

A REALIDADE DE ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL: EXPECTATIVAS PARA O FUTURO APÓS O CONTEXTO DE PANDEMIA DO COVID-19.

Rosimeire Carvalhaes dos Santos (IC) Silvana Blascovi de Assis (Orientador)

Apoio: PIBIC CNPq

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é um distúrbio permanente de ordem não progressiva e comprometimento primário no desenvolvimento motor. Os programas de atendimento a esse público geralmente são centrados na infância e adolescência, sendo necessário um planejamento voltado às ações públicas para que esse grupo de pessoas possa alcançar sua autonomia e realização pessoal na vida adulta. A pandemia do COVID-19 nos anos 2020/2021 impôs o distanciamento social e os teleatendimentos, afetando a rotina e o planejamento terapêutico e pessoal dessas pessoas, em busca da autonomia. Foi objetivo do estudo compreender quais foram as estratégias de enfrentamento de um grupo de adultos com PC diante dessas restrições e quais as suas perspectivas para o futuro. **Método:** Participaram vinte e um adultos com PC, que foram convidados por meio das redes sociais a participar do estudo. Todos responderam a um questionário eletrônico via google forms. **Resultados:** Foram criadas cinco categorias de análise: informações pessoais e composição familiar; terapias e relacionamentos; vida adulta; estratégias de enfrentamento da pandemia e depoimento livre. Notou-se que a pandemia trouxe um momento de dificuldade, medos e enfrentamentos, ocasionando limitações para as situações de inclusão e crescimento pessoal. Os entrevistados referiram mudanças em suas rotinas, revelaram sentir falta das terapias e demais atividades sociais, apesar da adesão ao teleatendimento e maior participação da família. **Considerações Finais:** o grupo estudado mostrou um olhar positivo e de superação deste momento pandêmico, apesar das dificuldades enfrentadas com os atendimentos, e da diminuição de oportunidades de convívio social e a autonomia.

Palavras-chave: paralisia cerebral, pandemia, qualidade de vida

ABSTRACT

Introduction: Cerebral paralysis (CP) is a permanent non-progressive disorder and a primary vulnerability in gross motor development. Treatment programs for people diagnosed generally occur during the childhood and adolescence period. Specific planning guided towards public actions is needed so that these people can reach autonomy and personal achievements in their adulthood. The COVID -19 pandemic, in the years of 2020/2021, imposed social distancing and remote treatments, affecting personal and therapeutic routines and treatment of the diagnosed in pursuit of autonomy. It was the objective of this study to comprehend which were the strategies used by a group of adults with cerebral paralysis when facing these restrictions, and what were their expectations for the future. **Method:** Twenty-one adults with cerebral paralysis participated. All received invitations through social networks to participate in the study. All answered an electronic questionnaire via Google Forms. **Results:** Five analysis categories were created: personal information; family members; therapies and relationships; Adult life; Pandemic related and free statements. It was noticed that the pandemic brought difficult moments, fears, and challenges, causing limitations for inclusion and personal growth moments. The interviewees mentioned changes in their routines and revealed that they missed going to therapies and other social activities. Despite the adhesion to the remote treatment and greater participation coming from other family members. **Final considerations:** the group which was studied demonstrated a positive and resilient outlook towards this pandemic. Despite the difficulties faced during the treatments and the lack of opportunities for autonomous and social living.

Keywords: Cerebral paralysis, pandemic, life quality.

1. INTRODUÇÃO

A pandemia trouxe uma nova realidade a todas as pessoas e para este trabalho o foco foi a compreensão desse novo momento para um grupo de indivíduos adultos com paralisia cerebral (PC). A medida de maior eficácia apontada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para o período vivenciado nos anos 2020-2021 foi o distanciamento social, com impacto direto nos atendimentos terapêuticos e educacionais presenciais. Neste contexto, a telemedicina configurou-se como um recurso possível na manutenção das terapias.

