pesquisas canadense *CanChild* (<https://www.canchild.ca/>) e o instrumento Social Support Appraisals (SSA) validado para uso no Brasil (SQUASSONI; MATSUKURA, 2014).

3.2.1 Formulário de Identificação dos Participantes

Com o intuito de caracterização dos participantes, foi elaborado um formulário com o qual se coletou dados gerais para a identificação dos participantes, como escolaridade, situação conjugal, número de filhos e a situação socioeconômica (APÊNDICE A).

3.2.2 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Pais

Com o objetivo de compreender sobre a parentalidade e as práticas parentais utilizadas pelos pais de adolescentes com PC, o lazer e a participação da família, e as perspectivas dos pais em relação ao futuro dos adolescentes, foi elaborado

um roteiro de entrevista semiestruturada para ser utilizado com os pais ou cuidadores destes adolescentes, que contou com 43 questões (APÊNDICE B).

3.2.3 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para os Adolescentes

A fim de identificar quais os interesses dos adolescentes com PC para participação social, como esta se dá em seu cotidiano, como estes adolescentes percebem as práticas parentais utilizadas por seus pais e quais as perspectivas que os adolescentes com PC têm sobre seu futuro, foi elaborado também um roteiro de entrevista semiestruturada que contou com 38 questões (APÊNDICE C).

3.2.4 GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Questionário do Relato Familiar

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para Paralisia Cerebral tem sido utilizado internacionalmente e foi validado para uso no Brasil, por Hiratuka et al. (2010). O estudo de validação demonstrou excelente correlação e consistência interna do constructo, com coeficiente de correlação intraclasse (ICC) de 0,945 (com intervalo de 0,861 a 0,979) e α de Cronbach de 0,972. (HIRATUKA et al., 2010).

Este instrumento foi desenvolvido para classificar crianças com Paralisia Cerebral de acordo com as habilidades motoras grossas, sendo os níveis distribuídos em uma escala ordinal que varia de I a V, dependentes da idade (PALISANO et al., 1997). Além disso, o GMFCS permite classificar a função motora grossa da criança com ênfase no movimento de sentar e caminhar através destes cinco níveis motores em cada uma das quatro faixas etárias (0 a 2 anos, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos e 6 a 12 anos), descrevendo assim o desempenho motor da criança considerando diversos contextos como casa, escola e comunidade (PALISANO, 1997; MORRIS; BARTLETT, 2004).

Neste estudo foi utilizada a versão traduzida do *GMFCS Family Report Questionnaire* (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004) de crianças com idade entre 6 e 12 anos, disponível no website do centro de pesquisa canadense *CanChild* (disponível em <http://www.canchild.ca>) com o objetivo de caracterizar a amostra de adolescentes com Paralisia Cerebral.

O *GMFCS Family Report Questionnaire* quando utilizado pelos pais e comparado com a avaliação de profissionais a saúde tem demonstrado ser consistente nos resultados tanto no Canadá, quanto na Inglaterra (MORRIS et al., 2004; 2006). No Brasil, no estudo desenvolvido por Silva et al. (2013), do qual participaram 90 crianças e adolescentes, com idade entre 4 e 18 anos, que comparou a concordância da classificação de profissionais e de pais, também houve uma concordância relevante ($k=0.716$, intervalo de confiança 0.596-0.836) na classificação do nível motor, entre pais e profissionais da saúde, embora os pais classificaram o nível de função motora grossa de seus filhos, como mais grave.

3.2.5 Social Support Appraisals (SSA)

Com o intuito de avaliar o suporte social dos adolescentes com PC foi utilizado a versão brasileira do Social Support Appraisal (SSA) de autoria de Vaux et al. (1986), o qual foi validado para uso no Brasil por Squassoni e Matsukura (2014), as quais realizaram avaliações de equivalência conceitual, itens, semântica, operacional, mensuração e funcional, em estudo que envolvem 218 alunos da 4^a à 8^a série do ensino fundamental, e dentre os resultados foi verificado o valor do coeficiente alfa para a escala total igual a 0,79.

O SSA avalia a percepção do adolescente sobre o apoio social recebido da família, dos amigos e de outras pessoas da comunidade. Com relação aos itens esses são dispostos de maneira alternada, com questões afirmativas e negativas.

O SSA é uma escala do tipo likert, na qual as questões afirmativas recebem pontuação de seis pontos (Concordo Totalmente) a um ponto (Discordo Totalmente); nas questões negativas a pontuação é inversa. A partir da soma das pontuações são obtidos os valores referentes a cada subescala e somando-se os valores obtém-se a pontuação para o apoio social total (SQUASSONI; MATSUKURA, 2014).

3.3 Local

Este estudo foi realizado em uma cidade de médio porte, da região centro-oeste, do estado de São Paulo.

3.4 Procedimentos

A) Procedimentos éticos

O projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar e aprovado sob o parecer nº 794.535, (APENDICE D). Concomitantemente a solicitação de análise do Comitê de Ética, foi solicitada junto a Diretoria e Secretaria de Ensino a aprovação para realização da pesquisa no ambiente escolar. Após a obtenção da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, da Diretoria e da Secretaria de Ensino, foi solicitada também junto às escolas a aprovação das mesmas para realização da pesquisa.

Depois de obtidas as aprovações, os possíveis participantes da pesquisa foram contatados e esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa, sendo que todas as mães participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de se a iniciar coleta de dados.

B) Elaboração e Adequação dos questionários para entrevista semi-estruturada

Para a elaboração dos roteiros de entrevistas, inicialmente foi realizada uma revisão de literatura compreensiva em que foi possível acessar o material científico que tem sido publicado a respeito da participação de crianças e adolescentes com PC, tanto na literatura internacional, quanto nacional.

A busca se deu através das revistas inseridas no Portal de Periódicos Capes, além da base de dados Scielo e também de revistas nacionais específicas de Terapia Ocupacional (Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar e Revista de Terapia Ocupacional da USP). Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “Paralisia Cerebral”; “crianças com Paralisia Cerebral”, “participação”; “participação social”; “interação social”; “função social” e “terapia ocupacional”. A busca dos artigos se deu no período de junho a novembro de 2014 e incluiu artigos publicados tanto em inglês quanto em português, no período de 2004 a 2014.

A partir desta revisão de literatura, elaboraram-se todas as questões referentes à participação social, incluídas no roteiro de entrevista, considerando como fundamento o que os estudiosos têm apontado como questões pertinentes para pesquisa e também sobre o que ainda é necessário avançar, para se conhecer melhor o fenômeno da participação dos sujeitos com Paralisia Cerebral.

Além do levantamento bibliográfico sobre participação social, também foi realizada uma revisão de literatura sistemática, de trabalhos internacionais sobre a parentalidade de pais de crianças com deficiência. A busca dos artigos ocorreu no período de agosto a outubro de 2014 e entre fevereiro e março de 2015. Tal pesquisa utilizou o Portal de Periódicos Capes, utilizando as bases de dados disponibilizados neste portal, a saber: *Cengage Learning, Web of Science, ScienceDirect, Scopus, Wiley e Sage journals*.

Este levantamento bibliográfico possibilitou o embasamento teórico para a elaboração das questões referentes às práticas parentais incluídas no roteiro de entrevista utilizados com as mães participantes.

Depois da conclusão da elaboração dos dois roteiros de entrevista foram realizados dois estudos pilotos para aplicação teste.

C) Localização dos participantes

Para a localização dos possíveis participantes deste estudo, foram adotadas duas estratégias, a primeira centrada nas escolas via Diretoria de Ensino e Secretaria de Ensino e, a segunda, por indicação dos técnicos da clínica escola do município em que o estudo foi realizado, que é referência em serviços para crianças com deficiência.

A pesquisadora entrou em contato com o coordenador do núcleo pedagógico de Educação Especial da Diretoria de Ensino e com a chefe de Educação Especial da Secretaria de Ensino, com os quais foram levantadas as escolas regulares estaduais e municipais em que havia crianças e adolescentes com PC matriculados.

O total de 6 escolas estaduais foram indicadas das quais, via contato telefônico, apenas 1 confirmou ter 1 aluno com PC matriculado e concordou em participar da pesquisa, sendo que as demais alegaram que não haviam alunos que atendessem aos critérios de inclusão. Na escola estadual que concordou participar da pesquisa, foi combinado com o Diretor da escola, que este entraria em contato com a mãe do aluno que atendia aos critérios de inclusão, sendo que o diretor agendou um encontro com a mãe e o aluno e tendo ambos concordado, a pesquisadora realizou a entrevista com a mãe e em outro momento finalizou a entrevista com o adolescente.

Além das escolas estaduais, também foram indicadas 9 escolas municipais, das quais via contato telefônico apenas 2 confirmaram ter 1 aluno que atendessem aos critérios de inclusão e concordaram participar da pesquisa. Após isso, a

pesquisadora foi até as escolas municipais e conversou com as diretoras das mesmas, apresentando a proposta da pesquisa e as autorizações da Secretaria de Ensino.

Assim, foi acordado com uma das escolas que esta entraria em contato com a mãe e com o aluno e retornaria a resposta para a pesquisadora, sendo que assim foi feito e foi agendada a entrevista. No entanto, no dia da entrevista a mãe recusou-se a participar, pois naquele momento ela não estava disponível e agendou um outro horário com a pesquisadora, todavia no dia previamente combinado ela não estava presente, sendo assim a entrevista não pode ser efetivada. A outra escola municipal contatada preferiu passar o contato da responsável pelo aluno, porém não foi possível localizar o mesmo.

Assim, a principal via para localização de participantes foi através de indicação de profissionais de saúde, vinculados a clínica escola do município, a saber uma terapeuta ocupacional, que indicou 17 possíveis participantes dos quais 6 se enquadraram nos critérios de inclusão e após contato via telefone e aceite foram incluídos na pesquisa.

Deste modo, 7 mães e 7 adolescentes com Paralisia Cerebral foram incluídos na pesquisa. A Figura 1. a seguir ilustra a trajetória para a localização dos participantes.

Figura 1. Trajetória para a localização dos participantes



Fonte: Elaborada pela autora

D) Aplicação Piloto

Após obtida a primeira versão dos roteiros e também a orientação da pesquisadora quanto à utilização dos instrumentos, foram realizadas aplicações pilotos com duas famílias de adolescentes com deficiência física, que não foram incluídos neste estudo, a fim de verificar se os instrumentos estavam compreensíveis, identificar a melhor ordem para a aplicação, delimitar o tempo a ser levado na aplicação dos instrumentos, a forma de aplicação, dentre outros aspectos.

Depois da aplicação piloto, os roteiros foram finalizados, sofrendo algumas alterações, a fim de atenderem ao objetivo da pesquisa. Deste modo, o roteiro inicial elaborado para as mães foi reduzido de 52 questões para 43 questões, além disso, algumas perguntas foram reformuladas e reordenadas. Já do roteiro inicial elaborado

para os adolescentes com PC foi retirada apenas uma pergunta, sendo que de 39 passou a 38 questões, entretanto algumas delas também foram reformuladas e reordenadas.

E) Coleta de dados

O período da coleta de dados se deu entre os meses de janeiro a abril de 2015.

Após o aceite para a participação na pesquisa, foi combinado diretamente com as mães participantes a melhor data, horário e local para a realização da coleta de dados. Apenas um dos encontros foi agendado pelo diretor da escola.

Na situação da coleta de dados, foram apresentados os termos de consentimento livre esclarecidos, bem como reapresentados a proposta, os objetivos da pesquisa e os instrumentos a serem utilizados. Após a assinatura do TCLE, o formulário de identificação foi preenchido pela pesquisadora conforme o relato da mãe, em seguida a mãe foi entrevistada segundo o roteiro de entrevista elaborado e após a conclusão da entrevista com a mãe, foi então aplicado o SSA com o adolescente, bem como realizada a entrevista com o mesmo utilizando o roteiro de entrevista elaborado.

É importante salientar que todos os participantes da pesquisa tiveram oportunidade de realizar a entrevista individualmente, sem a presença de outras pessoas, e a ordem de quem participaria primeiro foi estabelecida de acordo com o que a família preferisse, sendo que todas as mães responderam primeiramente a entrevista e depois os filhos. Além disso, destaca-se que apenas 1 das 7 mães entrevistadas preferiu realizar a coleta de dados na própria escola, todo o restante da coleta de dados foi realizado nas casas dos participantes, conforme escolha das mães.

O tempo de duração das entrevistas com as mães variou entre 40 minutos e 90 minutos e com os adolescentes entre 30 e 40 minutos, visto que se respeitou o tempo de resposta de cada participante, além disso, entrevistou-se mãe e filho no mesmo dia, sendo que apenas uma das entrevistas precisou ser dividida em 2 encontros.

Durante a análise dos dados, foi necessário excluir os dados provenientes da entrevista semi-estruturada de um dos adolescentes, visto que durante a realização da entrevista evidenciou-se que o participante não estava compreendendo as questões apresentadas e o que foi confirmado durante a audição e transcrição da entrevista.

4. ANÁLISE DOS DADOS

Para o tratamento dos dados utilizou-se um resumo descritivo dos dados advindos do formulário de identificação dos participantes, bem como dos dados advindos do instrumento SSA.

Com os dados provenientes dos roteiros de entrevista semiestruturadas utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) como meio para análise (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010). Tal técnica permite a reunião em discursos-sínteses dos conteúdos e argumentos que conformam opiniões semelhantes.

Deste modo, o DSC consiste em um conjunto de operações que culminam em depoimentos coletivos, os quais são constructos formados a partir de estratos literais do conteúdo mais significativos dos diversos depoimentos cujos sentidos são similares. Nesse sentido, pode-se compreender que o DSC permite a representação da opinião de uma coletividade, através de um único discurso sem perder a natureza essencialmente discursiva e qualitativa da opinião (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2001, 2005, 2010).

Ainda destaca-se que na técnica do DSC os depoimentos são escritos na primeira pessoa do singular a fim de que se produza no receptor “o efeito de uma opinião coletiva expressando-se diretamente, como fato empírico, pela “boca” de um único sujeito de discurso” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010, p.18). Assim, baseado na teoria da Representação Social, o DSC tem como proposta fazer o pensamento coletivo falar diretamente (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Os autores preconizam que cada modo de pensar acarreta em um determinado tipo de discurso, formando vários DSCs de acordo com a diversidade da população estudada (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Como base para formação do DSC os autores definem quatro figuras metodológicas a saber: Expressões-Chave (ECH), Ideias Centrais (IC), Ancoragem (AC), Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010). A seguir são descritas brevemente tais figuras metodológicas.

As Expressões-Chave (ECH) consistem em trechos literais do discurso que são selecionados pelo pesquisador e traduzem a essência do conteúdo do discurso e são fundamentais para a confecção do discurso na medida em que toda a essência do pensamento é captada literalmente no discurso analisado (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

A Ideia Central (IC) é uma expressão linguística que descreve de forma sintética e precisa o sentido das ECH de cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de ECHs, deste modo a IC recebe o nome de categoria (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

A Ancoragem (AC) compreende a expressão de uma dada teoria ou ideologia que o autor do discurso professa embutida no discurso, ela aparece quando o enunciador do discurso usa uma afirmação genérica para enquadrar uma situação particular (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Assim o DSC é compreendido como a reunião num só discurso-síntese de ECH que tem a mesma IC ou AC, sendo que as Ideias Centrais estão pertencem à mesma Categoria. Desta forma, para cada pergunta surgirá um painel de DSCs que representa, as opiniões coletivas de acordo com o tema da pergunta na população pesquisada (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Deste modo, no presente estudo os dados obtidos foram analisados por meio da transcrição literal das entrevistas, das quais foram categorizados os conteúdos, de modo a identificar os temas representativos elucidados nos discursos dos participantes resultando em discursos comuns representativos de cada grupo (das mães e dos adolescentes com Paralisia Cerebral).

Ainda é destacado que o processo de construção dos Discursos do Sujeito Coletivo foi resultado da parceria entre duas pesquisadoras que juntas trabalharam com o intuito de avaliar/cotejar a pertinência das Expressões-Chave, elaborar as Ideias Centrais e assim construir os Discursos do Sujeito Coletivo.

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seguir apresentam-se os resultados obtidos neste estudo a partir das entrevistas e da aplicação do SSA através de eixos identificados tanto relativos aos adolescentes quanto às suas mães .

Assim apresentam-se os resultados advindos das entrevistas com os adolescentes e suas mães, bem como as discussões pautadas na literatura sobre a participação social e os fatores a ele relacionados, na vida dos adolescentes com PC e de suas famílias. Finalizando, apresentam-se os resultados relativos à parentalidade, advindo mais fortemente das entrevistas com as mães.

5.1 Dando voz aos adolescentes

A partir dos resultados gerados pelas entrevistas com os adolescentes com PC, foram produzidos discursos que abrangeram a participação social dos adolescentes. Dentro do amplo tema participação social foram levantados elementos considerados importantes para sua compreensão, sendo que tais elementos foram divididos em 4 eixos que se colocam tendo como pano de fundo a participação social, considerada transversal a todos os eixos: 1) auto-retrato: como os adolescentes se descrevem e os reflexos dessa percepção na participação social; 2) participação social; 3) perspectivas futuras sobre a participação social e 4) a parentalidade na ótica dos adolescentes: como eles percebem o reflexo da parentalidade em suas vidas. Assim optou-se por agrupar os resultados nestes eixos e a partir deles apresentar os discursos mais representativos. Na Figura 2. a seguir os eixos são ilustrados e na sequência os resultados para cada eixo são apresentados.

Figura 2. - Eixos dos DSCs dos Adolescentes

Eixo 1: Auto-retrato: como os adolescentes se descrevem e os reflexos dessa percepção na participação social

Eixo 2: Participação Social

Eixo 3: Perspectivas Futuras sobre a Participação Social

Eixo 4: A parentalidade na ótica dos adolescentes: como eles percebem o reflexo da parentalidade em suas vidas

Fonte: Elaborada pela autora

Eixo 1: Auto-retrato: como os adolescentes se descrevem e os reflexos dessa percepção na participação social.

Neste eixo são apresentados discursos que ilustram a visão que os adolescentes têm de si mesmos e como esta visão se reflete no modo como eles se engajam em atividades significativas para suas vidas. Assim, buscou-se conhecer como estes adolescentes se descrevem e percebem suas qualidades positivas e dificuldades e os rebatimentos na participação social.

Ao serem questionados sobre o modo como estes adolescentes se autodescrevem eles identificam o que os caracterizam e reconhecem suas qualidades positivas, conforme observado nos discursos a seguir:

“Eu sou um menino muito legal e eu gosto sempre de conversar com as pessoas, onde tem movimento eu sempre gosto de estar. Então, eu não gosto de ficar quieto, aí converso com uns amigos meus da escola e também converso com a minha professora.”

“Eu sou uma menina inteligente e também muito atenciosa e carinhosa.”

“Eu acho que sou uma pessoa bem confiável, otimista e carinhosa. Também sou estudiosa e gosto de ler.”

Verifica-se a partir dos DSCs apresentados que os adolescentes falam sobre suas qualidades de forma clara e identificam sem rodeios sobre o que consideram positivos em si mesmos.

Nesse sentido, a partir da literatura que vem contemplando este tema, compreende-se que possuir a autoimagem bem como o autoconceito positivos e se ver como competente para desempenhar o papel de amigo são fatores importantes para se alcançar a participação social (ADAMSON, 2003; KANG, 2012; GOLTZ; BROWN, 2014) e os resultados deste estudo somam para esta compreensão. Além disso, a percepção de uma autoestima positiva em crianças com PC tem sido relacionada com a satisfação com a participação em atividades de lazer (GOLTZ; BROWN, 2014).

No senso comum seria natural supor que os adolescentes com deficiências teriam um senso de autoestima menor do que seus pares sem deficiência (ADAMSON, 2003). No entanto, as pesquisas sobre este tema são inconsistentes e a maior parte delas é contraditória a essa comum suposição, demonstrando que parece não haver grandes diferenças, em geral, na autoestima entre adolescentes com deficiência e sem deficiência (KING et al., 1993; ADAMSON, 2003) e os resultados deste estudo somam às perspectivas de não diferenciação a partir do único pressuposto da presença da deficiência e em relação à auto estima prejudicada.

Nessa direção, os resultados deste estudo reforçam a compreensão de que crianças com Paralisia Cerebral não diferem de crianças com desenvolvimento típico em sua capacidade em manter em geral um senso positivo ao se autovalorizar e em

perceber sua competência como adequada para satisfazer as demandas e expectativas adequadas ao seu estágio de desenvolvimento (SCHUENGEL et al., 2006; COLVER et al., 2008).

Além disso, os discursos dos adolescentes refletem características comuns da fase da adolescência, como, por exemplo, ao se autodescreverem eles se referem mais intensamente sobre suas características mais subjetivas do que concretas, elaborando conteúdos mais relacionados às suas habilidades e características psicológicas, além de reflexões sobre o que outros pensam sobre eles, preocupação com grupos, sendo que as características mais concretas como a aparência física não aparecem, além de características que parecem emergir da realidade por eles vivenciada. Como ilustrado pelos discursos a seguir:

“Olha, eu tenho a minha fisioterapeuta e ela mesma disse e eu concordo com ela que eu sou legal com quem eu quero ser. Porque que eu vou ser mais simpática com uma pessoa sendo que ela não é comigo?”

“Ah, eu sou uma pessoa muito tímida e às vezes é bem difícil me relacionar.”

Já quando foram questionados sobre o que os deixam desanimados ao enfrentarem desafios e situações difíceis no dia a dia, os adolescentes trazem diferentes visões que ilustram tanto as dificuldades na participação advindas do convívio com outras pessoas quanto àquelas advindas da própria deficiência. Conforme ilustram os discursos a seguir:

“Quando eu estou prestes a fazer uma coisa e uma pessoa me fala que não vai dar certo, aí que eu desisto mesmo.”

“Falsidade e mentiras.”

