

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA E DESPORTOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA

Mariana Cristina Palermo Ferreira

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores
(PCPC-EC): construção e teste psicométrico de um instrumento

Juiz de Fora
2026

Mariana Cristina Palermo Ferreira

**Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores
(PCPC-EC): construção e teste psicométrico de um instrumento**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito para a obtenção do título de Doutor em Educação Física. Área de concentração: Exercício e Esporte.

Orientador: Dr. Pedro Henrique Berbert de Carvalho

Coorientadora: Dra. Érica Cesário Defilipo

Juiz de Fora

2026

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Ferreira, Mariana Cristina Palermo.

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC): construção e teste psicométrico de um instrumento / Mariana Cristina Palermo Ferreira. -- 2026.
363 p.

Orientador: Pedro Henrique Berbert de Carvalho

Coorientadora: Érica Cesário Defilipo

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Universidade Federal de Viçosa, Faculdade de Educação Física. Programa de Pós-Graduação em Educação Física, 2026.

1. Paralisia cerebral. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Cuidadores. 5. Psicometria. I. Carvalho, Pedro Henrique Berbert de, orient. II. Defilipo, Érica Cesário, coorient. III. Título.

Mariana Cristina Palermo Ferreira

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC): construção e teste psicométrico de um instrumento

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação Física da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Educação Física. Área de concentração: Exercício e Esporte

Aprovada em 10 de junho de 2026.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Pedro Henrique Berbert de Carvalho - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Drª. Érica Cesário Defilipo - Coorientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Drª. Alessa Sin Singer Brugiolo
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Drª. Fabiane Frota da Rocha Morgado
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Profª. Drª. Rayla Amaral Lemos
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª. Drª. Rosalina Tossige Gomes
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Juiz de Fora, 11/05/2026.



Documento assinado eletronicamente por **Rayla Amaral Lemos, Professor(a)**, em 10/06/2026, às 17:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Fabiane Frota da Rocha Morgado, Usuário Externo**, em 10/06/2026, às 20:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alessa Sin Singer Brugiolo, Professor(a)**, em 11/06/2026, às 07:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Érica Cesário Defilipo, Professor(a)**, em 11/06/2026, às 09:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rosalina Tossige Gomes, Usuário Externo**, em 11/06/2026, às 14:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Pedro Henrique Berbert de Carvalho, Professor(a)**, em 11/06/2026, às 17:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **2979226** e o código CRC **5BD93286**.

Aos meus filhos, Gabriel e Guilherme,
amores que habitam o lugar mais bonito do
meu coração e que deram sentido, luz e
coragem a cada passo desta caminhada.

AGRADECIMENTOS

"Se vi mais longe, é porque estive sobre ombros de gigantes" (Isaac Newton).

Ao final desta trajetória, olhar para trás é reconhecer que cada passo dado foi atravessado pelo apoio, confiança e contribuição de pessoas que fizeram parte da caminhada. Nenhuma conquista acontece sozinha, e esta tese é fruto dos encontros, apoios e afetos que me acompanharam ao longo do percurso. A todos os "gigantes" que estiveram presentes nesse caminho, registro minha profunda gratidão.

À Deus, por me guiar e sustentar diariamente, mesmo nos dias em que o caminho parecia incerto. Pela graça de renovar minhas esperanças e conduzir meus passos em todos os momentos da minha vida.

Ao meu esposo Alessandro, por ter sido o meu maior incentivador para ingressar no doutorado e, ao longo de toda essa trajetória, o meu alicerce. Obrigada por caminhar ao meu lado com amor, paciência e generosidade. Suas palavras e carinho, especialmente nos momentos mais desafiadores, me sustentavam e me lembravam diariamente que eu era capaz de seguir. Neste ano encerramos nossos processos de doutoramento juntos, tornando essa conquista ainda mais especial. Que a nossa jornada inspire nossos filhos a nunca deixarem de buscar crescimento, aprendizado e sonhos que deem sentido às suas caminhadas.

Aos meus dois amados filhos, Gabriel e Guilherme – este ainda em meu ventre –, por me apresentarem o maior amor da vida. Vocês são a razão e o sentido de cada conquista. Gabriel, obrigada pelos sorrisos, abraços e beijos que renovam minha força e tornam meus dias mais leves. Guilherme, obrigada pelos "chutinhos" que me acompanharam neste último mês, em cada dia em que eu me sentava para finalizar a escrita deste trabalho, como uma doce forma de mostrar sua companhia. Que vocês cresçam sabendo que o conhecimento transforma, que a dedicação vale a pena e que nunca lhes falte coragem para buscar aquilo que faz o coração de vocês florescer. E tenham certeza que, em cada passo de suas caminhadas, eu estarei sempre ao lado, oferecendo amor, apoio e abrigo.

À minha mãe, Magda Palermo, por ser meu esteio ao longo da vida. Obrigada pelo amor incondicional, pelas renúncias silenciosas e por sempre valorizar o conhecimento como um caminho de transformação na minha vida e na vida das minhas irmãs. Essa conquista também é fruto de todos os processos de estudo que

vivi até aqui, construídos com o seu incentivo, cuidado e apoio constantes. Compartilho esse título com você, com profunda gratidão e amor.

Às minhas irmãs, Gabriela e Letícia, minhas melhores amigas. Obrigada por compartilharem comigo a vida em sua forma mais verdadeira – entre risos, desafios e amor. Ter vocês ao meu lado sempre foi, e sempre será, uma das minhas maiores fortalezas.

Ao meu pai, Jorge, e aos demais familiares, por serem fonte de acolhimento e força ao longo desta jornada. Obrigada pelos gestos de cuidado, pelas orações e pelas palavras que encorajaram meu percurso.

Ao meu orientador, Professor Doutor Pedro Henrique Berbert de Carvalho, pela dedicação e compromisso com a ciência, com a docência e com a formação de seus discentes. Mais do que orientador, agradeço pelo exemplo de educador, por caminhar ao meu lado ao longo destes quatro anos, compartilhando inúmeros conhecimentos, incentivando o pensamento crítico e contribuindo de forma marcante para minha formação humana. Felizes os discentes que foram e ainda serão orientados por você.

À minha coorientadora, Professora Doutora Érica Cesário Defilipo, que me acompanha desde a graduação e é, desde sempre, minha grande referência na área da pediatria. Agradeço pela parceria construída ao longo de tantos anos, pelos ensinamentos, pela disponibilidade e pela confiança em minha trajetória acadêmica e profissional. Sua doçura foi como um farol sereno ao longo do caminho, iluminando meu caminho com sensibilidade, acolhimento e inspiração.

Aos meus amigos, companheiros diários ou presentes mesmo à distância, por tornarem o percurso mais leve por meio da escuta, das palavras de incentivo e dos afetos compartilhados. Levo comigo a certeza de que nenhuma conquista é verdadeiramente individual quando se é cercada por amizades sinceras, generosas e que permanecem, mesmo nos silêncios e nas ausências impostas pelo caminho.

Aos professores que compuseram as bancas examinadoras de qualificação e de defesa desta tese, Professora Doutora Alessa Sin Singer Brugiolo, Professora Doutora Clara Mockdece Neves, Professora Doutora Fabiane Frota da Rocha Morgado, Professora Doutora Lélia Cápua Nunes, Professora Doutora Maritza Fabiany Breder Caruso, Professor Doutor Maurício Almeida, Professora Doutora Paula Silva de Carvalho Chagas, Professora Doutora Rayla Amaral Lemos, Professora Doutora Roberta Lins Gonçalves, Professora Doutora Rosalina Tossige Gomes e Professora Doutora Rosane Luzia de Souza Moraes. Minha sincera gratidão

pela leitura atenta e pelas valiosas contribuições, que enriqueceram e aprimoraram este trabalho.

Aos colegas de trabalho do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora campus Governador Valadares e da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora, minha gratidão ao apoio, compreensão e colaboração ao longo destes quatro anos, permitindo que eu pudesse conciliar as atividades do trabalho com a dedicação aos estudos.

Ao Programa de Pós-graduação em Educação Física da Universidade Federal de Juiz de Fora, aos professores que contribuíram no meu processo formativo e ao secretário Roberto Leite, sempre disposto a me auxiliar com gentileza, agilidade e atenção.

À Universidade Federal de Juiz de Fora, minha alma mater, onde tive o privilégio de cursar minha graduação, mestrado e, agora, doutorado. Sou profundamente grata por ter sido formada em uma instituição pública, gratuita e de excelência, comprometida com a produção do conhecimento, com a formação crítica e reflexiva e com a responsabilidade social. Há 12 anos, a Universidade Federal de Juiz de Fora também se tornou meu espaço de trabalho, crescimento profissional e pertencimento, tornando essa trajetória ainda mais significativa.

Ao Programa de Apoio à Qualificação (Proquali) da Universidade Federal de Juiz de Fora, pelo apoio financeiro, essencial para a realização desta pesquisa.

Por fim, e de maneira muito especial, agradeço às pessoas sem as quais este trabalho não teria sido possível. Às 26 mães e duas avós que participaram dos grupos focais, que aceitaram meu convite e estiverem presentes nos encontros. A generosidade com que dividiram suas histórias e memórias trouxe para esta pesquisa vivências e significados que nenhuma teoria, sozinha, seria capaz de alcançar. À Professora Doutora Lélia Cápuia Nunes, por disponibilizar seu precioso tempo e contribuir, com sensibilidade, na condução dos grupos focais. Agradeço também às oito especialistas que colaboraram na avaliação do instrumento, contribuindo com seus conhecimentos e experiências. E aos 202 participantes da última etapa da coleta de dados, por aceitarem compartilhar informações sobre suas famílias e realidades vividas. Para encerrar, não poderia deixar de agradecer à Juliana Alcântara, mãe atípica e parceira fundamental nesta trajetória, que não mediu esforços para divulgar diariamente a coleta de dados, oferecendo apoio, incentivo e colaboração constantes.

“Eis que os filhos são herança da parte do Senhor, e o fruto do ventre o seu galardão.” – *Salmos 127:3 (Bíblia Sagrada)*.

RESUMO

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) apresentam limitações nas atividades e restrições na participação. Entre os fatores que influenciam essa participação, destaca-se o papel dos cuidadores, especialmente das mães, cujas percepções e crenças sobre o corpo e a deficiência podem atuar como facilitadores ou barreiras ao envolvimento em atividades cotidianas. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo desenvolver um instrumento de mensuração das percepções de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos e avaliar seus indicadores psicométricos. Trata-se de uma pesquisa metodológica de abordagem do tipo misto-sequencial, composta por quatro fases, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Na primeira fase, os itens foram construídos com base na revisão da literatura e na realização de seis grupos focais, entre abril e julho de 2024, com 20 mães e duas avós de crianças e adolescentes com PC. Ao final, foram elaborados 27 itens, as instruções ao pesquisador e ao participante, o formato e as opções de resposta do instrumento. Na segunda fase, a validade de conteúdo e a análise semântica dos itens foram avaliadas por oito especialistas e seis mães representantes da população-alvo, por meio de dois grupos focais. Todos os itens foram mantidos e dez passaram por pequenos ajustes, incluindo modificações no título, no formato e nas instruções da escala. A terceira e quarta fases avaliaram os indicadores psicométricos da escala em uma amostra de 202 cuidadores de crianças e adolescente com PC de 11 estados brasileiros. As análises fatoriais exploratória e confirmatória foram conduzidas em amostras independentes. A versão final do instrumento Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC) foi composta por 18 itens divididos em três fatores: 1) “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, com 8 itens; 2) “Percepção da promoção de autonomia e participação”, com 7 itens; e 3) “Percepção da dependência funcional”, com 3 itens. A PCPC-EC apresentou indicadores satisfatórios de validade e confiabilidade, configurando-se como um instrumento promissor para a mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos, com potencial aplicação em contextos clínicos e em estudos futuros.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Criança. Adolescente. Cuidadores. Psicometria.

ABSTRACT

Children and adolescents with cerebral palsy (CP) experience activity limitations and participation restrictions. Among the factors influencing participation, the role of caregivers, particularly mothers, is noteworthy, as their perceptions and beliefs regarding the body and disability, shaped by sociocultural constructions, may act as facilitators or barriers to engagement in daily activities. In this context, the present study aimed to develop a measurement instrument assessing caregivers' perceptions about the bodies of children and adolescents with CP aged 2 to 17 years, and to evaluate its psychometric properties. This is a methodological study with a sequential mixed-methods design, composed of four phases, approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Juiz de Fora (UFJF). In the first phase, items were generated based on a literature review and six focus groups conducted between April and July 2024, involving 20 mothers and two grandmothers of children and adolescents with CP. At the end, 27 items were developed, along with the instructions for the researcher and the participant, as well as the format and response options of the instrument. In the second phase, content validity and semantic analysis of the items were assessed by eight experts and six mothers representing the target population through two focus groups. All items were retained and ten underwent minor modifications, including changes in title, format, and scale instructions. The third and fourth phases evaluated the psychometric properties of the scale in a sample of 202 caregivers of children and adolescents with CP across 11 Brazilian states. Exploratory and confirmatory factor analyses were conducted on independent samples. The final version of the instrument, the *Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores* (PCPC-EC), comprised 18 items distributed across three factors: (1) "Perception of body-related stigma in social interactions" (8 items); (2) "Perception of autonomy and participation promotion" (7 items); and (3) "Perception of functional dependence" (3 items). The PCPC-EC demonstrated satisfactory validity and reliability indices, constituting a promising instrument for assessing caregivers' perceptions and beliefs about the bodies of children and adolescents with CP aged 2 to 17 years, with potential applications in clinical settings and future research.

Keywords: Cerebral palsy. Child. Adolescent. Caregivers. Psychometrics.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo e interações sociais”	58
Quadro 2	Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado”	62
Quadro 3	Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável”	65
Quadro 4	Primeira versão da “Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral (EPCPC)”	68
Quadro 5	Reformulação dos oito itens após as sugestões das especialistas.....	76
Quadro 6	Segunda versão da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”	80
Quadro 7	Reformulação dos dois itens de acordo com as sugestões da população-alvo.....	87
Quadro 8	Terceira versão da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”	88
Figura 1	Análise de correlação interitem da PCPC-EC.....	105
Figura 2	<i>Scree-plot</i> da análise paralela da AFE com 27 itens.....	108
Figura 3	<i>Scree-plot</i> da análise paralela da AFE com 19 itens.....	110
Quadro 9	Versão final da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”	116

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características das participantes, crianças e adolescentes.....	54
Tabela 2	Características das crianças e adolescentes: tipo de tônus, distribuição topográfica, MACS ou Mini-MACS.....	55
Tabela 3	Características das especialistas.....	72
Tabela 4	Razão de Validade de Conteúdo de cada item do instrumento.....	73
Tabela 5	Julgamento das especialistas quanto ao título e sigla, formato, instruções ao participante e escore total.....	77
Tabela 6	Características das participantes, crianças e adolescentes.....	84
Tabela 7	Características das crianças e adolescentes: tipo de tônus, distribuição topográfica, MACS ou Mini-MACS.....	85
Tabela 8	Distribuição dos participantes da pesquisa por regiões e estados brasileiros.....	101
Tabela 9	Análise descritiva das características sociodemográficas e econômicas dos cuidadores.....	102
Tabela 10	Análise descritiva das características das crianças e adolescentes com PC.....	103
Tabela 11	Análise fatorial exploratória da PCPC-EC com 27 itens.....	107
Tabela 12	Análise fatorial exploratória da PCPC-EC com 19 itens.....	109
Tabela 13	Análise fatorial confirmatória da PCPC-EC.....	112
Tabela 14	Confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC.....	113
Tabela 15	Validade convergente das subescalas da PCPC-EC com a YC-PEM ou PEM-CY (casa e comunidade) e GM-FR.....	114

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CanChild	<i>Centre for Childhood Disability Research</i>
CCI	Coeficiente de Correlação Intraclass
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CFCS	<i>Communication Function Classification System</i>
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<i>DP</i>	Desvio padrão
EDACS	<i>Eating and Drinking Abilities Classification System</i>
EPCPC	Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral
GMFCS – E&R	<i>Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised</i>
GM-FR	<i>Gross Motor Family Report</i>
GMFM-88	<i>Gross Motor Function Measure – 88 items</i>
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
MACS	<i>Manual Ability Classification System</i>
Mini-MACS	<i>Mini-Manual Ability Classification System</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PCPC-EC	Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores
PEM-CY	<i>Participation and Environment Measure - Children and Youth</i>
RB-PC	Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral
RMSEA	<i>Root Mean Square Error Approximation</i>
RVC	Razão de Validade de Conteúdo
SRMR	<i>Standardized Root Mean Square Residual</i>

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TLI	<i>Tucker-Lewis Index</i>
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UFJF/GV	Universidade Federal de Juiz de Fora <i>campus</i> Governador Valadares
VFCS	<i>Visual Function Classification System</i>
WLSMV	<i>Weighted least squares adjusted for mean and variance estimation</i>
YC-PEM	<i>Young Children's Participation and Environment Measure</i>

SUMÁRIO

REFLEXÕES PRELIMINARES: CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO.....	19
INTRODUÇÃO	20
OBJETIVOS.....	23
OBJETIVO GERAL	23
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
HIPÓTESES.....	24
HIPÓTESE GERAL	24
HIPÓTESES ESPECÍFICAS	24
CAPÍTULO 1: REFERENCIAL TEÓRICO	25
1.1 BASES SOCIOLÓGICAS SOBRE O CORPO	25
1.2 PARALISIA CEREBRAL: DEFINIÇÃO, CLASSIFICAÇÕES E PARTICIPAÇÃO	29
1.2.1 Definição, prevalência e etiologia	30
1.2.2 Classificações clínicas e de funcionalidade de crianças e adolescentes	32
1.2.3 Participação	33
1.3 PERCEPÇÕES E CRENÇAS DE CUIDADORES NA PARALISIA CEREBRAL	37
1.4 CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS PSICOMÉTRICOS.....	40
1.4.1 Geração dos itens do instrumento	41
1.4.2 Análise teórica dos itens	43
1.4.3 Análise empírica	44
1.4.4 Análise psicométrica do instrumento.....	46
CAPÍTULO 2: CRIAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	48
2.1 MÉTODOS	48
2.1.1 Desenho do estudo	48
2.1.2 Aspectos éticos.....	48
2.1.3 Passos metodológicos	49
2.2 PRIMEIRA FASE: GERAÇÃO DOS ITENS.....	49
2.2.1 Métodos.....	49
2.2.1.1 Participantes.....	50
2.2.1.2 Procedimentos da coleta de dados	50
2.2.1.3 Análise dos dados	52
2.2.2 Resultados e discussão.....	53
2.2.2.1 Percepção do corpo e interações sociais	56

2.2.2.2 Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado	59
2.2.2.3 Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável	62
2.2.2.4 Informações sobre a escala	66
2.3 SEGUNDA FASE: ANÁLISE TEÓRICA DOS ITENS	70
2.3.1 Julgamento dos especialistas.....	70
2.3.1.1 Participantes.....	70
2.3.1.2 Procedimentos da coleta de dados	70
2.3.1.3 Análise dos dados	72
2.3.1.4 Resultados e discussão.....	72
2.3.1.5 Informações sobre a escala	79
2.3.2 Julgamento do público-alvo.....	82
2.3.2.1 Participantes.....	82
2.3.2.2 Procedimentos da coleta de dados	82
2.3.2.3 Análise dos dados	84
2.3.2.4 Resultados e discussão.....	84
2.3.2.5 Considerações sobre a escala	87
2.4 TERCEIRA E QUARTA FASES: ANÁLISE EMPÍRICA E PSICOMÉTRICA DO INSTRUMENTO	90
2.4.1 Métodos.....	90
2.4.1.1 Participantes.....	90
2.4.1.2 Procedimentos da coleta de dados	90
2.4.1.3 Instrumentos.....	93
2.4.1.3.1 <i>Questionário para conhecimento do perfil dos cuidadores, da família e das crianças e adolescentes</i>	93
2.4.1.3.2 <i>Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)</i> ..	93
2.4.1.3.3 <i>Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)</i>	95
2.4.1.3.4 <i>Relato Familiar da Motricidade Grossa (GM-FR)</i>	97
2.4.1.4 Análise dos dados	98
2.4.2 Resultados	100
2.4.2.1 Análise descritiva e caracterização da amostra	100
2.4.2.2 Análise empírica e psicométrica do instrumento	104
2.4.2.2.1 <i>Análise de correlação interitem da PCPC-EC</i>	104
2.4.2.2.2 <i>Análise fatorial exploratória</i>	106

2.4.2.2.3 <i>Análise fatorial confirmatória</i>	111
2.4.2.2.4 <i>Consistência interna e confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC</i>	112
2.4.2.2.5 <i>Validade de construto do tipo convergente</i>	113
2.4.3 Versão final da escala PCPC-EC	114
2.4.4 Discussão	118
2.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
REFERÊNCIAS	126
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Primeira Fase e Segunda Fases)	136
APÊNDICE B – Roteiro Semiestruturado (Grupos Focais)	137
APÊNDICE C – Questionário para conhecimento das características das famílias, das crianças e adolescentes (Primeira Fase)	140
APÊNDICE D – Transcrições integrais dos grupos focais	148
APÊNDICE E – Formulário de instruções para análise do instrumento pelos especialistas (Segunda Fase)	319
APÊNDICE F – Questionário para conhecimento das características das cuidadoras, das crianças e adolescentes (Segunda Fase)	329
APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Terceira e Quarta Fases – coleta online)	335
APÊNDICE H – Formulário enviado aos participantes para avaliação da confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC (Terceira e Quarta Fases – coleta online)	336
APÊNDICE I – Folder para divulgação da pesquisa	345
APÊNDICE J – Questionário para conhecimento do perfil dos cuidadores, da família e das crianças e adolescentes (Terceira e Quarta Fases)	346
ANEXO – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	358

REFLEXÕES PRELIMINARES: CONSTRUINDO O OBJETO DE ESTUDO

“Você já se imaginou com algum tipo de deficiência?”