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva pode ser definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento motor, afetando condições ligadas ao movimento e à postura podendo estar acompanhada de distúrbios de percepção, cognição, comunicação, sensibilidade e afecções como a epilepsia sendo vista assim como uma condição de grande impacto funcional. A PC apresenta como principais afecções associadas a redução da força muscular, a insuficiência cardiorrespiratória e controle motor seletivo. A junção destas deficiências resulta na dificuldade em realizar as atividades de vida diária como alimentação, vestuário, higiene pessoal, problemas de mobilidade, declínio na coordenação motora grossa e consequente aumento da fadiga e da dor na adolescência e na idade adulta. A problemática da função motora bruta contribui para a redução da qualidade de vida e alta taxa de desemprego entre os jovens adultos com PC (RYAN et al., 2017).

A literatura relata a importância das terapias voltadas a atividades que estimulem não apenas o sistema musculoesquelético, mas as atividades que envolvam funcionalidade, recreação, inclusão social e qualidade de vida. A comunidade científica internacional aponta oito parâmetros que cumprem os requisitos básicos a existência de qualquer indivíduo são eles: bem-estar emocional, econômico e físico, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, autodeterminação, inclusão social e direitos garantidos, alguns trabalhos já abordam questões como a sexualidade em grau de relevância para a qualidade de vida (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018)

Além dos riscos médicos e físicos devido à paralização total ou parcial dos atendimentos multidisciplinares, é necessário discutir sobre as afecções de ordem emocional que indivíduos com doenças crônicas como a PC apresentam, como as altas taxas de depressão, as quais pioraram durante a pandemia. A telemedicina então tornou-se o mecanismo que aproxima o paciente do seu terapeuta, podendo a interação ocorrer de forma assíncrona ou síncrona, sendo esta última a favorita dentre os indivíduos com PC por permitir uma interação visual com o terapeuta, minimizando assim as lacunas na saúde física e mental (Ben-Pazi et al., 2020).

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva pode ser definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento motor, afetando condições ligadas ao movimento e à postura, podendo estar acompanhada de distúrbios de percepção, cognição, comunicação, sensibilidade e afecções como a epilepsia, sendo vista assim como uma condição de grande impacto funcional, ocasionada em razão de uma lesão não progressiva do encéfalo em desenvolvimento, a lesão pode ocorrer em três períodos: pré-natal, perinatal e pós-natal, neste caso podendo ocorrer em até 2 anos de idade. A PC é a causa mais comum de incapacidade física entre crianças e jovens, com uma prevalência de cerca de 2 a 2,5 por 1.000 nascidos vivos em países subdesenvolvidos. Possui dois tipos de classificação: quanto ao tônus muscular pode apresentar-se como espástico, atáxico, discinético ou misto; quanto à topografia pode ser classificado como a hemiparesia, diparesia, quadriparesia/tetraparesia (Kawai et al., 2016)

Na apresentação clínica da PC existe uma variável considerável entre os indivíduos, o que limita ou dificulta comparativos. Dentro desta necessidade foram desenvolvidos sistemas de classificação que permitem categorizar as pessoas com PC de acordo com seu nível de comprometimento funcional: o sistema de classificação da função motora bruta (GMFCS) que é uma escala de cinco pontos que distingue entre os níveis de função motora com base na mobilidade funcional e a necessidade de tecnologia assistiva, principalmente auxiliares de mobilidade e o sistema de classificação manual de habilidades (MACS) que é uma escala de cinco pontos que classifica como crianças de quatro anos ou mais com PC usam as mãos ao manipular objetos em atividades diárias (RYAN et al., 2017).

A PC apresenta como principais afecções associadas a redução da força muscular, a insuficiência cardiorrespiratória e controle motor seletivo. A junção destas deficiências resulta na dificuldade em realizar as atividades diárias ligadas à alimentação, vestuário, higiene pessoal e mobilidade. Desta forma, ocasiona uma deterioração da marcha e aumento da fadiga/dor durante a adolescência e na idade adulta, reduzindo a qualidade de vida, o que também explica as altas taxas de desemprego entre os jovens adultos com PC (Ryan et al., 2017).

A dor e a fadiga são as principais queixas entre adultos com PC e essa dor pode ser ocasionada devido ao aumento da espasticidade, da fraqueza, da progressão de contraturas ou deformidades, sendo classificada em aguda ou crônica, tornando-se um limitador as atividades. Alterações na mobilidade e o aumento de quedas não devem ser aceitos como parte inevitável de uma condição incapacitante congênita ou iniciada na infância em adultos com PC. Observa-se uma relação direta entre o declínio funcional e a falta de modificações

ambientais e ao mesmo tempo em que adultos com PC encontram poucas ações ou medidas para tratamentos/acompanhamento, existe uma escassez de programas de exercícios ou atividades para o grupo (TURK et al., 2009).