“É o meu probleminha, dependendo da situação. Por exemplo, eu tenho muita vontade de estudar de manhã, mas eu não posso por causa dessas coisas como a fisioterapia. Também tenho vontade de aprender a nadar e de pular corda, mas eu não consigo. Além disso, uma vez na gincana, no ano passado, durante o grito de guerra eu tive que correr num círculo de mão dada com todo mundo, e eu caí no meio da escola, aí eu corri no meio da roda, só que eu fiquei triste porque eu queria correr no círculo junto com todo mundo. Tem gente que acha que eu gosto de ter meu probleminha, mas

dependendo da situação dependendo da hora eu gosto, mas na maioria das vezes eu não gosto.”

Por outro lado, os adolescentes quando questionados sobre o que os deixam motivados a ir em frente, identificam o que para eles é importante, demonstrando características positivas que ajudaram a moldar suas habilidades para lidar com as dificuldades advindas do processo de amadurecimento, conforme ilustram os discursos a seguir:

“Quando vejo histórias de superação e eu penso que eu vou conseguir, na vitória, que vou levar isso pra minha vida.”

“Saber que Deus me ama, que ele tem o melhor para mim e que um dia eu vou ser curada.”

A partir dos DSCs apresentados é possível observar que os adolescentes ao serem questionados sobre seus desafios, a realidade da deficiência em suas vidas é trazida à tona. Compreende-se que tal fato reforça a consideração acerca da avaliação que apresentaram sobre seus aspectos positivos e autoestima, na medida em que se confirma que a deficiência e seus impactos não foram negados pelos adolescentes, ao contrário, eles reconhecem as suas subjetividades, da qual a deficiência é parte.

Ao comentarem como buscam motivação para o enfrentamento dos desafios os adolescentes se voltam para estratégias que parecem ajuda-los, de forma particular, no dia a dia, como por exemplo, a fé. Não obstante, os discursos revelam duas estratégias bem diferentes, em um deles onde os adolescentes buscam forças e colocam como perspectiva que sua própria pessoa avance (trazendo consigo tudo o que lhes caracteriza) e, outra, onde aparece uma expectativa de solução ainda mágica, vinda do externo, e que lhes transforme, ou seja, para o enfrentamento eu tenho esperança de ainda “ser outro, sem deficiência”.

Para além de questionar sobre melhores estratégias de enfrentamento, revelam-se aqui possibilidades que vão se construindo e se modificando ao longo da vida, sendo estas aqui reveladas pertinentes à adolescência.

Os resultados deste estudo contribuem para responder algumas questões colocadas por pesquisadores da área que indicam sobre a necessidade de dar voz aos adolescentes para melhor compreensão sobre os processos que vivenciam (KING et al., 2000; SHIKAKO-THOMAS et al., 2013; KANG et al., 2012) como, ressalta Adamson

(2003), ao destacar que para entender os problemas e os desafios, que adolescentes com deficiência encontram em seu caminho para a vida adulta, é necessário explorar mais a maneira como esses adolescentes se veem e como eles avaliam a si mesmos.

Eixo 2: Participação Social

Os discursos a seguir ilustram a importância que os adolescentes desta pesquisa dão para a participação com seus pares e apontam as dificuldades que podem surgir. Além disso, eles relatam uma participação social bem ampla, que vai além do contexto escolar e, muitas vezes, envolve outros espaços da comunidade, por exemplo, a igreja, shows, cinema dentre outros ambientes e recursos.

“Eu acho muito legal, muito importante para o desenvolvimento e como eu sou uma pessoa tímida então quando eu consigo, eu gosto bastante. Só não gosto de fazer é trabalho de escola, porque aí você tem que esperar a vontade dos outros e eu gosto de adiantar as coisas.”

“Ah com outras pessoas eu faço um monte de coisas, eu brinco, eu converso, assisto televisão, eu sou bastante animado. Eu saio também com outras pessoas, vou ao cinema, em show, em lugares para comer açaí, lanchonete, em praça.”

“A convivência com outras pessoas, eu acho mais difícil. Por exemplo, ter que pedir alguma ajuda, fazer novas amizades ou também depende do que aquela pessoa vai fazer né? Se for alguma coisa legal eu até vou, mas se for uma coisa chata não conta comigo não.”

A participação social com amigos promove o desenvolvimento de relacionamentos significativos, a competência social e o bem estar psicossocial (COLLINS, 1997; KING et al., 2000; KANG et al., 2012).

No estudo de Eriksson e Granlund (2004) que envolveu a participação de 674 estudantes, (crianças, adolescentes e adultos com deficiência), seus pais, professores, e consultores de educação especial e que objetivou identificar o que estes participantes compreendiam como participação significava e como eles poderiam

definir o conceito, revelou que para as crianças e adolescentes com deficiência o conceito de participação é uma maneira de definir o significado de bem estar.

Além disso, no mesmo estudo identificaram-se os elementos que foram considerados pelos sujeitos do estudo para definir a participação. Dentre os elementos destacaram-se alguns fatores que potencializam a participação, como as características pessoais como a autoestima e a autoconfiança; possuir vínculos com grupos e interagir com pessoas; se comunicar e interagir, sendo tratados como iguais; serem parte de atividades, de forma ativa; terem autodeterminação e serem capazes e terem direito de fazer escolhas; terem oportunidades e condições que facilitem a participação; possuírem o apoio de professores que encorajam e dão suporte para a participação; e as condições do ambiente em que vivem como a comunidade e o ambiente físico (ERIKSSON; GRANLUND, 2004).

Compreende-se que os achados da presente pesquisa corroboram com os resultados de Erikson e Granlund (2004), visto que os participantes demonstraram valorizar as mesmas dimensões ao relatarem sobre sua participação social.

Estudos como o de Kang et al. (2012) realizado nos Estados Unidos, demonstram que adolescentes com PC tendem a ter uma participação social mais efetiva, quando se veem como competentes em exercer o papel de amigo, além disso, esses adolescentes tendem a participar mais de atividades sociais e também acabam participando mais de atividades junto com amigos e fora do contexto da família. A partir dos resultados deste estudo, pode-se compreender que, possivelmente, a habilidade de se ver competente para exercer o papel de amigo pode favorecer a participação e também ampliar a rede social de adolescentes com Paralisia Cerebral.

O presente estudo embora envolva sujeitos de realidades culturalmente muito distintas dos de Kang et al. (2012) estão de acordo com esses achados, pois os adolescentes descrevem o quanto se veem capazes de exercer o papel de amigo, superando muitas vezes a própria timidez e outras barreiras para poder realizar novas amizades. Juntamente a isso, os adolescentes também demonstram valorizar fortemente a participação social com seus pares e amigos, destacando a importância de se fazer e manter amizades, de estar inserido em grupos e realizar atividades com pessoas da mesma idade. Como pode ser observado pelos seguintes discursos:

“Eu adoro fazer amizades, amizade depois da família e do amor de Deus é muito importante, porque ajuda a gente a se desenvolver de acordo com a amizade, porque tem algumas pessoas que entram na sua vida pra ser seu amigo

mesmo e outras pra te ensinar uma lição que você não deve ser assim e tal, mas eu adoro fazer amizades.”

“É muito legal. Às vezes é fácil e às vezes é difícil, depende muito da timidez que eu tenho na hora sabe? Então, pra mim fica como uma novidade, né? Mas aí vai indo, tipo o povo da minha escola eu não tinha tanta amizade com eles, mas agora eu tenho e aí é como se eles fizessem parte da minha família. Eu também tenho bastante amigo da minha idade, mas tudo da manhã, na minha sala eu praticamente não tenho amigo, então eu tenho mais amizade com os pequenos que é por causa do meu irmão.”

“É bom porque eu posso brincar, conviver, porque eles me compreendem, entendem mais ou menos o que eu sinto, praticam quase as mesmas atividades que eu. É legal, porque posso me comunicar com eles, conversar, falar das matérias da escola, do professor, de livro, porque eu leio bastante. Então, eu acho muito bom assim da para me relacionar legal e compartilhar coisas que às vezes eu não compartilho com a minha família.”

“Na verdade eu gosto muito de fazer novas amizades, só que quando a pessoa não gosta de mim, eu acabo ficando um pouco magoada, então às vezes eu tenho que pensar um pouco sobre as amizades que eu faço.”

Sobre o engajamento em atividades nos discursos a seguir os adolescentes descrevem sobre as atividades que costumam realizar em seu dia a dia. No contexto de casa, como pode ser observado nos discursos, os adolescentes apresentam um repertório de atividades bem variado, refletindo na participação deles tanto em atividades de lazer, quanto no auxílio em atividades domésticas, além das atividades acadêmicas:

“Eu mexo bastante no computador e no celular.”

“Eu também gosto muito de falar sozinha, até minha mãe fica brava comigo porque ela fala que eu não tenho idade pra falar sozinha, mas eu acabo nem ligando para ela. Daí às vezes eu chamo a minha vizinha, às vezes eu fico escutando música, às vezes eu fico enchendo o saco da minha gata e aí minha mãe quer me matar, mas olha pra ser bem sincera com você, eu gosto muito mais é de ficar sozinha”.

“Eu fico escrevendo e estudo pra caramba, porque gosto de estudar”.

“Eu lavo a louça e ajudo a cuidar do meu irmão.”

Nos discursos a seguir os adolescentes relatam sobre a rotina nos finais de semana:

“Eu costumo assistir televisão, fico aqui em casa assistindo televisão, seriado.”

“Eu fico em casa jogando videogame.”

“Eu também estudo bastante.”

“Eu costumo brincar e eu também brinco com minha vizinha.”

“De final de semana eu saio, eu vou à catequese, eu vou pra casa da minha amiga, eu vou pra uma casa de uma colega minha que mora aqui atrás, eu gosto bastante de sair com os meus amigos”.

A partir dos discursos dos adolescentes evidencia-se que a participação social destes adolescentes se assemelha a de qualquer adolescente, sendo que o engajamento se dá através de atividades típicas da adolescência e traz muita satisfação para eles. Ainda que se considerem os diferentes desenhos e tipos de estudos e a instrumentação utilizada em cada um deles, compreende-se que os resultados aqui apresentados se aproximam do estudo de TAN et al. (2014) onde os resultados revelaram bastante semelhança na participação social de adolescentes com desenvolvimento típico e com deficiência.

Além disso, ao considerarmos que os adolescentes participantes deste estudo têm diferentes níveis de gravidade motora, estes resultados vêm a reforçar os encontrados em outros estudos que indicam que a gravidade motora pode não estar diretamente associada à participação social (TAN et al., 2014).

A despeito de possíveis diferenças entre grupos, compreende-se que os resultados deste estudo indicam que a participação social é um construto complexo e diferentes variáveis estarão mediando maiores ou menores possibilidades de engajamento, participação social, e satisfação. Ao colocarmos foco em adolescentes com Paralisia Cerebral e os relacionamentos com os pares e o acesso a contextos diversos tais sujeitos parecem expressar satisfação. Além disso, quando os adolescentes ao descreverem sobre sua participação e engajamento, elencam os estudos, a escola e o

próprio tempo para ficarem sós como importantes elementos, eles indicam que a satisfação pode também estar presentes em outras dimensões.

É importante destacar que o uso de tecnologias como o celular e o computador, através das redes sociais, também foi apontado como meio utilizado pelos adolescentes para poder interagir com seus pares, sendo este um fator importante para sua participação social. Isso vai ao encontro de estudos como o de Raghavendra et al. (2013), que indicam que redes sociais na internet podem ser um importante recurso para facilitar a participação social de adolescentes com PC.

Não obstante compreende-se, como pautado em diversos debates, o acesso às redes sociais e aos relacionamentos virtuais, é fenômeno relativamente recente, porém bastante presente na vida contemporânea, e nem sempre resultam em oportunidades ou possibilidades que se comparam à realidade (ASSUNÇÃO; MATTOS, 2014).

Ainda assim, considerando a contemporaneidade destas práticas de interação e participação, é preciso reconhecer que a internet e as redes sociais já representam concretamente formas de participação e engajamento em boa parte das culturas e contextos no mundo (ASSUNÇÃO; MATTOS, 2014). Nesta medida, os resultados do presente estudo revelam que os adolescentes participam, tem interesse no engajamento e utilizam estas redes em seu dia a dia.

Sob outra perspectiva, mas tendo como pano de fundo as redes sociais na internet, Raghavendra et al. (2013) investigaram a eficácia de delinear estratégias individualizadas de suporte para facilitar a participação social de adolescentes com deficiência através do uso de redes sociais na Internet e os resultados revelaram que os adolescentes foram positivos em relação aos benefícios de um treinamento prático em casa que levaram ao aumento do uso da internet para redes sociais. Os autores sugerem que a internet pode ser um método viável para facilitar a participação social comparados com os grupos típicos de treinamento na escola (RAGHAVENDRA et al., 2013).

Assim, é possível considerar que acompanhado de crítica e bom senso, o uso da internet, com o objetivo de facilitar a participação social de adolescentes com PC, pode ser um recurso potente para a expansão de possibilidades a partir da rede, para o estabelecimento de contatos, dentre outros.

Ainda em relação ao engajamento em atividades e participação social, importa aqui destacar que além das práticas parentais e familiares presentes nas famílias dos adolescentes que serão apresentadas adiante, tem-se também a implicação de que os participantes deste estudo vivenciaram, em sua maioria, a inserção no ensino regular

desde muito precocemente. Assim, considera-se fortemente que esta possibilidade de vivenciar o diverso desde muito precoce, de desenvolver-se neste processo de desafios e aprendizados, deve estar implicada com a gama e qualidade de participação e engajamento aqui revelados.

Enfatiza-se também que os adolescentes indicaram com bastante intensidade o valor que o estudo tem em suas vidas, como uma atividade prazerosa através da qual eles podem engajar-se de forma satisfatória, sendo que eles se engajam nestas atividades tanto durante a semana quanto no final de semana, no tempo que teriam livre para atividades de lazer. Desta maneira a participação social por meio das atividades acadêmicas e intelectuais aparece nos discursos desses adolescentes e ainda é reforçada pelos discursos maternos quando elas destacam que a participação social destes adolescentes vem acontecendo de forma mais intensa na escola.

Além disso, os adolescentes demonstram ter conhecimento que estão na fase da adolescência e não se reconhecem como crianças e isso se reflete nas escolhas das atividades em que vão participar. Como pode ser observado nos discursos a seguir:

“Eu chego da escola, aí vem meu sobrinho também, ele faz bagunça, mexe nas minhas coisas só que eu não gosto e também não brinco porque eu não sou mais criança.”

Cabe a reflexão de que muitas vezes no setting terapêutico são propostas atividades de cunho infantil para estes adolescentes, não se atentando ao fato de que eles estão em uma fase diferente e deixando de oferecer atividades significativas que os preparem para se engajar em ocupações que sejam significativas e satisfatórias para os mesmos como, por exemplo, seguir uma carreira profissional ou progredir nos estudos. Nesse sentido, é importante lembrar que tais adolescentes valorizam a participação em atividades apropriadas a sua idade, onde eles possam participar de forma ativa e tem oportunidades para exercer e ampliar suas habilidades (ERIKSSON; GRANLUND, 2004; SHIKAKO-THOMAS et al., 2009).

Outra importante questão é o fato de que também são relatadas algumas situações delicadas como a dificuldade em interagir com os amigos, como relatado pelo discurso a seguir:

“Eu vou passear, mas eu gosto mesmo é de ficar em casa, sem fazer nada ou milagrosamente quando algum amigo meu me chama pra ir a casa dele eu vou,

mas eu gosto de ficar dentro de casa. Uma coisa que eu não gosto de fazer é ir pra minha chácara é muito ruim.”

Apesar de esse tema ter aparecido sutilmente em um dos discursos dos adolescentes, o impacto que ele pode ter na participação social, assim como na qualidade de vida dos adolescentes, demonstra o quanto é importante pensar em estratégias para ajudar os adolescentes com PC que possuem dificuldades na interação social e no estabelecimento de amizades, o que vem sendo apontado pela literatura. Alguns estudos apontam para essa dificuldade relacionando-a principalmente com a falta de oportunidades para interagir com outros adolescentes da mesma idade, com questões relacionadas à mobilidade que restringem a oportunidade para a participação social, dentre outras questões (COLVER et al., 2012; PALISANO et al., 2009; PALISANO et al., 2011; KANG et al., 2012).

Nos discursos a seguir os adolescentes contam sobre suas preferências para se relacionar. Nesse sentido, a importância das pessoas da família é ressaltada, bem como de pessoas fora do contexto familiar com quem eles se identificam o que vem ao encontro das necessidades da adolescência em que o apoio de amigos e a busca de vínculos com outras pessoas se torna mais intensa. Para alguns adolescentes não há uma preferência explícita para se relacionar, porém ressalta-se o interesse novamente de se buscar alguém com quem tenham afinidades.

“Aqui em casa, com meus irmãos e com minha mãe.”

“Com pessoas que gostam mais de mim e me compreendem, mais as que gostam de falar sobre coisas mais intelectuais, culturais, parecidas comigo, que sejam educadas e legais do que pessoas que saem bastante, só pensam em sair e namorar. Eu também odeio gente falsa e metida, não é comigo não. Aquela gente que pode ajudar, mas não ajuda me irrita, porque é do meu feitio querer ajudar os outros.”

“Não eu acho que eu não tenho preferência. Eu posso fazer amizade com qualquer um tanto menino quanto menina, eu só não gosto quando me zoam quando eu tenho amigo menino daí ficam falando que eu estou namorando.”

“É bom, na verdade não sinto diferença, porque eu me dou bem com todo mundo, pelo menos que eu saiba ninguém implica comigo.”

Além disso, os adolescentes contam sobre as diferenças entre os relacionamentos com pessoas da família e fora da família. Nesta direção, alguns destacam que preferem a família, enquanto alguns falam da importância dos amigos e outros não veem diferença. Conforme ilustrado pelos discursos a seguir.

“Eu sinto diferente, porque meus amigos são meus amigos né? Agora minha família, é minha família. Meus irmãos cuidam bem de mim, eles me dão banho e gostam de mim pra caramba, eu também gosto deles e a convivência da gente é legal.”

“Ah eu tenho um relacionamento bem aberto com a minha família e com os meus amigos, mas tem coisas que eu não divido com a minha família e que eu divido bastante com os meus amigos. Então, às vezes fica meio difícil, mas é normal.”

“Olha pra mim é bem diferente, pra falar a verdade eu nunca me dei bem com a minha família, eu me dou mais com as pessoas de fora. Então pra mim é complicado, aí eu fico confusa, eu choro, pior que eu nem sei se eu choro, se eu grito, se eu faço escândalo ou se fico quieta, mas minhas amigas apoiam sabe? Se eu falar pra X. que eu não quero andar, ela fala assim não F. você tem que conseguir, pra no dia que você quiser sair comigo, aí dá pra você sair, aí elas me dão uma força.”

Compreende-se ser na família onde há espaço para o desenvolvimento do sentimento de pertinência que é a base para a identificação social, mas também é nela que é possível desenvolver sentimentos de independência e autonomia fundamentados no processo de diferenciação, possibilitando a consciência de si mesmo como alguém diferente do outro (MINUCHIN, 1992; SOUZA; OLIVEIRA, 2011).

Assim, como pode ser observado pelos discursos acima alguns adolescentes demonstram reconhecer no seio familiar um local onde podem encontrar afeto e também apoio para seus cuidados básicos. Já outros, apresentam algumas dificuldades no relacionamento com a família, e encontram apoio em seus amigos, desse modo, infere-se que essas características podem ser entendidas como próprias da adolescência.

Para avaliar o apoio social percebido pelos adolescentes com PC foi utilizada a versão brasileira do *Social Support Appraisal (SSA)* de autoria de Vaux et al. (1986) que foi validado para uso no Brasil por Squassoni e Matsukura (2014). Como já mencionado anteriormente o SSA é um instrumento que avalia a percepção do

adolescente em relação ao apoio social recebido por parte da família, de amigos e de outras pessoas na comunidade.

Na Tabela 1. a seguir apresentam-se os resultados referentes a aplicação do *Social Support Appraisal (SSA)* junto aos adolescentes:

Tabela 1. Apoio Social

Adolescentes	Apoio Social da Família 6-36	Apoio Social dos Amigos	Apoio Social dos Professores	Apoio Social de Outros	Apoio Social Total
A1	36	36	29	36	137
A2	34	34	27	36	131
A3	36	32	30	34	132
A4	23	26	17	30	96
A5	34	32	26	31	123
A6	30	33	30	31	124
A7	30	33	27	34	124

Conforme ilustrado pela Tabela 1. destaca-se que os adolescentes participantes tiveram uma pontuação do apoio social alta considerando que a pontuação mínima do apoio social total é 23 e a máxima é 138, e que a maior parte dos participantes tiveram o apoio social total próximo da pontuação máxima (seis participantes obtiveram apoio social total superior a 123).

Considera-se que os resultados do SSA apresentados na Tabela 1. confirmam, sob outra perspectiva, o que os adolescentes tem apontado em seus discursos, onde relatam sobre sua rede de apoio social e a importância de ter este apoio para sua qualidade de vida e bem estar. Tais resultados se mostram positivos na medida em que outros estudos têm apontado que ter amigos, serem aceitos e receber apoio de grupos de pares é um aspecto fundamental para a qualidade de vida destes adolescentes (SHIKAKO-THOMAS et al., 2009).

Além disso, Shikako-Thomas et al. (2009) apontam que assim como para adolescentes com desenvolvimento típico, os adolescentes com PC percebem seus pares como fonte de suporte físico e emocional, e importante companhia para o engajamento em diferentes atividades, o que está em consonância com os achados deste estudo.

No estudo de Squassoni et al. (2014) onde utilizou-se o SSA para avaliação da percepção de apoio social de 532 crianças e adolescentes estudantes do ensino fundamental e médio de escolas públicas do interior do estado de São Paulo, a

interpretação dos resultados foi realizada de acordo com faixas de classificação sugeridas pelas autoras (muito baixo, baixo, médio, alto, muito alto), criadas com base nos escores obtidos pelos participantes do estudo que envolveu estes alunos.