Por um instante, tente imaginar como seria viver em um corpo que desperta olhares de curiosidade por onde passa. Pense em como o mundo, os espaços, as relações e as oportunidades se reorganizariam diante dessa nova condição. Falar sobre deficiência é, antes de tudo, falar sobre a forma como a sociedade reconhece — ou nega — a diversidade humana.

“E agora — você já se imaginou em ter um(a) filho(a) com deficiência?”

Como seria perceber que aquele ser tão esperado não corresponde às “imagens idealizadas”? Como lidar com o desconhecido, com os olhares alheios, com os desafios impostos não apenas pelo corpo, mas também por uma sociedade que ainda não acolhe plenamente a diversidade? Diante desse cenário, o que à primeira vista pode não parecer confortável, revela-se também como um convite à reconstrução de sentidos — sobre o corpo, o cuidado e o próprio significado de ser humano. É também olhar para possibilidades: formas singulares de estar no mundo.

O interesse por este tema não surgiu de forma repentina, mas foi sendo construído ao longo de vivências acadêmicas, profissionais e pessoais que, como fisioterapeuta, me colocam, há 15 anos, em contato com diferentes famílias, crianças e adolescentes com deficiência. Em cada encontro, surgem questões que vão além dos limites da reabilitação e da clínica. Atualmente, após me tornar mãe, essas inquietações se transformaram no objeto central dessa pesquisa. Estudar as crenças e percepções dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral é, portanto, um exercício de escuta e de deslocamento — escuta das vozes que, muitas vezes, não encontram espaço nos discursos técnicos, e deslocamento dos próprios pressupostos sobre corpo, funcionalidade e cuidado. Refletir sobre a deficiência sob essa perspectiva implica reconhecer que ela não se define apenas por limitações físicas ou cognitivas, mas também por construções culturais que moldam o que se entende por capacidade, independência e valor.

Essas reflexões preliminares antecedem o percurso analítico desta tese, mas indicam o seu sentido mais profundo: contribuir para uma compreensão ampliada da deficiência e das relações que se tecem em torno dela — relações atravessadas por afetos, desafios, expectativas e significados, que, ao serem reconhecidas, podem abrir caminhos para práticas mais sensíveis, inclusivas e humanas.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é definida como um termo descritivo amplamente utilizado para um espectro de deficiências motoras causadas por lesão ou malformação cerebral não progressiva ocorrida durante as fases iniciais do desenvolvimento (Dan *et al.*, 2026). Caracteriza-se por limitações na atividade, decorrentes de deficiências no desenvolvimento do movimento e da postura, associadas às alterações do tônus muscular (Dan *et al.*, 2026). As desordens motoras podem vir acompanhadas de outros distúrbios, como alterações na percepção, sensação, cognição, comunicação, comportamento e epilepsia (Rosenbaum *et al.*, 2007). McIntyre *et al.* (2022) descrevem que, em países de baixa e média renda, as taxas de incidência da PC podem ser mais elevadas, chegando a cerca de 3,4 por 1.000 nascidos vivos por ano.

O fenótipo da PC é complexo e heterogêneo, abrangendo diferentes classificações clínicas e funcionais, além de comprometimentos secundários que afetam múltiplas dimensões do desenvolvimento e da funcionalidade (Dan *et al.*, 2026). Tais alterações impactam significativamente a participação de crianças e adolescentes em seus diversos ambientes (Ayupe *et al.*, 2024; Dan *et al.*, 2026; Longo *et al.*, 2013; Marques *et al.*, 2021). Estudos demonstram que crianças e adolescentes com PC apresentam maiores restrições na participação em comparação a seus pares sem deficiência (Arakelyan *et al.*, 2019; Benjamin *et al.*, 2017; Coster *et al.*, 2013; Law *et al.*, 2013; Milićević, 2020).

Nesse sentido, a participação é definida como o envolvimento do indivíduo em situações de vidas reais, compreendendo dois elementos-chave: comparecimento e envolvimento (Imms *et al.*, 2016; OMS, 2003). O comparecimento refere-se à regularidade e diversidade de atividades nas quais o indivíduo participa, enquanto o envolvimento diz respeito à qualidade da experiência de participação, incluindo engajamento, motivação, persistência, conexão social e afeto (Imms *et al.*, 2016). Essa participação é influenciada por diversos fatores, destacando, dentre eles, os fatores ambientais, que podem facilitar ou dificultar o envolvimento de crianças e adolescentes em seus diferentes contextos (OMS, 2015).

Dentre os fatores ambientais, a família ocupa um papel central na participação da criança em casa, na escola e na comunidade, podendo atuar como facilitadora ou como barreira, por meio de suas atitudes moldadas por valores sociais e crenças

culturais (Longo *et al.*, 2020; Marques *et al.*, 2021; OMS, 2003; Willis *et al.*, 2017). No contexto familiar, as mães são, em geral, as principais responsáveis pelo cuidado de crianças e adolescentes com PC, enfrentando desafios físicos e emocionais nas demandas diárias (Elangkovan; Shorey, 2020; Vadivelan *et al.*, 2020). Embora as concepções sobre o corpo de seus filhos sejam permeadas pela subjetividade e moldadas por percepções individuais, suas atitudes em relação ao desenvolvimento deles envolvem percepções, crenças e significados internalizados a partir dos contextos socioculturais vivenciados (Bistaraki *et al.*, 2025; Smith; Blamires, 2022). Assim, as percepções e crenças dos cuidadores podem ser compreendidas como construções cognitivas e socioculturais que orientam a compreensão da condição de saúde, do corpo e das possibilidades de desenvolvimento da criança (Ajzen, 1991; Leventhal *et al.*, 2013; Rokeach, 1968).

Nesse contexto, a PC é frequentemente associada à atributos simbólicos que permeiam a percepção do corpo de crianças e adolescentes com essa condição. Esses atributos refletem uma visão socialmente construída do corpo como algo “fora do padrão normativo”, muitas vezes interpretado de forma negativa e discriminatória (Bistaraki *et al.*, 2025; Dlamini *et al.*, 2023; Goffman, 1988[1963]; Luetke Lanfer *et al.*, 2025; Mohamed Madi *et al.*, 2019). Associadas à constante necessidade de cuidado, essas percepções podem favorecer relações de interdependência entre criança e cuidador, reforçando comportamentos de superproteção. Estudos qualitativos descrevem esse padrão de comportamento, no qual cuidadores antecipam as necessidades dos filhos, limitando sua autonomia e restringindo a participação (Marques *et al.*, 2021; Mei *et al.*, 2015; Schiariti *et al.*, 2014).

Considerando que o corpo não é apenas um objeto biológico, mas um corpo vivido e socialmente situado, cujas relações e experiências contribuem para a constituição de sua identidade e vivência corporal (Daolio, 1995; Le Breton, 2012; Merleau-Ponty, 2002[1945]), torna-se fundamental compreender as percepções e crenças dos cuidadores sobre o corpo da criança e adolescente com PC, bem como a maneira pela qual essas construções influenciam suas atitudes frente à participação em atividades cotidianas.

No entanto, até onde se sabe, não foram encontrados instrumentos padronizados nos últimos dez anos, com evidências de validade e confiabilidade, destinado à mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças com PC. Nesse sentido, espera-se que o desenvolvimento deste instrumento

contribua para uma compreensão mais aprofundada dessas percepções e crenças, oferecendo subsídios para a avaliação e para a elaboração de práticas de cuidado e intervenções por profissionais de saúde que atuam diretamente com essa população, com vistas à promoção da participação em diferentes contextos e do desenvolvimento integral de crianças e adolescentes com PC.

A presente tese encontra-se estruturada em dois capítulos. O primeiro apresenta o referencial teórico, abrangendo as bases sociológicas do corpo, os aspectos conceituais da PC – incluindo definição, classificações e participação –, as percepções e crenças de cuidadores nesse contexto, além dos fundamentos teóricos relacionados à construção e à validação de instrumentos psicométricos. O segundo capítulo descreve o processo de desenvolvimento do instrumento, contemplando as quatro fases que compuseram sua elaboração.

OBJETIVOS

Os objetivos da presente pesquisa estão descritos abaixo, subdivididos em objetivo geral e objetivos específicos.

OBJETIVO GERAL

Desenvolver um instrumento de mensuração das percepções de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos e avaliar seus indicadores psicométricos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conhecer as percepções de cuidadores quanto ao corpo de crianças e adolescentes com PC, com diferentes níveis de habilidades funcionais.

Criar os itens do instrumento, assim como as instruções ao pesquisador e aos participantes.

Investigar a qualidade teórica dos itens por meio do julgamento de especialistas e por cuidadores de crianças e adolescentes com PC.

Avaliar os indicadores de validade e confiabilidade do instrumento.

HIPÓTESES

As hipóteses da pesquisa estão apresentadas abaixo, incluindo a hipótese geral e as hipóteses específicas.

HIPÓTESE GERAL

O instrumento desenvolvido é adequado para mensurar as percepções de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos e apresenta indicadores psicométricos satisfatórios.

HIPÓTESES ESPECÍFICAS

Cuidadores de crianças e adolescentes com PC apresentam diferentes percepções quanto ao corpo destes.

Os itens, as instruções ao pesquisador e aos participantes são adequados.

O instrumento apresenta qualidade teórica atestada por especialistas e por cuidadores de crianças e adolescentes com PC.

O instrumento possui bons indicadores de validade e confiabilidade.

CAPÍTULO 1: REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico que embasa a pesquisa, justificando a necessidade do desenvolvimento do instrumento, encontra-se subdividido nos seguintes tópicos: 1.1) bases sociológicas sobre o corpo; 1.2) paralisia cerebral: definição, classificações e participação; 1.3) percepções e crenças de cuidadores na paralisia cerebral; e, 1.4) construção e validação de instrumentos psicométricos.

1.1 BASES SOCIOLOGICAS SOBRE O CORPO

O corpo constitui a base da experiência humana, sendo definido, na perspectiva ontológica, como o próprio modo de existir do sujeito no mundo (Merleau-Ponty, 2002[1945]). Maurice Merleau-Ponty, importante filósofo francês, concentrou seus estudos na experiência corporal como base da percepção e ação no mundo. Sob a perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty (2002[1945]), o corpo não deve ser compreendido apenas como um objeto físico ou biológico, mas como um corpo-vivido (*corps propre*), por meio do qual o sujeito percebe, sente e interage com o ambiente, apresentando-se simultaneamente como sujeito e objeto da experiência humana. A percepção corporal, nesse sentido, é inseparável da existência do corpo, pois é por meio dele que o sujeito apreende e dá sentido ao mundo. Nessas interações, a experiência corporal é compartilhada e co-construída nas interações sociais, sendo mediada pelos contextos cultural, histórico e afetivo em que o sujeito está inserido (Merleau-Ponty, 2002[1945]).

A intercorporeidade, conceito central na fenomenologia, evidencia a capacidade de o corpo do outro ser integrado à própria existência, revelando o caráter relacional dos seres humanos e a indissociabilidade entre sujeito, o outro e o mundo. Essa inter-relação é marcada pela temporalidade, uma vez que a experiência do corpo se transforma ao longo do desenvolvimento e das vivências diárias, revelando o caráter dinâmico da corporeidade e da existência (Merleau-Ponty, 2002[1945]).

No contexto da consolidação da sociologia do corpo na França, David Le Breton, sociólogo e antropólogo francês, desenvolve, a partir da década de 1980, reflexões que ampliam a compreensão da corporeidade ao conceber o corpo como uma construção simultaneamente simbólica, social e cultural. Nessa perspectiva, a corporeidade humana é entendida como uma dimensão inseparável da identidade e

da vida social, na qual os sentidos atribuídos ao corpo variam conforme os contextos históricos e culturais, transformando-o em um inesgotável reservatório do imaginário social (Le Breton, 2012).

Em diálogo com essas concepções fenomenológicas e socioculturais do corpo, Jocimar Daolio (1995) amplia essa discussão no contexto brasileiro ao compreender o corpo vivido em sua dimensão social, como uma construção simbólica e culturalmente mediada. Assim, o corpo não se reduz à dimensão biológica nem à vivência subjetiva isolada, mas constitui-se como expressão de valores, normas sociais e discursos que orientam modos de ser, agir e se relacionar. Nessa perspectiva, a abordagem sociocultural do corpo é permeada por processos contínuos de (re)construção baseados nas interações sociais e nos contextos culturais (Daolio, 1995).

A base dessa lógica se sustenta na concepção estruturalista, que traz em seu processo de construção de conhecimento a busca pela compreensão de fenômenos sociais a partir de estruturas que moldam as relações humanas e de poder (Lévi-Strauss, 1970). Dentro dessa lógica paradigmática, emerge o pensamento de Pierre Bourdieu (2007[1989]), sociólogo francês, cujo posicionamento epistemológico (estruturalismo) traz contribuições sobre a apreensão do corpo e suas relações de agência humana.

Bourdieu (2007[1989]) evidencia que a linguagem corporal, isto é, gestos, posturas e modos de agir não são meramente biológicos ou individuais, mas resultam da incorporação de normas, valores e expectativas sociais ao longo da vida, representando o conceito de *habitus* para o teórico. Assim, o corpo com deficiência e a forma como ele é percebido podem ser compreendidos e internalizados, por meio das relações de poder, hierarquias simbólicas e práticas socialmente legitimadas (Bourdieu, 2007[1989]). Além do *habitus*, Bourdieu (2007[1989]) descreve outros tipos de conceitos que atravessam a experiência social e simbólica dos indivíduos: o capital cultural, o capital social e o capital econômico. O capital cultural consiste em recursos incorporados, como conhecimentos, habilidades, educação e competências que conferem distinção e reconhecimento em determinados campos sociais¹. Aplicado ao

¹ O conceito de *campo*, em Bourdieu, pode ser compreendido como um espaço social, estruturado por relações de força e de poder simbólico, no qual agentes e instituições competem pela legitimidade e pelo monopólio da autoridade específica desse espaço (Bourdieu, 2007[1989], p. 12-15).

corpo, esse conceito perpassa sobre a lógica do cuidado, moldado não apenas pelas experiências individuais, mas também por saberes e referências socialmente valorizados.

O capital social, por sua vez, consiste nas relações e redes de vínculos sociais que proporcionam apoio, benefícios e oportunidades. No contexto do cuidado da criança com deficiência, ele demonstra que a forma como o corpo é percebido, valorizado e cuidado está diretamente relacionada à inserção do cuidador em redes sociais e comunitárias, que moldam suas práticas, expectativas e normas (Bourdieu, 2007[1989]). Por fim, o capital econômico refere-se ao conjunto de recursos materiais e financeiros detidos por um indivíduo ou grupo, que determinam as condições de vida e possibilitam o acesso às demais formas de capital. No cuidado da criança com deficiência, expressa-se nas oportunidades de acesso a tratamentos, tecnologias e ambientes adequados, revelando como as desigualdades econômicas influenciam as práticas de cuidado e a valorização do corpo (Bourdieu, 2007[1989]).

Dessa maneira, ao considerar esses diferentes capitais, é possível compreender que a experiência integral do corpo e os modos de cuidado estão inseridos em estruturas sociais que atribuem vantagens e desvantagens simbólicas, orientando a experiência do corpo e os significados atribuídos a ele (Bourdieu, 2007[1989]).

Embora Bourdieu (2007[1989]) não tenha sistematizado ou definido conceitos associados às dimensões especificamente corporais enquanto categorias autônomas – que se constituem e se integram às formas de capital presentes no *campo* –, pesquisadores contemporâneos (Collyer, 2025; Janowski; De Medeiros, 2018; Shilling, 2004), baseando-se em suas concepções, suscitaram reflexões sobre o corpo enquanto mediador de distinção social e expressão de capitais simbólicos e culturais. A partir dessas contribuições, emergiram conceitos como o de capital corporal (Janowski; De Medeiros, 2018) e capital físico (Shilling, 2004), compreendidos como expressões da sociologia do corpo, vertente que busca apreender as relações e identidades humanas a partir do sujeito corporificado e socialmente moldado (Shilling, 2004).

Sob essa abordagem, lança-se luz ao conceito de capital corporal, fundamentado nas reflexões pioneiras de Boltanski (1971) sobre os usos sociais do corpo. Esse conceito enfatiza o valor social e simbólico atribuído ao corpo, compreendendo-o como um recurso socialmente valorizado, capaz de produzir

reconhecimento e *status* em determinados campos sociais (Collyer, 2025; Janowski; De Medeiros, 2018). Na mesma direção, o conceito de capital físico, proposto por Shilling (2004), evidencia que as características físicas aparentemente “naturais” do indivíduo estão implicadas na aquisição e exibição de recursos sociais, culturais e materiais (pecuniários), estabelecendo uma clara conexão com as bases teóricas bourdieusianas (2007[1989]).

No contexto brasileiro, Goldenberg (2010) também evidencia o papel do corpo como uma forma significativa de capital (físico, simbólico e social), percebido como um recurso de distinção na construção de identidades e na busca por prestígio social, ao demonstrar como o corpo se torna um meio privilegiado de investimento e valorização em determinadas sociedades, expressando valores estéticos, prestígio e distinção social.