É de extrema importância que as terapias não estejam voltadas para as atividades que estimulem apenas o sistema musculoesquelético ou treino motor, mas a funcionalidade do indivíduo, estimulando atividades de recreação e inclusão social, promovendo benefícios físicos e psicológicos e aumentando os índices de qualidade de vida (DUARTE et al., 2018)

A avaliação da qualidade de vida (QV) engloba diversos aspectos e atualmente a comunidade científica internacional classifica oito parâmetros como cumprimento de requisitos básicos à existência de qualquer indivíduo. São eles: bem-estar emocional, econômico, físico, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, autodeterminação, inclusão social e direitos garantidos. Alguns trabalhos já abordam questões como a sexualidade em grau de relevância para a qualidade de vida do indivíduo. Analisando tais questões diante da pessoa com deficiência, a necessidade de autoafirmação implica diretamente no controle de suas ações, decisões e oportunidades, o que garante a este indivíduo participação ativa na sociedade, para que eles deixem de ser pessoas passivas e assumam seus papéis de pessoas capazes de agir como protagonistas na tomada de decisões pessoais, alcançando assim promoção na QV (Maestro-Gonzalez et al., 2018).

Essa luta social para a conquista da QV e do protagonismo sofreu interferência do contexto de pandemia que se instalou no Brasil e no mundo nos anos de 2020-2021, obrigando todos a novas adaptações por determinação dos governos e das medidas emergenciais de distanciamento social para evitar aglomerações, além do uso obrigatório de máscaras.

Em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan, na China foi detectado pela primeira vez o novo coronavírus (COVID-19), devido a sua alta taxa de transmissão. Em 3 meses ocorreu uma brusca e rápida disseminação fazendo com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) decretasse o estado de pandemia mundial. Observou-se em pouco tempo que o COVID-19 ataca o sistema respiratório provocando doenças como a pneumonia e a Síndrome do Desconforto Respiratório Agudo (SARA) com complicações agudas severas podendo levar o indivíduo à morte (Meireles & de Meireles et al., 2020).

Os estudos epidemiológicos registraram grupos de alto risco, que apresentam quadros de maior gravidade e altos índices de óbitos, nos quais indivíduos com distúrbios do desenvolvimento neurológico foram apontados. Dentro deste contexto, a OMS apontou como principal programa de contenção da doença o distanciamento social (Meireles & de Meireles et al., 2020).

O distanciamento social tem causado impacto direto em fatores biopsicossociais como a queda na renda familiar, dificuldades em manter as terapias, o acesso às medicações e adaptação ao novo modelo de teleatendimento. Na maioria dos países em desenvolvimento, esse grupo já apresentava características de vulnerabilidade e, ainda assim, não tiveram nenhum programa sociopolítico ou apoio econômico específico, nem das entidades que oferecem atendimento (Meireles & de Meireles et al., 2020).

A necessidade do distanciamento social fez com que os serviços de saúde encarassem uma nova realidade junto à telemedicina, que passou de subutilizada a único recurso possível, diante do fechamento de clínicas e instituições de atendimento multidisciplinar. Em especial indivíduos com PC depararam-se com desafios ainda maiores em comparação com outros grupos, uma vez que a lacuna da acessibilidade é mais notável, quando olhamos para as necessidades peculiares que garantem o acesso a grande parte dos serviços (Ben-Pazi et al., 2020).

Existe uma discussão acerca das problemáticas instauradas em relação ao risco médico e físico devido à paralização total ou parcial dos atendimentos multidisciplinares, mas pouco se discute sobre as afecções de ordem emocional. Indivíduos com doenças crônicas como a PC apresentam altas taxas de depressão, que pioraram durante a pandemia. A telemedicina então tornou-se o mecanismo que aproxima o paciente do seu terapeuta, e a interação pode ocorrer de duas formas: assíncrona e síncrona, sendo esta última a favorita dentre os indivíduos com PC por permitir uma interação visual com o terapeuta, minimizando assim as lacunas na saúde física e mental (Ben-Pazi et al., 2020).