No presente estudo, ainda que não seja possível utilizar as mesmas faixas de classificação propostas pelos autores acima citados, visto que este estudo conta com um pequeno número de sujeitos participantes que estão numa condição de vulnerabilidade imposta pelas condições neurológicas, ao comparar os resultados deste estudo com a classificação proposta por Squassoni et al. (2014), identifica-se que a percepção do apoio social dos adolescentes com PC, varia de média a alta, semelhantemente aos achados do estudo de Squassoni et al. (2014). Tal resultado é relevante na medida em que soma à compreensão sobre a participação social e relacionamentos suportivos na adolescência onde a condição de deficiência não parece ser um fator limitante.

Ainda ressalta-se que em relação à avaliação das fontes de apoio social recebido, a família e os amigos foram apontados como importantes fontes de apoio e estes resultados são semelhantes aos obtidos por Squassoni et al. (2014), ainda que no estudo destas autoras foram incluídos apenas adolescentes com desenvolvimento típico.

Além disso, a par com os resultados de Squassoni et al. (2014) os professores também apareceram como fonte de suporte social dos adolescentes do presente estudo, o que reforça tanto para a relevância do papel da escola e de seus atores no cotidiano destes jovens como indica a importância de abordagens junto à professores sobre o relevante lugar que podem ocupar na vida destes alunos.

Estes resultados, somados aos discursos dos adolescentes, corroboram para a compreensão de que mesmo no período da adolescência apesar de frequentemente serem observados conflitos intergeracionais e familiares (PRATTA; SANTOS, 2007; MARTURANO et al., 2004), a família ainda é percebida como fundamental fonte de apoio. Assim, entende-se que os resultados do presente estudo reforçam que conforme a ampliação das interações sociais e o estabelecimento de novas amizades às fontes de apoio do adolescente se diversificam. Os laços afetivos e o senso de pertencimento continuam remetendo à principal fonte de apoio, a família e em relação às amizades, os adolescentes compartilham experiências, desenvolvem normas e valores para o grupo e assumem novos papéis (SQUASSONI et al., 2014; MARTURANO et al., 2004; OLIVA et al., 2004).

Shikako-Thomas et al. (2009) aponta que a família como fonte de suporte social para adolescentes com PC é um dos aspectos mais importante relacionados a

qualidade de vida destes adolescentes, e que frequentemente este pode estar relacionado ao estilo parental adotado pelos pais.

Ainda em relação ao suporte social e seus benefícios, Leme et al. (2015) apontam para a percepção do apoio social é importante fator preditor para o bem-estar psicológico de adolescentes e verificaram em estudo que envolveu 454 adolescentes que a percepção de apoio dos amigos e da família foram um dos melhores preditores do bem-estar psicológico dos participantes.

Cabe ressaltar a importância de estudos que investiguem sobre a percepção do apoio social de adolescentes, já que além de valorizar a perspectiva dos adolescentes é possível levantar quais possíveis limitações que vivenciam em seus relacionamentos e que podem impactar a qualidade de vida e o bem estar psicológico e traçar estratégias que possam ser recurso para ampliar sua rede de apoio social, de maneira que eles se sintam satisfeitos.

Assim, acredita-se que os achados deste estudo corroboram com esta compreensão, pois tanto através dos dados obtidos com as entrevistas quanto os dados obtidos no SSA, somam para o entendimento que o apoio social de família e amigos é de extrema relevância para a qualidade de vida destes adolescentes, no sentido de que por meio deles a participação social destes adolescentes acontece de forma mais efetiva e mais valorizada, e também possibilita que se sintam seguros e autoconfiantes.

Com relação aos desafios enfrentados na concretização da participação social, os adolescentes relatam as estratégias de enfrentamento que utilizam quando eles desejam fazer algo que ainda não conseguem, ou quando vivenciam uma situação nova. Conforme pode ser observado nos discursos a seguir:

“Normal, vou atrás e não desisto. Por exemplo, no banho, eu estou tentando aprender e minha mãe está me ensinando como é. Então é assim é difícil, mas eu sempre tento fazer e eu peço ajuda para a minha mãe.”

“Eu vou atrás, corro atrás mesmo. Por exemplo, eu gostaria muito de ficar em pé e poder pegar alguma coisa que está no alto, só que eu não consigo. Então eu estou me acostumando com a cadeira né, porque ela me ajuda a fazer várias coisas. Outra coisa que eu fui atrás, mas que está difícil, é aprender amarrar tênis está quase indo, estou passando vergonha porque já era pra eu saber desde os 6 anos de idade. Também, eu odeio ser dependente dos outros, tanto é que no ano passado a minha sala

era no andar de cima e eu apelei para trocar de sala no andar de baixo e esse ano é no andar de baixo.”

“Eu olho, eu pergunto, aí eu tento achar uma solução pra aquilo né? Muitas das vezes eu tento fazer sozinha, mas quando não consigo então às vezes eu acabo pedindo ajuda das pessoas, como da minha mãe, da minha família e dos meus amigos.”

“O meu curso de inglês é um exemplo assim, eu gostava e queria muito aprender uma língua estrangeira, aí eu descobri um curso de inglês grátis e eu fui atrás, minha mãe me ajudou bastante... Aí agora eu estou fazendo curso de inglês.”

Por meio dos discursos se evidencia os esforços que estes adolescentes empreendem para alcançar seus objetivos, bem como o respaldo oriundo da família para persistirem diante de situações desafiadoras. Nesse sentido, hipotetiza-se que os esforços das famílias em estimular seus filhos com deficiência a alcançarem objetivos mesmo quando estes são bastante desafiadores, contribuindo com a estimulação da independência, autonomia e perseverança, foram fundamentais para que estes adolescentes se tornassem mais resilientes em face às adversidades que enfrentam para conseguirem engajar-se nas atividades que valorizam.

Neste estudo, verificou-se que os adolescentes tecem estratégias para o enfrentamento de suas dificuldades e dos desafios a eles colocados onde, além do apoio da família lançam mão de recursos como a cadeiras de rodas, e até mesmo da ajuda física de outras pessoas; como ilustrado, por exemplo, pelos discursos onde os adolescentes expressam como se adaptam frente às situações onde as limitações físicas impostas pela deficiência são vivenciadas.

Importa ainda destacar que os adolescentes deste estudo revelaram ter autoconfiança e maturidade necessária para reconhecer suas potencialidades e refletirem sobre maneiras de enfrentamento frente às dificuldades, reconhecendo ao mesmo tempo, que se não conseguirem alcançar de forma totalmente independente seus objetivos, eles podem contar com o apoio proveniente da família e de outras pessoas.

Considera-se que esses achados estão em consonância com os resultados do estudo de SHIKAKO-THOMAS et al. (2009) onde apontou-se que os adolescentes com PC ao serem questionados em relação aos fatores que contribuem para que suas vidas sejam melhores ou piores em diferentes contextos, indicaram situações por eles vivenciadas que podem ter sido desafiadoras, porém para as quais eles encontraram uma

estratégia para superação, através da luta pelos seus direitos e utilizando os suporte disponíveis.

Por outro lado às dificuldades nesse processo também são relatadas, os discursos a seguir demonstram isso:

“É bem esquisito e difícil, mas eu tenho que aprender a lidar com a situação, então às vezes eu vou em frente.”

“É frustrante e bem difícil. Porque também às vezes eu acho que eu não vou conseguir porque a questão do meu probleminha tem algumas coisas que eu não consigo mesmo, que eu tenho que me conformar, dói muito, mas eu tenho que me conformar.”

“É estranho, por exemplo, eu queria muito ficar num pé só, eu vejo todo mundo e eu pergunto porque eles conseguem e eu não, porque eles pulam corda e eu não, às vezes eu fico assim e quando era pequenininha eu sofria por causa disso.”

“É que aí você tem que ter aquela pessoa pra ver se ela pode te ajudar. E se não tem então geralmente eu espero a vontade passar.”

Estes DSCs dos adolescentes revelam que as dificuldades e frustrações existem e são reconhecidas por eles, porém os adolescentes enfrentam suas dificuldades apesar do sofrimento. Além disso, entende-se que na adolescência a consciência das limitações torna-se mais clara e isso implica na escolha das atividades que os adolescentes vão se engajar e por consequência reflete-se na participação social destes sujeitos.

Nessa direção, a literatura aponta que conforme as crianças se tornam mais velhas seu nível de participação diminui e sua capacidade de auto-reflexão aumenta, influenciando assim no senso de autopercepção (SHIKAKO-THOMAS et al., 2009; RILEY, 2004). Assim, alguns estudos apontam que conforme os adolescentes vão envelhecendo eles tendem a participar menos de atividades de lazer (SHIKAKO-THOMAS et al., 2013; COLVER et al., 2015).

Colver et al. (2015) alertam sobre a importância de se voltar a atenção para ajudar crianças e adolescentes com PC, especialmente aqueles que possuem limitações mais graves, em manter amizades com seus pares e desenvolver novas

amizades, acompanhando seu amadurecimento rumo a adolescência e a participar de maneira completa na sociedade.

Desta forma, compreende-se que com a chegada da adolescência estes sujeitos passam a ficarem mais críticos em relação à realidade, tanto em relação aos limites que a deficiência impõe quanto às barreiras impostas pela sociedade. Os discursos dos adolescentes ilustram esse processo de reflexão e questionamento e ao mesmo tempo retratam os sentimentos que emergem ao se compararem com seus pares com desenvolvimento típico e ao se depararem com as barreiras atitudinais.

Os discursos dos adolescentes expressam as dificuldades advindas da deficiência, a consciência de suas limitações e ao mesmo tempo as tristezas e frustrações que isso pode implicar. Por exemplo, o desejo de participar de atividades que no momento eles não conseguem realizar junto de outros adolescentes sem deficiência. Considerando, que esse reconhecimento das limitações, acontece tendo como pano de fundo as características reflexivas implicadas pelo processo de adolecer, entende-se que isto acaba sendo uma vivência ainda mais complexa.

Por outro lado, um dos discursos dos adolescentes, revela as estratégias de enfrentamento por eles utilizadas ao tentarem superar os obstáculos e as dificuldades. A literatura aponta que para os adolescentes com PC, em geral, ao saberem de seus pontos fortes e limitações podem ter uma melhor perspectiva de suas vidas e se beneficiar de suas experiências positivas (SHIKAKO-THOMAS et al., 2009).

Destarte, cabe ressaltar a relevância de terapeutas ocupacionais e demais profissionais implementarem esforços no sentido de auxiliar estes adolescentes a se fortalecerem descobrindo suas potencialidades e sendo encorajados a encontrarem estratégias apropriadas que os auxiliem a transporem as barreiras a eles colocadas e assim conseguirem participar de forma efetiva das atividades que valorizam.

Ainda, ressalta-se que neste estudo ao se permitir que estes adolescentes tenham voz e expressem o que pensam sobre sua participação e limitações, é dada a oportunidade aos terapeutas ocupacionais de identificarem características concretas, as quais podem ser alteradas para poder proporcionar a participação desses adolescentes e também se cria um espaço para o debate sobre a luta pelos direitos destes sujeitos, como por exemplo, desconstruir barreiras atitudinais e ampliar a acessibilidade dos ambientes.

Eixo 3: Perspectivas Futuras sobre a Participação Social

Neste eixo, são apresentados discursos em que os adolescentes relatam sobre suas perspectivas acerca do futuro e o que consideram importante para sua qualidade de vida. Os adolescentes refletem sobre a importância de seguirem uma carreira, continuar estudando e estarem perto da família e de amigos queridos e, ainda, alguns adolescentes consideraram difícil falar sobre o tema. Como ilustram os DSCs, a seguir:

“Eu, na verdade, penso que vai ser um futuro bem sucedido, eu sonho em me formar, que vou estar na faculdade, vou ter uma profissão, nunca parar de estudar, então eu vou ter que batalhar muito.”

“Não sei, acho que fica meio difícil de te responder.”

“Pra mim é tudo, acho que é ter bom conhecimento pra ter emprego porque hoje em dia se você não é bem qualificado você não tem emprego, então um bom trabalho, dinheiro, felicidade, bons amigos e familiares, gente confiável em volta da gente.”

“É ter o básico para se alimentar, para poder sobreviver, uma casa, alimento, não é necessário ter abundância de coisas.”

Para Imms (2008) crianças com PC estão cada vez mais sendo incluídas em escolas regulares e em programas de lazer na comunidade, e muitas crescem com a expectativa de que contribuirão significativamente para a vida na comunidade, quando adultos. Deste modo, entender como a participação de crianças nas atividades da vida promove seu desenvolvimento ocupacional, sua satisfação e como ela aumenta o engajamento social torna-se crucial. Os autores argumentam que sem esse conhecimento a terapia com estas crianças e suas famílias não pode ser direcionada para maximizar a participação de todas as crianças (IMMS, 2008).

Nessa direção, os resultados obtidos neste eixo acrescentam a compreensão da participação desses sujeitos de modo a contribuir para que os terapeutas ocupacionais e demais profissionais deste campo possam fundamentar sua prática a partir do olhar dos adolescentes com PC, no sentido de promover um espaço e ações de intervenção em que as habilidades necessárias para se alcançar as expectativas para o futuro possam ser consideradas. Desta forma, compreende-se que os adolescentes participantes da pesquisa, em sua maioria, inseridos na rede regular do ensino, pensam na vida futura e em inserções que envolvem sua participação efetiva na comunidade

como, por exemplo, através da progressão e aprofundamento nos estudos e estabelecimento da carreira profissional.

Além de ser importante conhecer o que adolescentes com deficiência física desejam na vida também é fundamental compreender sobre os fatores que podem ajudar ou dificultar que eles alcancem seus objetivos. Sem essa compreensão os profissionais que trabalham com esta população podem fazer suposições errôneas sobre o que é importante para estes adolescentes e sobre os fatores que podem ajuda-los a sentirem que podem ser bem-sucedidos na vida (KING et al., 2000).

King et al., (2000), em investigação sobre os desejos e as metas de vida de 10 adolescentes com idade entre 18 e 20 anos com Paralisia Cerebral que estavam na fase de transição entre o ensino médio, o curso superior ou entrando no mercado de trabalho, questionaram aos participantes sobre o que sucesso na vida significava, o que eles pensavam que seriam no futuro e sobre os fatores que os ajudavam ou impediam de serem bem sucedidos. Os resultados indicaram dois temas: um instrumental que englobou emprego, formação escolar e vida independente e, outro psicossocial que englobou a felicidade, relações interpessoais, atitudes e percepções de suporte, sendo que para os adolescentes participantes do estudo sucesso significa ser feliz. Assim, três fatores psicossociais foram relacionados com alcançar sucesso e felicidade na vida: acreditar em si mesmos, perceber que os outros também confiam em seu potencial (capacidades) e serem aceitos pelos outros. Os autores discutem que todos estes elementos estão relacionados tanto na literatura de risco, resiliência e adaptação, quanto na literatura de qualidade de vida. Nesse sentido, acredita-se que os resultados desta pesquisa corroboram com estes achados sendo que os adolescentes ao falarem sobre suas aspirações para o futuro e os desejos da participação demonstram valorizar os mesmo elementos.

Nessa mesma direção, os resultados do estudo de Cussen et al., (2012) apontaram três temas relevantes relacionados às expectativas e esperanças de adolescentes com PC para o futuro: manter relacionamentos íntimos, escolher a vida futura por si mesmos e o lazer visado para os próximos anos. Dentro desses temas os adolescentes expressaram o desejo de estar perto da família, de amigos e de seus animais de estimação, planejar a carreira profissional, viver em casa e de forma independente, fazer uma viagem em momento futuro. Compreende-se que os achados da presente pesquisa estão em consonância com os resultados do estudo acima citado, na medida que os adolescentes do presente estudo também tecem discursos sobre seus

desejos em relação a progredirem nos estudos, estabelecerem uma carreira e estarem perto da família.

Cussen et al. (2012) também ressaltaram a importância de se buscar informações a partir dos próprios adolescentes para que seja possível dar suporte as expectativas dos mesmos, ao que os resultados da presente pesquisa vêm a reforçar .

Assim, pelo exposto, os resultados apresentados neste eixo contribuem para o entendimento das aspirações e dos desejos para o futuro sob a perspectiva do adolescente. Destarte, destaca-se que os achados deste estudo somam e aprofundam achados da literatura (KING et al., 2000; CUSSEN et al., 2012), sendo que os discursos dos adolescentes refletem a busca pela felicidade e realização de sonhos, a progressão dos estudos, evolução da carreira profissional e estar perto das pessoas a quem eles apreciam.

Ao serem questionados sobre os sonhos que eles têm para o futuro os adolescentes expressam diferentes desejos e relatam sobre as estratégias para alcançar seus sonhos, como revelam os discursos a seguir:

“Eu sonho em me formar, fazer uma formatura e depois fazer um curso, até hoje eu não desisti desse sonho.”

“Eu queria estudar de manhã, isso era uma das minhas maiores vontades.”

“Eu sonho em viajar para fora do Brasil.”

“Eu penso em correr atrás, tenho que seguir em frente, trabalhar e estudar bastante, muito mesmo, né? Ai eu consigo.”

Destaca-se a importância que pesquisas somem esforços na compreensão do que os adolescentes com PC esperam de seu futuro e quais são suas metas na vida, visto que tais elementos refletem seus desejos para a participação social na medida em que, a partir deste conhecimento, terapeutas ocupacionais e demais profissionais envolvidos com essa população, poderão pensar em estratégias de intervenção que corroborem para que os adolescentes atinjam suas metas. Além disso, conhecer os desejos dos adolescentes a partir de sua própria perspectiva permite valorizar e reconhecer seus direitos de estabelecerem sua vida de forma independente e pressupõe respeito às suas subjetividades.

Assim, pelo exposto reforça-se a importância de se avançar em estudos de que aprofundem conhecimento sobre esta temática e deem subsídios para os terapeutas ocupacionais e demais profissionais da reabilitação, no sentido de que eles possam oferecer as ferramentas necessárias para que o engajamento em atividades significativas e também na participação social tenham maiores perspectivas.

Eixo 4: A parentalidade na ótica dos adolescentes: como eles percebem o reflexo da parentalidade em suas vidas.

Neste eixo os adolescentes identificaram como percebem a parentalidade e o reflexo desta em suas vidas. Assim são apresentados discursos que transmitem as principais ideias dos adolescentes sobre o relacionamento com seus pais, a criação e a educação que receberam, conforme ilustram os DSCs a seguir:

“Sim, porque ela ensinou a gente a não “xingar” o outro, a gente não falar palavrão, então ela me educou bem nessa parte, ela me ensinou, a não bater no outro, me ensinou a não fazer isso não fazer aquilo, me ensinou um monte de coisa. É, na verdade, o jeito que a minha mãe me criou foi com educação, ela me ensinou a respeitar as pessoas, me ensinou a estudar muito e é graças a isso que eu sou hoje, eu acho que eu sou bastante educado.”

“A educação. Eles me ensinaram a ser educada com as pessoas, não falar palavrão e a respeitar os mais velhos.”

De acordo com Pratta e Santos (2007), entende-se que são as experiências vivenciadas pelo jovem, no contexto familiar e nos demais ambientes dos quais ele faz parte, que vão contribuir de forma direta para a sua formação enquanto adulto, e, além disso, é no âmbito da família que o sujeito irá vivenciar uma série de experiências genuínas em termos de afeto, dor, medo, raiva dentre outras emoções, que irão promover um aprendizado fundamental para a sua atuação futura.

Assim, pelo exposto pode-se compreender a família como a fonte primária para socialização e desenvolvimento do adolescente e sua preparação para a vida adulta. É importante destacar a relevância da parentalidade na construção da autoimagem e na contribuição para que ela se consolide de forma positiva.

Nesse sentido, destacam-se os discursos dos adolescentes que refletem esta relação e salientam que muito da maneira de ser destes adolescentes tem haver com o jeito que seus pais os educaram. Assim, infere-se que os pais tem um papel importante

quando se empenham em ajudar esses adolescentes, a se tornarem pessoas mais independentes, motivadas a lutar por seus objetivos com persistência. Indo além, compreende-se que estes pais são efetivos ao auxiliarem seus filhos a alcançarem a resiliência.

Somado a isso destaca-se que na atualidade cada vez mais compreende-se que o prognóstico de uma criança com PC depende não somente dos aspectos clínicos, físicos e funcionais relacionados a deficiência mas também e talvez primeiramente das características psicológicas da criança assim como das variáveis psicossociais da família (MAJNEMER; MAZER 2004; SCHUENGEL et al., 2006; COLVER et al., 2008).

Nesse sentido entende-se que os resultados do presente estudo evidenciam que as famílias ao estabelecerem uma parentalidade positiva centrada no desenvolvimento da autonomia e da independência estão colaborando para o desenvolvimento psicossocial destes adolescentes.

Tanto os adolescentes quanto seus pais avaliam positivamente as práticas parentais e identificam como é importante ter o apoio dos pais para a maximização de seu desenvolvimento e também na potencialização de seu bem estar.

Por outro lado, vale ressaltar sobre que possivelmente as respostas também podem estar refletindo a preocupação destes adolescentes em falar o que é “socialmente esperado”, ou seja, não criticar os pais, não ser grato aos esforços que os pais empreendem para ajuda-los, o sentimento de culpa, dentre outros sentimentos complexos que podem advir desta relação e que dificilmente seriam expostos em uma entrevista pontual. Hipotetiza-se que isto possa estar maximizado pela deficiência onde a dependência na relação entre filho-pais pode ocorrer de forma mais acentuada devido às demandas funcionais dos adolescentes.