Quando se trata da deficiência física, a experiência do corpo adquire nuances particulares, uma vez que limitações motoras e adaptações funcionais podem moldar a percepção e a ação no mundo. Para Le Breton (2012), a relação social estabelecida com a pessoa com deficiência constitui um importante analisador da maneira pela qual a sociedade vivencia sua relação com o corpo e com a diferença. Nessa perspectiva, a deficiência não interrompe o ser-no-mundo, mas o reconfigura, instaurando novas formas de relação com o espaço, o tempo, os objetos e as outras pessoas (Merleau-Ponty, 2002[1945]). Dessa forma, a deficiência física não apenas altera o funcionamento biológico, mas também é atravessada por significados socioculturais, por meio das experiências individuais, relações intersubjetivas e contextos culturais que moldam a percepção do corpo e do cuidado (Daolio, 1995). Ao mesmo tempo, essa experiência se insere em campos sociais específicos, como a família, a escola, a comunidade e as instituições de saúde, nos quais relações de poder, reconhecimento e distinção moldam práticas, percepções e posições simbólicas associadas ao corpo e à deficiência (Bourdieu, 2007[1989]).

Edwards e Imrie (2003), em seu estudo com pessoas com deficiência de mobilidade, auditiva e visual, exploraram aspectos das identidades corporais, sentimentos e experiências corporificadas em diversos contextos sociais, por meio de grupos focais. A pesquisa revelou que a vida das pessoas com deficiência está intimamente conectada às diferentes valorações atribuídas às formas corporais e aos sistemas de significação e representação que as sustentam. Para essas pessoas, a negação das identidades atribuídas e incorporadas é um processo complexo,

atravessado por experiências cotidianas de desvalorização simbólica e material. Essa lógica social evidencia como as desigualdades corporais são mantidas por meio de sistemas simbólicos que associam valor, competência e legitimidade à conformidade com padrões corporais dominantes (Edwards; Imrie, 2003).

Tal desvalorização simbólica não se restringe à esfera cultural, mas repercute concretamente nas possibilidades de inserção social e acesso a recursos. Nesse sentido, Mithen *et al.* (2015) demonstram que pessoas com deficiência apresentam níveis significativamente menores de capital social quando comparadas àquelas sem deficiência, revelando como a exclusão simbólica se materializa em desigualdades tangíveis nas relações sociais e no bem-estar dessas pessoas.

Dessa forma, compreender o corpo como portador de valor simbólico e social é essencial para explicar como desigualdades estruturadas se manifestam na vida cotidiana e orientam práticas de cuidado, inserção e reconhecimento social.

1.2 PARALISIA CEREBRAL: DEFINIÇÃO, CLASSIFICAÇÕES E PARTICIPAÇÃO

A compreensão contemporânea da deficiência tem sido amplamente influenciada pelo modelo biopsicossocial, originalmente proposto por Engel (1977), que integra aspectos biológicos, psicológicos e sociais do funcionamento humano. Nesse modelo, a deficiência não é atribuída exclusivamente à condição de saúde, mas resulta da interação dinâmica entre as características do indivíduo e os fatores contextuais em que está inserido. Essa perspectiva foi sistematizada pela Organização Mundial da Saúde por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada em 2001, a qual fornece um referencial para compreender a funcionalidade e a incapacidade como fenômenos multidimensionais (OMS, 2003). Nesse sentido, a PC passa a ser compreendida não apenas como uma condição neurológica, mas como um fenômeno complexo, cujas repercussões envolvem múltiplas dimensões da vida da criança e do adolescente.

Esta seção do referencial teórico, fundamentada nessa perspectiva, está organizada em três subseções: definição, prevalência e etiologia; classificações clínicas e de funcionalidade de crianças e adolescentes; e participação. A articulação desses elementos permite compreender a complexidade da experiência de crianças e adolescentes com PC, bem como analisar a influência dos fatores contextuais, especialmente a família, na participação em atividades cotidianas.

1.2.1 Definição, prevalência e etiologia

A paralisia cerebral (PC) é definida como um termo descritivo amplamente utilizado para um espectro de deficiências motoras causadas por lesão ou malformação cerebral não progressiva ocorrida durante as fases iniciais do desenvolvimento (Dan *et al.*, 2026). É caracterizada por limitações na atividade, decorrentes de deficiências no desenvolvimento do movimento e da postura, comumente associada a alterações do tônus muscular (Dan *et al.*, 2026). Embora a lesão cerebral não se agrave ao longo do tempo, suas manifestações clínicas podem se modificar com o crescimento e o desenvolvimento do indivíduo. O fenótipo da PC é amplamente heterogêneo, tornando cada apresentação única (Dan *et al.*, 2025).

Além das alterações motoras, é comum a presença de comprometimentos primários e secundários em diversas áreas do desenvolvimento e da funcionalidade global, como os distúrbios na sensação, percepção, comunicação, cognição, comportamento e epilepsia (Rosenbaum *et al.*, 2007). Essas alterações podem interferir de forma significativa na participação do indivíduo nas atividades da vida diária e no seu desempenho em diferentes contextos sociais (Dan *et al.*, 2025).

A prevalência da PC em países de alta renda é estimada em aproximadamente 1,6 casos a cada 1.000 nascidos vivos, países de baixa e média renda apresentam índices mais elevados, com taxas de até 3,4 por 1.000 nascidos vivos por ano (McIntyre *et al.*, 2022). Essa diferença reflete desigualdades no acesso a cuidados pré e perinatais, nas condições socioeconômicas e na qualidade dos sistemas de saúde entre países de diferentes rendas (McIntyre *et al.*, 2022).

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde (2013), há uma limitação de estudos que descrevam de forma específica a prevalência e a incidência da PC em nível nacional. Entretanto, pesquisadores vinculados ao projeto PartiCipa Brasil² têm buscado caracterizar o perfil de funcionalidade, incapacidade, desempenho de atividades e participação de crianças e adolescentes brasileiros com essa condição (Chagas *et al.*, 2020). Mais recentemente, o Registro Brasileiro de PC (RB-PC) vem sendo desenvolvido com o objetivo de reunir dados epidemiológicos de crianças,

² Estudo de coorte prospectivo, longitudinal e multicêntrico com crianças e adolescentes brasileiros com PC (de um a 14 anos de idade). O projeto tem como objetivo identificar e traçar um perfil de funcionamento e incapacidade de crianças e adolescentes brasileiros com PC.

adolescentes e adultos com PC, abrangendo fatores de risco, mobilidade, características clínicas, gravidade, medidas antropométricas e deficiências associadas (Leite *et al.*, 2026). Recentemente, um estudo multicêntrico conduzido pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, no Brasil, envolvendo 17.771 indivíduos com PC, revelou que a grande maioria apresentava grave comprometimento da função motora, associado a fatores de risco perinatais, como prematuridade, baixo peso ao nascer e encefalopatia hipóxico-isquêmica (Magro Borigato *et al.*, 2025).

A etiologia da PC é complexa e multifatorial, incluindo fatores pré-natais, perinatais e pós-natais (Monteiro *et al.*, 2015). Dentre os fatores pré-natais, destacam-se a asfixia, infecções congênitas (como toxoplasmose, citomegalovírus e rubéola), pré-eclâmpsia e sangramentos. Entre os fatores perinatais, incluem-se eventos que ocorrem durante o parto ou imediatamente após o nascimento, como a prematuridade, asfixia perinatal, hemorragia intracraniana, entre outros (Monteiro *et al.*, 2015). Os fatores pós-natais correspondem a eventos adversos nos primeiros anos de vida, como icterícia grave do lactente, infecções (como meningite e encefalite), traumatismos cranianos e convulsões (Brasil, 2013; Novak *et al.*, 2014; Monteiro *et al.*, 2015).

Recentemente, Dan *et al.* (2026) relataram avanços significativos na compreensão da etiologia da PC, incorporando evidências sobre a interferência de fatores genéticos, processos inflamatórios, mecanismos bioquímicos e alterações neurofisiológicas na maturação cerebral. Esses resultados reforçam que a PC pode resultar de alterações precoces no desenvolvimento cerebral e que suas causas não se restringem a eventos isolados, mas abrangem um espectro de interações entre predisposições biológicas e fatores ambientais (Dan *et al.*, 2026). No Brasil, a maioria das lesões cerebrais ocorreram no período pré-natal ou perinatal (Leite *et al.*, 2026; Magro Borigato *et al.*, 2025).

O conhecimento sobre a definição, a prevalência e a etiologia da PC constituem a base para a compreensão das classificações clínicas e de funcionalidade aplicadas a crianças e adolescentes com essa condição.

1.2.2 Classificações clínicas e de funcionalidade de crianças e adolescentes

As diversas manifestações clínicas da PC refletem a heterogeneidade do seu quadro clínico, incluindo alterações no tônus muscular, padrões motores e distúrbios posturais. Por isso, torna-se necessária a utilização de classificações clínicas, como tipo de tônus e distribuição topográfica, bem como classificações de funcionalidade, que permitem compreender as repercussões dessas alterações na vida cotidiana de crianças e adolescentes (Monteiro *et al.*, 2015).

Quanto ao tipo de tônus, a PC pode ser classificada em diferentes tipos: espasticidade; discinesia, envolvendo a distonia e a coreoatetose; ataxia; e misto (Dan *et al.*, 2026). A espasticidade é caracterizada pelo aumento do tônus muscular e resistência dinâmica ao movimento passivo (Van Den Noort *et al.*, 2017). A distonia envolve um distúrbio na regulação do tônus muscular e do movimento, manifestando-se como contrações musculares involuntárias, sustentadas ou intermitentes, resultando em posturas anormais, torções e movimentos repetitivos (Lumsden, 2023). A coreoatetose é caracterizada por movimentos involuntários que podem ser diferenciados fenomenologicamente em coreia (movimentos rápidos, breves, bruscos e frequentemente fragmentados) e atetose (movimentos mais lentos, contínuos, em constante mudança, contorcidos ou torcidos) (Monbaliu *et al.*, 2017). A ataxia refere-se especificamente à falta de coordenação nos movimentos voluntários, que é não progressiva e presumivelmente de origem cerebelar (Horber *et al.*, 2023). O tônus misto caracteriza-se como uma combinação de dois ou mais padrões (Dan *et al.*, 2025).

A distribuição topográfica da PC refere-se à localização dos seguimentos corporais comprometidos pelas alterações motoras, sendo classificadas em unilateral ou bilateral (SCPE, 2000). A forma unilateral correspondente ao comprometimento motor predominante em um lado do corpo, afetando o membro superior e o inferior do mesmo lado. Já a distribuição bilateral caracteriza-se por alterações motoras em ambos os lados do corpo, com graus variáveis de comprometimento (SCPE, 2000).

Além das classificações clínicas, é fundamental o uso de instrumentos padronizados que permitam especificar a funcionalidade de crianças e adolescentes com PC em diferentes domínios (Monteiro *et al.*, 2015). Nesse sentido, é recomendado a utilização dos principais sistemas de classificação: o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Expandido & Revisado (*Gross Motor*

Function Classification System – Expanded & Revised – GMFCS – E&R (Palisano *et al.*, 2008); o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (*Manual Ability Classification System – MACS*) (Eliasson *et al.*, 2006) ou o Mini-MACS (*Mini Manual Ability Classification System*) (Eliasson *et al.*, 2017), dependendo da idade da criança; o *Eating and Drinking Abilities Classification System – EDACS* (Sellers *et al.*, 2014); o Sistema de Classificação da Função de Comunicação (*Communication Function Classification System – CFCS*) (Hidecker *et al.*, 2011); e, o *Visual Function Classification System – VFCS* (Baranello *et al.*, 2020).

O GMFCS descreve o nível de independência na locomoção e controle postural, de acordo com a autonomia para sentar-se, manter-se em pé e deslocar-se em diferentes contextos (Palisano *et al.*, 2008). O MACS ou Mini-MACS classifica a habilidade manual no uso de objetos em atividades diárias (Eliasson *et al.*, 2006; 2017). O EDACS, o CFCS e o VFCS avaliam, respectivamente, as habilidades de alimentação e deglutição, a efetividade da comunicação cotidiana e o nível de comprometimento da função visual (Baranello *et al.*, 2020; Hidecker *et al.*, 2011; Sellers *et al.*, 2014). Todos esses instrumentos apresentam um sistema de classificação de cinco níveis, variando do nível I, crianças e adolescentes com menor limitação funcional, ao nível V, aquelas com maior limitação na funcionalidade.

As classificações clínicas e funcionais permitem descrever a heterogeneidade das habilidades motoras, manuais, de comunicação, alimentação e visuais de crianças e adolescentes com PC. No entanto, a compreensão isolada dessas habilidades não é suficiente para avaliar seu impacto na participação em atividades diárias. Por isso, compreender os fatores que influenciam a participação é essencial para a promoção da autonomia desses indivíduos.

1.2.3 Participação

Para descrever a saúde e os processos de funcionalidade e de incapacidade humana, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), traduzida para o Português-Brasil em 2003 (OMS, 2003). A CIF consiste em uma abordagem biopsicossocial baseada no modelo multidimensional, fornecendo informação específica e detalhada sobre as funções e estruturas do corpo, atividades e participação e fatores contextuais, incluindo os fatores ambientais e pessoais dos

indivíduos durante todo o ciclo de vida. De acordo com esta abordagem, a funcionalidade e a incapacidade consistem em uma interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa e seu contexto (OMS, 2003).

Na CIF, o domínio atividade e participação é descrito de forma conjunta, sendo a atividade definida como a execução de ações e tarefas por um indivíduo, e a participação compreendida como o envolvimento desse indivíduo em situações de vidas reais. No caso de crianças e adolescentes, esse domínio abrange diferentes contextos como a casa, a escola e a comunidade, incluindo as relações sociais com a família e amigos, as atividades domésticas, a aprendizagem escolar e as atividades recreativas e de lazer (OMS, 2015).

Imms *et al.* (2016), ao buscarem refinar e definir o construto de participação em crianças e jovens com deficiência, identificaram dois elementos-chave que a compõem: frequência e envolvimento. A frequência, compreendida como comparecimento, presença ou ato de estar presente, refere-se à regularidade e diversidade de atividades nas quais o indivíduo participa. Já o envolvimento diz respeito à qualidade da experiência de participação, incluindo elementos importantes como engajamento, motivação, persistência, conexão social e afeto. Embora a frequência seja uma condição necessária, não é suficiente para garantir o envolvimento, uma vez que este expressa dimensões mais subjetivas e relacionais da participação (Imms *et al.*, 2016).

A participação em atividades é essencial para o desenvolvimento da autonomia, a interação social com outros indivíduos, a descoberta de interesses pessoais e para a promoção do bem-estar. No entanto, o nível e a qualidade da participação podem ser influenciados por condições de saúde, restrições funcionais, bem como fatores contextuais, que podem facilitar ou dificultar o envolvimento em diferentes contextos (Longo *et al.*, 2013; OMS, 2003).

Como a participação está diretamente relacionada a esses fatores contextuais, subdivididos em fatores ambientais e pessoais, é fundamental compreender o papel do ambiente como influenciador nesse processo. Os fatores ambientais englobam aspectos físicos, sociais, culturais, institucionais e atitudes presentes no ambiente de vida do indivíduo (OMS, 2003). Entre eles, a família representa um componente central, podendo se qualificar como facilitadora ou barreira ao desenvolvimento infantil, conforme suas atitudes em relação à condição de saúde do filho, moldadas por percepções e crenças familiares (OMS, 2015). Dessa forma, a participação deve

considerar não apenas a presença ou engajamento da criança nas atividades, mas também o contexto em que ela vive (OMS, 2015).

Embora a implementação da CIF tenha promovido avanços significativos na compreensão da participação, crianças com deficiência apresentam maiores restrições na participação em comparação a seus pares sem deficiência. Essas restrições são observadas em diversos contextos de vida, incluindo atividades no ambiente domiciliar (Andrews *et al.*, 2023; Law *et al.*, 2013; Milićević, 2020), atividades na escola (Benjamin *et al.*, 2017; Coster *et al.*, 2013; Eriksson *et al.*, 2007) e atividades na comunidade (Arakelyan *et al.*, 2019; King *et al.*, 2010; Ullenhag *et al.*, 2012). Ayupe *et al.* (2024) revelaram que crianças brasileiras com deficiência apresentam um menor envolvimento e participam de menos atividades, em todos os contextos, em comparação com aquelas sem deficiência.

Diversos fatores relacionados à criança e ao ambiente influenciam e são influenciados pela participação (Imms *et al.*, 2017). Dentre os fatores relacionados à criança com PC que restringem sua participação estão as menores habilidades motoras, como o nível da função motora grossa e o nível da habilidade manual (Alghamdi *et al.*, 2017; Amini *et al.*, 2018; Chiarello *et al.*, 2016; Longo *et al.*, 2013; Pashmdarfard *et al.*, 2021; Seyhan-Biyik *et al.*, 2022), o tipo de PC e a gravidade do comprometimento (Amini *et al.*, 2018; Pashmdarfard *et al.*, 2021), limitações de comunicação (Alghamdi *et al.*, 2017; Mei *et al.*, 2015) e menor capacidade intelectual (Amini *et al.*, 2018; Longo *et al.*, 2013).

Quanto aos fatores ambientais associados à restrição na participação de crianças com PC encontram-se o limitado acesso a produtos e tecnologias, as atitudes negativas das pessoas e colegas, a escassez de serviços e de planejamento de espaço na comunidade, a dificuldade no acesso ao transporte e a ineficiência de políticas públicas (Anaby *et al.*, 2013; Ghaffari *et al.*, 2020; Longo *et al.*, 2020; Marques *et al.*, 2021; Pashmdarfard *et al.*, 2021).

Uma revisão de escopo descreveu os elementos que contribuem para uma participação significativa de crianças e jovens com deficiência e destacou que os relacionamentos com mentores e familiares precisam ser considerados como ingredientes-chave no alcance das metas de participação na comunidade para essa população, por meio da criação e facilitação de experiências positivas e envolventes (Willis *et al.*, 2017). Pais de crianças com deficiência física praticam ações, esbarram com inúmeros desafios e possuem diversas necessidades não satisfeitas enquanto

apoiam a participação dos seus filhos em casa, na escola e na comunidade (Piškur *et al.*, 2017).

Mei *et al.* (2015) destacaram em seu estudo que os próprios pais de crianças com PC identificaram aspectos da sua interação com os filhos como uma barreira, ao antecipar as necessidades destes ao invés de permitir que as crianças as expressassem, limitando a atividade e restringindo a participação. Nesse mesmo sentido, outro estudo, com o objetivo de investigar os pontos fortes e as limitações na funcionalidade de crianças com PC, por meio de autorrelatos das mesmas e de seus cuidadores, revelou resultados interessantes (Schiariti *et al.*, 2014). Enquanto as crianças relataram com maior frequência as atividades que conseguem realizar e o que as ajudavam na realização, os cuidadores abordaram com maior frequência as suas preocupações sobre as limitações físicas e as barreiras ambientais que influenciam nas atividades cotidianas dos seus filhos. Alguns cuidadores indicaram que limitam seus filhos em algumas atividades para manter a segurança dos mesmos e reconhecem que eles podem ser capazes de fazer mais do que é permitido (Schiariti *et al.*, 2014).

Estudos revelam que pais de crianças com deficiência precisam estar motivados, engajados e bem-informados para encorajar as crianças a participarem de suas atividades cotidianas, através do envolvimento nas brincadeiras, apoio físico, supervisão e proteção oferecidos. Atitudes familiares negativas, seja por negligência ou superproteção, podem se apresentar como uma barreira, restringindo a participação dessas crianças (Di Marino *et al.*, 2018; Earde *et al.*, 2018; Heah *et al.*, 2007; Steinhardt *et al.*, 2021).

Um estudo qualitativo realizado no Brasil, com o objetivo de compreender a percepção de crianças e adolescentes com deficiência entre seis e 18 anos e de seus familiares sobre os fatores que interferem na participação em atividades de lazer, destacou que as principais barreiras relatadas pelas crianças foram as atitudes do núcleo familiar, conhecidos e amigos, como a superproteção, o medo de quedas e as reações das pessoas (Marques *et al.*, 2021). Além de outras barreiras como as atitudes negativas das pessoas e colegas, pouco acesso a produtos, tecnologias e a escassez de planejamento de espaços abertos (Marques *et al.*, 2021).