Seguindo o que já se estudava como medicina inclusiva, as novas tecnologias trouxeram mais informações aos pacientes, seja por meio das redes sociais ou por pesquisas na rede. Antes mesmo da pandemia, um movimento que já vinha se estabelecendo era o da chamada “conscientização da saúde pública”, no qual a família e o indivíduo eram estimulados a participar cada vez mais de forma ativa. A telemedicina trouxe esse novo padrão, no qual a família torna-se parte indispensável durante a terapia. Por outro lado, as questões sociais relacionadas ao nível socioeconômico surgem evidenciando os prejuízos daqueles que não têm acesso aos equipamentos ou à internet de qualidade, juntando-se à falta de conhecimento em manipular a tecnologia, deixando o indivíduo à margem desse novo contexto que envolve o domínio tecnológico e tornando mais difícil o trabalho das equipes (Ben-Pazi et al., 2020).

Desta forma, o objetivo do presente estudo foi adaptado a este momento histórico, vivenciado em todos os continentes e voltou-se para compreender, por meio do método qualitativo, quais foram as estratégias de enfrentamento de um grupo de adultos com PC

diante das restrições impostas e quais as perspectivas que os mesmos vislumbram para seu futuro.

3. METODOLOGIA

3.1 Participantes:

A amostra foi definida por conveniência, ou seja, não probabilística (Sampieri, Collado, & Lucio, 2003). Participaram deste estudo adultos com PC que voluntariamente responderam a um questionário enviado por meio eletrônico. Participaram 21 adultos com PC, de ambos os sexos. Foram critérios de inclusão: a) ter o diagnóstico de PC; b) ter 18 anos ou mais. Critérios de exclusão: comprometimento cognitivo que impossibilitasse a compreensão do questionário, destacando-se, todavia, que pessoas maiores de 18 anos sem PC puderam eventualmente auxiliar os participantes incluídos no estudo que necessitassem de auxílio.

3.2 Procedimentos Éticos:

O estudo foi realizado seguindo as normas estabelecidas pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e baseado nas recomendações estabelecidas na Declaração de Helsinki (1964), conforme emenda em Tóquio (1975), Veneza (1983) e Hong-Kong (1989). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Todos os participantes, bem como seus responsáveis legais, aceitaram participar do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). O projeto foi registrado na Plataforma Brasil com parecer número 4.203.306.

Os benefícios do estudo estão voltados ao maior conhecimento sobre o referido tema na população estudada e para possíveis definições de melhores estratégias terapêuticas e de políticas públicas voltadas à pessoa com PC na vida adulta no momento de pandemia e pós-pandemia. Os riscos foram o cansaço e desconforto ao responder o questionário online. Além desses riscos, o pesquisador alertou no TCLE, para riscos característicos do ambiente virtual e das atividades não presenciais, que podem apresentar limitações das tecnologias utilizadas, dificultando a participação. Foi garantido a todos o sigilo e a não identificação do participante em nenhum momento do estudo, bem como a possibilidade de retirar-se do estudo sem prejuízos.

3.3 Procedimentos Metodológicos:

Este estudo teve caráter transversal e descritivo, com análise qualitativa dos dados. A característica de coleta de dados foi realizada de forma não presencial, não envolvendo a presença física do pesquisador e do participante de pesquisa, seguindo-se as recomendações da Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS.

Houve divulgação de convite nas redes sociais do facebook e do Instagram sobre o estudo, direcionado às pessoas com PC e seus familiares, que puderam incentivar a participação e auxiliar o participante. O convite foi acompanhado da indicação do link de acesso para preenchimento de formulário no google forms. Ao acessar, os interessados tinham como primeiro documento, o termo de consentimento livre e esclarecido, o qual deveria ser lido e assinado eletronicamente concordando com a participação. Aqueles que aceitaram receberam as instruções de preenchimento e estimou-se uma média 20 a 30 minutos para responder às perguntas

O formulário preenchido após o aceite constou de um questionário com perguntas abertas e fechadas, com itens de identificação.