O estudo de Freeborn e Knafl (2014) objetivou identificar as contribuições das famílias para a qualidade de vida de mulheres com PC, a partir do relato destas mulheres. A partir do relato destas mulheres foram identificados alguns comportamentos suportivos da família, durante sua infância e adolescência, que incluíram defenderem os direitos da pessoa deficiente, tratarem os participantes de forma igual-normal, inclui-los nas atividades da família, prover terapia e encorajar relacionamentos positivos com seus irmãos. De acordo com o estudo, esses comportamentos contribuíram para as habilidades dos participantes para reconhecer os aspectos positivos da vida apesar de ocasionais experiências negativas.

Os autores sugerem que os profissionais da saúde podem contribuir com as habilidades da família para facilitar a qualidade de vida através da provisão de orientações em como serem defensores dos direitos das crianças e ensiná-las a lutar por seus direitos, incluir a criança com PC nas atividades da família, ter acesso a terapias e incorporar terapias em casa que tragam benefícios, e promover uma relação saudável entre irmãos (FREEBORN; KNAFL, 2014). Esses achados são reforçados pelo presente estudo visto que os adolescentes declaram o quanto seus pais são importantes e dedicados a incentivá-los e a lutar por seus direitos.

A partir dos discursos a seguir pode-se observar que os adolescentes entendem a parentalidade de seus pais de uma maneira muito positiva e percebem que os pais como fontes importantes de apoio com o qual sempre contam para ajuda-los:

“Ah são bem legais, me mostram o caminho que eu vou ter que seguir pra sempre na minha vida.”

“A minha mãe, com certeza sempre me ajudou, sempre correu atrás das minhas coisas. Ela sempre foi uma mãe muito próxima, sempre me ajudou bastante em tudo, em todas as ocasiões ela sempre estava perto, em todos os problemas, ela é uma mulher muito especial. Eu sei que às vezes ela pega no meu pé, é lógico, mas é para meu bem não é para meu mal, porque eu sei que a mãe e o pai jamais querem o nosso mal eles querem o nosso bem, nada além disso.”

Assim, quando questionados sobre as características das práticas parentais recebidas, em relação a terem sido super estimulados a serem independentes ou se foram superprotegidos, diferentes pontos de vistas foram expressos, porém as dificuldades nessa interação aparecem de forma sutil. Conforme os discursos a seguir.

“Na verdade não, acho que eles estavam certos em me ensinarem a ser independente. Por exemplo, quando eu ganhei a cadeira, eles me ajudaram a aprender e correram atrás da cadeira né, para que eu possa ser mais independente. Então, eles sempre motivaram a minha independência, eles me deixam sair com os meus amigos, não me protegem muito, mas mesmo assim eles estão protegendo, eles são bem razoáveis com esse assunto sabe?”

“Mais ou menos. Eu queria ser totalmente independente, mas tem situação que eu não consigo, eu odeio ser dependente dos outros.”

“Quando eles estão nervosos, aí às vezes eles ficam falando muito na minha cabeça e eu não gosto muito.”

Nessa direção, o estudo de Aran et al., (2007) descreveu o impacto do estilo parental na qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC, os resultados deste estudo indicaram que estilos parentais que dão suporte à autonomia e à aceitação, diferentemente de estilos parentais caracterizados pela rejeição, refletiram em melhora da saúde mental, melhor comportamento, maior autoestima, e menos limitações sociais e emocionais em crianças com PC.

Os autores sugerem que crianças com desenvolvimento típico podem lidar melhor com os variados estilos parentais, enquanto que uma criança com deficiência, que está em risco de ter menor qualidade de vida, é mais propensa a se beneficiar particularmente de um estilo parental que estimule a autonomia e a aceitação (ARAN et al., 2007). Acredita-se que os achados da presente pesquisa corroboram com os resultados deste estudo na medida em que compreende-se através dos discursos dos adolescentes que as mães entrevistadas adotaram uma parentalidade caracterizada por estimular a independência e a participação social de forma afetiva e isso implicou no fortalecimento destes adolescentes para buscarem o enfrentamento de seus desafios rumo participação.

Nesse sentido, o estilo parental autoritativo tem sido relacionado frequentemente com ganhos positivos escolares, sociais, emocionais e no desenvolvimento cognitivo de crianças e adolescentes (ANTONOPOLU et al., 2012; CHAO, 2001; PARK; BAUER, 2002). Além disso, muitos estudos têm encontrado que a parentalidade positiva é um dos mais importantes fatores preditores da resiliência na infância (BURCHINAL et al., 2006; HOWARD; JOHNSON, 2000; LUTHAR, 2007; VANDERBILT-ADRIANCE; SHAW, 2008; ELLINGSEN et al., 2014).

Assim, pelo exposto compreende-se que os resultados da presente pesquisa corroboram para esta compreensão visto que a partir de alguns discursos dos adolescentes e de suas mães pode-se compreender que estas famílias tem se esforçado em empregar um estilo parental autoritativo, o que vem a colaborar para a consolidação da participação social destes adolescentes bem como para a qualidade de vida deles de uma forma geral.

Os discursos a seguir ilustram esta reflexão, neles os adolescentes identificaram sobre o que da criação os ajudam quando enfrentam um desafio, revelando contribuições positivas dos pais:

“Acho que eles sempre estão do meu lado, acho que isso é um grande motivo para eu sempre estar indo em frente, eles nunca vão me abandonar e que eles sempre me ajudam mesmo.”

“É motivação. Eles sempre me ensinaram desde pequenininha a correr atrás do que eu quero pro meu futuro a lutar pelos meus desafios e a não desistir, então eu vou levar essa lição pra minha vida.”

Além disso, quando questionados sobre possíveis dificuldades relacionadas à criação, os adolescentes não conseguiram identificar algo que os atrapalhasse a enfrentar desafios. Conforme observado no discurso a seguir:

“Eles me ajudam, acho que não me atrapalham em nada.”

“Não sei responder.”

5.2 Dando voz às Mães:

Através das entrevistas realizadas com as mães foram produzidos discursos que contemplaram vários temas. Nesse sentido, optou-se por agrupar os resultados em eixos, a saber: 1) dia-a-dia; 2) participação social dos adolescentes com PC segundo a ótica destas mães; 3) parentalidade.

Como a parentalidade foi um eixo que envolveu diversos temas, a partir deste eixo foram identificados 5 sub-eixos contemplando tais temas a saber: 1) a parentalidade e as experiências relacionadas a criação; 2) lidando com as dificuldades, 3) percepções maternas sobre a parentalidade: o jeito da mãe e do pai criar; 4) influências que as mães percebem da parentalidade em seus filhos; 5) desafios colocados para os pais na criação dos filhos com Paralisia Cerebral. Assim, os discursos mais representativos para cada um dos eixos foram identificados e distribuídos conforme o tema.

Na Figura 3. a seguir ilustram-se os eixos contemplados e na sequencia, os resultados para cada eixo são apresentados.

Figura 3. Eixos dos DSCs das Mães

Fonte: Elaborada pela autora

Eixo 1: Dia a Dia

No eixo Dia a Dia são apresentados discursos que ilustram dois tipos de rotina: as de famílias em que mães são donas de casa e as de famílias cujas mães trabalham fora de casa. Através dos discursos evidencia-se um dia-a-dia marcado pelas responsabilidades e cuidados para com os filhos com deficiência, além do cuidado com os outros filhos, que são comuns a todas as famílias.

Os discursos também demonstram que as atividades de lazer em família raramente ocorrem durante a semana sendo que assistir TV é a única atividade de lazer realizada ao longo da semana que foi citada no discurso das mães. Já nos finais de semana, as atividades de lazer ocorrem com maior frequência e diversidade, conforme observado nos discursos a seguir.

“De semana é assim a nossa rotina, acorda, aí toma café, o F⁵. toma remédio, assiste televisão, se ele tiver lição de casa ele faz, almoça, aí se troca, mando eles para escola, 5 e meia eu pego eles na escola. Os outros filhos trabalham, depois chegam tarde e ficam e jantam aqui em casa. Nós ficamos em casa, então de semana é coisa do dia a dia mesmo né? O que uma dona de casa faz, só que com uma criança especial no meio então é cuidar da casa, cuidar do F. É uma rotina puxada pra cuidar do F., é tudo com antecedência, tudo voltado pra ele, levar na fisioterapia, hidroterapia. Só saímos no final de semana, então a gente faz alguma atividade, a gente sai, leva ele para sair, a gente passeia, leva ele para o shopping, para lanchonete, viaja”.

“Durante a semana é complicado porque tem que estudar e já chega tarde e pronto e acabou. Às vezes a gente brinca, mas é complicado hoje em dia brincar porque a F. tem que estudar, e o I. tem tarefa e eles preferem fazer na hora que eu estou em casa, aí a semana é assim não tem muito lazer, porque não dá. Então, às vezes quando não tem prova a gente vai visitar minha mãe, a gente vê TV juntos, mas de lazer mesmo é mais ou menos isso é um passeio de sábado e domingo à tarde.”

“A rotina é normal, como a de qualquer família, levanto, mando os meninos para a escola, busco na escola, levo para a fisioterapia, durante a semana eu trabalho fora das 8hr00 às 18hr00, meu marido também trabalha fora, então minha

⁵ Os filhos com Paralisia Cerebral serão representados por “F” e seus irmãos por “I” quando referências a eles forem identificadas nas respostas dos participantes.

rotina é de trabalho, eu não volto pra casa pra almoçar; agora a minha sogra fica em casa durante o tempo todo e as crianças ficam de tarde com ela, então a semana passa assim e a gente nem vê.”

“Nos finais de semana, algumas vezes eu saio com eles e levo no centro esportivo, sempre que tem alguma coisa para crianças eu levo eles.”

“No final de semana, é mais reunião em família mesmo, meu irmão mora fora, então quando ele pode ele vem daí é almoço em família e conversar e brincar. Nós também fazemos um churrasquinho aqui em casa, fazemos festinha sabe? Sempre reunimos todos os filhos e os netos, quase todos os domingos a gente se reúne aqui em casa, então sempre está fazendo alguma coisa aqui pra almoçar todo mundo junto.”

“Tem duas coisas que a gente gosta de fazer uma é brincar com um vídeokê então a gente reúne todo mundo aqui no quintal, a gente monta e todo mundo canta e a gente se diverte todo mundo junto tanto algumas pessoas da família do meu marido quanto da minha família, a outra é jogar alguns jogos por exemplo de imagem e ação banco imobiliário. A gente brinca, só que aí a F. não participa porque ela não gosta de jogo.”

“A gente gosta muito de mato, então sempre que tem oportunidade a gente vai na fazenda, vai andar a cavalo ou só dá uma volta em uma chácara, jogar bola, a gente está sempre junto.”

Os resultados do presente estudo reforçam o que tem sido apontado pela literatura em relação às rotinas das famílias de crianças e adolescentes com deficiência, onde é observado que o dia a dia é moldado conforme as necessidades dos cuidados dos filhos com deficiência. Assim, compreende-se que os resultados do presente estudo reforçam a compreensão de que, de modo geral, as famílias com filhos com necessidades especiais, implementam esforços para poder proporcionar terapias para estimular seus filhos, assim como para inseri-los em atividades de lazer e de educação as quais acreditam contribuir para seu desenvolvimento (CASE-SMITH, 2004; FREEBORN; KNAFL, 2014; ANTLE et al., 2007).

A partir dos discursos, pode-se compreender que as famílias dos adolescentes com PC possuem atividades de lazer muito semelhantes às famílias em

geral e que os pais incluem seus filhos com deficiência nas atividades de lazer da família. Além disso, nota-se que não há menção sobre limitações nessas atividades de lazer por conta da Paralisia Cerebral. O que aqui pode ser considerado como um aspecto positivo na medida em que as famílias continuam engajando-se em suas atividades e os adolescentes com PC parecem estar integrados a esse engajamento, o que pode contribuir positivamente para o desenvolvimento e também para a qualidade de vida de todos os membros da família.

Sobre a importância de estarem integrados à família e às suas atividades, Freeborn e Knafl (2014) apontam que para mulheres adultas, com Paralisia Cerebral, o fato de terem sido tratadas, sem distinção ao longo da infância e da adolescência, como todos os outros membros da família e terem sido incluídas nas atividades familiares deram a elas experiências positivas e as fortaleceram para continuarem tecendo suas próprias experiências e encarando a vida de forma otimista. Este estudo somado a outros estudos nesta área reforçam que embora a adaptação da criança à PC seja multifatorial, a coesão da família e a inclusão do membro com deficiência são indicadores positivos do enfrentamento e da autodeterminação destes sujeitos (NEWY, 2008; CHIARELLO et al. 2009; FREEBORN e KNAFL, 2014).

Nesse sentido, compreende-se que os resultados da presente pesquisa somam a esta compreensão, na medida em que pode-se observar que as famílias deste estudo adotaram um posicionamento positivo e semelhante aos dos estudos acima citados, ao inserir seus filhos com deficiência nas atividades da família. Acredita-se que esta inserção se reflete numa maior gama de possibilidades para a participação social destes adolescentes, e no fortalecimento dos mesmos para poder engajar-se nas atividades extrafamiliares que eles consideram significativas. Acredita-se que essa postura da família certamente contribuirá para a qualidade de vida destes adolescentes também em longo prazo.

Eixo 2: A participação social dos adolescentes com PC segundo a ótica das Mães

Esse eixo foi composto por discursos que contemplaram a visão das mães sobre a participação social de seus filhos com Paralisia Cerebral.

Nota-se que a participação desses adolescentes aparece, em alguns discursos, mais fortemente e de forma positiva na escola, o que vem a consolidar a perspectiva de que a inserção na rede de ensino, particularmente no ensino regular, tem

vido fundamental para ampliar as possibilidades de participação social destes adolescentes. Conforme ilustrado pelos DSCs a seguir.

“O relacionamento dele é mais na escola regular, lá ele se dá muito bem. Porque na escola ele se adaptou bem, confia nas pessoas. Por exemplo, quando ele chega os amigos ajudam, que nem agora que ele está indo de cadeira de rodas, eles levam ele no banheiro, fazem as coisas pra ele. Ele se comunica com todo mundo, com as professoras, com as diretoras, brinca com os amigos no recreio. Então os relacionamentos dele são mais na escola.”

“Ela não tem muitos amigos fora da escola regular, principalmente porque ela não se sente segura de sair sozinha, e às vezes ela reclama de ficar muito sozinha, porque assim ser convidada por uma amiga para ir a algum lugar não tem. Mas foi lá que ela conheceu um rapazinho que passou por uma situação difícil e foi muito complicado a doença dele, então a coordenadora sugeriu que ela entrasse em contato com ele para anima-lo e ela começou a conversar com ele pelo Whatsapp⁶ e ela está com muita amizade com este menino, eles gostam das mesmas coisas e estão se relacionando muito, então isso mudou um pouco e ela me pediu para ir visitá-lo, então eu a levei na casa dele e depois fui buscar.”

A partir dos discursos apresentados revela-se a importância destes adolescentes com PC, em sua maioria, estarem estudando em escolas do ensino regular para sua participação social. Os discursos apontam a escola como contexto importante para a oportunidade de interação com os pares, estabelecimento de amizades e da efetivação da participação social, e acredita-se que o fato de estarem no ensino regular permite que tenham mais estímulos e experiências que contribuem para o desenvolvimento psicossocial.

Compreende-se que a inclusão escolar parte do pressuposto de que é o direito de a pessoa com necessidades especiais ter igualdade de acesso e participação aos espaços comuns da vida em sociedade, além disso, de que a sociedade deve adaptar-se para suprir as demandas de todas as pessoas, tanto com ou sem deficiência, valorizando as individualidades das pessoas com deficiência (OHL et al., 2009). Nessa

⁶WhatsApp Messenger é um aplicativo de mensagens instantâneas e chamadas de voz para telefones celulares do tipo smartphones, possui como recursos o envio de mensagens de texto, imagens, vídeos, mensagens de áudio, de mídia e chamadas para outros usuários do WhatsApp. (in: <https://www.whatsapp.com/>)

direção, é possível refletir que o fato de a maioria dos adolescentes estarem inseridos no ensino regular, é fruto dos esforços das políticas de inclusão escolar as quais possibilitaram que estes sujeitos pudessem participar desse contexto.

Por outro lado há também relatos de que a participação no contexto da escola regular tem sido frustrante, como expressado no discurso a seguir:

“Na escola regular a F. não tem muitos amigos não e estou muito frustrada, porque eu descobri que a F. levava dinheiro pra escola pra comprar coxinha e trocava com as amigas pra elas ficarem com ela no intervalo então foi difícil.”

Os resultados aqui apresentados permitem considerar que para além de se pensar em recursos físicos que são fundamentais para que estes adolescentes consigam aprender e participar de forma efetiva no ambiente escolar, incluindo-se aqui a tecnologia assistiva e os ambientes acessíveis, é necessário somar a compreensão de que a escola é um ambiente onde as trocas sociais ocorrem de forma intensa, sendo também o local onde pode acontecer o desenvolvimento de habilidades sociais bem como outros recursos aprendidos, que vão auxiliar nas relações sociais destes adolescentes em outros contextos, dando a eles a possibilidade de uma participação social mais efetiva. Os resultados deste estudo advindos do SSA reforçam tais considerações quando revelaram sobre o papel dos professores no suporte social destes adolescentes, no entanto, há que se reconhecer a necessidade de avanço de processos de relacionamentos e interações em diversos níveis no contexto escolar.

Desta forma compreende-se que as relações entre os estudantes são importantes fatores a serem considerados na inclusão escolar, assim as diferenças interpessoais precisam de espaço para virem a tona, devem ser discutidas, favorecendo assim o desenvolvimento de estratégias para lidar com o diverso e com diferentes experiências dentre outras questões advindas da própria convivência (MACIEL, 2000; OHL et al., 2009).

O DSC apresentado demonstra que ainda é necessário se avançar na discussão de mecanismos que auxiliem estes indivíduos e suas famílias a conseguirem uma inclusão escolar com qualidade. Compreende-se que apesar das trocas e do compartilhamento de lanches serem uma prática comum para crianças e adolescentes, nos relacionamentos e no estabelecimento de amizades com seus pares é necessário que se coloque atenção à crítica levantada no discurso materno, já que esta é uma situação que está gerando frustração.

Nesse sentido, destaca-se que é necessário proporcionar um espaço não só para os pais, mas a todos os atores da escola como alunos e professores, onde às angústias e dificuldades frente a esse processo sejam trabalhadas favorecendo assim o fortalecimento da compreensão de que estes adolescentes são capazes de estarem no ensino regular e de estabelecerem trocas com seus pares com desenvolvimento típico e que as dificuldades nessa negociação e interação são inerentes à adolescência.

Faz-se necessário também a reflexão sobre o modo como se tem dado a gestão do setor de ensino em relação aos processos de inclusão escolar. Neste estudo, para a localização dos participantes, apesar da diretoria e secretaria de ensino terem apontado diversas escolas do ensino regular que teriam alunos com PC matriculados, verificou-se que no contato com as escolas que muitas delas negaram haver tais alunos matriculados. Por outro lado, a maior parte dos participantes desta pesquisa que foram indicados pela terapeuta ocupacional da clínica-escola estavam sim inseridos na rede regular de ensino. Hipotetiza-se que isto pode refletir, por exemplo, tanto desconhecimento por parte da escola do diagnóstico dos alunos ou ainda falhas de comunicação e informação sobre os alunos em sala de aula e as diretorias das unidades. Assim, destaca-se que ainda há muito que se avançar em relação à inclusão escolar e como ela é compreendida e considerada pelos diversos atores nela envolvidos.

No entanto, ainda que algumas famílias considerem a escola como principal contexto de participação social outras famílias apontaram que a participação acontece no contexto do lar, apenas com pessoas que frequentam o ambiente doméstico, conforme descrito no discurso a seguir.

“Vêm amigos e brincam com ele em casa, mas é muito raro. Quando vêm adultos e os irmãos estão juntos em casa, jogando baralho, ele também está.”

Entretanto, por outro lado alguns discursos das mães demonstram uma diversidade maior de contextos em que a participação está acontecendo como na comunidade e no meio virtual através das redes sociais, conforme os discursos a seguir:

“É super tranquilo, ela se dá com todo mundo, tá sempre conhecendo gente nova, vai a vários lugares, a deixo ir sozinha, agora ela entrou na catequese então é sempre atividades que envolvem a comunidade sempre por aqui, ela gosta de conhecer pessoas novas”.

“Ele liga para as amigas dele, liga pra menina que ele fala que é namorada, liga para amigos e para as pessoas, sabe? Está sempre no telefone e entra no Facebook com os amigos também”.

“Na verdade a F. sempre foi quietinha, mas a rotina dela é normal. Vai ao cinema, às vezes em show, levo e eu busco. Ela tem duas ou três amigas só, que ela tem um grupo restrito, o grupo dela não é aquele grupinho de criança, de adolescentes que gosta de baladas essas coisas, ela é mais um cinema, ficar junto com os amigos, assistir um filme em casa às vezes, mas é normal.”

Os discursos maternos confirmam o que já foi relatado pelos discursos dos adolescentes, de que de modo geral a participação social, está acontecendo de forma positiva e envolvendo diversos contextos, como a igreja, atividades na comunidade, cinema e até mesmo no meio virtual. Estes achados corroboram com o que a literatura aponta de que os adolescentes valorizam poder participar de atividades de lazer junto a amigos e pessoas da mesma idade (KANG et al., 2012) e também da importância das redes sociais para a interação destes adolescentes (RAGHAVENDRA et al., 2013). Ainda que alguns pais apontem que há a restrição ao contexto do lar e a escola, revelando a necessidade de atentar para esta demanda nas intervenções junto a esta população.

Eixo 3: Parentalidade

Nesse eixo são apresentados os discursos que ilustram como a parentalidade das mães de adolescentes com PC, foi construída ao longo do tempo, as experiências vividas nessa relação, às dificuldades encontradas no processo de criação de seus filhos com deficiência. Como este foi um eixo amplo, que englobou vários temas, optou-se por dividi-lo em sub-eixos, para deste modo, contemplar as peculiaridades de cada tema.