No contexto familiar, as mães são, em geral, as principais responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes com PC, apresentando tendências mais acentuadas à superproteção e à exigência, bem como níveis elevados de estresse e

traços de neuroticismo³ (Jankowska *et al.*, 2015; Ribeiro *et al.*, 2013; Piškur *et al.*, 2017). Essas mães enfrentam desafios físicos e emocionais diante de realidades complexas e multifacetadas, que envolvem demandas contínuas de cuidado e restrição na participação (Crettenden *et al.*, 2018; Elangkovan; Shorey, 2020; Smith; Blamires, 2022).

Conhecer a percepção e crenças dos cuidadores torna-se fundamental para a compreensão de comportamentos relacionados às demandas de cuidado, à promoção da autonomia e à mediação da participação de crianças e adolescentes com PC em suas atividades diárias. Medos, ansiedades, preocupações e estresse podem influenciar as interações cotidianas, impactando o desenvolvimento e a participação da criança, assim como o bem-estar do cuidador.

1.3 PERCEPÇÕES E CRENÇAS DE CUIDADORES NA PARALISIA CEREBRAL

Pessoas com deficiência possuem restrições não apenas decorrentes de condições corporais ou limitações de atividade, mas também, e de modo significativo, pelas interpretações culturais que lhes são atribuídas. Assim, compreender o contexto cultural e o que é considerado “normativo” dentro de um determinado grupo cultural torna-se essencial para a prática e análise da experiência corporal (Groce, 1999). A forma como as famílias percebem seus filhos e atribuem significados à deficiência varia conforme sua inserção cultural e os padrões sociais que orientam suas práticas (Hanson *et al.*, 2013).

Em geral, o cuidado de crianças e adolescentes com PC é desempenhado predominantemente pelas mães (Elangkovan; Shorey, 2020; Vadivelan *et al.*, 2020). Embora suas concepções sejam permeadas pela subjetividade e moldadas por percepções individuais, suas atitudes em relação ao desenvolvimento de seus filhos envolvem experiências complexas, que englobam processos de aceitação, enfrentamento das limitações funcionais, comparação com os diversos padrões normativos e inserção em contextos socioculturais específicos. Tais atitudes, baseadas nos conceitos construídos ao longo do tempo, incluem percepções, crenças

³ O *neurocitismo* consiste em um dos cinco grande fatores do modelo de personalidade proposto por Costa e McCrae (1992) e refere-se à tendência relativamente estável de experimentar emoções negativas, como ansiedade, tristeza, irritabilidade e vulnerabilidade ao estresse. Indivíduos com altos níveis de neurocitismo tende a perceber situações cotidianas como mais ameaçadoras e a reagir emocionalmente de forma mais intensa.

e significados internalizados a partir dos contextos vivenciados (Bistaraki *et al.*, 2025; Smith; Blamires, 2022).

Nesse contexto, torna-se necessário delimitar os conceitos de percepções e crenças, uma vez que ambos orientam as atitudes e práticas dos cuidadores. As percepções podem ser compreendidas como processos pelos quais os indivíduos interpretam e atribuem significado às experiências vividas, especialmente no contexto da saúde, sendo influenciadas por aspectos cognitivos e contextuais. Em condições crônicas, essas percepções organizam-se em representações da condição de saúde, que orientam a forma como os cuidadores compreendem suas causas, consequências e possibilidades de manejo (Leventhal *et al.*, 2013). Já as crenças referem-se a sistemas mais estáveis de ideias, convicções e julgamentos construídos ao longo do tempo, que orientam a forma como os cuidadores compreendem o corpo, a deficiência e as possibilidades de desenvolvimento da criança (Ajzen, 1991; Rokeach, 1968). Embora distintos, esses construtos são interdependentes, uma vez que as percepções alimentam e são moldadas pelas crenças, influenciando diretamente as práticas de cuidado e a mediação da participação em atividades cotidianas.

A literatura tem revelado uma diversidade de estudos voltados às experiências subjetivas de cuidadores de crianças e adolescentes com PC, incluindo investigações qualitativas (Bistaraki *et al.*, 2025; Dezoti *et al.*, 2015, Vadivelan *et al.*, 2020) e revisões sistemáticas (Dlamini *et al.*, 2023; Elangkovan; Shorey, 2020; Smith; Blamires, 2022). Duas revisões sistemáticas, reunindo 29 estudos, evidenciam que o cuidado de crianças com PC é uma experiência emocionalmente desgastante para os cuidadores, marcada por sentimentos persistentes de tristeza, impotência e incerteza em relação ao futuro dos filhos (Dlamini *et al.*, 2023; Elangkovan; Shorey, 2020). Esses estudos apontam que o envolvimento diário e contínuo nas demandas de cuidado acarreta dores físicas e sofrimento emocional, frequentemente agravados pela falta de apoio social e institucional, restringindo sua participação em eventos sociais (Dlamini *et al.*, 2023; Elangkovan; Shorey, 2020).

Esses sentimentos de solidão e isolamento não decorrem apenas das exigências cotidianas do cuidado, mas também refletem a forma como a deficiência é socialmente percebida e significada. A literatura tem mostrado de forma consistente que o estigma e a discriminação social associados à PC atravessam as experiências familiares, afetando tanto a criança quanto seus cuidadores (Bistaraki *et al.*, 2025; Dlamini *et al.*, 2023; Elangkovan; Shorey, 2020; Smith; Blamires, 2022; Vadivelan *et*

al., 2020). O estigma imposto à criança com PC é originado, muitas vezes, no próprio ambiente familiar, por meio da família extensa, e tende a se intensificar nos primeiros anos de socialização, quando a criança começa a ocupar espaços públicos como a escola e a comunidade. Nesse processo, a rejeição social torna-se mais evidente, contribuindo para a manutenção de barreiras atitudinais e simbólicas à sua participação (Bistaraki *et al.*, 2025).

Entre os tipos de estigma propostos por Goffman (1988[1963]), destacam-se as “abominações do corpo”, que englobam deformidades e deficiências físicas, frequentemente associadas à perda de status e à construção de identidades deterioradas. Nesse sentido, Goffman (1988[1963]) analisa como a sociedade percebe esses corpos que se afastam da norma, interpretando-os de maneira negativa por meio de “marcas visíveis de diferença” e “atributos indesejáveis” (Goffman, 1988[1963]). Tais construções sociais contribuem para a formação de percepções e crenças acerca do corpo da criança e adolescente com PC como um corpo frágil, fraco, vulnerável, desarmônico, deficiente, aleijado e dependente (Bistaraki *et al.*, 2025; Dlamini *et al.*, 2023; Luetke Lanfer *et al.*, 2025; Mohamed Madi *et al.*, 2019). Observa-se, nesse sentido, uma maior valorização da sociedade quanto à forma corporal, em detrimento da percepção de suas habilidades e potencialidades funcionais.

A constante necessidade de cuidado pode gerar um sentimento de interdependência entre criança e cuidador, no qual os corpos se relacionam recíproca e simultaneamente na experiência cotidiana, remetendo ao conceito de intercorporeidade de Merleau-Ponty (2002[1945]). Essa interdependência pode favorecer a autonomia da criança para a realização de atividades cotidianas, quando cuidadores reconhecem e incentivam suas capacidades, ou inversamente, reforçar a superproteção e restrição na participação, quando o foco permanece na vulnerabilidade percebida pelo corpo.

Nesse sentido, é importante compreender como essas percepções e crenças socialmente construídas sobre o corpo podem moldar a forma como os cuidadores compreendem a criança e mediam sua participação nas atividades cotidianas. Uma vez que o corpo não se configura apenas como um objeto biológico, mas como um corpo vivido e socialmente situado, cujas relações e experiências contribuem para a constituição de sua identidade e vivência corporal (Daolio, 1995; Merleau-Ponty, 2002[1945]).

Para aprofundar a compreensão dessa temática, especialmente no que se refere à avaliação e mensuração das percepções e crenças dos cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC, torna-se necessário o uso de instrumentos de medida válidos e confiáveis. No entanto, até onde se sabe, não há na literatura instrumentos padronizados específicos que mensurem, de forma sistemática, esses construtos no contexto da PC. Essa lacuna limita a produção de evidências empíricas e a compreensão mais aprofundada do papel dessas percepções e crenças nas práticas de cuidado e na mediação da participação dessas crianças e adolescentes. Diante disso, o tópico a seguir abordará, com base na literatura especializada, o processo de construção e validação de instrumentos psicométricos.

1.4 CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS PSICOMÉTRICOS

Instrumentos de medida são fundamentais no processo de avaliação, uma vez que fornecem informações precisas sobre os indivíduos. No entanto, existem fenômenos que não podem ser diretamente observados e quantificados, denominados construtos, como, por exemplo, a percepção do corpo (Hutz *et al.*, 2015). Na inexistência de instrumentos desenvolvidos e validados para a avaliação de determinado construto, ou quando os questionários existentes possuem insuficientes indicadores de qualidade psicométrica, recomenda-se o desenvolvimento de novas escalas de medida (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010). Nesse sentido, o processo de quantificação em psicologia tem como objetivo avaliar características particulares de indivíduos, e não de maneira global (Hutz *et al.*, 2015).

O processo de construção de novas escalas de medida requer um rigor teórico e metodológico, sendo constituído sistematicamente por etapas (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010). DeVellis (2016) e Pasquali (2010) descrevem quatro fases no processo de criação: (i) primeira fase, denominada geração dos itens; (ii) segunda fase, análise teórica dos itens; (iii) terceira fase, análise empírica; e por fim, (iv) a quarta fase, denominada análise psicométrica do instrumento. Nesse processo, o pesquisador deverá seguir as fases de forma sequencial, interdependente e de maneira precisa (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010).

Esta seção do referencial teórico tem como objetivo descrever estas fases e, para isso, cada fase será apresentada de forma individualizada a seguir.

1.4.1 Geração dos itens do instrumento

A primeira fase, denominada geração dos itens do instrumento, considerada a fase crucial do processo de desenvolvimento da escala, tem como objetivo criar um conjunto inicial de itens que reflitam o seu construto. Para isso, é primordial a definição do construto, a população alvo e o seu objetivo (Pasquali, 2010). Segundo Pasquali (2010), a geração dos itens pode ser realizada pelo método dedutivo, indutivo ou pela combinação de ambos, sendo esta última a mais adequada, ao integrar a fundamentação teórica e os dados empíricos do construto.

O método dedutivo consiste em uma revisão extensa da literatura, a partir das bases de dados, para a definição teórica do construto de interesse e sobre o que ele se propõe a medir (Pasquali, 2010). Morgado *et al.* (2017) descrevem uma relação direta entre a adequada definição do conceito do construto e a qualidade dos itens gerados. Outro recurso do método dedutivo é a utilização de instrumentos existentes que avaliam o mesmo construto para a construção de novos instrumentos (Pasquali, 2010). Neste processo, itens de instrumentos existentes podem ser utilizados ou alterados para compor o instrumento em construção.

O método indutivo para a criação do conjunto inicial de itens consiste na utilização de dados empíricos, a partir das experiências concretas do fenômeno que ele deseja medir, garantindo maior relevância cultural e ecológica dos itens (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010). Para isso, são utilizadas opiniões da população-alvo a partir de diferentes técnicas da abordagem qualitativa, como por exemplo, grupos focais, entrevistas ou observações diretas (Pasquali, 2010). Morgado *et al.* (2017) ressaltam a importância do uso de estratégias metodológicas que considerem as opiniões da população-alvo, considerando as informações mais precisas sobre o construto de interesse.

Por fim, a combinação dos dois métodos, dedutivo e indutivo, é considerado o melhor procedimento para a geração de itens nesta fase, assegurando que os itens sejam teoricamente fundamentados e empiricamente relevantes (DeVellis, 2016; Morgado *et al.*, 2017; Pasquali, 2010).

Nesta fase de geração dos itens, algumas recomendações precisam ser seguidas de forma sistemática e criteriosa. Os itens deverão ser construídos, apresentando uma linguagem clara e adequada à população-alvo, com itens simples e diretos, sem a utilização de regionalismos e gírias. As questões deverão ser

elaboradas com afirmativas variando a sua descrição inicial, evitando itens que apresentem duas frases e duas negações, a fim de elaborar questões diretas e objetivas. É recomendado o uso de palavras comuns para que o respondente não tenha dificuldade quanto à interpretação dos itens. Para cada dimensão, deverão ser criados itens considerados fáceis e itens considerados difíceis para permitir uma distribuição da amostra com diferentes níveis de traço latente (Pasquali, 2010).

A ordem de apresentação dos itens do instrumento deverá seguir uma ordem lógica de raciocínio para o respondente (DeVellis, 2016). Nesta fase deverão ser construídos uma maior quantidade de itens do que será apresentado no instrumento finalizado, uma vez que estes poderão ser excluídos nas próximas etapas da construção (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010).

Concomitantemente à construção dos itens, deverão ser definidos outros parâmetros do instrumento, como: as instruções ao participante e ao pesquisador; o formato do instrumento (*layout*), a forma de pontuação e o somatório dos escores (Pasquali, 2010). As instruções ao participante serão elaboradas, de forma breve, descrevendo o objetivo do instrumento, a definição do público-alvo e como deverá ser respondido. As instruções aos pesquisadores serão úteis para o direcionamento quanto à utilização do instrumento posteriormente e não serão apresentados à versão final para a população-alvo. O formato do instrumento, *layout*, deverá ser definido, em forma de texto ou tabela, com tipo e tamanho adequados de fonte para os respondentes (Pasquali, 2010).

As escalas de respostas serão definidas de acordo com o tipo de construção dos itens (perguntas ou afirmações), e a pontuação dos itens dependerá do valor atribuído a cada opção de resposta. O somatório dos escores será definido como o valor total para o instrumento ou o valor obtido a partir da soma dos itens por dimensão. Outro aspecto relevante nesse momento consiste na importância quanto à definição da existência ou não de itens que deverão ter seus escores invertidos para o cômputo do escore final. Após a definição destes parâmetros, será possível estimar a variação total de pontos do instrumento, com seu valor mínimo e máximo (Pasquali, 2010).

Considerando todos os aspectos descritos acima, a versão inicial do instrumento poderá ser submetida à segunda fase da pesquisa, a análise teórica dos itens. É importante destacar que esta versão poderá ser modificada nas próximas fases do seu processo de desenvolvimento.

1.4.2 Análise teórica dos itens

A segunda fase do processo, denominada análise teórica dos itens, tem como objetivo verificar se o instrumento representa adequadamente o construto, por meio da análise do conteúdo do teste (validade de conteúdo) e da análise semântica dos itens. Para esta fase, é necessária uma avaliação de especialistas, peritos, do construto, além da participação da população-alvo (Pasquali, 2010).

A validade de conteúdo do instrumento, já iniciada na primeira fase, refere-se ao grau em que os itens do instrumento representam adequadamente o construto que ele se propõe a medir, umas das bases iniciais mais importantes no processo de construção (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010). Para a avaliação nesta fase da pesquisa, Pasquali (2010) destaca um número mínimo de seis especialistas, podendo envolver pesquisadores sobre o tema ou profissionais da área experientes com a população-alvo.

A avaliação pelos especialistas poderá envolver uma abordagem qualitativa e quantitativa. O instrumento deverá ser submetido para a avaliação, através de convite, aos especialistas. Cada perito receberá uma carta convite explicativa e um formulário padronizado, desenvolvido para a avaliação. A carta convite descreverá os objetivos do instrumento, a definição do construto, uma breve descrição dos métodos utilizados na fase de geração dos itens e a população-alvo. O formulário padronizado para a avaliação deverá conter a descrição do instrumento, suas opções de respostas, além da sua pontuação e interpretação. É recomendado que os especialistas recebam orientações sobre o preenchimento do formulário quanto a avaliação de cada item e do instrumento como um todo, considerando a clareza dos itens, relevância prática e pertinência lógica (Coluci *et al.*, 2015; Hutz *et al.*, 2015).

Durante o processo de avaliação, os especialistas poderão realizar sugestões de inserção, exclusão e/ou alterações nos itens propostos, no espaço disponível para esse fim. Pasquali (2010) sugere que esse processo de avaliação seja realizado de forma individual pelos especialistas. Para a análise dos dados deve ser calculada a validade de conteúdo, utilizando a Razão de Validade de Conteúdo (RVC), proposta por Lawshe (1975), baseada na concordância entre os peritos sobre a importância de cada item do instrumento (Lawshe, 1975). Após esta etapa, o instrumento poderá passar por algumas alterações e seguirá para o pré-teste.

O pré-teste consiste na aplicação do instrumento a uma amostra pequena da população-alvo para julgamento quanto à adequação e clareza da linguagem, além da avaliação quanto ao entendimento dos itens (Hutz *et al.*, 2015). Pasquali (2010) descreve que nesta etapa é possível avaliar se todos os itens do instrumento são compreensíveis pela população-alvo, consistindo na sua análise semântica. Além disso, sugere que a avaliação seja realizada em uma amostra de aproximadamente 30 pessoas, de forma individual, ou em pequenos grupos, com três ou quatro indivíduos, garantindo a validade aparente do instrumento. Uma relevante observação para a definição da amostra do pré-teste baseia-se na importância da participação de indivíduos da população-alvo com nível educacional mais baixo, garantindo a compreensão do instrumento em toda a população.

Finalizado o pré-teste, o instrumento poderá passar por alguns ajustes e seguirá para a terceira fase, a análise empírica.

1.4.3 Análise empírica

A terceira fase do processo de construção do instrumento, conhecida como análise empírica, é realizada através da aplicação do instrumento em uma amostra representativa da população. Essa fase consiste na avaliação do desempenho individual de cada item do instrumento para a verificação de quais serão mantidos na versão final do instrumento (DeVellis, 2016). Para o cálculo amostral, Pasquali (2010) sugere de cinco a 10 participantes por item que compõe o instrumento.

Alguns aspectos dos itens podem ser avaliados nessa fase, como: correlação interitem; correlação item-escore total; variância; média de escores de cada item e confiabilidade (DeVellis, 2016). A análise dos itens permite identificar aqueles que possuem problemas ou tenham distribuição desequilibrada.

Inicialmente, espera-se que os itens sejam altamente intercorrelacionados (correlação interitem) e que apresentem adequada correlação com o escore total (correlação item-escore total), sendo o valor mínimo de correlação de 0,50 (Hair *et al.*, 2009). De acordo com DeVellis (2016), quanto maior a correlação interitem, mais alta a sua confiabilidade individual e maior a confiabilidade do instrumento. Outro aspecto importante do item é que ele apresente uma alta variância, sendo capaz de diferenciar os indivíduos quanto ao construto avaliado (DeVellis, 2016). Hair *et al.* (2009) afirmam a importância da sua manutenção nesses casos.

Um dos indicadores essenciais para a avaliação da qualidade de um instrumento é a sua confiabilidade, correspondendo à fidedignidade do instrumento em medir de forma consistente o fenômeno estudado (Pasquali, 2010). A confiabilidade pode ser avaliada por diferentes tipos: consistência interna, teste-reteste, formas alternadas, duas metades e fidedignidade inter-avaliadores (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010).

A consistência interna consiste na avaliação da homogeneidade dos itens do instrumento, revelando sua consistência quando os itens são fortemente correlacionados (DeVellis, 2016). Para a avaliação deste indicador, Hutz *et al.* (2015) sugerem a utilização do coeficiente Ômega (ω de McDonald), considerando o valor de $\omega > 0,70$ como aceitável.