Roteiro disponibilizado como formulário eletrônico

Informações pessoais:

- 1) Nome completo
- 2) Idade
- 3) Sexo
- 4) Você utiliza algum dispositivo auxiliar para andar?
- 5) Se você utiliza algum dispositivo auxiliar para marcha, responda qual;
- 6) Você tem ajuda para realizar suas atividades de vida diária?
- 7) Você frequenta algum serviço de fisioterapia?
- 8) Você pratica atividade física?

Composição familiar:

- 1) Qual seu estado civil?
- 2) Você tem filhos?
- 3) Quem mora com você?
- 4) Onde você mora? 5)

O lugar onde você mora é adaptado?

Terapias:

- 1) Que tipo de terapia você faz atualmente?

Relacionamentos:

- 1) Você namora?
- 2) Costuma encontrar amigos?
- 3) Quais lugares você costuma frequentar para lazer?
- 4) Você já encontrou alguma dificuldade ao frequentar algum desses lugares?

Vida adulta:

- 1) Qual sua escolaridade?
- 2) Você trabalha atualmente?
- 3) Qual a sua profissão?
- 4) Para você como foi ou está sendo a transição para a vida adulta tendo paralisia cerebral?
- 5) Quais as suas expectativas para o futuro?

Estratégias de enfrentamento da pandemia de covid-19:

- 1) A pandemia de Covid-19 e as medidas de distanciamento social afetaram a sua vida de alguma forma?
- 2) Se a sua resposta foi sim, conte como a pandemia tem afetado a sua vida;
- 3) Quais as atividades de lazer que você tem realizado em domicílio?
- 4) Você fez uso dos recursos da teleconsulta ou telemonitoramento com seu fisioterapeuta?
- 5) Se sim, como foi sua experiência?
- 6) Suas expectativas para o futuro mudaram devido à pandemia?
- 7) Você teve ajuda para responder esse questionário?

Depoimento livre:

faça um pouco sobre você, suas vontades, sonhos, dificuldades, amizades, família e inclusão social.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados identificaram o perfil dos adultos com PC, suas principais atividades em sociedade e suas expectativas para o futuro. Foi possível também conhecer as estratégias de enfrentamento da pandemia do Covid-19 por esse grupo de pessoa. Os resultados colaboram para o conhecimento das necessidades do grupo estudado na vida adulta e envelhecimento, levando a reflexões sobre políticas públicas nas áreas de educação e saúde. Foram destacados temas como as dificuldades enfrentadas e os aspectos emocionais que permearam esse momento. Os dados foram agrupados em núcleos temáticos e organizados

a partir da criação de cinco categorias de análise, de acordo com os procedimentos característicos da pesquisa qualitativa (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Categoria 1: Informações pessoais e composição familiar

A amostra foi composta por 21 indivíduos e apresentou média de idade de 28.4 anos, sendo que 73.7% eram do sexo masculino; 26.3% do sexo feminino; foram citados 5 estados da federação como locais de moradia: São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro, Santa Catarina e Rio Grande do Norte. Entre os participantes, 62.2% declaram uso de algum dispositivo auxiliar para andar sendo a cadeira de rodas o dispositivo mais utilizado por 75%; quando questionados sobre auxílio para realização das atividades de vida diária 40% relatou necessitar de ajuda, 40% não necessita e 20% precisam de ajuda parcial; 55% dos participantes relataram praticar alguma atividade física. No grupo, 90% declaram ser solteiro; os outros 10% declararam ter um companheiro ou companheira; 100% não tiveram filhos; 95% moram com os pais e irmãos; 75% possuem casa própria e 75% dos lares não são adaptados.

O aumento da expectativa de vida para as pessoas com PC acompanha as estimativas da população brasileira. Desse modo, torna-se essencial que as equipes multiprofissionais estejam preparadas para enfrentar essa fase da vida em parceria com familiares, planejando os cuidados próprios ao adulto. O isolamento social e a fragilidade psicoafetiva que pode se manifestar nesse período implica no planejamento e estruturação de ações que favoreçam a qualidade de vida e atividades sociais. A indicação e orientação para uso de tecnologias assistivas pode facilitar a acessibilidade e o acesso às informações e redes sociais, aumentando o engajamento social (BRASIL, 2013).