Sub-eixo 1: A parentalidade e as experiências relacionadas à criação

Neste sub-eixo foram contemplados os DSCs que elucidam a interação entre mãe e adolescentes, as práticas utilizadas pelas mães na criação de seus filhos e o processo de transformação dessa interação ao longo do tempo.

Alguns discursos demonstram as preocupações das mães em estimular a independência de seus filhos ao mesmo tempo em que acompanharam o crescimento e amadurecimento dos mesmos conforme ilustrado pelos DSCs:

“Minha intenção de que ela ficasse mais independente sempre foi a mesma. Por exemplo, quando ela era pequenina e eu achava que ela tinha que fazer alguma coisa por ela, ela ficou 3 meses chorando pra aprender a tirar e colocar uma sandália de velcro, então doía, lógico, mas eu tinha que deixar, eu acho que apesar da gente sofrer porque está vendo que está difícil pra ela, a gente sabe da necessidade dela de fazer as coisas sozinha. Então dói mas eu não protejo nesse sentido.”

“Eu tento colocar pra ela que eu não vou durar pra sempre que ela tem que cuidar dela. Por exemplo, ela menstruou muito cedo, com 9 anos, não tinha maturidade nenhuma e a coordenação péssima para se cuidar sozinha, ela tirava o absorvente e limpava mas colocar o absorvente ela não conseguia. Então eu disse pra ela enquanto você não começar a colocar você não vai coordenar, se você não fizer você não coordena, tem que fazer, porque não é sempre que você vai ter alguém para ajudar. É assim, eu tento estimular, falo minha filha olha essa postura, senta direito, estica a perna, não sei o que... não sei o que... e daí ela fala que eu só critico, então eu respondo que eu não estou criticando, eu estou ensinando, se eu não ensinar você não faz nada sozinha e não vai fazer nunca, então eu tenho que falar.”

A partir dos discursos apresentados é possível refletir sobre a construção da parentalidade das mães participantes deste estudo. As práticas parentais utilizadas por algumas mães muitas vezes acabam por serem delineadas pelo desejo que elas têm de tornar seus filhos com deficiência perseverantes frente aos seus desafios buscando garantir que eles serão independentes e alcançarão a autonomia, ainda que por vezes seja difícil encontrar um equilíbrio entre as expectativas e as dificuldades dos filhos.

Ao mesmo tempo, compreende-se que este estilo parental gerou reflexos positivos no desenvolvimento destes adolescentes e também no modo como eles buscam engajar-se nas atividades e desenvolver sua participação social, conforme já descrito neste trabalho. Esses reflexos são evidenciados pelas características positivas

que esses adolescentes demonstram como a perseverança no enfrentamento dos desafios; busca pela independência; autoconfiança no engajamento das atividades, tais características emergiram dos discursos dos adolescentes que foram mencionadas anteriormente, quando eles se referem sobre como enfrentam seus desafios e parecem confirmar que os esforços de seus pais em educá-los sob esta perspectiva foi positiva e deu resultados.

Importa ressaltar a relevância de se proporcionar um espaço para que estas famílias possam refletir sobre a parentalidade, discutir sobre as práticas parentais e de cuidado e possam assim encontrar formas equilibradas de proporcionar desafios adequados a estas crianças e adolescentes no sentido de estimular a independência e autonomia, respeitando tanto às potencialidades destes sujeitos quanto às dificuldades e em alguns momentos as limitações dos mesmos. Promover um espaço onde seja possível encontrar o balanço entre a aceitação e o entendimento de que seus filhos tem potencial para crescerem e alcançarem sua plenitude no que desejam seria uma forma de auxiliar no bem estar tanto dos adolescentes quanto das famílias (KING et al., 2000).

Neste estudo evidenciou-se também o quanto é importante para estas mães manter as mesmas práticas parentais que utilizam com os filhos com desenvolvimento típico, com os filhos com deficiência, refletindo o desejo destas mães de criarem seus filhos com deficiência como uma criança “normal”, conforme pode ser observado no discurso a seguir:

“Eu a crio como uma criança totalmente normal, assim como crio os outros filhos, para não criar nenhum diferente do outro. O que eu faço para um eu faço para todos, ela tem a mesma educação deles. Então eu converso com ela, se tiver que chamar a atenção eu a chamo de lado. Se ela está errada, explico porque ela não pode ir, porque ela não pode fazer. Tem hora que ela está fazendo birra eu falo pra ela que não é assim, porque tem hora que ela faz birra então eu dou bronca nela também. Então, a gente a criou assim pra ela respeitar as pessoas e ser respeitada também, sem esconder nada dela. Eu procuro sempre falar a verdade, nunca mentir, nunca inventar, falar como é a vida real pra ela.”

É importante ressaltar o quanto é fundamental para o desenvolvimento e a qualidade de vida de crianças e adolescentes que os pais tenham esta visão de perceber o adolescente com deficiência com suas potencialidades e direitos assim como os demais membros da família. Quando a família tende a tratar a criança e o adolescente com deficiência da mesma maneira que os demais membros da família eles tendem a

sentir-se mais seguros, com maior participação social e com maior percepção de qualidade de vida (FREEBORN; KNAFL, 2014; ERIKSSON; GRANLUND, 2004; ANTLE et al., 2007).

Os resultados aqui revelados reforçam os achados de ANTLE et al. (2007) que buscaram compreender sobre os esforços dos pais em promover a saúde de seus filhos adolescentes com deficiência física, em estudo qualitativo que envolveu 15 famílias de adolescentes com deficiência física com idade entre 11 e 16 anos. Os resultados apontaram que a maioria dos pais expressou não tratarem seus adolescentes com deficiência física de maneira diferente dos outros filhos

Entretanto os resultados de ANTLE et al., (2007) encontraram que a parentalidade na realidade envolvia um esforço extraordinário para conseguir monitorar de perto a saúde e o bem estar de seus adolescentes e promover uma boa qualidade de vida para eles. Os resultados do presente somam para esta compreensão, pois embora as mães destaquem que elas priorizem criar os filhos de forma igualitária, sem fazer diferenças apesar da deficiência, a busca pela máxima qualidade de vida dos filhos com deficiência acaba delineando toda a relação estabelecida com eles, e assim refletindo nas práticas parentais empregadas.

Assim, acredita-se que apesar de não ser possível tratar de forma igual todos os filhos, a crença de ser esta a melhor maneira de cria-los promove a oportunidade desses adolescentes com PC desde muito precocemente terem experiências mais ricas e estímulos diversos no próprio seio familiar, através do engajamento em atividades com a família o que acaba propiciando o fortalecimento destes adolescentes para a participação social em outros contextos.

Os discursos a seguir ilustram a preocupação de criar os filhos com deficiência de acordo com os valores morais maternos, sabendo o que é certo e o que é errado, e colocando limites quando necessário.

“Ah eu não deixo ele ficar pra rua, porque hoje em dia a molecada só vive mais na rua né? Mas ele não fica na rua, ele fica dentro de casa para não aprender coisa errada, então levo ele na igreja comigo, e falo também essas coisas pra ele saber o que é certo e o que é errado.”

“Ela nunca foi muito de desafiar, mas eu tinha um castigo, ela tinha que ter consciência de que não podia. Eu falava você é filha, você tem que obedecer, porque eu estou fazendo o bem para você entendeu? Então, você tem que entender que pai e mãe não quer o mal, se a mãe está fazendo isso, então não adianta você desafiar que é

tempo perdido... Então você tem que fazer a criança entender que tudo tem um limite. Às vezes, mesmo quando é contra a minha vontade eu deixo ela fazer, mas ela tem que entender que está errada. Então eu sou meio “sargentona”.

Tais discursos revelam que as mães desejam que seus filhos cresçam respeitando seus valores morais e expressam a preocupação de manter o controle sobre eles impedindo que eles desrespeitem suas regras ou aquilo que elas consideram errado. A partir destes discursos entende-se que as preocupações destas mães ao educar seus filhos parece não ser influenciada pela deficiência dos mesmos.

Os discursos a seguir relatam as transformações ao longo do tempo na relação entre mãe e filho, e, por conseguinte das práticas parentais utilizadas na criação.

“Foi ao longo do tempo, dia após dia, conforme ele foi crescendo e eu fui percebendo que ele ia entendendo as coisas, desde pequeno, então eu me senti a vontade para conversar com ele. Eu fui acompanhando o desenvolvimento dele, ele foi crescendo e passando por etapas. Agora a gente trabalha com ele como um adolescente, ele veste roupa de adolescente, faz o que um adolescente gosta, ele está na fase de querer arrumar namoradinha, então a gente vai contornando a situação.”

“Isso hoje está bem controlado, porque ele ouve, acata o que a gente fala pra ele né, os meus filhos conversam muito com ele, dão muitos conselhos pra ele né? Então ele tá bem tranquilo.”

“Hoje quando eu vejo que eu não dou conta, só eu falando não resolve, então eu busco ajuda. Já busquei ajuda de psicóloga da Clínica-escola, de amigas quem ela ouve bastante, para me ajudar e falando para ela como que é isso.”

Os DSCs ilustram a trajetória da parentalidade sendo construída de acordo com as experiências que as famílias e especialmente das mães. Compreende-se que tais trajetórias refletem as características peculiares de uma relação fundamentada no desejo de ver seus filhos desenvolverem-se e tornarem-se sujeitos capazes de compreenderem os princípios e valores mantidos pelas famílias.

Neste estudo, verifica-se também a busca constante das mães por ajuda nesse processo, e que o suporte é proveniente tanto dos demais membros da própria família quanto de pessoas e profissionais fora do contexto familiar. Nesse sentido, destaca-se a importância do suporte social como fundamental para o bem estar destas mães e também para a efetivação de práticas parentais positivas, bem como para a busca

de ajuda e apoio destas mães (GREEN et al., 2007; GAO et al., 2014; BONDS et al., 2002; MATSUKURA et al., 2007; DEGARMO et al., 2008).

Cabe também a reflexão de que conforme as mães vão entendendo as potencialidades e também as limitações de seus filhos, elas conseguem estabelecer práticas parentais que são mais eficazes e que sob suas perspectivas promovem o melhor desenvolvimento para eles. A partir dos discursos, compreende-se também que esse processo é contínuo e vai se moldando conforme o desenvolvimento e amadurecimento dos adolescentes e o envelhecimento da família, demonstrando a dinâmica das relações familiares que se adaptam conforme as experiências que vivenciam.

Assim, esses resultados reforçam o que a literatura aponta sobre o ciclo vital familiar o qual é dinâmico e marcado por eventos estressores previsíveis, como as transições de ciclo de vida: o nascimento, a adolescência dentre outros (SOUZA; OLIVEIRA, 2011; CARTER; MCGOLDRICK, 1995) e o mesmo se verifica nas famílias desse estudo.

Além disso, as mães refletiram sobre as práticas parentais utilizadas com os filhos desde que eram bem pequenos até agora, pensando o que mudariam na educação deles. Os DSCs advindos desta reflexão são apresentados a seguir:

“Duas coisas eu mudaria. Primeiro, eu acho que eu ia parar de dar tanto e ia exigir mais dela, porque eu acho que se eu tivesse exigido mais dela ao invés de ter dado ela não seria tão birrenta. Segundo, eu teria pego mais firme.”

“Eu acho que na verdade mais tempo... Se eu tivesse tido mais tempo para ficar mais com ela, para acompanhar mais o crescimento dela. Então, eu acho que faltou tempo, para o pai e pra mãe, faltou um pouco de tempo, para ser mais presente com elas né...”

A partir destes DSCs é possível compreender que através do processo de olhar para o passado as mães conseguem perceber o aprendizado que tiveram ao longo do tempo vivenciando seu papel de educar e criar.

Nesse sentido, argumenta-se que as experiências maternas e paternas sobre o processo de criação de filhos com deficiência são valiosas e merecem ser compartilhadas, pois se acredita que elas possam auxiliar outras famílias a estabelecerem uma parentalidade assertiva, para reflexão sobre as práticas parentais que

estão se construindo e também para a compreensão de que outras pessoas vivenciam angustias semelhantes que são dissipadas com o tempo.

Por outro lado houve mães satisfeitas com as práticas parentais efetivadas as quais não teriam mudado nada na educação de seus filhos, como é retratado no discurso a seguir:

“Não mudaria nada, pois dentro da nossa rotina fiz tudo o que foi possível. Eu acho que eu não conseguiria mudar nada, na educação eu acho que ela está bem, eu acho que esse lado emocional é dela mesmo, dela ser mais sentimental.”

Subeixo 2: Lidando com as dificuldades

Neste sub-eixo são apresentados os discursos que retratam as dificuldades encontradas pelas mães durante o processo de criação de seus filhos com deficiência.

Conforme se verifica nos discursos a seguir onde são reveladas as dificuldades das mães em encontrar práticas parentais apropriadas para lidar com comportamentos que consideram difíceis em seus filhos.

“É muito difícil porque você nunca vai acertar mesmo. Eu já tentei de tudo, primeiro com as dificuldades de criança você dá um tapinha, não resolve, aí você dá carinho, aí você mima, aí você faz troca, enfim você vai fazendo isso a vida inteira... então a gente vai tentando barganhar, vai tentando tudo o que vem à mão, um carinho, uma troca, um brinquedo, ou tira alguma coisa, ou dá alguma coisa.”

“Fui aprendendo realmente na prática sem teoria e sem prática nenhuma, então falar sobre ser mãe e sobre relacionamento pra mim é muito difícil porque não consegui acertar até hoje, meu filho está sempre insatisfeito comigo.”

“Eu era mais protetora, porém era preciso que eu fosse, e ainda acho que sou não só com ela, mas com meu outro filho também. Eu tenho alguns cuidados com ela, é lógico que se ela for a alguma festinha eu não vou ficar aqui falando: “ai meu Deus, ai meu Deus!”, mas me dá aquele friozinho na barriga, sabe? Eu sempre me preocupo muito sobre como ela vai se sentir, mas ela é muito tranquila então a gente vai aprendendo a se relacionar com o que está acontecendo no momento e se adaptando.”

Os discursos acima citados ilustram as dificuldades que as mães tiveram que enfrentar no percurso para encontrar práticas parentais apropriadas para lidar com seus filhos e com seus próprios sentimentos. Eles mostram que para estas mães muitas vezes conseguir equilibrar o papel natural de educador que os pais possuem com as necessidades especiais dos filhos é um desafio, principalmente para equilibrar a tendência de proteger estes filhos com o estimular que eles tenham independência.

Importa também ressaltar que algumas preocupações relatadas por estas mães são compartilhadas por mães em geral e não são peculiares das mães de adolescentes com PC, como por exemplo, ficar preocupada sobre como a filha vai se sentir em uma festinha, embora algumas vezes elas possam fantasiar de que esta é uma realidade só de mães de filhos que tem alguma deficiência.

Devido à preocupação das mães no cuidado de seus filhos com deficiência física sabe-se que muitas vezes elas tendem a ser superprotetoras, no sentido de que elas querem manter a segurança e saúde de seus filhos (ANTLE et al., 2007; HOLMBECK et al., 2002). No entanto, os achados do estudo contrapõem-se a esta compreensão, pois as mães expressaram priorizar a independência e autonomia de seus filhos.

Sub-eixo 3: Percepções maternas sobre a parentalidade: o jeito da mãe e do pai criar

Neste sub-eixo são apresentadas as opiniões das mães participantes em relação ao modo como mãe e do pai criam o filho.

O discurso a seguir revela que as mães sentem que acabam ficando mais responsáveis pela educação dos filhos, pois passam mais tempo com eles e estão mais envolvidas nos cuidados com os mesmos, porém elas ressaltam a importância do papel do pai na criação.

“Ah é diferente, ele mimma mais e eu sou mais rígida, mas a gente sempre entra em um acordo, como eu passo maior tempo com ela, ele deixa por minha conta e não opina, a não ser que realmente precise. Então, eu acho que educo melhor, porque eu participo mais, na verdade ele participa pouco, só corrige e a gente não, a gente vai achando soluções né, se precisa de alguma coisa vai atrás. A presença dele é muito importante, mas sempre sobra mais pra mãe né, sempre sobra mais pra mim, pelo fato de eu cuidar dela desde pequenina.”

Nesta mesma direção, o papel do pai aparece mais presente em situações descontraídas do que com a educação em si, conforme o discurso a seguir aponta:

“O pai brincava mais com ele porque eu tinha mais coisas para fazer então o pai dele jogava bola com ele, levava ele para passear na vila, todo mundo conhece ele na vila porque o pai o levava todo dia à tarde para andar de bicicleta, então o pai dele ajudava até mais do que eu.”

Por outro lado algumas mães identificaram que a diferença se dá entre o casal, pois a mãe teria mais paciência e o pai forçaria mais a independência do filho com deficiência, como pode se perceber nos seguintes discursos:

“Com relação à independência dela acho que ele tem mais vontade do que eu, porque às vezes você faz as coisas inconscientemente e quando você vai ver puff já ajudei. Então a gente tem que se policiar um pouco, ele é mais duro nisso, se mantém mais numa postura. Eu falo para o irmão dela que ele tem que me ajudar a cuidar dela, mas meu marido já fala F. você tem que fazer sozinha, você tem que se virar.”

Para algumas mães essa diferença não foi percebida e evidenciou-se uma mesma maneira de se pensar a criação conforme o discurso a seguir.

“Não tem diferença, acho que é igual, a gente criou eles juntos né? O meu jeito era igual ao jeito dele, a gente sempre criou o F. da mesma maneira, então eu não vi diferença.”

Por outro lado alguns conflitos são gerados pela divergência ao se pensar a criação, conforme o discurso a seguir:

“Ah eu sou mais rígida, muito dura em tudo com a F. e ele mima mais. Às vezes a F. está fazendo uma “peraltice”, um desaforo, eu olho para meu marido e falo faz alguma coisa e ele faz de conta que não é com ele. A F. é a “gorduchinha” da vida dele então ele nunca chama a atenção dela pra nada, e ela olha pra gente com aquele sorriso de lado, de desprezo e faz assim: “olha eu sou mais forte que você!”. Então, é uma dificuldade muito grande que me estressa e desgasta a relação, porque é muito difícil você pedir uma postura para uma pessoa que não tem a mesma linha de pensamento que você, não é culpa dela, mas o que é prioridade e importante para você não é para ela.”

A partir dos DSCs compreende-se que várias opiniões são expressas em relação às diferenças entre o pai e a mãe ao pensarem a criação. Nota-se ainda que em alguns discursos o pai acaba participando de forma menos ativa na educação dos filhos que fica mais a cargo e a critério das mães. Destaca-se que esses apontamentos estão em conformidade com a literatura onde o papel do pai aparece mais fortemente relacionado a figura de provedor do lar do que com as práticas parentais em si (HIRATUKA, 2009; YANO, 2006; KELLER; HONIG, 2004).

Neste estudo, verificou-se também no relato das mães que as mesmas apontam que os pais “mimam” mais seus filhos com deficiência que as mães, é possível que estes comportamentos paternos tenham relação não apenas com a deficiência mas também com o gênero, na medida em que dentre os participantes a maior parte eram meninas.

As dificuldades em relação aos conflitos gerados pelas divergências ao se pensar a criação também são reveladas demonstrando a importância dos pais também serem contemplados nos programas de intervenção visto que são figuras extremamente importantes na construção da parentalidade e na dinâmica familiar.

De modo geral, verificou-se que o casal vai encontrando formas de lidar com a criação de seus filhos e que as mesmas trazem consigo elementos próprios da cultura e dos hábitos presentes nas famílias brasileiras (PRATTA; SANTOS, 2007).

Sub-eixo 4: Influências que as mães percebem da parentalidade em seus filhos com Paralisia Cerebral

Neste sub-eixo, apresentam-se os discursos que revelam como as mães entendem que sua parentalidade tem influenciado seus filhos com PC, como estes tem entendido a criação que estão recebendo e como as práticas parentais por elas utilizadas tem os ajudado. No discurso a seguir as mães relatam sobre como acham que seus filhos com deficiência têm entendido a criação que recebem:

“Ela entende muito bem e fala graças a Deus que ela foi criada por nós. Ela fala que aprendeu muito com a mãe e com o pai e fala pra todo mundo que o que ela é hoje ela deve a mim, porque eu não criei ela com diferença sabe, porque ela só não anda é uma criança especial, mas para mim é uma criança normal e é por isso que ela tem a cabecinha que ela tem hoje. Então ela entende que está sendo bom, ela sabe que a gente quer o melhor pra ela, isto eu tenho certeza. Eu falo que ela tem que fazer corretamente, ela entende que é isso mesmo que tem que ser e encara numa boa. Ela

sabe que a gente faz o que pode. Às vezes ela reclama de ter que ir à fisioterapia, mas eu falo filha você sabe que tem que ir que é bom pra você, ela responde tá bom mãe, tá bom mãe eu só falei porque precisava desabafar mas eu sei que é o melhor pra mim, então eu percebo que ela entende sim.”

Além disso, também é revelada por meio dos relatos das mães a relevância do tipo da criação para auxiliar os filhos deficientes a se tornarem mais independentes, a estimular seu desenvolvimento e relacionamento com outras pessoas, como ilustrado pelos discursos a seguir:

“Ajudou muito ele a ser um pouco independente sabe? Porque a gente ajuda muito ele a comer sozinho, a se virar sozinho, no banho ele ajuda. Então, com essa criação ele foi aprendendo aos poucos... ele se ajuda também por que eu falo pra ele que tem que se esforçar, que tem que melhorar, ser independente, então ele ajuda porque ele quer ser independente né, então essa criação que a gente deu pra ele é assim que ele tem que ser independente. Eu falo pra ele que ele tem que conseguir, tenta, tenta, que você consegue, daí ele vai conseguindo sabe, daí quando ele chega que ele consegue ele fica muito feliz, porque ele conseguiu. Então eu acho que ajudou porque se ele não tivesse tido todos esses estímulos que ele teve, e ele sabe que ele teve, eu acho que ia ser muito mais complicado, e eu acho que a gente fez o melhor da melhor forma possível, sabe poderia ter feito mais por que a gente sempre acha que fez pouco, mas acho que tá indo bem.”