Na confiabilidade teste-reteste, o instrumento é aplicado à população em dois momentos distintos, para verificação da sua estabilidade, entre aproximadamente duas e quatro semanas (Hutz *et al.*, 2015). Esses autores sugerem a utilização de coeficientes de correlação produto-momento, considerando correlações altas ($r > 0,70$) como adequadas.

A confiabilidade de formas alternadas consiste em aplicar duas formas equivalentes do instrumento ao mesmo grupo de pessoas. Esse tipo de avaliação é dispendiosa e trabalhosa, uma vez que os dois instrumentos deverão apresentar o mesmo conteúdo, itens, número de itens invertidos, opções de resposta, formato, instruções e domínios (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010). Por essa razão, a confiabilidade de formas alternadas está em desuso. Assim, como a confiabilidade por duas metades (Hutz *et al.*, 2015).

A confiabilidade por duas metades é mensurada após divisão e aplicação das duas metades do instrumento, equivalentes quanto ao número de itens e dimensões. O coeficiente de correlação entre elas é calculado (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010). No entanto, a principal limitação deste tipo de confiabilidade refere-se à dificuldade em dividir o instrumento em duas metades equivalentes (Hutz *et al.*, 2015).

A fidedignidade inter-avaliadores refere-se ao grau de concordância entre diferentes avaliadores ou entre avaliações repetidas do mesmo avaliador (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010). Este tipo de confiabilidade é crucial em medidas que envolvem julgamento subjetivo, e que sua ausência pode induzir ao erro sistemático, comprometendo a precisão e a validade do instrumento (DeVellis, 2016).

Após a análise empírica dos itens, será realizada a próxima e última fase do processo de construção do instrumento, conhecida como análise psicométrica.

1.4.4 Análise psicométrica do instrumento

A quarta fase do processo, denominada análise psicométrica, consiste na verificação dos demais indicadores de validade do instrumento. Segundo Hutz *et al.* (2015), instrumentos adequados para uso precisam apresentar bons indicadores de validade, ou seja, quando seus itens medem comportamentos que são a expressão do traço latente que se deseja mensurar. Nesse sentido, a literatura recomenda a mensuração de evidências de validades de diferentes fontes, através da avaliação de três tipos de validade⁴. São elas: validade de conteúdo; validade de critério e validade de construto (DeVellis, 2016; Hutz *et al.*, 2015; Pasquali, 2010).

A validade de conteúdo foi apresentada acima, nos tópicos anteriores. A validade de critério, subdivida em validade preditiva e validade concorrente, está relacionada ao quanto o instrumento pode prever o desempenho do indivíduo em relação ao outro teste que servirá de critério. Este outro teste deverá ser relevante, válido e não contaminado (Hutz *et al.*, 2015). A validade preditiva é calculada quando o instrumento é aplicado em um momento e o seu teste critério em um outro momento, posteriormente. Já a validade concorrente é avaliada quando as duas medidas são obtidas em um único momento temporal (Hutz *et al.*, 2015). Nestes casos, utiliza-se o coeficiente de validade para análise da correlação entre as medidas. Hutz *et al.* (2015) afirmam que não existe um parâmetro preciso do coeficiente para determinar esse tipo de validade, no entanto, sugere que quanto maior o coeficiente, melhor o índice de validade de critério do instrumento.

Por fim, a validade de construto de um teste é definida como a extensão em que se pode dizer que ele mede um construto teórico ou um traço. A literatura aborda duas formas principais: a análise ou validade fatorial, exploratória e confirmatória; e a validade convergente e divergente, também conhecida como discriminante (Hutz *et al.*, 2015). A análise fatorial permite identificar fatores ou variáveis específicas que descrevem o construto de interesse. A Análise Fatorial Exploratória (AFE) tem como

⁴ Neste estudo, adotou-se o modelo trinitário de validade, que compreende as evidências de validade de conteúdo, de critério e de construto (Cronbach; Meehl, 1955).

objetivo de fornecer um número menor de fatores para melhor representar o instrumento. Já a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) avalia o quanto os dados reais se ajustam para confirmar as relações entre os itens e fatores determinados a priori. A validade convergente indica o nível de correlação do instrumento com outros que avaliam construtos semelhantes. E a validade divergente consiste em mensurar a falta de correlação entre instrumentos que avaliam construtos distintos (Hutz *et al.*, 2015).

Para finalizar, é importante destacar que não existe um tipo de validade único ou mais relevante, sendo necessária a investigação de diferentes tipos de validade e de confiabilidade. Quanto maior o número de evidências de validade e confiabilidade um instrumento apresentar, maior é a segurança de sua aplicabilidade para mensuração do construto de interesse. Na presente pesquisa, serão avaliadas as evidências de validade de conteúdo e de construto (fatorial e convergente), além da confiabilidade (consistência interna e estabilidade teste-reteste), cujos procedimentos metodológicos serão detalhados na seção seguinte.

CAPÍTULO 2: CRIAÇÃO DO INSTRUMENTO

Este capítulo descreve o processo de desenvolvimento do instrumento.

2.1 MÉTODOS

Abaixo estão detalhados os aspectos metodológicos da presente pesquisa, como o seu desenho de estudo, os aspectos éticos e os passos metodológicos, abordando as fases do desenvolvimento do instrumento.

2.1.1 Desenho do estudo

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa de método misto sequencial, envolvendo uma etapa qualitativa, seguida por uma etapa quantitativa, de forma interdependente (Thomas *et al.*, 2012). A etapa inicial (qualitativa), influenciou e possibilitou a realização da segunda etapa (quantitativa), para alcançar os objetivos propostos.

2.1.2 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) em dezembro de 2023, por meio do parecer número 6.586.119 e CAAE número 74847623.9.0000.5147 (ANEXO). Como a construção do instrumento foi composta por fases, descritas na seção a seguir, todos os participantes que concordaram em participar foram incluídos na pesquisa após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico para cada fase da coleta de dados. Os diferentes TCLEs abordaram a participação voluntária dos participantes e descreveram, em linguagem acessível e clara, as informações sobre o estudo, como objetivos, procedimentos de cada etapa, riscos, benefícios, direitos, sigilo dos dados e preservação do anonimato.

2.1.3 Passos metodológicos

O processo de construção do instrumento foi dividido em quatro fases: geração dos itens, análise teórica dos itens, análise empírica e psicométrica do instrumento (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010).

2.2 PRIMEIRA FASE: GERAÇÃO DOS ITENS

A primeira fase do processo, denominada geração dos itens, consistiu na elaboração dos itens do instrumento, bem como o título, as instruções ao participante e ao pesquisador, o formato, a forma de pontuação e o escore total (Pasquali, 2010).

2.2.1 Métodos

Nesta fase do estudo, foram utilizadas abordagens dedutivas e indutivas (Pasquali, 2010). Na etapa dedutiva, foi realizada uma revisão da literatura, contemplando publicações dos últimos cinco anos (2021-2025), com buscas conduzidas nas bases de dados PubMed, CINAHL e Scopus. Foram utilizados os descritores em inglês “body”, “body perception”, “cerebral palsy” e “participation”, combinados por meio de operadores booleanos, sendo “body” e “body perception” associados pelo operador OR, e os demais termos pelo operador AND⁵. Nestas buscas, não foram identificados instrumentos existentes para a avaliação da percepção do corpo de crianças e adolescentes com deficiências.

Embora existam instrumentos que avaliem a qualidade de vida, funcionalidade e carga do cuidado sob a perspectiva de cuidadores de crianças com PC, não foi identificado, na literatura atual, escala padronizada que mensure especificamente a percepção do corpo dessas crianças e adolescentes a partir da perspectiva dos cuidadores. A segunda abordagem desta fase, do tipo indutiva, foi conduzida por meio da realização de grupos focais, abordagem qualitativa e exploratória, possibilitando reflexões e compreensões de fenômenos investigados baseados em discussões de

⁵ Exemplo de busca completa realizada na base PUBMED: (((body) OR (body perception)) AND (cerebral palsy)) AND (participation). Nesta base de dados foram identificados 244 trabalhos, porém nenhum destes descreveu a validação de instrumento de avaliação da percepção do corpo de crianças e adolescentes com deficiências.

um grupo de pessoas a partir de suas experiências pessoais vivenciadas, para criação de *insights* (Minayo, 2014).

2.2.1.1 Participantes

Participaram dos grupos focais cuidadoras principais de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC residentes no município de Governador Valadares, Minas Gerais. Foram realizados seis grupos focais, entre abril e julho de 2024, com 20 mães biológicas e duas avós, sendo uma avó materna e a outra paterna. Três desses grupos foram compostos por nove mães e duas avós de crianças e adolescentes classificados nos níveis I a III do GMFCS e três grupos com 11 mães de crianças e adolescentes nos níveis IV e V do GMFCS. O número de grupos focais foi determinado com base no critério de saturação teórica dos dados, momento em que a coleta de informações deixou de fornecer novos elementos relevantes, indicando que o fenômeno investigado estava suficientemente compreendido (Minayo, 2014).

2.2.1.2 Procedimentos da coleta de dados

Inicialmente a pesquisadora responsável entrou em contato telefônico com as responsáveis pelas crianças e adolescentes com PC atendidos pela Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora *campus* Governador Valadares (UFJF/GV), clínicas particulares de fisioterapia e serviços públicos que oferecem este tipo de atendimento no município de Governador Valadares. A seleção das participantes foi realizada a partir de uma amostra de conveniência e da técnica de amostragem do tipo bola de neve (Minayo, 2014).

Durante o contato telefônico inicial, a pesquisadora apresentava a pesquisa e realizava o convite para a participação. Nestes contatos, apenas uma mãe se recusou a participar, relatando insegurança e timidez para participar das discussões do grupo focal. Para aquelas que aceitavam participar, era verificada a disponibilidade quanto ao dia e horário para agendamento do grupo. Nesse momento, a pesquisadora perguntava para as cuidadoras sobre a classificação do nível de habilidade funcional, GMFCS, das crianças e adolescentes com PC, especialmente no que se refere à capacidade ou não de realizar a marcha, e realizava os agendamentos. Eram agendados grupos de cuidadoras de crianças e adolescentes classificados nos níveis

I a III do GMFCS e grupos de cuidadoras de crianças e adolescentes nos níveis IV e V do GMFCS. Esta divisão foi necessária, pois se acreditava, a priori, que as percepções das mães e avós quanto ao corpo de seus filhos e netos podiam variar de acordo com os seus níveis de habilidades funcionais, particularmente no que se refere à capacidade de deambulação.

Os grupos focais foram realizados em uma sala isolada, climatizada, ambiente acolhedor e protegido, com equipamentos e mobiliários adequados, na Clínica Escola de Fisioterapia da UFJF/GV, com anuência prévia do responsável pelo setor. Foram utilizados dois gravadores de voz da marca Sony® (ICD-PX240), posicionados em bancos no centro do círculo, formado pelas participantes e moderadoras, e um celular da marca Samsung® para filmagem, fixado a um pedestal, posicionado no canto da sala, de onde foi possível captar as imagens frontais das participantes.

A condução do grupo focal foi realizada por duas moderadoras e uma observadora. As moderadoras permaneciam sentadas nas cadeiras dispostas em círculo, sendo a líder uma fisioterapeuta, mestre, atuante na área de desenvolvimento infantil, e a co-líder uma nutricionista, doutora, docente, com experiência em grupos focais. A observadora, fisioterapeuta, doutora, docente, com experiência na área de desenvolvimento infantil, permanecia sentada no canto inverso ao celular que realizava a filmagem, com intencionalidade de observar a comunicação não-verbal e realizar anotações adicionais, no caderno próprio para estas. Todas as três participantes da equipe eram mães de crianças típicas e se reconheciam como mulheres cisgênero.

Ao chegarem ao local do grupo, no dia e horário previamente agendados, as participantes eram recepcionadas pela moderadora líder, apresentadas às demais participantes da equipe de pesquisa e recebiam o TCLE para leitura (APÊNDICE A). Após a assinatura deste, a moderadora líder do grupo se apresentava e explanava sobre o objetivo do grupo, destacando o ambiente seguro e ressaltando a garantia do anonimato e confidencialidade das discussões. Em seguida, a moderadora co-líder do grupo e a observadora se apresentavam e descreviam uma característica de seus filhos.

Logo após, as participantes se apresentavam e relatavam alguma característica dos seus filhos e netos com PC, destacando uma brincadeira preferida deles. Após este momento de acolhimento e ambientação, as reflexões, discussões e compartilhamentos eram iniciados, de forma espontânea pelas participantes ou por

alguma pergunta norteadora do roteiro semiestruturado, instigada pela moderadora líder.

Durante os grupos focais foi utilizado um roteiro semiestruturado, com tópicos-guia, com o intuito de instigar e possibilitar a discussão sobre as percepções e crenças das cuidadoras sobre o corpo das crianças e adolescentes com PC e a sua influência na participação destes (APÊNDICE B). Quatro especialistas, docentes e pesquisadoras na área de desenvolvimento infantil, realizaram a avaliação de conteúdo do roteiro semiestruturado previamente ao início dos grupos (Minayo, 2014).

Antes de encerrar os grupos focais, a moderadora líder abria espaço para comentários das participantes sobre as discussões ou sobre algo que não tivesse sido abordado. E, logo em seguida, perguntava sobre suas percepções em participar do grupo. Por fim, agradecia a presença de todas e encerrava as gravações e a filmagem. Vale destacar que nenhuma cuidadora desistiu de participar dos grupos durante sua realização. Os grupos tiveram duração média de 97 minutos ($DP = 16,5$), variando de 80 a 120 minutos.

Após o encerramento dos grupos, as participantes eram convidadas a preencherem um questionário para o conhecimento das características das famílias, das crianças e adolescentes (APÊNDICE C). Este questionário era composto por duas partes: uma sociodemográfica, com o Critério de Classificação Econômica Brasil, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas – ABEP (ABEP, 2026), para conhecimento do nível socioeconômico da família; e a outra parte com os sistemas de classificação da PC, incluindo o GMFCS Relato Familiar (MORRIS *et al.*, 2004), o MACS (Eliasson *et al.*, 2006) ou Mini-MACS (Eliasson *et al.*, 2017), sendo que somente um destes dois últimos era respondido pelas participantes, considerando a idade da criança/adolescente. Todos já foram previamente traduzidos e adaptados para a língua portuguesa. Segundo a literatura, esses sistemas de classificação apresentam adequados índices de confiabilidade quando relatados por famílias de crianças e adolescentes com PC (Eliasson *et al.*, 2017; Silva *et al.*, 2015; 2013).

2.2.1.3 Análise dos dados

Os grupos focais foram transcritos na íntegra em três etapas. Na primeira etapa foi realizada a transcrição inicial a partir dos áudios gravados, por uma acadêmica do curso de Fisioterapia da UFJF/GV, aluna de iniciação científica. A segunda etapa

consistiu na revisão da primeira transcrição através das filmagens, complementando com mais detalhes as informações quanto à comunicação não-verbal das participantes, realizada por outra acadêmica do curso de Fisioterapia da UFJF/GV, aluna de iniciação científica. A terceira e última etapa consistiu na revisão das transcrições pelos áudios e vídeos, realizada pela pesquisadora responsável, assegurando a precisão do conteúdo. As informações anotadas pela observadora durante os grupos foram consideradas nas transcrições para complementação da apreensão da comunicação não-verbal e detalhes adicionais. As transcrições integrais dos seis grupos focais encontram-se no Apêndice D.

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, realizada em três etapas: pré-análise, fase de organização do material, leitura e sistematização das ideias iniciais; exploração do material, etapa de definição de categorias e unidades de registro; e por fim, o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, condensando as informações fornecidas pela análise e possibilitando as interpretações inferenciais (Bardin, 2016).

Para garantir o anonimato das participantes foram adotados códigos de identificação para representação. Esses códigos foram compostos pelo número da participante (ex.: P1, P2, P3...), seguidos pelo seu parentesco com a criança ou adolescente (mãe ou avó), sexo e idade da criança ou adolescente, e por fim, o seu nível do GMFCS. Por exemplo: P1, mãe, menino, 9 anos, GMFCS II.

Para descrever os dados relacionados às características das participantes, crianças e adolescentes, foram realizadas análises descritivas das variáveis contínuas (média e desvio padrão) e categóricas (frequência relativa [percentual]), utilizando-se o *software* Jamovi, versão 2.6 (2025), disponível em: <https://www.jamovi.org>.

2.2.2 Resultados e discussão⁶

As principais características das participantes dos grupos focais, assim como de suas crianças e adolescentes, são apresentadas na Tabela 1.

⁶ Os resultados desta fase da pesquisa deram origem ao primeiro artigo da tese, publicado na revista *Healthcare* (Qualis CAPES 2021-2024: A3; fator de impacto: 2,7). Referência completa: FERREIRA, Mariana Cristina Palermo *et al.* Perceptions of the Body in Cerebral Palsy: Voices of Family Caregivers. *Healthcare*, v. 14, n. 7, e967. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/healthcare14070967>.

Tabela 1 – Características das participantes, crianças e adolescentes

Participante	Idade	Escolaridade	Parentesco	Idade da criança/adolescente	GMFCS
P1	38	Ens. médio	Mãe	9	II
P2	43	Ens. fundamental II	Mãe	9	II
P3	31	Ens. superior	Mãe	9	II
P4	50	Ens. fundamental II	Avó	7	I
P5	50	Ens. fundamental I	Mãe	13	IV
P6	30	Ens. médio	Mãe	6	V
P7	43	Ens. fundamental I	Mãe	9	V
P8	35	Ens. médio	Mãe	12	IV
P9	42	Ens. superior	Mãe	7	V
P10	31	Ens. médio	Mãe	7	V
P11	39	Ens. fundamental I	Mãe	13	IV
P12	29	Ens. médio	Mãe	3	V
P13	36	Ens. fundamental I	Mãe	11	III
P14	41	Ens. fundamental II	Mãe	15	II
P15	39	Ens. fundamental I	Mãe	10	II
P16	38	Ens. superior	Mãe	3	I
P17	36	Ens. médio	Mãe	7	IV
P18	29	Ens. fundamental II	Mãe	8	V
P19	47	Ens. médio	Mãe	7	V
P20	39	Ens. superior	Mãe	6	III
P21	48	Ens. superior	Mãe	8	III
P22	54	Ens. superior	Avó	4	I

Legenda: P = Participante; Ens. = Ensino; GMFCS = *Gross Motor Function Classification System*.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Além destas características, vale destacar que 59,1% das participantes se autodeclararam como Pardas, 22,7% como Pretas e 18,2% como Brancas. Quanto ao nível socioeconômico das famílias, 4,5% eram da classe A, 41% da classe B, 50% da classe C e 4,5% pertenciam às classes D e E, de acordo com a ABEP (2026). A maioria das participantes era casada ou possuía união estável (54,5%), 27,3% eram solteiras e 18,2% eram divorciadas. Esses dados, analisados à luz da perspectiva da interseccionalidade, sugerem que a maioria das participantes se insere em contextos marcados pela sobreposição de desigualdades sociais, especialmente relacionadas à raça/cor e à baixa condição socioeconômica.

Nesse contexto, é igualmente importante considerar a natureza de gênero do cuidado familiar, uma vez que todas as cuidadoras incluídas nos grupos focais eram mulheres, refletindo padrões sociais mais amplos nos quais o trabalho de cuidado não remunerado é desempenhado de forma desproporcional por mulheres. A partir de uma perspectiva da economia política feminista, essa distribuição de cuidado baseada no gênero pode limitar a participação das mulheres no mercado de trabalho remunerado, contribuir para a sobrecarga emocional e física e afetar seu bem-estar geral, bem como o das pessoas sob seus cuidados (Armstrong; Connelly, 1989; Syed, 2021).