Categoria 2: Terapia e Relacionamentos

Atividades terapêuticas ou esportivas como a bocha olímpica, a hidroterapia, therasuit foram apontadas como práticas atuais, 55% do grupo relatou estar em tratamento fisioterapêutico. Os três locais apontados como mais frequentados foram shopping, restaurantes e cinemas e seguindo os mesmos relatos 75% diz ter enfrentado dificuldades para frequentar estes lugares, sendo a falta de acessibilidade dos locais e as vias públicas a principal queixa. Quando questionados sobre a existência de dificuldade de fazer novas amizades 75% dos entrevistados relataram ter facilidade; sobre relacionamentos afetivos 65% declarou nunca ter namorado, 25% já namorou e 10% referiu estar em um relacionamento.

Margre et al. (2010) apontavam, já na década passada, as restrições na participação social e empregabilidade para adultos com PC e associam a restrição na participação social à severidade das deficiências, ao grau de dependência funcional e outras condições associadas e alterações cognitivas. Reforçam ainda que existe uma descontinuidade na

reabilitação física na fase adulta, com poucos estudos sobre terapias ou atividade física voltados para esse ciclo da vida.

Categoria 3: Vida adulta

A transição da adolescência para a idade adulta é desafiadora ainda mais quando estamos diante de uma população com deficiência, mesmo com o auxílio de tantas tecnologias que facilitam a comunicação e o desempenho em diversas tarefas. A literatura refere que as dificuldades diante da discriminação, da falta de acessibilidade, das interações sociais fragmentadas, da falta de independência financeira e da necessidade de acompanhamentos multiprofissionais torna a participação social deste indivíduo desafiadora. Faltam programas que garantam o desenvolvimento pessoal, a inclusão no mercado de trabalho e garantias de acesso à educação em seus diversos níveis, para que este adulto com PC sinta -se parte dinâmica da sociedade, capaz de responder por suas escolhas e desejos, garantindo seus direitos básicos. Porém, o que as pesquisas mostram são a dependência da família nas conquistas de inserção social mesmo de casos de onde não ocorre deficiência cognitiva (Arnaud et al., 2021)

O grau de escolaridade foi bem variado e os resultados mostraram que cerca de 30% do grupo participante possui ensino superior completo, outros 30% ensino médio completo, 10% superior incompleto, 10% ensino médio incompleto, 5% ensino fundamental incompleto e 15% nunca estudou. Nas relações de trabalho 55% declara estar trabalhando, 35% nunca trabalhou e 10% já trabalhou. Dentre as profissões citadas estão: gestor público, agente de propaganda, psicóloga e atleta/estudante. Quando perguntados sobre quais as expectativas para o futuro, a maioria referiu como desejo ter oportunidade de estudar, para assim adquirir independência financeira, e ter a chance de criar a própria família

Categoria 4: Estratégias de enfrentamento da pandemia de COVID-19

O distanciamento social foi apontado pela OMS como o principal método de contenção da pandemia, causando inúmeras consequências sociais. Dentre elas, pode-se citar os transtornos emocionais como o medo e a solidão, que estão fortemente ligados a quadros depressivos. A literatura relata que cerca de 50% de uma população exposta a uma epidemia pode apresentar alguma manifestação psicopatológica caso tenha seus sintomas negligenciados, dependendo do grau de vulnerabilidade do indivíduo (Donida et al., 2021).

Estudos recentes trouxeram observações sobre uma “pseudorregressão”, no desenvolvimento neuromotor de crianças com PC e agravos dentro das afecções como o aumento de espasticidade e piora na qualidade do sono. Sabemos que a PC não se trata de uma doença de ordem progressiva, porém a realidade do distanciamento social e consequente quebra da rotina de terapias e acompanhamentos ocasionou uma mudança

ambiental capaz de gerar danos secundários como alterações de humor, evidenciando assim as alterações de cunho emocional e o sentimento de solidão e não pertencimento, como podemos observar em algumas declarações (Araujo & Oliveira, et al.,2020).