“Eu acho que ajudar ajudou, porque tudo o que a gente ensina tudo e o que a gente tenta passar pra ela, mais cedo ou mais tarde, vai germinar, né? Porque a gente tem pra dar e ensinar, assim a ser uma boa pessoa, ter uma índole boa. Então, isso um dia, mais tarde, vai vingando, mas no momento ainda não, porque ela é muito... É uma palavra até forte, mas ela é muito egoísta. Eu acho que por conta da gente cuidar muito dela, que você tem que fazer tudo, ela se tornou um ser egoísta e a gente tenta toda oportunidade que tem, tenta colocar uma história para que ela cresça e aprenda algumas coisas e eu espero que isso frutifique com o tempo.”

A partir dos discursos verifica-se que ao terem oportunidade de falarem sobre os reflexos de seus esforços na educação dos filhos, as mães são bem críticas e, ao mesmo tempo, reconhecem com satisfação os acertos que fizeram em suas opções na criação dos mesmos. Tais acertos são aqui reforçados pelos depoimentos de seus filhos sobre a criação que tiveram, conforme já apontado anteriormente.

Importa ressaltar o esforço que estas famílias empreendem para conseguir promover a independência desses adolescentes, o que se acredita ser extremamente importante para que eles sintam que são capazes de crescer e lutar pela vida que eles desejam. Novamente reforça-se aqui a importância de que terapeutas ocupacionais e demais profissionais que lidam com essa população auxiliem estas famílias a encontrarem o equilíbrio entre estimular a autonomia e promover um senso de aceitação, visto que segundo a literatura estes são elementos chaves para o bem estar destes adolescentes (KING et al., 2000; ANTLE et al., 2007).

Outro aspecto importante que merece ser destacado é que para além das funções que o papel de mãe implica, estas mães assumem muitas demandas de cuidado que estes adolescentes requerem. Apesar da sobrecarga e estresse que isto pode gerar para as mesmas, o que tem sido amplamente discutido pela literatura (RAINA, 2005; CASE-SMITH, 2004; OLIVEIRA, MATSUKURA, 2013; ANTLE et al., 2007), aqui focalizar-se-á os aspectos positivos dessa postura adotada pelas mães.

Nesse sentido, ressalta-se que os estímulos que estas mães juntamente aos demais membros da família promovem para estes adolescentes, atuam como catalizadores do desenvolvimento destes adolescentes. Nessa direção, compreende-se que o presente estudo reforça ao que a literatura tem apontado que famílias suportivas de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral integram as terapias à vida diária, e isso inclui não só frequentar as sessões de Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudiologia que são extremamente importantes, mas também os próprios pais atuarem estimulando seus filhos com deficiência, através de brincadeiras e exercícios na perspectiva da interação e participação social (ANTLE et al., 2007).

Assim, compreende-se que este delineamento da parentalidade se reflete na qualidade de vida destes adolescentes e em seu bem estar (biopsicossocial), como pode ser observado no discurso a seguir, onde as mães falam dos ganhos que sua parentalidade trouxe para seus filhos com deficiência.

“Eu acho que ajudou e ela percebe isso porque ela é muito querida, todos falam que ela é muito educada, muito inteligente, então eu acho que está ajudando bastante ela, mesmo para se desenvolver com outras pessoas.”

“Ah bastante coisa, é assim né, a gente não deixando ir pra rua, aprender coisa errada... Acho que essas coisas que ajudam bastante, agora ainda mais na idade dele, que está quase adolescente.”

“Eu acho que o que ajudou muito foi o amor, o carinho que a gente deu pra ele, porque ele é muito amado, a onde ele vai todo mundo gosta dele e ele sabe que ele é amado né? Então eu acho que isso ajudou muito ele, saber que ele pode contar com os irmãos, que ele pode contar com a mãe, que ela está sempre ali, né? Ele se sente uma criança muito segura em relação à família, em relação à mãe e os irmãos, então eu acho que valeu a pena.”

“Ah, eu a estimulei muito para conversar e expor o que ela sente, falei para ela já que você fala, você usa isso, falando o que você sente, perguntando, falando realmente o que você quer no seu convívio, acho que também ajudou a conversa que eu tenho com ela, a amadurecê-la e a entender a vida lá fora.”

“Eu acho que eu nem sei te responder, mas dela ter uma vida normal, se aceitar com as limitações dela, do jeito que ela é... Eu acho que isso já é uma ajuda né? Eu nunca fiz diferença, nunca tirei ela do meio dos amiguinhos, eu sempre fiz ela entender que ela não é diferente.”

Destaca-se que os discursos revelam o envolvimento e comprometimento dos pais com seus filhos com deficiência, que geraram práticas parentais que foram desenvolvidas e construídas a partir de uma relação positiva com o filho. As mães conseguem transparecer uma relação construída com cuidado e afeto e identificam facilmente como a parentalidade se consolidou de forma positiva.

De acordo com a literatura compreende-se que o estilo parental é uma das variáveis mais importantes da família que afeta o desenvolvimento psicossocial de crianças (ARAN et al., 2007; XIA et al., 2001; WOOD et al., 2003). Os resultados deste estudo somam à compreensão de que pais ao adotarem estilos parentais pautados no suporte à autonomia e à aceitação, diferentemente de pais que possuem estilos parentais caracterizados pela rejeição, vão ter impacto na melhora da saúde mental, melhor comportamento, maior autoestima, e menos limitações sociais e emocionais nas crianças e adolescentes com PC (ARAN et al., 2007).

Com relação à influência da criação na participação social de seus filhos com deficiência as mães apontam vários aspectos positivos como terem ajudado seus filhos a conviverem com as pessoas, a serem educados, conforme pode ser verificado nos discursos a seguir:

“Ah eu percebo que eu me sinto a vontade de deixá-la ir sozinha na casa de algumas pessoas, dela sair com pessoas, sempre conversando e me falando tudo o que se passou. Então, eu acho que assim, ajudou muito porque ela sabe conviver bem com qualquer pessoa, sabe conversar, sabe perguntar, responder o que perguntam.”

“Eu acho que sim, pelo fato de ela ser uma pessoa “educadinha”, a gente tenta passar isso para elas, uma pessoa que respeita as outras pessoas, acho que isso é importante.”

De acordo com os discursos apresentados observa-se que as mães entendem por participação social a interação com outras pessoas e os relacionamentos com os amigos, além de revelarem uma relação de confiança e cumplicidade com os filhos.

Compreende-se que as mães identificam características dos adolescentes que facilitam e dão base a esses relacionamentos e participação, e que tais recursos foram desenvolvidos e estão presentes devido à educação que a família lhes deu. Ressalta-se que os discursos dos adolescentes também elencam as mesmas características positivas da criação que receberam reforçando que as práticas parentais adotadas por estas famílias têm gerado resultados positivos para a participação social destes sujeitos.

Além disso, as mães também relatam que percebem esta influencia, pois seus filhos possuem qualidades semelhantes às delas mesmas e da família que fazem parte, como pode ser observado no discurso a seguir:

“Ah eu acho que sim né, adolescentes geralmente é o espelho do pai e da mãe.”

“Eu acho que sim porque a gente é muito da paz, não gosta de briga, de conversa, de rolo. E a gente ajuda as pessoas conforme a gente pode. Então eu acho que ela tem um coraçãozinho muito bom, a personalidade dela tem muito a ver com a nossa, assim ela é muito tranquila, é muito amorosa com as pessoas, eu vejo também as conversas dela no Facebook: olha se você precisar de mim eu estou aqui, se você precisar conversar olha pode contar comigo, acho que isso vem da família, então eu vejo muito dela em mim e na minha família toda.”

Com relação à influência da criação na forma como os adolescentes com PC tentam enfrentar seus desafios, as mães identificaram reflexos nesta interação como o fato deles enfrentarem os desafios de forma tranquila, ter consciência de seus limites e potencialidades, o que fica ilustrado nos seguintes discursos:

“Sim, a gente sabe que ele tem os desafios dele e ele tenta enfrentar numa boa, foi pra isso que a gente criou ele. Então, ele enfrenta tranquilo os desafios, se der uma coisa pra ele que ele vê que tá difícil ele fala eu não vou conseguir e a gente fala você vai conseguir, tenta que você vai conseguir, errou uma vez, errou duas, na terceira você consegue vai! Então, sempre que ele quer fazer uma coisa que ele não consegue ele tenta até conseguir, ele não desiste facilmente das coisas.”

“Sim, eu vejo, eu converso com ela, eu explico do que ela é capaz do que não é, então quando ela está longe de mim ela mesma sabe da limitação dela. Por exemplo, na escola ela fala “ah professora eu não consigo fazer isso” ou quando ela está na casa dos outros e perguntam “você sabe ir no banheiro F.?” , então ela sabe explicar o que ela pode fazer e o que ela não pode fazer. Então isso ajuda bastante.”

Verifica-se que, de modo geral, as mães estavam seguras sobre o que fazer e eram ativas na educação de seus filhos e no que consideravam como oportunidades de participação social para eles. Por outro, naturalmente, estas mães têm desafios e dúvidas, como também aparecem nos discursos e, aponta-se que tal realidade deve ser considerada nas intervenções com estas famílias ao longo do tempo, especialmente porque as demandas mudam conforme as etapas do curso da vida e cada uma delas envolvem situações e atenção específicas.

Além disso, reforça-se sobre a relevância de acompanhamento e suporte às famílias, sabe-se que o senso de autoeficácia é determinado também pela compreensão que cada pessoa tem sobre sua capacidade de lidar com as demandas, assim, ao instrumentalizar os pais, esclarece-los e orienta-los, é possível que os mesmos reúnam mais ferramentas para um senso de autoeficácia positiva que rebaterá nas ações da parentalidade, frente aos diferentes desafios que surgem desde a infância até a adolescência e demais fases da vida.

Tais discursos revelam que os pais adotam a postura de encorajar seus adolescentes a enfrentarem suas dificuldades e a superarem os desafios que lhes são colocados. Acredita-se que ao dar voz às mães para falarem sobre as práticas parentais que adotaram ao longo da vida, criou-se a oportunidade de reconhecerem os reflexos

que todos os investimentos realizados produziram na participação social de seus filhos, gerando um feedback positivo e também fortalecedor para os novos desafios que terão pela frente.

Considera-se também que o estilo parental adotado por estas famílias, na direção da autonomia, da igualdade de educação entre os filhos respeitando-se as individualidades, seja recurso potente para diferentes recursos que estarão implicados em possibilidades concretas de participação social como, por exemplo, o desenvolvimento das habilidades sociais, o fortalecimento da autoestima e do senso de autoeficácia. Nesta direção, aponta-se para a possibilidade de intervenções e ações que esclareçam e discutam sobre o papel das práticas parentais na participação social e sobre a relevância de adotar um estilo parental semelhante ao das mães participantes desta pesquisa.

Ainda que neste estudo não se pretenda limitar os achados a categorias ou tipos de estilos parentais, na medida em que se compreende que os mesmos são resultados de processos complexos, os resultados da presente pesquisa se alinham com o que tem sido apontado pela literatura acerca do estilo parental autoritativo ou ainda a parentalidade suportiva, que contribui para a qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC se relacionando ainda com autoestima positiva e menores limitações sociais (ARAN et al., 2007).

Neste estudo compartilha-se da hipótese de Aran et al. (2007) onde sugere-se que crianças com desenvolvimento típico podem lidar melhor com os variados estilos parentais, enquanto que uma criança com deficiência, que está em risco de ter menor qualidade de vida, é mais propensa a se beneficiar particularmente de um estilo parental que estimule a autonomia e a aceitação.

Importa ainda colocar que compreende-se que a trajetória que os pais percorrem durante o processo de criação de seus filhos vão refletir em novos aprendizados e novas formas de lidar que, na verdade, implicarão na própria parentalidade, abrindo oportunidades para que eles possam pensar sobre seus papéis de pais e mães, construir e reconstruir suas práticas parentais.

Sub-eixo 5: Desafios colocados para os pais na criação dos filhos com Paralisia Cerebral

Neste sub-eixo são apresentados discursos em que mães relatam sobre os desafios colocados para os pais na criação dos filhos com deficiência.

De acordo com Whittingham et al. (2010), os pais de crianças com PC vivenciam desafios extras em seu exercício da parentalidade pois precisam lidar com várias demandas que os cuidados para com os filhos com deficiência requerem, e os resultados da presente pesquisa somam para esta compreensão.

A partir dos DSCs a seguir, revelam-se as dificuldades implicadas no papel dos pais de crianças com deficiência ressaltando principalmente as tarefas extras que esse papel atribui as famílias e principalmente as mães. Nos discursos fica claro que as responsabilidades da criação se somam, já que além das próprias dificuldades advindas da relação pais-filhos que se transformam ao longo do tempo também há toda a sobrecarga de cuidados que se apresenta aos pais.

“Eu acredito que seja maior sim você tem a criança passando pela infância que faz birra, não querendo fazer as coisas; depois o adolescente revoltado, mais o agravante das dificuldades sejam mentais ou físicas. Ai você tem que ter muito mais jogo de cintura, porque além dos desafios normais do ser humano, da idade da diferença de idade, você tem mais o agravante das necessidades especiais.”

“Eu acho que sim, porque tem aquele lado “ai coitadinha” e aí a criação acaba se tornando diferente, porque tudo superprotege, a mãe faz tudo por ele, então eu acho que é bem isso. Então, é diferente a criação de quando a criança é deficiente, tanto a família quanto a mãe pensam “ah coitadinha, não consegue se virar sozinha”.

“O problema de criar um filho com deficiência é para que ele não se sinta deficiente, acho que isso é um desafio, para que ele não se sinta diferente, então é ele como ser humano, sabendo que ele tem o seu valor, sabe? Isso que eu acho que é o mais importante, é ver a capacidade dele. Você tem uma deficiência, mas é só isso... Você não é diferente de ninguém... Acho que isso é um desafio, sustentar e fazer com que ele entenda isso. Porque todo mundo tem um problema. Tem tantos jovens com problema porque não tem problema nenhum, e cria problema, então fica com depressão e não sei o que... Então eu acho que isso é o mais importante, é a pessoa, o seu filho com deficiência não se ver impossibilitado de nada, sabe? Eu acho que esse é o desafio.”

“Tem pais que eu conheço que os filhos ficam meio de lado né, eu conheço vários pais que não conversam com a criança, que a criança não é

desenvolvida, fica mais de lado sabe, tem pais que parece que tem vergonha do seu próprio filho ser especial né, isso eu já acho errado, já esconde um pouco seu filho, e eu não, eu já mostro ele desde pequeno e falo eu tenho um filho especial e pronto sabe? Então esse é o desafio pra mim.”

Verifica-se nos discursos que as mães reconhecem desafios e diferenças que se colocam aos pais que tem filhos com deficiência e revelam diferentes dimensões desta realidade. No entanto, ao fazê-lo também explicitam sobre como acreditam no potencial destes adolescentes e que a partir de suas crenças, oferecem encorajamento e suporte para que possam enfrentar seus desafios. Assim, estas mães não apenas convivem e reconhecem os desafios, vão além quando já apontam como tentam enfrenta-los.

Nesse sentido, a literatura aponta que para pessoas com PC o fato de sentirem que a família e as pessoas ao seu redor acreditam em seu potencial é um fator chave para serem bem sucedidos na vida. Para elas, o fato de as famílias, e outras pessoas com quem mantinham um vínculo importante, acreditarem em suas habilidades promoveu suporte emocional e direcionamento na vida, além de um senso de que eles eram suficientemente capazes para alcançarem seus objetivos (KING et al., 2000). Assim acredita-se que a parentalidade exercida por estas famílias somam para esta compreensão e os discursos das mães a seguir refletem sua preocupação em ser uma fonte de suporte para seus filhos que o propulsione a enfrentarem seus desafios e a se desenvolverem.

Por outro lado algumas mães não percebem a existência desses desafios e relatam que sentiram apenas um pouco mais de trabalho na criação por conta dos tratamentos, e que a diferença não ocorreu devido à boa aceitação da família em relação à deficiência.

“Não... Para mim não. Só dá mais um pouquinho de trabalho pelo vai e vem, mas é normal... Sem diferença nenhuma até porque é bem corrido porque elas são gêmeas né, toda a criação delas desde a mais velha até ela que é a mais nova, não tem desafio diferente não.”

“Oh pra mim não teve nenhuma diferença, nem para o pai. A família em geral, parentes e tudo. Todo mundo acomodou, aceitou entendeu, então nessa parte eu não tenho o que falar muito não, porque nós aceitamos numa boa.”

Além disso, as mães foram convidadas a falar sobre suas expectativas futuras em relação à criação, sendo que relataram sobre o que será necessário mudar na criação de seus filhos adolescentes.

De acordo com Souza e Oliveira (2011). A adolescência pode ser identificada como um evento previsível e que causa grande impacto na vida familiar. Nessa etapa do ciclo vital a família com filhos adolescentes passa por um intenso processo emocional de transição e apresenta tarefas particulares que envolvem todos os membros da família. A família compostas por filhos adolescentes revela-se como um todo que parece adolecer, dessa forma os pais passam a rever sua própria adolescência e podem vivenciar sentimentos diversos.

Nesse sentido, as mães demonstram as preocupações com o surgimento de questões inerentes a adolescência, como o envolvimento com pares, namoros, questionamento das práticas parentais e auto-afirmação. As mães apontam a necessidade de acompanhar o amadurecimento de seus filhos e reforçar o aprendizado de valores morais considerados importantes. A seguir apresentam-se alguns discursos que retratam estas questões:

“Daqui pra frente, o necessário pra mim é acompanhar a idade dele, conforme ele passar para adulto né? E agir conforme a época dele, agora ele está na época de adolescente, vai passar para a época de adulto e eu vou ter que acompanhar, não vou ter aquela fase de criança, de bebê, já passou, agora tenho que continuar.”

“Agora vem a adolescência e ela está percebendo mais as coisas ao redor dela. O que agora é bem difícil é a adolescência, ela está crescendo e se acha muito grande, se acha já capaz de muita coisa. Agora, ela quer imitar as meninas ao redor dela, e eu tenho que pensar que agora tenho uma filha adolescente em casa. Isso né, de querer sair com as amigas, como eu vou lidar com isso se ela quiser ir, vai ser difícil.”

“É agora ele vai ficar adolescente né? Está com 11 anos e vai fazer 12, tem que pegar no bastante pé, né? Falar o que é coisa errada e o que é certa pra ele, e levar pra igreja né, que a gente leva.”

“Ai mais firmeza na nossa atitude, porque eles vão pegando muita autoridade, muito “eu sei tudo”, “tudo eu posso” e não pode, sabe... Eles têm que

entender que quando a gente fala um “não”, não é fácil falar, mas é para o bem deles, então é mais complicado, até então você vai dominando, depois eles vão pegando uma idade que eles acham que tudo pode, mas a gente vai vivendo dia após dia e vai tentando amenizar... Eu acho que tem que ter paciência.”

Observa-se nos discursos que as mães demonstram que estão acompanhando o processo de amadurecimento dos filhos, e que isso requer mudanças na forma delas se relacionarem com os mesmos. As mães destacam a preocupação de manter a firmeza na educação dos filhos, apesar de compreenderem que nesta fase eles estarão mais propensos a desafiar os limites a eles impostos e a terem mais vontade de sair de casa e interagir com seus pares.

Destaca-se que em nenhum momento os discursos acima se referem às questões ligadas à deficiência, e sim refletem preocupações familiares basicamente relacionadas à fase da adolescência (SOUZA; OLIVEIRA, 2011). Importa também destacar que as mães mostraram-se sensíveis em reconhecer os desafios desta fase e, ao mesmo tempo, reafirmaram a postura de acompanhá-los neste novo período, respeitando suas subjetividades e necessidades.

Deste modo, entende-se que os achados do presente estudo corroboram para com a compreensão de que para a família é necessário fazer novas acomodações e modular sua autoridade parental para assim possa permitir a independência dos filhos adolescentes e para que eles vivenciem com tranquilidade esse processo de entrar e sair do sistema familiar (SOUZA; OLIVEIRA, 2011; PRATTA; SANTOS, 2007).

Além disso, as mães demonstram grande preocupação em auxiliar seus filhos deficientes a se prepararem para ter uma educação de qualidade e um bom emprego a fim de garantirem independência financeira e um bom futuro para eles. Conforme ilustrado pelos discursos a seguir:

“Agora com relação ao futuro eu acho até estou ansiosa com isso, eu falo que ela vai ter que cuidar dela mesma, então a gente não vai ter sempre alguém para apoiar, então a gente tem que saber formar. Então eu me preocupo assim com a situação financeira dela um dia, até que a gente brinca com ela e fala assim o F. você estuda bastante porque quando tiver um concurso, você tiver idade você vai fazer o concurso da Clínica Escola, então a gente já imagina ela trabalhando lá, sabe tanto eu quanto meu marido, então eu imagino alguma coisa assim que ela faça, goste mas que ela tenha garantia de alguma coisa pro futuro dela, sabe? Então eu não imagino assim

que ela vai ser incapacitada, tipo ah não você vai viver de uma aposentadoria porque você é deficiente a vida inteira nunca pensei nisso. É isso que a gente busca que ela tenha independência física e que ela tenha independência psicológica sabe? Que ela não tenha muito que se apoiar em alguém, então a gente trabalha com isso.”

“Ah sim, vai ter bastante coisa para eu estar fazendo com ela para ela estar com uma educação melhor, principalmente né, uma educação melhor, para ela não ficar nessas vidinhas que tem muitas por aí né, então a preocupação vai ser maior.”