Quanto às características das crianças e adolescentes, a média de idade foi de 8,32 anos ($DP = 3,15$), 17 eram do sexo masculino (77,3%), 20 frequentavam creche ou escola (90,9%) e quatro destas não possuíam monitor. Considerando os níveis do GMFCS, 13,65% pertenciam ao nível I, 22,7% ao nível II, 13,65% ao nível III, 18,2% ao nível IV e 31,8% ao nível V. A grande maioria fazia uso de uma ou mais tecnologias assistivas (81,8%), como cadeira de rodas, cadeira de banho, andador, estabilizador vertical, colar cervical e órtese. A Tabela 2 apresenta as características das crianças e adolescentes quanto ao tipo de tônus, distribuição topográfica e nível do MACS ou Mini-MACS, de acordo com a idade delas.

Tabela 2 – Características das crianças e adolescentes: tipo de tônus, distribuição topográfica, MACS ou Mini-MACS

Variável	Classificação	n (%)
Tipo de tônus	Não soube informar	13 (59,1)
	Espástico	8 (36,4)
	Misto	1 (4,5)
Distribuição topográfica	Bilateral	13 (59,1)
	Unilateral	5 (22,7)
	Não soube informar	4 (18,2)
MACS ou Mini-MACS	Nível I	1 (4,5)
	Nível II	6 (27,3)
	Nível III	7 (31,8)
	Nível IV	4 (18,2)
	Nível V	4 (18,2)

Legenda: n = número; % = porcentagem; MACS = *Manual Ability Classification System*.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Esses achados quanto às características das participantes, crianças e adolescentes vão ao encontro de artigos publicados recentemente referentes ao estudo de coorte multicêntrico realizado no Brasil, o PartiCipa Brasil. Nestes, também

foram observados uma maior prevalência de crianças e adolescentes com PC do sexo masculino e distribuição topográfica do tipo bilateral (Alves *et al.*, 2024; Chagas *et al.*, 2024). Vale destacar que no estudo realizado no estado de Minas Gerais, a maioria dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC possuía, pelo menos, o ensino médio completo e uma grande parcela destes não sabiam informar o tipo de tônus da sua criança ou adolescente, sendo o espástico o mais relatado (Chagas *et al.*, 2024). Além disso, houve uma maior prevalência de crianças e adolescentes com níveis de maior comprometimento motor (Chagas *et al.*, 2024). Todas essas características também foram encontradas nas participantes dos grupos focais.

Na análise de conteúdo dos seis grupos focais realizados, emergiram três categorias temáticas relacionadas às percepções e crenças sobre o corpo das crianças e adolescentes com PC. São elas: (1) Percepção do corpo e interações sociais; (2) Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado; e (3) Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável. Cada uma dessas categorias temáticas deu origem a um fator do novo instrumento, mantendo a mesma denominação, sendo apresentados e discutidos separadamente a seguir. Destaca-se que, além das falas das participantes, a abordagem dedutiva baseada na literatura também subsidiou a elaboração dos itens da nova escala. Por essa razão, sua discussão será apresentada de forma integrada a cada categoria temática.

2.2.2.1 Percepção do corpo e interações sociais

A primeira categoria temática agrupou relatos que evidenciam o desconforto e o sofrimento materno perante o modo com que as outras pessoas na sua rotina diária, sejam elas desconhecidas, pessoas próximas ou familiares, se expressam sobre o corpo de seus filhos e netos, dotados de preconceitos, rejeição e estranhamento. Em situações como essas as mães relatam sofrimento, sentimentos de raiva e comoção, como se pode observar em alguns pronunciamentos:

E quando ele passa por algum tipo de preconceito, que é quase que diário... a gente percebe, mas ele não. Então ele não sofre. Quem sofre é a gente (riso discreto) (P1, mãe, menino, 9 anos, GMFCS II).

Às vezes é... por mais que você chega num lugar, é bem recebido e tal, mas você tem os olhos diferentes, né? Eu DETESTO (raiva) que os outros

chegavam perto de mim e “Nossa, tadinha! (P10, mãe, menino, 7 anos, GMFCS V).

Eu enfrentei muitos desafios e com REJEIÇÃO DA PRÓPRIA FAMÍLIA (choro), de falar que minha filha é aleijada, que minha filha não era nada, nem ninguém, então é por isso que eu fico muito comovida quando eu falo que eu sofri demais (P8, mãe, menina, 12 anos, GMFCS IV).

O estigma imposto pela sociedade quanto à aparência física relacionada à forma do corpo de crianças e adolescentes com PC, visto como uma desarmonia social leva à rejeição e discriminação social (Dlamini *et al.*, 2023; Smith; Blamires, 2022). Essas experiências podem ser compreendidas à luz do capacitismo, entendido como um sistema de crenças e práticas que desvaloriza pessoas com deficiência com base em padrões normativos de corpo e funcionalidade (Campbell, 2009). A falta de conhecimento sobre a deficiência e as construções sociais sobre sua causa contribuem para crenças prejudiciais. O uso de termos inadequados como deficiente, incapaz, aleijado, afeta diretamente as famílias (Smith; Blamires, 2022). Atitudes negativas das pessoas sejam por comentários, olhares e até mesmo risos, fazem com que as mães se sintam impotentes quanto à proteção de seus filhos e magoadas, contribuindo para o isolamento social (Bistaraki *et al.*, 2025; Marques *et al.*, 2021; Smith; Blamires, 2022).

Assim, cada vez mais, as cuidadoras enfrentam dificuldades para manter seus próprios interesses e conexões sociais, restringindo a participação de toda família em locais externos ao ambiente domiciliar, até mesmo com familiares próximos (Smith; Blamires, 2022). Essa falta de compreensão e apoio da sociedade é uma das principais causas de estresse psicológico e físico materno. Ao vivenciarem a sensação de perda da liberdade, as mães sentem-se sozinhas e responsáveis por atender a todas as demandas de seus filhos, relatando sentimentos negativos como tristeza, decepção, medo e raiva (Bistaraki *et al.*, 2025; Vadivelan *et al.*, 2020).

Algumas mães e avós também relatam situações de preconceitos, rejeição, e estranhamento das pessoas em relação ao corpo de seus filhos e netos. No entanto, deixaram evidente em seus relatos que não se apropriam da opinião ou conceito do corpo formado pelas outras pessoas, não deixando interferir no seu modo de expressar e agir, resistindo na defesa de um novo modo de compreensão social sobre os corpos de seus filhos. Nessa perspectiva, destacam-se as seguintes falas:

Quando ela nasceu e por causa dessa dificuldade dela, eu passei a mostrar pra ela que ela não pode ter preconceito de ninguém, que se alguém tiver preconceito com ela, não precisa dela xingar, não precisa dela brigar. É só ela deixar para lá (P4, avó, menina, 7 anos, GMFCS I).

Já ouvi o pessoal falando comigo assim que eu deveria ter outro filho, pra mim ter outra experiência. A experiência que eu tenho é essa, de mãe atípica. As pessoas pensam que eu preciso ter outro filho pra me sentir mãe. Minha experiência é essa (P18, mãe, menino, 8 anos, GMFCS V).

Bistaraki *et al.* (2025) afirmam que as ações adotadas por cuidadores de crianças com PC em momentos de discriminação e preconceito, dependem da forma com que estes lidam com seus próprios sentimentos e como percebem e aceitam as habilidades, capacidades e fragilidades de seus filhos. Assim como no presente estudo, a indiferença, a proteção e o apoio a si mesmas e ao filho são alguns caminhos para enfrentar o estigma.

Com base na categoria temática identificada, o fator “Percepção do corpo e interações sociais” mensura a percepção das cuidadoras sobre o corpo da criança ou adolescente com PC no contexto social, especialmente no que se refere às experiências de estigmatização, reações sociais e seus impactos emocionais e comportamentais. Dessa forma, considerando as falas das cuidadoras nessa categoria e os estudos qualitativos encontrados na literatura, foram desenvolvidos nove itens para compor o fator “Percepção do corpo e interações sociais”, apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 – Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo e interações sociais”

Itens
2 – Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.
3 – Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).
6 – A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.
13 – Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixar triste.
14 – Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.
19 – A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).
20 – Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).
24 – Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).

26 – Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.2.2.2 Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado

A segunda categoria temática foi sistematizada ao observar vários relatos de mães e avós sobre a vontade de que os filhos e netos adquiram uma maior independência e autonomia, seja no ambiente domiciliar ou em ambientes externos. As participantes descreveram detalhadamente como realizam estes estímulos diariamente, por meio de comandos verbais, imitações e treinos das atividades de vida diária. As atividades mais destacadas foram preparar refeições, se alimentar, lavar louças, tomar banho, arrumar a cama, vestir e tirar roupas. Tais relatos demonstram a crença de que o corpo da criança com PC pode desempenhar, após estímulos e aprendizagem, atividades de forma independente, uma percepção diferente daquela relatada pelas mães e avós sobre o corpo de seus filhos em meio às interações sociais:

[...] na hora que nós vamos almoçar eu mando ele colocar o suco lá na mesa. Pega os copos, coloca na mesa, essas coisas... eu já tô dando esse comando pra ele já e aí ele coloca (risos) (P14, mãe, menino, 15 anos, GMFCS II).

[...] Eu tô começando a ensinar já ele a esfregar o corpinho sozinho e aí ele esfrega [imita o movimento com a sua mão direita], porque ele sabe esfregar a barriga (risos)" (P16, mãe, menino, 3 anos, GMFCS I).

Outros relatos explicitam a busca pelo desenvolvimento da autonomia dos filhos:

O que eu pude fazer e o que eu posso fazer pra INDEPENDÊNCIA DELE, isso que eu mostro pra ele "Independência meu filho, você tem que ter a sua independência.". Por exemplo, louça, ele lava a louça lá de casa. Ele sobe em cima do banquinho. Eu ensinei a ele ó... os pratos assim, os talheres, os copos [mostrou com as mãos os movimentos]. Primeiro você lava assim... fui ensinando (P2, mãe, menino, 9 anos, GMFCS II).

Ela come sozinha. Quando ela quer repetir, que eu vejo que as panelas estão frias, aí eu já falo "Não, vai lá e coloca.". Aí eu vou e falo "Não, você quer comer mais? Então, você vai lá e coloca pra você.". Aí ela vai né? Segurando na parede, com o pratinho dela e vai e coloca [demonstra o movimento com as mãos] (P13, mãe, menina, 11 anos, GMFCS III).

Novak *et al.* (2020), em uma revisão sistemática sobre as melhores intervenções em PC, apresentam dados substanciais de ensaios clínicos revelando a eficácia das intervenções baseadas em treinamento para a melhora da função, o desempenho das tarefas e a aprendizagem motora, como treinamento de observação de ação, treinamento específico para tarefas e programas domiciliares usando treinamento direcionado a metas. Assim, é extremamente importante que as famílias sejam bem orientadas e estimulem seus filhos a realizarem as atividades de vida diárias com maior independência e autonomia nos contextos da vida real (Kalleson *et al.*, 2022). Para isso, conhecer e considerar as preferências e afinidades das crianças e adolescentes na escolha de atividades possibilita uma maior participação através da motivação e engajamento (Steinhardt *et al.*, 2021).

Algumas mães enfatizaram sobre a importância de realizar adaptações no ambiente e mobiliários para possibilitar uma maior independência do filho nas atividades de vida diária, como ir ao banheiro e se alimentar:

Nós fizemos um marreco improvisado, que eu deixo sempre lá dentro do banheiro. Aí ele vai engatinhando até lá, lá ele tira a cueca ali, faz no marrequinho, joga no vaso, dá descarga, seca e vem, e veste a cueca de novo e vai, e tudo engatinhando [demonstra com as mãos os movimentos]. E nós tiramos tudo que era ressaltado, pra ter mais facilidade para ele (P11, mãe, menino, 13 anos, GMFCS IV).

Se eu ponho ele no canto do chão, põe a mesinha baixinha na frente, aí ele põe o braço, aí se eu pôr uma coisa lá pra ele comer, ele come sozinho, o copinho com água com canudinho ele bebe, entendeu? (P17, mãe, menino, 7 anos, GMFCS IV).

Vale destacar que estas mães possuíam filhos com menores habilidades na função motora grossa, classificados como nível IV, e mesmo assim se preocupam rotineiramente em realizar as adaptações necessárias para permitir uma maior autonomia e participação desses durante a realização de atividades no ambiente domiciliar. Adaptações no ambiente, no equipamento ou nas regras da atividade possibilitam uma maior participação da criança em atividades da vida real (Kalleson *et al.*, 2022; Steinhardt *et al.*, 2021).

Destacam-se também relatos de mães e avós que estimulam uma maior autonomia das crianças e adolescentes durante as transferências e deslocamentos em casa e em ambientes externos. Um dos relatos demonstra que mesmo em

situações nas quais há uma expectativa que as mães atuem auxiliando seus filhos, é possível estimular a autonomia:

[...] É igual quando ele caía, por exemplo, as pessoas passavam “Uai, mãe, não vai levantar seu filho, não?”, “Não, ele tá aprendendo a levantar, ele vai levantar sozinho (P2, mãe, menino, 9 anos, GMFCS II).

Vai pro banheiro, sabe ir pro banheiro. Às vezes ele vai arrastando. Mas eu falo “Assim não! Que isso? Vamos embora!”. Aí ele começa a encostar na parede, eu saio, dou um espaço pra ele passar, aí ele vai. Entende? (P22, avó, menino, 4 anos, GMFCS I).

Ainda nessa categoria, observa-se relatos de mães e avós que incentivam a participação de seus filhos e netos em atividades nos ambientes externos, compreendendo a importância da socialização com seus pares em locais como praças, parques, festas, pizzarias, shopping e clubes. Por exemplo:

A última vez que eu levei ele no shopping pra brincar, chegou lá... ele se vira. Lógico, eu presto atenção né? Mas eu deixo, sobe rampa, vai nos brinquedos, eu fico só observando, mas ele se vira (P22, avó, menino, 4 anos, GMFCS I).

Uma mãe enfatiza a felicidade do filho ao interagir socialmente com outras crianças:

E nos lugares também, ele chega, se ele quer entrosar no meio das crianças, eu solto ele lá no meio das crianças. Tiro da cadeira e ponho no chão. Eu solto porque eu prefiro que ele vá, brinca e, às vezes, até machuca alguma coisinha ali, aqui, mas ele não tá nem aí, parece que nem sente dor. Porque a felicidade de estar ali interagindo e brincando é maior do que a dor que sente (P11, mãe, menino, 13 anos, GMFCS IV).

Essas falas destacam a percepção da mãe e avó quanto à importância do brincar, possibilitando sentimentos de autonomia e pertencimento de seu filho e neto nos diferentes locais, ao vivenciarem momentos com seus pares, apesar dos riscos físicos envolvidos, como o de se machucar. Estudos demonstram que a socialização e o relacionamento positivo com seus pares são fatores importantes para a participação. A prática de esportes, jogos, atividades relacionadas à arte e à cultura são descritas como opções de lazer que proporcionam alegria para crianças e adolescentes com PC (Longo *et al.*, 2020; Steinhardt *et al.*, 2021).

Com base na categoria temática identificada, o fator “Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado” mensura a percepção das cuidadoras sobre o potencial do corpo da criança ou adolescente com PC para adquirir autonomia funcional, especialmente no que se refere à aprendizagem, ao desempenho de atividades de vida diária e à influência dos estímulos no desenvolvimento dessas habilidades. Dessa forma, considerando as falas das cuidadoras nessa categoria e os estudos encontrados na literatura, foram elaborados nove itens para compor esse fator, apresentados no Quadro 2.

Quadro 2 – Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado”

Itens
1 – Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.
7 – Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.
8 – Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.
11 – Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.
12 – Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.
15 – Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.
18 – Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).
22 – Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).
27 – Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.2.2.3 Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável

A terceira e última categoria temática, diferentemente da anterior, foi caracterizada pelos vários relatos maternos sobre a visão de um corpo dependente, que apresenta limitações em praticamente todas as atividades de vida diária, necessitando de cuidados, supervisão e apoios constantes. Essa percepção de dependência foi internalizada pelas participantes culminando com a criação de barreiras para o desempenho de tarefas de modo independente, até mesmo quanto à

realização de alguma parte dela. Assim, cada vez mais, as mães apresentam atitudes superprotetoras no seu cotidiano, gerando restrições na participação de seus filhos:

Ele não consegue chutar uma bola, é muito difícil ele pegar né? Então eu tenho que tá ali fazendo por ele. Ele depende muito de mim (P10, mãe, menino, 7 anos, GMFCS V).

Já que ele não tem condição de ir, de pegar, então a gente tem que fazer por ele (P12, mãe, menino, 3 anos, GMFCS V).

Não consegue tomar banho sozinho, não consegue escovar os dentes. Daí tudo é eu que tenho que fazer por ele (P18, mãe, menino, 8 anos, GMFCS V).

Vale destacar que a maioria dos discursos sobre a percepção de um corpo dependente foi relatado por mães de crianças com menores habilidades funcionais (GMFCS IV e V). No entanto, observou-se também esta percepção em algumas que possuíam filhos com maiores habilidades motoras grossas, como ilustrado na fala a seguir:

Ele depende única e exclusivamente de mim (P1, mãe, menino, 9 anos, GMFCS II).

Essa constante necessidade de cuidado pode gerar um sentimento de interdependência entre mãe e criança. Na fala abaixo é possível identificar o desejo de superproteção da mãe, ao se perceber como uma extensão do corpo da sua filha, assumindo completamente suas funções corporais e mediando a relação da criança com o mundo:

Se a gente pudesse, a gente colocava dentro da barriga de novo. PRA PROTEGER, TIPO ASSIM, EU NÃO VOU DEIXA VOAR, pra não acontecer nada com ela! (P6, mãe, menina, 6 anos, GMFCS V).

Nesse sentido, estudos qualitativos que exploraram as opiniões de pais sobre as atividades e a participação de crianças com PC também descrevem essa percepção de dependência e superproteção (Mei *et al.*, 2015; Schiariti *et al.*, 2014).

Assim, é de suma importância o empoderamento parental, como prática do cuidado na abordagem centrada na família. Pais seguros e informados da condição de seus filhos tornam-se mais engajados no cuidado cotidiano, envolvendo-os nas

atividades diárias, possibilitando maiores oportunidades de aprendizado e incentivando a independência. Kalleson *et al.* (2022) evidenciaram uma relação positiva entre o empoderamento parental e a frequência de participação em atividades diárias no ambiente familiar de crianças com PC durante os primeiros anos de vida. Famílias que se percebem como protagonistas no processo de desenvolvimento de seus filhos proporcionam um contexto ambiental favorável à participação destes em suas atividades cotidianas.

Ainda nessa categoria, algumas mães relataram receios quanto a um corpo instável, com maior propensão a quedas e acidentes, evidenciando comportamentos de proteção ou mesmo evitação de algumas situações em sua rotina, como por exemplo, o medo do filho dormir na casa da avó por conta da escada. O relato a seguir refere-se ao momento da saída da escola:

Eu preferi pegar ela... pegar duas horas né? Porque duas e meia, eu acho que eles liberam os meninos. Aí por ser morro né? Para dar tempo de descer né? Aí eu desço com ela tranquilo, devagar. Sem os meninos correrem o risco de esbarrar nela e ela cair! Os meninos descem correndo (P13, mãe, menina, 11 anos, GMFCS III).

Observa-se o sentimento de medo recorrente no cuidado. Esse medo, embora fundado em riscos reais, também vivenciado ao longo do desenvolvimento de crianças sem deficiência, possibilita uma compreensão da crença constante de fragilidade e vulnerabilidade do corpo da criança com deficiência. Marques *et al.* (2021) também descreveram relatos de cuidadores de crianças com deficiência associando o sentimento de medo de quedas e acidentes à privação de atividades, como andar de bicicleta e jogar bola.