“Não tenho o hábito de sair com frequência, mas tenho sentido falta do contato físico com as pessoas como, por exemplo, os abraços, sentar e conversar com amigos sem o uso de máscara e até mesmo dos convites para sair em uma sexta-feira à noite”

“Não consigo ter a rotina de lazer como antes, terapias são online”

“Precisei ficar um tempo sem trabalhar”

“Tive de parar minha hidro por 5 meses”

“Na questão da socialização e lazer”

“Distanciamento de amigos e treinos”

“Parei de fazer Fisioterapia”

“Me afastou da fisioterapia”;

“Falta das terapias”

A prática da telemedicina foi o único recurso a ser disponibilizado durante a fase aguda da pandemia, sendo esta, a única forma de interação entre paciente e as equipes. Neste grupo, 78.9% da amostra fez uso deste recurso, sendo a abordagem síncrona a mais utilizada, ficando evidente nos depoimentos o quanto os teleatendimentos tiveram impactos positivos na vida dos que conseguiram manter este tipo de acompanhamento e trouxe a participação da família para o momento de terapia (Ben-Pazi et al.,2020).

“Faço uso da teleconsulta com minha psicóloga e tem me auxiliado a lidar com as questões de insegurança e medo que surgiram devido a pandemia”

“Está sendo ótima. Minha mãe que tem feito sob orientação. A parte do deslocamento acabava ficando cansativo apesar de ser perto da minha casa”

Categoria 5: Depoimento livre

Nesta categoria eles evidenciaram a forma como enxergam a própria história, expondo seus anseios e desejos; nestes depoimentos é possível observar a vontade de emponderar-se de autonomia, ao mesmo tempo em que ficou evidenciada a dependência da família em quase todos os âmbitos, uma vez que para a preenchimento deste questionário, 65% da amostra necessitou de ajuda de algum familiar.

“Devido à minha PC tenho bastante dores nas articulações. Então, faço uso de cadeira de rodas para me locomover por longas distâncias (atividades realizadas na rua) e

utilizo andador para curtas distâncias (dentro de casa). Sou comunicativa e não tenho dificuldade em fazer amizades, na escola e faculdade sempre tive amigos que me ajudavam. Inclusive alguns deles ainda mantenho contato. Acredito que minha maior dificuldade esteja relacionada ao fato de estabelecer relacionamentos afetivos, pois já saí com homens que depois do primeiro encontro não voltaram mais e o fato de conviver com uma deficiência em uma sociedade capacitista, que exige padrão de beleza e corpo escultural é muito difícil. Desejo me casar, ter filhos, formar minha família”

“Sou uma pessoa 100% dependente da minha família. Ainda tenho meus pais vivos e 2 irmãos. A minha irmã, ela que faz toda a parte de lazer comigo, que me leva para “turistar”. Por onde passo sempre conheço alguém. Os amigos dos meus irmãos se tornam meus amigos. ainda tenho muita vontade de conhecer muitos lugares, de conseguir adaptação do nosso carro e compartilhar mais informações sobre a Paralisia Cerebral. Tenho a página @diarioxxxxxxx onde compartilhamos um pouco da nossa rotina e experiências. Eu sou jornalista e autor de teatro, eu creio que eu fiz das minhas limitações alavancas para realizar o trabalho que realizo hoje”

“Sobre inclusão social, sempre existe uma barreira. Moro com minha mãe e dois sobrinhos que amo de paixão, além de ter grandes amigos. Minhas dificuldades, seria mais me locomover em lugares que não tem acessibilidade. Minhas maiores vontades é poder ir e vir a qualquer local, sem ter nenhum obstáculo atrapalhando. E meu sonho é crescer na minha carreira de Paratleta, poder ajudar minha mãe financeiramente, ter minha casa própria toda adaptada”

“Tenho 23 anos, nasci em parto normal, quando eu tinha uns 7 meses mais ou menos minha mãe começou a perceber que eu não conseguia me sentar sozinho, mas como cada criança tem um período de desenvolvimento ela deixou para lá, até que um dia tive uma febre muito alta que resultou numa convulsão então minha mãe comentou com a médica que pediu os exames necessários. Até que chegou o diagnóstico atrofia neurológica por sequela de rubéola (paralisia cerebral). De lá para cá foi muita luta, cirurgias. Afetou na minha fala, pois meu entendimento é muito bom. Já terminei escola e faculdade, estava cursando análise e desenvolvimento de sistemas na área de TI. Em 2013 eu comecei no esporte, antes do esporte eu era preconceituoso comigo mesmo, depois de entrar nessa vida esportiva, eu mudei muito, porque vi que eu não era o único com algumas limitações e percebi que tinha capacidade e habilidade para tudo. Com relação a amigos, são poucos, meus amigos são quase todos são no esporte. Minha família me deu todo ensinamento da vida, eu agradeço. Meu sonho mais forte é representar a seleção brasileira de deficiente”