Por meio dos discursos acima apresentados entende-se que os resultados da presente pesquisa são consistentes com os achados de ANTLE et al. (2007) que apontaram que a maioria dos pais dos adolescentes com PC participantes de sua pesquisa tinham preocupações em relação ao futuro de seus filhos como as oportunidades para continuarem os estudos, estabelecerem uma carreira, serem independentes financeiramente e viverem suas vidas de forma autônoma. Os autores apontaram que ao mesmo tempo estes pais também reconheciam que seus filhos tinham dificuldades e se preocupavam se eles conseguiriam obter um senso de propósito ou um futuro produtivo, percebendo que para seus filhos conseguirem superar os obstáculos a serem enfrentados, eles talvez fossem requerer um alto nível de controle parental e maior intensidade do envolvimento dos pais.

Nesse sentido, compreende-se, que as mães do presente estudo compartilham de preocupações muitos semelhantes, pois elas também assumem a responsabilidade de auxiliar seus filhos nesta busca de independência e crescimento pessoal. Acredita-se que a parentalidade aqui relatada revela já algumas estratégias que foram sendo construídas ao longo do tempo e que possivelmente poderão contribuir para auxiliar estes adolescentes a alcançarem estas expectativas, como o investimento nas terapias, a inserção destes adolescentes no ensino regular e destaca-se ainda a parentalidade empregada pautada no estímulo da autoconfiança, da autonomia e da independência e no encorajamento destes adolescentes para superarem seus obstáculos.

No entanto, também verificou-se a preocupação das mães com a questão do namoro e a iniciação sexual acompanhadas pela realidade da deficiência:

“O que me preocupa muito é pra além dos amigos... Tem um agravante é o adolescente querendo namorar. Isso me preocupa muito como é que vai sair com o namorado se ela não consegue nem ir ao banheiro sozinha. Na escola onde ela estuda

*tem dois adolescentes que tem Síndrome de Down e são namoradinhos usam aliança e tudo aí tem o *fulano ele tem 17 anos, mas ele tem idade mental de 11 anos e está apaixonado pela F. e a F. por ele e a F. fica toda nervosa perto dele sabe, mas e aí né? E se eles resolverem ficar junto? Como é que a gente vai se virar com isso? Como você deixa uma menina de 15 anos, com os hormônios, porque é só a perna que não funciona o resto funciona normal com um menino de 17 anos que tem a mentalidade de 11, fala pra mim.”*

Entende-se que as angústias dos pais em relação à sexualidade dos adolescentes reveladas no DSC acima, fazem parte da adolescência e das preocupações da família nesta época da vida. Pratta e Santos (2007) apontam que, para famílias em geral, a iniciação sexual precoce é uma das principais preocupações parentais nesta época da vida. Nessa direção, compreende-se o papel fundamental dos pais para a preparação dos filhos adolescentes para lidar com as questões relacionadas a sexualidade e a necessidade de se atentar para as demandas da família nesta fase. Entretanto, a partir dos resultados aqui apresentados, compreende-se que somadas a estas preocupações estão também questões ligadas à deficiência e que se referem tanto ao próprio adolescente, quanto aos pais em seu papel de orientar, apoiar e esclarecer.

É possível que ao considerar as experiências nesta etapa da vida como desafiadoras para os adolescentes, na medida em que as primeiras vivências afetivas e sexuais surgem e envolve tanto o reconhecimento de novas emoções e sensações quanto novas possibilidades e necessidades advindas do próprio corpo, pressupõe-se que para os adolescentes com PC, em particular, e também para suas famílias, este processo irá implicar em especificidades onde as peculiaridades de cada um, além das psicossociais, envolverão os aspectos físicos como, por exemplo, a mobilidade, as alternativas de movimentos e posicionamentos, dentre outros.

O estudo de Wiegerink et al. (2012) que teve como objetivo estudar os determinantes de relacionamentos românticos e atividade sexual em adultos jovens com PC, focalizando os fatores pessoais e do ambiente encontrou que os estilos parentais negativos estavam negativamente associados ao desenvolvimento de relacionamentos românticos em jovens adultos com Paralisia Cerebral. Ainda, nesta população a autoestima, a estima sexual e sentimentos de competência relacionados com a autoeficácia contribuíram positivamente para o estabelecimento de um relacionamento romântico.

Nesse sentido, reforça-se aqui a relevância de se promover espaços onde as famílias em geral possam discutir sobre relacionamentos amorosos e sexualidade com seus filhos adolescentes (PRATTA; SANTOS, 2007). E, ainda, destaca-se a importância de investimentos no apoio e preparo tanto dos adolescentes com PC para poderem se sentir mais seguros em iniciar seus relacionamentos amorosos quanto das famílias para viverem esse processo de maneira mais informada e assim mais tranquila. Nesse sentido, a educação em relação à sexualidade deve ser incluída e discutida pelos profissionais que lidam com estas famílias e adolescentes com PC, já que quanto mais informados e esclarecidos melhores preparados os pais estarão para lidar com estas questões (HIRATUKA, 2009).

Sobre os desafios dos pais no dia a dia com seus filhos com deficiência e o modo como eles enfrentam as mães trouxeram suas reflexões. Dentre elas destaca-se o processo de descoberta e aceitação da deficiência, a luta diária para garantir o tratamento de seus filhos e estimular o desenvolvimento dos mesmos, o relacionamento com os profissionais de saúde e como estes se colocam frente à família, a falta de suporte e apoio. Conforme descrito pelos discursos a seguir:

“Ah agora a gente já acostumou com ele né, com as coisas dele, antes era difícil, que a gente não sabia nada na família, não tem ninguém assim. Agora a gente já aceita bem as coisas dele, que tem que fazer mais, melhorar bem, né? Agora está bem melhor, no começo era difícil. A gente foi vendo, os outros foram falando também, quando começou a fazer fisioterapia, aí foi acostumando um pouco mais e aceitando também.”

“Quando a neuro me deu a notícia que a menina tinha uma Paralisia Cerebral simplesmente falou “não adianta você se espernear porque a lesão dela é cerebral e se ela tiver uma boa família, ela pode chegar a 90%, se ela não tiver uma boa família ela pode chegar a não andar”, então isso abala a gente né... Aí a partir daí eu propus uma meta, ela tem uma boa família então ela não vai chegar a noventa, ela vai chegar a noventa e cinco... E é essa meta que eu quero chegar... Então, existem umas coisas que a gente escuta que é complicado né... Mas se depender de correr atrás eu vou correr do que eu tiver direito... Se eu tiver condições eu vou pagar e se eu não tiver eu vou correr atrás assim mesmo, eu acho que a gente não pode desistir.”

“Eu acho que as dificuldades que a gente enfrenta eu acho que não tem o que ser dito porque por mais que você diga você tem que vivenciar aquilo. Eu, por exemplo, até 2005 o mundo de pessoas com necessidades especiais para mim não tinha e eu nunca parado para pensar nisso quando a F. veio morar com a gente. Então acho que 80% da humanidade na realidade não tem nem noção de como é que funciona, das dificuldades que se enfrenta, dos lugares especiais que as pessoas usam, não tem consciência não, então é só você vendo uma criança especial mesmo, é só você estando ali na labuta mesmo. Por exemplo, antes da F, eu me lembro que eu fui a uma festa que tinha um menino especial e eu fui dar sorvete na boca dele, nossa que coisa ridícula, hoje eu penso se fosse o meu filho na época eu teria dito pra pessoa não dê sorvete pra ele. Ele vai tomar sozinho, vai derrubar não tem problema, porque eu fico maluca quando eu peço alguma coisa pra F. e até a F. pegar, a pessoa vai lá e pega.”

Percebe-se que as mães ao contarem sobre os desafios do dia-a-dia necessitam voltar ao passado e reviver alguns fatos que marcaram suas trajetórias ao lado de seus filhos com Paralisia Cerebral. Revelam-se então dificuldades e situações difíceis como a adaptação às necessidades acarretadas pela deficiência, a inadequação de alguns profissionais de saúde e a busca por tratamentos e do enfrentamento da deficiência. Semelhantemente aos achados do estudo de Hiratuka (2009) os discursos das mães do presente estudo também ilustram as dificuldades vivenciadas no início com o nascimento do filho deficiente, e como foram aprendendo a lidar com os filhos conforme as experiências vivenciadas e as demandas dos mesmos.

Por outro lado as mães demonstram a maturidade que desenvolveram ao lidar com tais desafios relatando o processo de superação e o modo de enfrentamento dos desafios, como ilustram os DSCs a seguir:

“O desafio foi grande e cada dia vem um desafio diferente e foi muito importante porque ajudando ele eu também pude ser ajudada, porque eu procurei recurso quando eu não sabia como lidar com a situação.”

“O desafio para os pais no dia a dia é não baixar a guarda, não dá pra relaxar e é cansativo, não é todo dia que você tá afim, porque você também tem seus problemas, você tem cansaço e você tem que estar sempre atento sabe, então isso é estressante isso deixa a gente mal. Eu não acho que a experiência de outras pessoas

que te ajuda, é você com você mesmo é saber que você tem aquele problema e que hoje eu não estou muito bem pra enfrentar isso, mas amanhã eu estou novo de novo e vamos embora, nesse sentido, é isso aí firme e forte não desistir.”

“No dia a dia, ó tem lugar que é muita humilhação, não é fácil né, tem coisa que eu nem corro atrás porque eu sei que eu vou passar humilhação, mas mesmo assim eu estou metendo a cara. Tem muita coisa que não dá, por exemplo, no posto (de saúde) eu penso assim, em primeiro lugar, tem que ser primeiramente essas crianças especiais, mas não está tendo, então tem hora que passa humilhação sim. Não só pessoa especial, idoso também, que a gente tem direito, mas então, no mês passado que eu passei ela no posto, eu sei que ela era a terceira pessoa para passar num médico, ela foi a quinta aí eu cheguei na moça, na enfermeira e falei com ela “ó a menina está sem comer e foi fazer exame e ia passar no médico, até agora não passou no médico ainda, passou mais pessoas na frente dela e ela tá aqui ainda” aí depois que eu fui reclamar que ela foi falar com o médico e o médico trata ela faz tempo, então sabe, eu acho que nessas partes que tem que ter um pouco de responsabilidade e não está tendo.”

Os resultados também revelaram que questões como o preconceito, a ausência e/ou o não cumprimento de direitos, dentre outros, continuam presentes nas vidas destas famílias. Importa discutir que ao encontrarmos nos discursos destas mães tal dimensão compreendida como desafio, remete à reflexão sobre a quantidade e intensidade do preconceito e da ausência de direitos são vivenciadas por estas famílias. Considerando que as mães participantes deste estudo convivem e enfrentam estas condições há, pelo menos, 17 anos e vivem em uma das regiões considerada como mais desenvolvida do país, supõe-se que esta realidade ainda seja, de fato, desconsiderada pelas políticas públicas e pela sociedade de modo geral.

Os DSCs apresentados ilustram claramente que apesar dos desafios impostos a estas famílias elas encontraram caminhos para superação e crescimento através das dificuldades. Tais discursos revelam o compromisso diário que elas renovam em relação a criação de seus filhos com deficiência, assumindo a sobrecarga de cuidados e enfrentando os obstáculos a elas colocados. Sobre este tema a literatura aponta que pais de crianças com condições crônicas de saúde e deficiências possuem intensas responsabilidades de cuidado diferentemente das de crianças com desenvolvimento típico, e os achados revelados pelos discursos acima somam para esta compreensão (CASE-SMITH, 2004; MATSUKURA et al., 2002; RAINA et al., 2005).

Por outro lado acredita-se que os resultados do presente estudo corroboram com os achados do estudo de Case-Smith (2004) somando com a reflexão de que embora os pais de crianças e adolescentes com deficiência expressem sentirem-se estressados com relação em se adaptar frente às sobrecargas de cuidado, eles encaram o fato de terem filhos com doenças crônicas como uma experiência positiva que os fizeram se tornarem fortes defensores de seus filhos e de outras crianças com necessidades similares.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que o presente estudo contemplou os objetivos traçados, na medida em que possibilitou a compreensão sobre a participação social de adolescentes com Paralisia Cerebral e sobre a parentalidade de seus pais, sob a ótica tanto dos adolescentes quanto dos próprios pais, de maneira que foi possível contemplar sob a perspectiva destes sujeitos, a parentalidade e seus rebatimentos na participação social.

Os resultados deste estudo revelaram que as práticas parentais efetivadas pelas mães em relação aos seus filhos com PC têm sido construídas de maneira positiva a partir das vivências que estas mães experienciam com seus filhos em seu cotidiano e devem contribuir para o conhecimento da área e para práticas de intervenção e atenção voltadas a esta população.

O estudo também identificou sobre dificuldades que emergiram dos discursos maternos como a divergência do estilo parental com o do parceiro resultando em conflitos, dificuldades em encontrar maneiras apropriadas de estimular a participação e ensinar valores morais e, indica-se a necessidade de se criar e promover espaços onde a família possa discutir e refletir sobre suas dificuldades e potencialidades em relação ao exercício da parentalidade.

Além disso, mais especificamente relacionado à adolescência, algumas mães expressaram dificuldades no exercício da parentalidade no que tange a lidarem com algumas demandas inerentes a esta etapa da vida de seus filhos, somadas às especificidades da deficiência, como por exemplo, a iniciação sexual e o namoro, dentre outras; onde se discutiu sobre os desafios implicados nesta realidade e indicou-se que a oportunidade de espaços para debates, informações e orientações seriam bem vindos no fornecimento de ferramentas que podem somar aos recursos familiares e de cada adolescente envolvido.

Neste estudo, os adolescentes compreendem positivamente a parentalidade exercida por seus pais contribuindo não só para a sua participação social, mas também para o enfrentamento de seus desafios e com seus relacionamentos.

Ainda sobre os adolescentes com PC os achados apontaram para uma participação social satisfatória segundo a perspectiva dos adolescentes, demonstrando que eles gostam e procuram engajar-se em várias atividades de lazer, buscando a participação social com amigos em diversos contextos, como lanchonetes, igreja, escola dentre outras.

Destaca-se também que em relação às expectativas destes adolescentes a respeito do seu engajamento ocupacional e participação social no futuro, este estudo responde as lacunas da literatura sobre o tema e permite um avanço na medida em que poucos são os estudos que dão voz aos adolescentes com deficiência para que possam falar sobre quais são suas aspirações e desejos para a vida futura. Neste estudo revelou-se que os adolescentes ressaltam a importância de estudarem, estabelecerem uma carreira e terem uma família, como perspectivas para suas vidas no futuro.

Além disso, ressalta-se que os adolescentes participantes deste estudo identificam diversas fontes de apoio social, como a família, amigos, professores e outras pessoas da comunidade, e demonstraram valorizarem e estarem satisfeitos com o apoio social recebido. Destaca-se a relevância de se colocar foco na rede de suporte social estabelecida por estes sujeitos já que o apoio social tem sido descrito por diversos estudos como extremamente valioso para o bem estar psicológico de adolescentes em geral, e também como fator importante para a efetivação da participação social de adolescentes com PC. No entanto, sugere-se estudos futuros que envolvem maior número de participantes e considerem outras variáveis que possam mediar o suporte social e seus rebatimentos.

Desta forma, considerando que poucos são os estudos que abordam estas questões, compreende-se que a presente pesquisa contribui para o avanço do conhecimento nesta área e dá subsídios para intervenções terapêuticas que visam a ampliação e o fortalecimento da rede de apoio social desta população.

Importa ainda destacar a importância de dar voz e estimular a participação ativa dos adolescentes em estudos futuros e também nos serviços propostos a esta população, de forma a privilegiar subjetividades e de contribuir com as ferramentas necessárias para que eles possam engajar-se naquilo que desejam e alcançarem suas metas na vida.

Como o presente estudo é do tipo qualitativo retratando a realidade das famílias estudadas, abordou suas vivências particulares e experiências diárias que deram o tom para as discussões aqui levantadas, não torna possível a generalização dos achados.

Acredita-se que este trabalho contribui para o entendimento da parentalidade em famílias de adolescentes com PC e sobre os rebatimentos destas práticas na participação social destes adolescentes, além de fornecer elementos para a compreensão de como se dá a participação social destes adolescentes e suas perspectivas em relação ao futuro na realidade contemporânea de uma região brasileira e, espera-se que este estudo some esforços positivos na efetivação de práticas da Terapia Ocupacional e demais profissões da reabilitação, cujo foco é promover a participação desta população.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAMSON, L. Brief report—Self-image, adolescence, and disability. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 57, p. 578–581, 2003.
- ANTLE, B.J. et al. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. **Child: care, health and development**, v.34, n.2, p. 185–193, 2007.
- ANTONOPOULOU, K. et al. Parenting styles of mothers with deaf or hard-of-hearing children and hearing siblings. **Journal of deaf studies and deaf education**, v.17, n.3, p.306-318, 2012.
- ARAN, A. et al. Parenting Style Impacts on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. **The Journal of Pediatrics**, v. 151, p. 56–60, 2007
- ASSUNÇÃO, R.F.; MATOS, P.M. Perspectivas dos adolescentes sobre o uso do Facebook: um estudo qualitativo. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 3, p. 539-547, 2014.
- BLACHER, J.; BAKER, B.L.; KALADJIAN, A. Syndrome Specificity and Mother–Child Interactions: Examining Positive and Negative Parenting Across Contexts and Time. **Journal Autism Development Disorders**, v. 43, p.761–774, 2013.
- BONDS, D. D., et al. Parenting stress as a mediator of the relationship between parenting support and optimal parenting. **Parenting: Science and Practice**, v.2, p.409–435, 2002.
- BOLSONI-SILVA, A.T.; MARTURANO, E.M. Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise à luz das habilidades sociais. **Estudos de Psicologia**, v. 7, p. 227-235, 2002.
- BRÁS, P.F. **Um olhar sobre a parentalidade (estilos parentais e aliança parental) à luz das transformações sociais actuais**. Tese de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa 2008.
- BURCHINAL, M. et al. Social risk and protective child, parenting, and child care factors in early elementary school years. **Parenting: Science and Practice**, v. 6, p. 79–113, 2006.
- CARTER, B., MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar. **Uma estrutura para terapia familiar** (2ª ed). Porto alegre: Artes Médicas, 1995.
- CASE-SMITH, J. Parenting a child with a chronic medical condition. **American Journal of Occupational Therapy**, v.58, p.551–560, 2004.
- CHAGAS, P.S.C. et al. **Tradução para a língua Portuguesa - Brasil do Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire - faixas etárias 2-4, 4-6, e 6 a 12 anos**. Ontario, Canada: CanChild - McMaster University, 2009. Disponível em: <www.canchild.ca.> Acesso em: 30 outubro 2015.
- CHAO, R. K. Extending research on the consequences of parenting style for Chinese Americans and European Americans. **Child Development**, v.72, p.1832–1843, 2001.

CHEN, H.F.; COHN, E.S. Social Participation for Children with Developmental Coordination Disorder: Conceptual, Evaluation and Intervention Considerations. **Physical e Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 23, p. 61–78, 2003.

CHIARELLO, L.A. et al. Understanding Participation of Preschool-Age Children With Cerebral Palsy. **Journal of Early Intervention**, v.34, n.1, p.3-19, March 2012.

CHIARELLO, L. A., ALMASRI, N., PALISANO, R. J. Factors related to adaptive behavior in children with cerebral palsy. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, 30, 435–441, 2009.

COHEN, E. et al. Locus of Control, Perceived Parenting Style, and Anxiety in Children with Cerebral Palsy. **Journal of Developmental Physical Disability**, v. 20, p.415–423, 2008.

COLVER, A. et al. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v.93, p.2154-64, 2012.

COLVER, A. et al., Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. **Lancet**, v. 385, p. 705–16, 2015.

COLLINS, W. Relationships and development during adolescence: interpersonal adaptation to individual change. **Personal Relationships**, 4, 1–14, 1997.

COSTA, F.T.; TEIXEIRA, M.A.P.; GOMES, W., B. Responsividade e Exigência: Duas Escalas para Avaliar Estilos Parentais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.13, n.3, p.465-473, 2000.

CUNNINGHAM, S.D., THOMAS, P.D. Parenting and Social Functioning of Children With and Without Cerebral Palsy. **Rehabilitation Psychology**, v. 54, n. 1, p.109–115, 2009.

CUSSEN, A.; HOWIE, L.; IMMS, C. Looking to the future: adolescents with cerebral palsy talk about their aspirations – a narrative study. **Disability & Rehabilitation**, v. 34, n. 24, p. 2103–2110, 2012.

DARLING, N.; STEINBERG, L. Parenting Style as Context: An Integrative Model. **Psychological Bulletin**, v.113, n. 3, p. 487-496, 1993.

DEGARMO, D.S.; PATRAS, J.; EAP, S. Social support for divorced fathers' parenting: Testing a stress-buffering model. **Family Relations**, v.57, p.35–48, 2008.

DYCHES, T.T. et al. Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. **Research Developmental Disabilities**, v.33, p.2213–2220, 2012.

EGILSON, S.T.; TRAUSTADOTTIR, R. Participation of students with physical disabilities in the school environment. **American Journal of Occupational Therapy**, v.63, n. 3, p.264-272, 2009.

ELLINGSEN, R. et al. Resilient parenting of children at developmental risk across middle childhood. **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, p. 1364–1374, 2014.