Durante os grupos focais, também foi abordado o receio das cuidadoras quanto a um corpo que pode ser abusado sexualmente quando não estão sob sua supervisão, ampliando a carga emocional do cuidado. Essa percepção, possível barreira para a participação de seus filhos em determinados ambientes externos como o da escola, pode ser compreendida no pronunciamento a seguir:

E na escola, também não queria colocar, porque eu TINHA MEDO MESMO. Medo mesmo de judiar, de não olhar. Até em questão de tocar nas partes dele, eu ensinei ele, a me contar se alguém tocasse ali. Aí quando ele aprendeu, aí eu botei ele na escola. O meu medo era de alguém fazer maldade com ele mesmo e ele não saber se defender. NA MINHA CABEÇA,

O ESCUDO DELE SOU EU! Então se o escudo não tava ali, quem ia defender ele? (P11, mãe, menino, 13 anos, GMFCS IV).

Vale informar que os relatos sobre este tipo de violência foram de mães de crianças que não se comunicam verbalmente. Uma revisão sistemática com meta-análise, realizada recentemente, demonstrou que crianças com deficiência possuem duas mais vezes chances de sofrerem múltiplas formas de violência, inclusive a violência sexual, do que seus pares sem deficiência (Fang *et al.*, 2022). Assim, a dificuldade de confiar nas pessoas e instituições revela a fragilidade das redes de proteção às crianças, fazendo com que a proteção materna seja compreendida como uma barreira à violência sexual.

Com base na categoria temática identificada, o fator “Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável” mensura a percepção das cuidadoras sobre o corpo da criança ou adolescente com PC como limitado em sua autonomia funcional, especialmente no que se refere à dependência para a realização de atividades de vida diária, à fragilidade percebida, à necessidade de proteção e supervisão constantes e à vulnerabilidade a riscos e situações adversas. Dessa forma, considerando as falas das cuidadoras nessa categoria e os estudos descritos na literatura, foram elaborados nove itens para compor esse fator, apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 – Itens inicialmente desenvolvidos do fator “Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável”

Itens
4 – Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).
5 – Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).
9 – Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).
10 – Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.
16 – Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.
17 – Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.
21 – Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.
23 – Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.
25 – Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.2.2.4 Informações sobre a escala

Concomitantemente à geração dos itens e de seus fatores, foram elaboradas as demais informações sobre a escala, como: o título, as instruções ao participante e ao pesquisador, o formato, a forma de pontuação e o escore total. A nova escala foi intitulada “Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral”, identificada pela sigla “EPCPC”. Optou-se por não incluir o termo “crenças” no título do instrumento, uma vez que esses construtos são conceitualmente interdependentes, sendo as percepções continuamente influenciadas e moldadas pelas crenças. Tal relação foi evidenciada ao longo dos grupos focais, nos quais ambos os elementos emergiram de forma articulada nas falas das participantes. Dessa forma, a adoção do termo “percepção” no título busca conferir maior clareza e objetividade à denominação da escala, sem desconsiderar a influência das crenças no construto avaliado.

Logo abaixo do nome da escala, foram descritas, de forma conjunta, as instruções ao participante e ao pesquisador, bem como uma observação acerca do uso do termo “filho(a)” nos itens do instrumento. Em seguida, foram apresentadas as opções de resposta para cada item.

Quanto ao formato da escala, optou-se pela apresentação dos itens na forma de tabela, com cinco opções de resposta do tipo *Likert*, pontuadas de 1 a 5, em que: (1) discordo totalmente, (2) discordo, (3) não concordo e nem discordo, (4) concordo e (5) concordo totalmente. Os escores foram atribuídos de forma crescente, de modo que valores mais elevados indicam maior nível de concordância com os itens. A literatura aponta que escalas com cinco opções de respostas são consideradas adequadas, pois permitem a discriminação de variações significativas nas respostas dos participantes e oferecem boa sensibilidade estatística para diferenciar os níveis do construto avaliado, favorecendo a confiabilidade dos dados obtidos (Lozano *et al.*, 2008).

O escore total da escala é calculado a partir do somatório da pontuação de todos os itens, variando de 27 a 135 pontos. Alguns itens possuem sentido inverso e seus escores devem ser revertidos antes do cômputo do escore total. Assim, quanto maior o escore total da escala, mais positiva é a percepção do corpo, abrangendo aspectos como autonomia, funcionalidade e melhores sentimentos frente às opiniões e concepções do corpo formadas por outras pessoas nas interações sociais.

Após a finalização de todas as fases da presente pesquisa, as informações quanto ao escore total foram acrescentadas na escala como instruções ao pesquisador para a sua utilização em pesquisas futuras.

O quadro a seguir (Quadro 4), apresenta a primeira versão da escala, com 27 itens divididos em três fatores: (1) Percepção do corpo e interações sociais; (2) Percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado; e (3) Percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável. Essa versão seguiu para a próxima fase da pesquisa, o julgamento dos especialistas.

Quadro 4 – Primeira versão da “Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral (EPCPC)”

Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral (EPCPC)						
INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo de crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(a) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um “X” na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção. <i>Observação: caso não seja seu(a) filho(a), considere a palavra “filho” a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.</i> <u>Opções de resposta:</u> 1 – Discordo totalmente. 2 – Discordo. 3 – Não concordo e nem discordo. 4 – Concordo. 5 – Concordo totalmente.						
Número do item	Item	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	2	3	4	5
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.	1	2	3	4	5
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).	1	2	3	4	5
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).	1	2	3	4	5
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).	1	2	3	4	5
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.	1	2	3	4	5
7	Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	2	3	4	5
8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.	1	2	3	4	5

9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).	1	2	3	4	5
10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.	1	2	3	4	5
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.	1	2	3	4	5
12	Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.	1	2	3	4	5
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixar triste.	1	2	3	4	5
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.	1	2	3	4	5
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.	1	2	3	4	5
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.	1	2	3	4	5
17	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.	1	2	3	4	5
18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).	1	2	3	4	5
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).	1	2	3	4	5
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).	1	2	3	4	5
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.	1	2	3	4	5
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).	1	2	3	4	5
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.	1	2	3	4	5
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).	1	2	3	4	5
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.	1	2	3	4	5
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.	1	2	3	4	5
27	Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.	1	2	3	4	5

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.3 SEGUNDA FASE: ANÁLISE TEÓRICA DOS ITENS

A segunda fase do processo, denominada análise teórica dos itens, dividida em duas etapas, teve como objetivo verificar se o instrumento representa adequadamente o construto, por meio da análise de conteúdo do teste (validade de conteúdo), realizada pelos especialistas, e da análise semântica dos itens, pela população-alvo da escala (Pasquali, 2010).

2.3.1 Julgamento dos especialistas

Todo o processo de julgamento dos especialistas, primeira etapa desta fase, será descrito nas seções a seguir. Foi realizada uma abordagem qualitativa e descritiva nesta fase do estudo (Thomas *et al.*, 2012).

2.3.1.1 Participantes

Participaram desta fase, no período de agosto a setembro de 2025, oito especialistas com experiências na área da saúde da criança e do adolescente. Nenhuma das especialistas deixou, em sua avaliação, dados incompletos ou insuficientes para as análises de conteúdo e semântica do instrumento.

2.3.1.2 Procedimentos da coleta de dados

Inicialmente, a pesquisadora responsável selecionou uma amostra por conveniência, entrando em contato, via e-mail e de forma individual, com dez especialistas, peritos, que possuíam experiência na área da saúde da criança e do adolescente, convidando-as para participar desta etapa da pesquisa. Neste contato foram informados os objetivos do estudo, o processo de desenvolvimento do instrumento, e inserido, como anexo, o formulário de instruções para análise do instrumento (APÊNDICE E). Após o aceite, foi solicitado o retorno do documento em um prazo de até 18 dias. Quatro peritos retornaram dentro do prazo, sendo este estendido por mais oito dias para que mais especialistas pudessem avaliar. Após 26 dias, oito especialistas retornaram os e-mails com suas avaliações.

O formulário de avaliação foi construído em duas etapas: avaliação da validade de conteúdo e análise do instrumento. Na primeira etapa do formulário foram analisados a Representatividade, a Redação e a Especificação dos Fatores para cada item individualmente. Com relação à Representatividade, as especialistas deveriam julgar se os itens refletiam os conceitos envolvidos, se eram relevantes e se eram adequados para atingir os objetivos propostos. Para isso, possuíam três opções de resposta: -1 (não, o item não se refere à percepção sobre o corpo); 0 (duvidoso, não tenho certeza se o item se refere à percepção sobre o corpo); ou 1 (sim, o item se refere à percepção sobre o corpo).

Para a avaliação da Redação, cada item era analisado quanto à sua clareza, ou seja, se eles foram redigidos de forma que o conceito seja compreensível, e se expressa adequadamente o que se espera medir. O mesmo sistema de opções de resposta foi utilizado: - 1 (inadequado, o item deve ser retirado); 0 (inadequado, o item deve ser reformulado); ou 1 (adequado, o item deve ser mantido da forma atual).

Quanto à Especificação dos Fatores, após apresentada uma descrição dos conceitos que abordavam os três fatores que constituem a escala (Fator A: percepção do corpo e interações sociais; Fator B: percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado; e, Fator C: percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável), as especialistas julgavam cada item, individualmente, e indicavam a letra do fator correspondente. Ao longo de toda a avaliação da validade de conteúdo, o formulário possuía espaços em branco para que os peritos realizassem sugestões de alterações nos itens propostos, inserção e/ou exclusão de novos itens, caso desejassem.

Na segunda etapa do formulário de avaliação, as especialistas realizaram a análise do instrumento considerando a avaliação da clareza do título, do formato, das instruções ao participante e do escore total, atribuindo notas de -1 (não claro), 0 (pouco claro) ou 1 (muito claro) para cada. Caso assinalassem -1 ou 0, era solicitado que apresentassem sugestões para o aperfeiçoamento do instrumento, no espaço em branco disponível. Para finalizar, foi reservado um espaço para que as especialistas pudessem realizar comentários adicionais sobre a escala.

2.3.1.3 Análise dos dados

Para a análise dos dados desta fase foi realizado o cálculo da validade de conteúdo, utilizando a RVC, baseada na concordância entre peritos sobre a importância de um item no instrumento (Lawshe, 1975). A RVC do item é calculada pela expressão: $RVC = (n_e - N/2) / (N/2)$, onde o n_e consiste no número de avaliadores que indicou o item como essencial e o N como o número de avaliadores. Para evitar que os valores de concordância entre os juízes fossem obtidos ao acaso, o autor apresentou uma tabela com valores mínimos de RVC de acordo com o número de avaliadores, sendo esta tabela utilizada para a análise (Lawshe, 1975). As sugestões de alterações propostas pelas especialistas foram discutidas, uma a uma, em reunião da pesquisadora com o orientador.

2.3.1.4 Resultados e discussão

As principais características das especialistas que participaram da pesquisa estão apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 – Características das especialistas

Especialista	Idade (em anos)	Formação (graduação)	Formação complementar (pós-graduação)	Experiência profissional (em anos)
E1	43	Fisioterapeuta	Doutora	20
E2	46	Fisioterapeuta	Doutora	19
E3	37	Fisioterapeuta	Mestra	12
E4	49	Fisioterapeuta	Pós-doutora	27
E5	52	Fisioterapeuta	Doutora	28
E6	37	Fisioterapeuta	Doutora	13
E7	48	Fisioterapeuta e psicóloga	Doutora	22
E8	50	Fisioterapeuta	Pós-graduação <i>lato sensu</i>	27

Legenda: E = especialista.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Após o retorno da avaliação pelas especialistas, foi calculado a RVC de cada item do instrumento, como pode observado na Tabela 4.

Tabela 4 – Razão de Validade de Conteúdo de cada item do instrumento

Número do Item	Item	RVC	RVC
		Representatividade	Redação
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	1
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.	1	1
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).	1	1
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).	1	1
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).	1	1
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.	1	1
7	Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	1
8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.	1	1
9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).	1	0,75
10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.	1	1
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.	1	1
12	Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.	1	1
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixar triste.	1	1
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.	1	1
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.	1	1
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.	1	1
17	Meu (Minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.	1	1

18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).	1	1
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).	1	1
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).	1	1
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.	1	1
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).	1	1
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.	1	1
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).	1	1
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.	1	1
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.	1	1
27	Meu (Minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.	1	1

Legenda: RVC = Razão de Validade de Conteúdo.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Como pode-se observar na Tabela 4, todos os 27 itens foram avaliados como essenciais quanto à representatividade e à redação, ou seja, são relevantes, adequados para refletir os conceitos envolvidos, claros e compreensíveis. No entanto, embora a RVC tenha variado de 0,75 a 1, oito itens apresentaram necessidade de alterações, segundo avaliação das especialistas.

No item 2 (“Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.”), a especialista 2 sugeriu trocar a expressão “olham de modo negativo” para “olham de forma preconceituosa”, já deixando claro, no início da frase, a forma desse olhar. Decidiu-se pela realização da alteração. Assim, o novo item foi reformulado para: “Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a)”.

Sobre o item 3 (“Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).”), duas especialistas (E3 e E8) relataram que o item não deixou claro que a rejeição do filho(a), pelos familiares, está relacionada com a condição de seu corpo. A especialista 3 sugeriu incluir ao final do item a expressão “devido suas características físicas”.

Sendo assim, decidiu-se pela inserção da expressão. O novo item foi reformulado para: “Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas”.

No item 7 (“Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.”), a especialista 6 relatou que o item deveria deixar mais claro que a demonstração é para o(a) filho(a). Assim, optou-se pela aceitação da contribuição. O novo item foi modificado para: “Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa”.

Quanto à redação do item 12 (“Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.”), a especialista 5 descreveu que dar comandos para realizar a(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) não se relaciona diretamente com o ato da criança ou adolescente fazer a(s) atividade(s) ou alguma parte dela(s) de forma independente, sozinha. Nesse sentido, levando em consideração essa percepção e a sugestão da especialista 6 no item 7, decidiu-se realizar a adequação do item. Dessa forma, o item 12 foi modificado para: “Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda”.

Considerando o apontamento da especialista 5 no item 12, descrito acima, o item 22 (“Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).”) foi alterado para: “Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a)”.

No item 23 (“Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.”), a especialista 3 não compreendeu se os ambientes externos se referem às áreas externas de qualquer local ou se está relacionado também a outros ambientes que não sejam o domicílio da criança ou adolescente. Considerando a possibilidade dessa dupla interpretação, o item foi reformulado para: “Eu não permito que meu(minha) filho(a) saia de casa, sem a minha presença, por medo de abuso sexual”.

Corroborando com a dúvida da especialista 3 no item 23, descrito anteriormente, o item 25 (“Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.”) também sofreu alteração.

Sendo reformulado para: “Eu evito que meu(minha) filho(a) saia de casa, pois tenho medo de que ele(a) se machuque”.

O item 26 (“Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.”), recebeu sugestões de melhoria por duas especialistas. A especialista 1 destacou a necessidade de alteração de concordância verbal do verbo causar e a especialista 3 relatou que o item não deixa claro a relação da rejeição da criança ou adolescente com as particularidades do corpo. Foram realizadas as alterações e o item foi modificado para: “Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento”.

O Quadro 5 apresenta os oito itens em sua escrita original, inicial, e as reformulações realizadas após sugestões das especialistas.

Quadro 5 – Reformulação dos oito itens após sugestões das especialistas

Item original	Item reformulado
2 – Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.	2 – Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a).
3 – Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).	3 – Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas.
7 – Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	7 – Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.
12 – Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.	12 – Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.
22 – Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).	22 – Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a).
23 – Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.	23 – Eu não permito que meu(minha) filho(a) saia de casa, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.
25 – Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.	25 – Eu evito que meu(minha) filho(a) saia de casa, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.

26 – Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.	26 – Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento.
---	--

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

Em relação à especificação dos fatores para cada item individualmente, a maioria das especialistas identificou os 27 itens inicialmente criados correspondentes a seus fatores. Em dois itens (itens 1 e 22), todas classificaram como pertencentes ao mesmo fator, previamente associado. Em 11 itens (itens 3, 5, 9, 12, 14, 17, 18, 19, 20, 24 e 26), uma das oito especialistas classificaram como pertencentes a outros fatores. Em 10 itens (itens 2, 4, 6, 7, 8, 10, 13, 15, 16 e 27), duas das oito classificaram como pertencentes a outros fatores. E, em quatro itens (itens 11, 21, 23 e 25), três das oito especialistas classificaram como pertencentes a outros fatores. Considerando que, embora pequenas, foram identificadas inconsistências na identificação de alguns itens que compõe determinados fatores, optou-se por observar melhor a composição destes nas terceira e quarta fases do estudo, utilizando as análises fatoriais exploratória e confirmatória.

A segunda etapa do formulário de avaliação consistiu na análise das especialistas considerando a avaliação da clareza do título e sigla, do formato, das instruções ao participante e do escore total. Os valores atribuídos individualmente para cada quesito analisado estão apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Julgamento das especialistas quanto ao título e sigla, formato, instruções ao participante e escore total

Quesito	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Título e sigla	1	0	0	1	0	0	1	1
Formato	1	1	1	0	1	0	1	1
Instruções	1	1	1	1	1	1	1	0
Escore total	0	1	1	0	1	0	-1	0

Legenda: E = Especialista.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Com relação ao título e a sigla da escala, embora quatro especialistas tenham julgado como “pouco claro”, eles apenas realizaram sugestões de outras formas de escrita e siglas. Dentre as sugestões, a especialista 1 propôs o seguinte título e sigla: “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-

EC)”, sugerindo a possibilidade de criação, posteriormente, de uma versão da escala para crianças e adolescentes com PC. Considerando essa sugestão como interessante, optou-se por reformular o título e a sigla da escala.

Quanto ao formato da escala, duas especialistas avaliaram como “pouco claro”. A especialista 4 apresentou como proposta a retirada da pontuação das opções de resposta de cada item na tabela da escala. Ou seja, retirar o número 1 da opção “discordo totalmente”, o 2 da opção “discordo”, o 3 da opção “não concordo e nem discordo”, o 4 da opção “concordo” e, por fim, o número 5 da opção de resposta “concordo totalmente”. Para ela, quando o número está escrito na opção de resposta dos itens, induz o(a) cuidador(a) a marcar o maior número, associando esse valor à uma ideia de que quanto maior eu escolho, melhor é meu(minha) filho(a). Esse apontamento foi considerado relevante e a pontuação foi retirada das opções de respostas em cada item da escala.

Considerando as instruções da escala, sete especialistas atribuíram nota máxima para este quesito. A especialista 3 sugeriu uma pequena mudança na escrita do texto, tornando-o mais claro. Assim, o trecho sublinhado a seguir foi reestruturado: “Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a). Este instrumento abrange crianças e adolescentes (até 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral.”

Por fim, o escore total foi avaliado como “pouco claro” por quatro especialistas e “não claro” por uma especialista. A partir dos comentários referentes a este quesito, foi possível identificar um menor conhecimento por parte de algumas sobre a metodologia de criação de um instrumento da psicometria. Os comentários se basearam no questionamento sobre o sentido inverso de alguns itens, além da sugestão de troca do número de opções de resposta para cada item, de cinco para três opções de respostas na escala *Likert*.

A literatura elucida a importância da criação de itens com sentido inverso para melhor controle de viés de resposta, estimulando o respondente a refletir sobre o item antes de responder, além de possibilitar uma melhor avaliação da consistência interna (DeVellis, 2016; Pasquali, 2010). Quanto à alteração no número de opções de respostas dos itens, Lozano *et al.* (2008) ressaltam a dificuldade de discriminação dos itens quando utilizadas apenas três opções de respostas na escala *Likert*.