“Tenho sonho de atuar na área de esportes paralímpicos que mudou minha vida em inúmeros aspectos, que os atletas paralímpicos sejam cada vez mais valorizados, minha família permaneça com saúde e feliz, e que eu possa continuar crescendo, evoluindo e sonhando, e que o preconceito seja cada vez mais condenado pela sociedade”

Pode-se observar pela fala dos participantes que todos buscaram atitudes positivas, trabalharam o olhar diante das dificuldades advindas da pandemia do covid-19, buscaram ter esperanças e acreditar que seria possível a reestruturação mesmo diante das adversidades. Foi um período que ressignificou a presença familiar, a nova dinâmica social trouxe benefícios como o aumento da interação familiar nas terapias, nas discussões e todo esse processo resultou em possibilidades de novos sonhos e projetos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pandemia certamente implicou em mudanças nas rotinas das populações em geral, trouxe a evidência da vulnerabilidade de alguns grupos como no caso da PC. Os indivíduos tiveram que encarar uma nova realidade, que exigiu uma atitude positiva de enfrentamento para a superação dos obstáculos impostos pelas restrições e distanciamento social. Este trabalho evidenciou não apenas a problemática da pandemia, mas as adversidades presentes no dia a dia da população adulta com PC. Apesar das dificuldades e da necessidade imediata de reinvenção para continuidade das atividades cotidianas pessoais e profissionais, ficam evidentes os esforços de todos – pacientes, famílias e profissionais - para a superação dessa fase e a importância do otimismo e da criatividade para a elaboração das estratégias para esse momento.

6- REFERÊNCIAS.

- Araujo, R. L., & Oliveira, P. (2020). *PONTO DE VISTA Potenciais danos silenciosos da pandemia COVID-19 em crianças com transtorno do neurodesenvolvimento e paralisia cerebral*. 2020, 8–10. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2020.v10n3-418>
- ARNAUD, Catherine et al. Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population–SPARCLE 3 study protocol. **BMC neurology**, v. 21, n. 1, p. 1-13, 2021.
- Ben-Pazi, H., Beni-Adani, L., & Lamdan, R. (2020). Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. *Frontiers in Neurology*, 11(June), 1–7. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00746>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

Donida, G. C. C., Pavoni, R. F., Sangalette, B. S., Tabaquim, M. de L. M., & Toledo, G. L. (2021). Impacto do distanciamento social na saúde mental em tempos de pandemia da COVID-19 / The impact of social distancing on mental health during the COVID-19 pandemic. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(2), 9201–9218. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-422>

DUARTE, Sofia Alexandra dos Santos. **Avaliação da saúde oral nos utentes da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV)**. 2018. Tese de Doutorado.

LUDKE, Menga; ANDRÉ, Marli. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. **Em Aberto**, v. 5, n. 31, 1986.

Kawai, T. (2016). 乳鼠心肌提取 HHS Public Access. *Physiology & Behavior*, 176(12), 139–148. <https://doi.org/10.4172/2329-9096.1000266>.Systematic

Maestro-Gonzalez, A., Cruz Bilbao-Leon, M., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J. M., Baldonado-Cernuda, R. F., & Pilar Mosteiro-Diaz, M. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PLoS ONE*, 13(2), 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191960>

Meireles, A. L. F., & de Meireles, L. C. F. (2020). Impact of social isolation due to the covid-19 pandemic in patients with pediatric disorders: Rehabilitation perspectives from a developing country. *Physical Therapy*, 100(11), 1910–1912. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa152>

Ryan, J. M., Cassidy, E. E., Noorduyn, S. G., & O’Connell, N. E. (2017). Exercise interventions for cerebral palsy. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2017, Issue 6). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011660.pub2>

TURK, Margaret A. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2009, 51: 24-29.

Contatos: rosimeire.carvalhaes84@gmail.com e silvanam.assis@mackenzie.br