- ENGEL-YEGER, B. et al. Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 63, p. 96–104, 2009.
- ENKELAAR, L.; KETELAAR, M.; GORTER, J. W. Association between motor and mental functioning in toddlers with cerebral palsy. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 11, p. 276–282, 2008.
- ERIKSSON, L.; GRANLUND, M. Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 16, n. 3, p. 229–245, 2004.
- FREITAS, M.G.; DEL PRETTE Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Melhorando habilidades sociais de crianças com deficiência visual: Um programa de intervenção para mães. **Revista Benjamin Constant**, v. 13, p. 17-27, 2007.
- FREEBORN, D., KNAFL, K. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. **Child: care, health and development**, v.40, n.5, p.671–679
- GAO, L; SUN, K.; CHAN, S.W. Social support and parenting self-efficacy among Chinese women in the perinatal period. **Midwifery**, v. 30, p. 532-538, 2014.
- GOLTZ, H. BROWN, T. Are children’s psychological self-concepts predictive of their self reported activity preferences and leisure participation?. **Australian Occupational Therapy Journal**, 61, 177–186, 2014.
- GREEN, B.L.; FURREER, C.; MCALLISTER, C. How do relationships support parenting? Effects of attachment style and social support on parenting behavior in an at-risk population. **American Journal of Community Psychology**, v.40, p.96–108, 2007.
- HOLMBECK, G.N. Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, vol. 70, n. 1, p. 96–110, 2002.
- HIRATUKA, E. **Demandas de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil**. 2009. 298 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)-Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S.; PFEIFER, L.I. Adaptação Transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.14, n.6, p.537-44, 2010.
- HOWARD, S.; JOHNSON, B. What makes the difference? Children and teachers talk about resilient outcomes for children “at risk”. **Educational Studies**, v. 26, n. 321–337, 2000.
- IMMS, C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, v. 30, n. 24, p. 1867 – 1884, 2008.
- KANG, L.J. et al. Social participation of youths with cerebral palsy differed based on their self-perceived competence as a friend. **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n.1, p.117–127, January, 2012.

- KELLER, D.; HONIG, A.S. Maternal and paternal stress in families with school-ages children with disabilities. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 74, n.3, p. 337-348, 2004.
- KING, G. A. et al. Self-evaluation and self-image of adolescents with physical disabilities. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 47, p. 132–140, 1993.
- KING, G. A. et al. Success in life for older adolescents with Cerebral Palsy. **Qualitative Health Research**, v. 10, n. 6, p. 734-749, 2000.
- LAW, M. Participation in the occupations of everyday life, Distinguished Scholar Lecture. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 56, n. 6., p. 640–649, 2002.
- LAW, M., et al. The participation of children with physical disabilities. Bethesda, MD: **National Institutes of Health**, 2000.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2001.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**. Um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2005.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do discurso de sujeito coletivo**. Brasília: Liber livro, 2010.
- LIPTAK, G.S.; ACCARDO, P.J. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**, v.145,n.2, p.36-41, 2004.
- LIM, M. S.; RODGER, S. An Occupational perspective on the assessment of social competence in children. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n.11, 2008.
- LUTHAR, S.S.; BROWN, P. J. Maximizing resilience through diverse levels of inquiry: Prevailing paradigms, possibilities, and priorities for the future. **Development and Psychopathology**, v.19, p. 931–955, 2007.
- MACIEL, M.R.C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em perspectiva**, v.14, n. 2, p. 51-56, 2000.
- MAGASI, S.; POST, M.W. A comparative review of contemporary participation measures' psychometric properties and content coverage. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 91, p.17–28, 2010.
- MANJNEMER, A.; MAZER, B. New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, v.11, p. 11–17, 2004.
- MATSUKURA, T.S. et al. Estresse e suporte social de mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.13, n.3, p.415-428, 2007.
- MARTINS, C.A. **A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança: uma teoria explicativa de enfermagem**. Tese de Doutorado. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2013.
- MARTURANO, E.; ELIAS, L.; CAMPOS, M. O percurso entre a meninice e a adolescência: mecanismos de vulnerabilidade e proteção. In: MARTURANO, E.M.;

- LINHARES, M.B.M.; LOUREIRO, S.R. **Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento escolar**. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP; 2004. p. 251-288.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n5, p 675-81, 2002.
- MATSUKURA, T.S. et al. Estresse e suporte social de mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.13, n.3, p.415-428, Set.-Dez. 2007.
- MINUCHIN, S. **Família: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- MORRIS, C.; BARTLETT, D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 60-65, 2004.
- MORRIS, C. et al. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, p. 954-961, 2006.
- MORRIS, C.; GALUPPI, B.E.; ROSENBAUM, P.L. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.46, n. 7, p. 455-60, 2004.
- MORRIS, C. et al. Who best to make the assessment? Professional's and families' classifications of gross motor function in cerebral palsy are highly consistent. **Arch Dis Child**, v. 91, n.8, p. 675-9, 2006.
- MUNDHENKE, L.; HERMANSSON, L.; NÄTTERLUND, B.S.Q. Experiences of Swedish children with disabilities: activities and social support in daily life. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v.17, p. 130-139, 2010.
- NEWHEY, C. Improving care for children with cerebral palsy. **Pediatric Nursing**, v. 20, p. 20-23, 2008.
- ODDING, E., ROEBROECK, M. E., STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. **Disability Rehabilitation**, 28, 183-191, 2006.
- OHL, N.G. et al. Escolarização e preconceito: lembranças de jovens com e sem deficiência. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional (ABRAPEE)** v.13, n. 2, p. 243-250, 2009.
- OLIVA, A. Desenvolvimento social durante a adolescência. In: Coll C, Marchesi A, Palácios A. **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artemed; 2004. p. 350-367.
- OLIVEIRA, A.K.C.; MATSUKURA, T.S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar**, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013.
- OSKOU, M. et al. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 55, p. 509-519, 2013.

OSTENJO, S.; CARLBERG, E.B.; VOLLESTAD, N.K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.45, p. 603-612, 2003.

PACZKOWSKI, E.; BAKER, B.L. Parenting children with and without developmental delay: the role of self-mastery. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 51, n.6, p.435-446, 2007.

PAGANO, M.; GUAVREAU, K. **Princípios de Bioestatística**. Cengage Learning. 2004. 506p.

PALISANO, R.J. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.39, n.10, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R.J. et al. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and Gross Motor Function Classification. **Physical Therapy Journal**, v. 89, p.1304–1314, 2009.

PALISANO, R.J. et al. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 92, p. 1468-1476, 2011.

PALISANO, R.J. et al. Development Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 53, p. 142-149, 2011.

PALISANO, R.J. et al. Participation-based therapy for children with physical disabilities. **Disability & Rehabilitation**, v.34, n.12, p.1041–1052, 2012.

PARK, H.S.; BAUER, S. Parenting practices, ethnicity, socioeconomic status and academic achievement in adolescents. **School Psychology International**, v.23, p.386–395, 2002.

PFEIFER, L.I. et al. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. **Child Care Health and Development**, v. 39, p. 1-7, 2013.

PHIPPS, S.; ROBERTS, P. Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 66, p. 422–429, 2012.

PINQUART, M. Do the Parent–Child Relationship and Parenting Behaviors Differ Between Families With a Child With and Without Chronic Illness? A Meta-Analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v.38, n.7, p.708–721, 2013.

PRATTA, E.M.M.; DOS SANTOS, M.A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n. 2, p. 247 - 256, 2007.

RAINA, P. et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 626 -636, 2005.

RAGHAVENDRA, P. et al. 'I could never do that before': effectiveness of a tailored Internet support intervention to increase the social participation of youth with disabilities. **Child: care, health and development**, v. 39, n.4, p. 552–561.

RAYA, A.F. et al. A Review about parenting style and parenting practices and their consequences in disabled and non disabled children. **International Journal of Higher Education**, v. 2, n. 4, 2013.

RILEY, A. Evidence that school-age children can self-report on their health. **Ambulatory Pediatrics**, v. 4, p. 371–376, 2004.

ROSENBAUM, P.L. et al. Prognosis for Gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **The Journal of the American Medical Association**, v.288, p. 1357-1363, 2002.

ROSENBAUM, P. et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, supl. 109, p. 8-14, 2007.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, P.B. **Metodologia de Pesquisa** (3ª. Edição) São Paulo: McGraw Hill, 2006.

SCHUENGEL, C., et al. Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. **Disability & Rehabilitation**, v. 28, p.1251–1258, 2006.

SARANSON, I. G. et al. Assessing social support: the social support questionnaire. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 44, n.1, p. 127-139, 1983.

SHIKAKO-THOMAS, K. et al. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". **Quality of Life Research**, v. 18, p.825–832, 2009.

SHIKAKO-THOMAS, K. et al. Picture me playing — A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, p. 1001–1010, 2013.

SOARES, M.P.G.; FRANCO, A.L.S.; CARVALHO, A.M.A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 45-54, 2009.

SOREF, B. et al. Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities. **Child: care, health and development**, v. 38, n. 4, p. 561–571, 2011.

SOUZA, M. T. S.; OLIVEIRA, A.L. Fatores de proteção familiares, situações de risco, comportamentos e expectativas de jovens de baixa renda. In: DELL'AGLIO, D.D., KOLLER, S.H (orgs.). **Adolescência e juventude: vulnerabilidade e contextos de proteção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011, cap.2, p. 47-75.

SILVA, D.B.R.; PFEIFER, L.I.; FUNAYAMA, C.A.R. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. **Brazil Journal of Physical Therapy**, v.17, n.5, p.458-463, 2013.

- SQUASSONI, C.E.; MATSUKURA, T. S. Adaptação Transcultural da Versão Portuguesa do Social Support Appraisals para o Brasil. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.27,n.1, p.71-80, 2014.
- SQUASSONI, C.E.; MATSUKURA, T. S.; PANÚNCIO-PINTO, M.P. Apoio social e desenvolvimento socioemocional infantojuvenil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.25, n. 1, p. 27-35, 2014.
- STANLEY, F.; ALBERMAN, E. D.; BLAIR, D. Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. **Clinics in Developmental Medicine**, London: Mac Keith Press, n. 151, p. 280, 2000.
- STEINBERG, L.; ELMEN, J.; MOUNTS, N. Authoritative parenting, psychosocial maturity, and academic success among adolescents. **Child Development**, v.60, p.1424-1436, 1989.
- TAN, S. S. et al. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, p. 370–377, 2014.
- TEIXEIRA, M.A.P.; OLIVEIRA, A.M.; WOTTRICH, S.H. Escalas de Práticas Parentais (EPP): Avaliando Dimensões de Práticas Parentais em Relação a Adolescentes. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.19, n. 3, p. 433-441, 2006.
- VANDERBILT-ADRIANCE, K., SHAW, D.S. Protective factors and the development of resilience in the context of neighborhood disadvantage. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 36, p. 887–901, 2008.
- VAUX, A. et al. The social support appraisals (SSA) scale: Studies of reliability and validity. **American Journal of Community Psychology**, v. 14, p. 195-220, 1986.
- XIA, G.; QIAN, M. The relationship of parenting style to self-reported mental health among two subcultures of Chinese. **Journal of Adolesc**, v. 24, p. 251-60, 2001.
- WHITTINGHAM, K. et al. The relationship between motor abilities and early social development in a preschool cohort of children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 31, p. 1346-1351, 2010.
- WIEGERINK, D.J.H.G., et al. Personal and environmental factors contributing to participation in romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. **Disability & Rehabilitation**, v. 34, n. 17, p. 1481–1487, 2012.
- WOOLFSON, L.; GRANT, E. Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. **Child: Care, Health & Development**, v. 32, n. 2, p. 177–184, 2006.
- WOOD, J.J. et al. Parenting and childhood anxiety: theory, empirical findings, and future directions. **Journal of Child Psychology Psychiatry**; v. 44, p.134-51, 2003.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **World Health Organization**: Geneva, 2001.
- YANO, A.M.M. et al. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da

cidade de Salvador – perspectiva do pai. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v.8, n.2, p. 109-116, 2006

8. APÊNDICES

APENDICE A – FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO

1) Nome do adolescente (Iniciais): _____ Idade: _____

2) Nome da mãe: _____ Idade: _____

Trabalha atualmente? _____ Profissão _____

Escolaridade: _____ situação conjugal: _____

3) Nome do pai: _____ Idade: _____

Trabalha atualmente? _____ Profissão _____

Escolaridade: _____ Estado civil: _____

4) Número de filhos _____ Idades: _____

5) Em relação ao seu filho

- Ele faz algum tipo de tratamento? Qual(is)? _____

- Qual a frequência dos atendimentos? _____

- Há quanto tempo seu filho é atendido neste local? _____

- Em relação a escolaridade seu filho frequenta escola? Qual o nome da escola? É regular ou especial? _____

- Qual a escolaridade do seu filho? _____

- Ele sempre estudou nesta escola? Quais as outras escolas em que ele já estudou? _____

6) Qual é a renda familiar?

() menos de 1 salário mínimo () 4-6 salários mínimos

() 1-2 salários mínimos () 6-8 salários mínimos

() 2-4 salários mínimos () acima de 8 salários mínimos

*1 salário mínimo = R\$ 724,00

- Quantas pessoas contribuem para esta renda? _____

- Recebem algum benefício qual? _____

6) Onde você mora: Casa própria () alugada ()

Quantos cômodos tem em sua casa? _____

Quantas pessoas moram em sua casa contando com você? _____

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS PAIS

Roteiro de Entrevista para Pais

Participação

1) Como é a rotina da sua família?

2) Vocês tem atividades de lazer (coisas que vocês fazem para se distrair, passar o tempo, se divertir) em família? Fale sobre isto (se a resposta for negativa não fazer questão 2a, b, c).

2a) Como vocês realizam estas atividades?

2b) O que fazem?

2c) Quando costumam fazer estas atividades? Qual a frequência?

3) Tem algo que vocês façam juntos e acham divertido? (Pode ser toda a família, você e seus filhos, ou seus pais, ou com os irmãos.).

3a) Como vocês costumam fazer essas atividades? Quem participa?

3b) Quando vocês costumam fazer? Qual a frequência?

4) O que fazem juntos no tempo livre?

5) Como é hoje a participação social do seu filho?

(Entendendo como participação social a interação dele com outras pessoas, seus relacionamentos, com outras crianças ou adolescentes, na família, na escola, na comunidade, exemplo: pensando no dia-dia jogam juntos, telefona, vai a escola, tem amigos na vizinhança, etc).

6) Como você e sua família fazem para sair e estar com seu filho e sua família em ambientes fora de casa?

a) Como é isso para vocês?

b) O que ajuda?

c) O que atrapalha?

Práticas educativas

1) Como você poderia descrever e me contar sobre a forma como você cria seu filho?

2) Este jeito de criar foi sendo construído ao longo do tempo? Fale sobre isto.

3) Sobre as diferenças entre o modo da mãe e o modo do pai criar... Como você vê isto em sua família?

4) Como você acha que seu filho entende a criação que recebeu e que recebe agora?

- 5) Você acha que esta criação dada por vocês ao seu filho o ajudou até agora? Fale sobre isto. Você poderia me dar um exemplo?
- 6) Como não há nada perfeito... Você acha que esta criação dada por vocês ao seu filho até agora pode ter atrapalhado em algo? Fale sobre isto.
- 7) Como era para você se preocupar com seu filho e ao mesmo tempo estimular a maior independência? Fale mais sobre isso... (explorar ao final e abrir para o que ela quiser falar)
- 8) Quando seu filho apresentava comportamento de birra, você tinha dificuldades para lidar com ele?
 - a) Como costumava a agir?
 - b) E hoje você mudou as estratégias ou mantém as mesmas?
- 9) Como você ficava quando era desafiada pelo seu filho? Fale um pouco sobre isso.
 - a) E como é isso hoje?
- 10) Pensando desde quando ele era bem pequeno até agora, o que você mudaria na educação dele ou acha que teria sido importante e não foi possível? Fale sobre isto.
- 11) Você vê diferenças entre os desafios colocados para os pais na criação dos filhos quando se tem um filho com deficiência? Fale sobre isto
- 12) Sobre criar, educar, cuidar, estimular, ajudar e tudo o mais que envolve o que os pais têm que fazer em relação aos filhos... Como foi para sua família pensar isto tudo para seu filho com deficiência? Conte sobre isto e fique à vontade para falar desde quando ele era pequeno até agora...
- 13) Agora que seu filho cresceu...
 - a) O que você acha que será necessário para vocês, como pais, daqui para frente em relação a criação dele?
 - b) Como você percebe que suas práticas para educar seu filho ajudou a qualidade de vida dele?
- 16) Você vê reflexos da criação que vocês deram para seu filho e na forma como ele tenta participar da vida socialmente? (na maneira como ele se relaciona com as pessoas, de estar nos lugares).
- 17) Você vê reflexos da criação que vocês deram para seu filho e na forma como ele tenta enfrentar seus próprios desafios?
- 18) Você acha que seu filho se parece com você
 - a) Em que você acha que ele se parece?

Sobre o Futuro...

1) O que você espera para ele em relação ao futuro?

Pensando no seu dia a dia...

O que você pensa que deveria ser estudado/pesquisado para melhorar a vida de seu filho e de sua família no dia a dia?

Você teve ou tem alguma dúvida sobre a criação do seu filho que gostaria de esclarecer?

Sobre a criação de seu filho você acha que algum serviço ou ajuda externa teria sido bom para ajuda-la nisso? Fale sobre isso...

Muito se fala sobre os desafios dos pais no dia a dia com seus filhos com deficiência, mas pouco se sabe sobre como os pais vivem e enfrentam isto... podemos falar um pouco sobre isto?

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA OS ADOLESCENTES

Roteiro de entrevista para Adolescentes

1)Quais as atividades você realiza em casa?

1a)E fora de casa?

2)Como é sua rotina nos finais de semana, quais atividades vocês costuma fazer?

3)De todas as coisas que você faz o que mais gosta de fazer?

3a)O que não gosta de fazer?

4) Como você se descreve ?

5)Quais são seus pontos fortes?(suas qualidades positivas)

6)O que te desanima?

6 a) O que te deixa motivado a continuar (lutando, persistindo)? Animado a ir em frente?

Sobre sua Participação Social

Fazer...

7) Pensando nas atividades que você faz, quais delas você faz com outras pessoas?

a) O que você acha de compartilhar e fazer coisas com os outros?

b) Pensando nesta situação o que é mais difícil em se fazer junto com outras pessoas?

c) O que é legal quando se faz com outras pessoas?

8) Pensando nas coisas que você faz sozinho...

a) O que é legal de se fazer sozinho?

9) Quando você quer fazer alguma coisa que ainda não faz... Como é isto para você?

a) Conte um pouco sobre isso e me dê exemplos... (Você vai atrás? Espera a vontade passar e desiste?...)

10) O que você gostaria de fazer e ainda não faz?

a) Como pensa em conseguir?

Sobre você no mundo

5.a.) Você se dá melhor com que tipo de pessoas?

5.b) Como é para você quando está em uma situação nova?

O que você faz que te ajuda?

O que você acha que te atrapalha?

5.c.) Como é para você fazer conhecer pessoas novas mais ou menos da sua idade?

5.d) O que você vê de bom em ter conhecidos ou amigos mais ou menos da sua idade?

5.e) O que você acha difícil em se ter conhecidos ou amigos mais ou menos da sua idade?

5.f) Você tem preferências de pessoas para se relacionar?

Mais velhos, mais novos, homens, mulheres, meninas, meninos..?

5.g) E sobre as diferenças entre os relacionamentos com as pessoas que são da família e com pessoas que são de fora da família como é isto para você?

6) Como é para você fazer amizades? Conte um pouco sobre o que você pensa.

Perspectivas futuras do adolescente

1) O que você pensa sobre seu futuro?

2) O que você sonha em realizar?

2a) O que pensa em fazer para conseguir?

3) O que é qualidade de vida para você? (viver bem)

Sobre sua criação e como você é hoje

a) O que na sua criação você acha que te ajuda e ajudou muito na vida?

b) Você acha que seu jeito hoje tem relação com o jeito que você foi criado? Fale sobre isto.

c) Você acha que seus pais o superprotegeram ou estimularam você a ser independente demais? Fale sobre isso (poderia me dar um exemplo de quando isso acontece?)

d) O que, da sua criação (do jeito que você foi criado pelos seus pais, pela sua família), te ajuda a ir em frente quando você precisa passar por um desafio?

e) O que, na sua criação, que vem desde sempre, te atrapalha quando precisa passar por um desafio?

f) Você se acha parecido com seus pais?

9. ANEXO – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Práticas Parentais e Suporte Social de Pais de Crianças com Paralisia Cerebral e a Participação e Suporte Social de seus Filhos

Pesquisador: Priscila Bianchi Lopes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 34967714.8.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 794.535

Data da Relatoria: 30/09/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa visa identificar as práticas parentais e suporte social de pais de crianças com Paralisia Cerebral e a participação e suporte sociais de seus filhos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar possíveis correlações entre práticas parentais e suporte social de pais de crianças com PC e o suporte social e participação social de seus filhos.

Objetivo Secundário:

Identificar semelhanças e diferenças nas práticas parentais utilizadas por pais com seus filhos com PC e com desenvolvimento típico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O participante pode sentir-se desconfortável ao falar sobre algum dos temas evocados pelos questionários, diante disso a pesquisadora apresenta-se disponível para que o participante possa apontar tal desconforto, tendo este total liberdade de interromper a entrevista. Assim, a pesquisadora coloca-se a disposição para realizar o acolhimento do participante e caso este desejar realizará um encaminhamento para um profissional que poderá ajudá-lo especificamente.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (18)3351-9683

E-mail: cep@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 794.535

Benefícios

O participante pode se beneficiar indiretamente com a participação na pesquisa, no sentido de poder refletir sobre as práticas parentais que tem conduzido, o suporte social que tem recebido, além de poder também conhecer melhor sobre o suporte social e a participação social de seus filhos.

Os riscos e benefícios aos participantes estão adequadamente descritos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante, riscos e benefícios aos participantes estão adequadamente descritos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Termo de autorização da instituição em que serão selecionados os possíveis participantes da pesquisa está adequado.

O TCLE contém todas as informações aos participantes e aos responsáveis pelos participantes da pesquisa.

Recomendações:

No término da pesquisa, o coordenador (pesquisador principal) será responsável pela elaboração e envio do relatório final ao CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:

Não há lista de pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SAO CARLOS
 Telefone: (18)3351-0683 E-mail: cep@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Processo: 794.535

SAO CARLOS, 17 de Setembro de 2014

Assinado por:
Riardo Carneiro Borra
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-0683 E-mail: cep@ufscar.br