A especialista 7 identificou alguns itens que também necessitam de inversão dos seus escores antes do cálculo do escore total. Assim, os itens 2, 3, 4, 5, 9, 10,

13, 16, 17, 19, 20, 21, 23, 25 e 26 (15 itens) terão os seus escores invertidos para o somatório do escore total do instrumento. Assim, quanto maior o somatório dos escores, mais positiva é a percepção do corpo pelos cuidadores, abrangendo aspectos como autonomia, funcionalidade e melhores enfrentamentos frente às opiniões e concepções do corpo formadas por outras pessoas nas interações sociais.

2.3.1.5 Informações sobre a escala

Após o julgamento da escala por oito especialistas com experiências na área da saúde da criança e do adolescente, foram realizados alguns ajustes. Oito itens foram reformulados para aprimorar a clareza e a compreensão (itens 2, 3, 7, 12, 22, 23, 25 e 26), bem como o título, o formato e as instruções. O Quadro 6 apresenta a segunda versão da escala, que seguiu para avaliação pela população-alvo.

Quadro 6 – Segunda versão da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)

INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a). Este instrumento abrange crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um “X” na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção.

Observação: caso não seja seu(sua) filho(a), considere a palavra “filho” a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.

Opções de resposta:

Discordo totalmente. Discordo. Não concordo e nem discordo.

Concordo. Concordo totalmente.

Número do item	Item	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a).					
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas.					
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).					
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).					
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.					
7	Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					
8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.					

9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).					
10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.					
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.					
12	Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.					
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste.					
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.					
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.					
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.					
17	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.					
18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).					
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).					
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).					
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.					
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a).					
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) saia de casa, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.					
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).					
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia de casa, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.					
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento.					
27	Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.					

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.3.2 Julgamento do público-alvo

Após as modificações propostas pelas especialistas, a nova versão da escala foi submetida a uma amostra da população-alvo (pré-teste) para a análise semântica dos itens, segunda etapa desta fase. A realização desta etapa é importante para verificar se todos os 27 itens da escala são claros e compreensíveis pela população-alvo. Para esta etapa, foi utilizada uma abordagem qualitativa e exploratória, através da realização de grupos focais (Minayo, 2014).

2.3.2.1 Participantes

Participaram dos grupos focais seis mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC residentes no município de Juiz de Fora, Minas Gerais.

2.3.2.2 Procedimentos da coleta de dados

Inicialmente a pesquisadora responsável estabeleceu contato, por conveniência, com seis mães de crianças e adolescentes com PC atendidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), do município de Juiz de Fora, Minas Gerais. Segundo Pasquali (2010), a recomendação é de que a população-alvo nesta etapa seja composta por cuidadores com níveis educacionais mais baixos, uma vez que a escala deverá ser compreendida por todos, independente da escolaridade. Durante o contato pessoal, a pesquisadora apresentou a pesquisa e realizou o convite para a participação. Todas as seis mães aceitaram participar, sendo agendado um dia e horário para a realização do grupo.

No dia anterior ao agendamento do grupo, a pesquisadora entrou em contato com as mães para confirmar a presença e três mães informaram que não poderiam comparecer. Destas, uma estava passando por um problema de saúde, uma estava com o filho internado e uma possuía uma consulta agendada no mesmo horário do grupo. Nesse sentido, foi realizado um grupo com as três mães que puderam comparecer e, na semana seguinte, foi realizado o outro grupo com essas três mães que não puderam comparecer ao primeiro encontro.

Os dois grupos focais foram realizados em setembro de 2025 em uma sala reservada, silenciosa, com equipamentos e mobiliários adequados, na APAE de Juiz

de Fora, sob anuência prévia da presidente. Foi utilizado um gravador de voz da marca Sony® (ICD-PX240), alocado em cima de um banco no centro do semicírculo, formado pelas cadeiras das participantes e pesquisadora. Esse semicírculo foi posicionado em frente a uma mesa de escritório, onde foi estava situado o computador da pesquisadora, para a apresentação da escala.

A condução do grupo focal foi realizada pela pesquisadora, fisioterapeuta, mestre, atuante na área de desenvolvimento infantil. Ao chegarem ao local do grupo, no dia e horário previamente agendados, as participantes eram recepcionadas pela pesquisadora, apresentadas umas às outras e recebiam o TCLE para leitura (APÊNDICE A). Após a assinatura deste, a pesquisadora se apresentava e explicava o objetivo do grupo, destacando o ambiente seguro e ressaltando a garantia do anonimato e confidencialidade das discussões.

A pesquisadora iniciava o grupo apresentando o título e a sigla da escala, seguidos pela exposição de cada item, de forma individual, com o objetivo de entender o que elas compreendiam sobre cada um deles. A pesquisadora realizava a leitura de cada item, lentamente e com boa entonação, e realizava a seguinte pergunta para as participantes: “O que vocês entenderam sobre esse item?”. Depois do questionamento, era fornecido um momento para que todas pudessem relatar seu entendimento sobre este. Caso alguma mãe não compreendesse o item ou entendesse de uma forma diferente do seu objetivo, a pesquisadora explicava o seu sentido e questionava sobre a sugestão quanto à alteração em uma ou mais palavras para facilitar o entendimento. O mesmo procedimento foi realizado com os 27 itens da escala.

Após o último item, a pesquisadora abria espaço para comentários das participantes sobre as discussões, agradecia a presença de todas e encerrava a gravação de áudio. É importante destacar que nenhuma mãe desistiu de participar dos grupos durante sua realização. Os grupos tiveram duração média de 50 minutos.

Após o encerramento dos grupos, as participantes eram convidadas a preencherem um questionário para a caracterização da amostra, composto por duas partes (APÊNDICE F). A primeira tinha como objetivo coletar dados das mães, como nome, idade, espécie de parentalidade da mãe, raça/cor, escolaridade e tipo de relação conjugal. A segunda parte objetivava identificar as características de seus filhos com PC como nome, data de nascimento, idade, a frequência ou não em creche/escola, o tipo de tônus, a distribuição topográfica, o uso de tecnologia assistiva,

bem como o(s) nome(s) do(s) equipamento(s), além do nível do GMFCS Relato Familiar e MACS, ou Mini-MACS, a depender da idade da criança/adolescente.

2.3.2.3 Análise dos dados

Nos dias subsequentes à realização dos grupos, os áudios foram baixados, ouvidos e analisados, sendo registradas, em documento do *Microsoft Word*, as sugestões de alterações dos itens fornecidas pelas mães. Em seguida, a pesquisadora reuniu-se com o orientador para discussão de cada sugestão. Para garantir o anonimato das participantes, foram adotados códigos de identificação para representação (P1, P2, P3, P4, P5 e P6). Para a descrição das características das participantes, bem como das crianças e adolescentes, foram realizadas análises descritivas utilizando-se o *software* Jamovi, versão 2.6 (2025), disponível em: <https://www.jamovi.org>.

2.3.2.4 Resultados e discussão

Considerando as características das mães, duas se autodeclararam Pardas, duas Pretas e duas Brancas. Em relação ao estado civil, quatro participantes eram solteiras, uma vivia em união estável e uma era casada. Quanto ao nível de escolaridade, observou-se predominância de ensino fundamental (66,6%). As principais características das participantes e de suas crianças e adolescentes estão apresentadas na Tabela 6.

Tabela 6 – Características das participantes, crianças e adolescentes

Participante	Idade	Escolaridade	Espécie de parentalidade	Idade da criança / adolescente	GMFCS
P1	35	Ensino fundamental	Mãe biológica	2	IV
P2	39	Ensino fundamental	Mãe biológica	5	V
P3	33	Ensino médio	Mãe adotiva	5	V
P4	22	Ensino fundamental	Mãe biológica	5	IV
P5	31	Ensino fundamental	Mãe biológica	13	V
P6	37	Ensino médio	Mãe biológica	11	V

Legenda: P = Participante; GMFCS = *Gross Motor Function Classification System*.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Com relação às crianças e adolescentes, cinco eram do sexo masculino (83,3%) e três frequentavam creche ou escola (50%). Todos faziam uso de uma ou mais tecnologias assistivas, como cadeira de rodas, cadeira de banho, órteses, extensores e aparelho auditivo. A Tabela 7 apresenta as características das crianças e adolescentes, incluindo tipo de tônus, distribuição topográfica e nível do MACS ou Mini-MACS.

Tabela 7 – Características das crianças e adolescentes: tipo de tônus, distribuição topográfica, MACS ou Mini-MACS

Variável	Classificação	n (%)
Tipo de tônus	Não soube informar	4 (66,7)
	Espástico	2 (33,3)
Distribuição topográfica	Não soube informar	3 (50,0)
	Unilateral	2 (33,3)
	Bilateral	1 (16,7)
MACS ou Mini-MACS	Nível II	1 (16,7)
	Nível III	1 (16,7)
	Nível IV	3 (50,0)
	Nível V	1 (16,7)

Legenda: n = número; % = porcentagem; GMFCS = *Gross Motor Function Classification System*; MACS = *Manual Ability Classification System*.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Quanto ao entendimento e compreensão das mães sobre cada item, dois itens geraram entendimentos ambíguos durante a realização do primeiro grupo focal, formado por três mães. No item 5 (“Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).”), todas as participantes entenderam que este item estava relacionado com a frequência de atividades do(a) filho(a) diariamente, ou seja, se elas realizavam todas as atividades que o(a) filho(a) necessita. Relataram que em virtude da rotina exaustiva e do cansaço, existem dias que não é possível realizar todas as atividades da criança/adolescente diariamente. A pesquisadora explicou que o sentido deste item não estava relacionado à frequência das atividades e sim em saber se elas fazem todas as atividades do dia a dia em casa pelo filho, mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade. Após a explicação da pesquisadora, elas compreenderam o sentido do item e concordaram em alterar alguma parte do item para facilitar o entendimento, mas não souberam dizer exatamente o que alterar. Após as discussões quanto às sugestões, o item foi reformulado para: “Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a)

meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho”.

No item 10 (“Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.”), uma mãe entendeu como um possível acidente da criança em sua ausência e as outras duas entenderam como violência por outra pessoa, real sentido do item. Após discussões, o item foi modificado para: “Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal por outra pessoa quando eu não estou perto”.

Após uma semana do primeiro grupo focal, foi realizado o segundo grupo, também composto por três mães. Neste, três itens geraram dúvidas. No item 1 (“Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.”), uma mãe questionou quais tipos de atividades seriam estas, indagando se seriam brincadeiras, atividades de alimentação, atividades de higiene. A pesquisadora relatou que se tratava de qualquer atividade em casa. Assim, essa participante sugeriu a colocação na descrição dos tipos de atividades. Após análise posterior, optou-se por não incluir exemplos de atividades na escala para não restringir a interpretação deste item pela população-alvo. Além disso, as especialistas não indicaram a necessidade de descrição.

O item 5 (“Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).”), também destacado pelo primeiro grupo focal, levantou outra interpretação. As três mães abordaram sobre a necessidade de fazer as atividades pelo filho(a) devido à falta de rede de apoio, ou seja, como não possuem rede de apoio, elas fazem todas as atividades do dia a dia em casa para seus filhos. A pesquisadora explicou para elas o sentido do item e elas sugeriram alterá-lo. Foi apresentada a sugestão discutida no primeiro grupo, para “Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho.”, e todas concordaram que essa descrição facilita a compreensão do item.

E, por último, uma mãe não compreendeu o item 13 (“Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste.”), mais especificamente sobre o sentido da palavra “expressam”. As outras duas mães entenderam e explicaram o sentido do item utilizando esse termo como “falam”. Assim, a mãe compreendeu o item e sugeriu que fosse realizado a troca da palavra “expressam” por “falam”. No entanto, após análise,

decidiu-se por não realizar essa troca uma vez que a palavra “expressar” é mais ampla e não se refere somente ao verbo “falar”, mas também quanto ao olhar, articular, apontar, entre outros.

Ao finalizar os dois grupos focais, os itens 5 e 10 foram reformulados para melhor entendimento, como observado no Quadro 7.

Quadro 7 – Reformulação dos dois itens de acordo com as sugestões da população-alvo

Item original	Item reformulado
5 – Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).	5 – Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho.
10 – Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.	10 – Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal por outra pessoa quando eu não estou perto.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.3.2.5 Considerações sobre a escala

Após a etapa de julgamento da população-alvo quanto à compreensão dos itens da escala, dois itens foram modificados para aprimorar o entendimento (itens 5 e 10). O Quadro 8 apresenta a terceira versão da escala, a qual seguiu para as fases subsequentes do processo de construção.

Quadro 8 – Terceira versão da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)

INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a). Este instrumento abrange crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um “X” na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção.

Observação: caso não seja seu(sua) filho(a), considere a palavra “filho” a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.

Opções de resposta:

Discordo totalmente. Discordo. Não concordo e nem discordo.

Concordo. Concordo totalmente.

Número do item	Item	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a).					
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas.					
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).					
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho.					
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.					
7	Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					

8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.					
9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).					
10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal por outra pessoa quando eu não estou perto.					
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.					
12	Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.					
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste.					
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.					
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.					
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.					
17	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.					
18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).					
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).					
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).					
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.					
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a).					
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) saia de casa, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.					
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).					
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia de casa, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.					
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento.					
27	Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.					

2.4 TERCEIRA E QUARTA FASES: ANÁLISE EMPÍRICA E PSICOMÉTRICA DO INSTRUMENTO

Na terceira e quarta fases do processo, denominadas análise empírica e análise psicométrica do instrumento, respectivamente, foram avaliados os indicadores de confiabilidade e validade do instrumento.

2.4.1 Métodos

Nesta fase da pesquisa, adotou-se uma abordagem quantitativa, de delineamento transversal (Thomas *et al.*, 2012).

2.4.1.1 Participantes

Participaram desta fase cuidadores de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos, com diferentes níveis de escolaridade, provenientes de diferentes regiões do país e com acesso à internet. Buscou-se atingir uma amostra entre 150 e 200 cuidadores, em consonância com recomendações da literatura sobre desenvolvimento de instrumentos, sintetizadas por Worthington e Whittaker (2006), as quais indicam que esse tamanho amostral pode ser adequado para conjuntos de dados que apresentem comunalidades superiores a 0,50 ou uma proporção de 10:1 participantes por item, com cargas fatoriais em torno de 0,40. Foram excluídos os dados de cuidadores que se apresentaram incompletos ou insuficientes durante a coleta, fundamentais para os objetivos da pesquisa.

2.4.1.2 Procedimentos da coleta de dados

A coleta de dados desta fase foi realizada com uma amostra de conveniência, por meio de abordagem mista, de forma online – via formulário desenvolvido no *Google Forms*⁷ – e coleta presencial em serviços de saúde no município de Juiz de

⁷ O formulário não foi disponibilizado como apêndice nesta tese, uma vez que três instrumentos utilizados são comercializados. A pesquisadora adquiriu suas licenças para uso (<https://canchild.ca/shop/2-pem-cy-participation-and-environment-measure-children-and-youth/>; <https://canchild.ca/shop/23-yc-pem-young-children-s-participation-and-environment-measure/>).

Fora, Minas Gerais, entre outubro de 2025 e abril de 2026. O formulário foi elaborado e divulgado à população geral, com o objetivo de alcançar a população-alvo, por meio de convites periódicos realizados pela pesquisadora e sua equipe via redes sociais, bem como por cartazes, banners e folders distribuídos em universidades, faculdades, unidades de saúde e eventos científicos.

O formulário foi composto por 20 seções. A primeira seção consistiu em uma breve apresentação, incluindo a identificação da pesquisadora responsável, o público-alvo, o caráter voluntário da participação e o tempo estimado de preenchimento (30 minutos). Na segunda seção, foi apresentado o conteúdo do TCLE (APÊNDICE G), com link para visualização, bem como as opções de resposta “concordo em participar” e “não concordo em participar”. Em caso de não concordância, o participante podia enviar o formulário e encerrar o processo. Em caso de concordância, era direcionado às terceira e quarta seções, destinadas à coleta de informações sobre o cuidador principal, sua família e a criança ou adolescente com PC sob seus cuidados.

Após a coleta dos dados iniciais, os respondentes eram direcionados às seções cinco, seis, sete ou oito, conforme a idade da criança ou adolescente, para classificação do nível do GMFCS – Relato Familiar (SILVA *et al.*, 2013). O mesmo procedimento foi adotado nas seções 10 e 11, para a identificação do nível do MACS ou Mini-MACS da criança ou adolescente (Eliasson *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2015).

Na sequência, os participantes eram encaminhados à seção 12, destinada ao preenchimento da PCPC-EC. Embora a escala tenha sido originalmente desenvolvida em formato de tabela, os 27 itens foram apresentados, no formulário online, de forma individual, com as opções de resposta dispostas em formato de colunas (discordo totalmente, discordo, não concordo e nem discordo, concordo e concordo totalmente), logo abaixo de cada item. Essa adaptação foi realizada com o objetivo de reduzir a possibilidade de erros de preenchimento, uma vez que, no formato original, nem todas as opções de resposta permaneceriam visíveis sem a necessidade de rolagem da página. Além disso, buscou-se minimizar a ocorrência de itens não respondidos.

Seguindo as seções do formulário, a seção 13 correspondeu a uma questão de múltipla escolha, referente à idade da criança/adolescente (2 a 4 anos ou 5 a 17 anos), definindo o direcionamento do preenchimento do formulário. Conforme a resposta, os participantes eram encaminhados aos itens da Medida de Participação e do Ambiente – Crianças Pequenas, seção 14 (Pontes *et al.*, 2024), ou aos itens da Medida de

Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens, seção 15 (Ayupe *et al.*, 2024), ambos relacionados à frequência de participação em casa e na comunidade.

As seções 16, 17, 18, 19 e 20 corresponderam às cinco dimensões do Relato Familiar da Motricidade Grossa (Magalhães *et al.*, 2025). Esses instrumentos padronizados estão descritos detalhadamente no tópico subsequente. Ao final do preenchimento, foi apresentada uma mensagem de agradecimento pela participação na pesquisa, seguida da opção de envio do formulário.

Após 15 dias do preenchimento do formulário pelos participantes, foi enviado um segundo formulário online, via e-mail e *WhatsApp*, também elaborado na plataforma *Google Forms*, para avaliação da confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC (APÊNDICE H). Esse formulário incluiu uma breve apresentação, com a identificação da pesquisadora responsável, o público-alvo, o caráter voluntário da participação e o tempo estimado de preenchimento (5 minutos). A segunda aplicação foi composta por duas seções: a primeira com o nome do(a) respondente e da sua criança/adolescente com PC, e a segunda contendo a PCPC-EC, no mesmo formato apresentado no primeiro formulário.

Ao final do preenchimento, era apresentada uma mensagem de agradecimento pela participação na pesquisa, seguida da opção de envio do formulário. Para a análise de confiabilidade teste-reteste, foram considerados os formulários respondidos em um intervalo de até 21 dias, três semanas, entre as duas aplicações, com inclusão mínima de 50 participantes, valor considerado adequado para estudos de confiabilidade segundo as diretrizes do COSMIN, que classificam tamanhos amostrais ≥ 50 como “adequados” (COSMIN, 2018).

A pesquisadora estabeleceu parcerias com profissionais de saúde, fisioterapeutas, professores e pesquisadores de diferentes regiões do país para divulgação do formulário online de coleta de dados (APÊNDICE I). Concomitantemente à divulgação, realizou busca ativa do público-alvo em serviços de saúde públicos e privados que atendiam a essa população no município de Juiz de Fora. Nessa etapa, a pesquisa era apresentada aos participantes e, aqueles que concordavam em participar, realizavam o preenchimento do questionário online. Os dados dos formulários eram automaticamente salvos na plataforma *Google Forms*, gerando uma planilha de *Excel*, utilizada posteriormente para análise dos dados.

2.4.1.3 Instrumentos

Os instrumentos utilizados na coleta de dados desta fase da pesquisa estão descritos detalhadamente a seguir.

2.4.1.3.1 Questionário para conhecimento do perfil dos cuidadores, da família e das crianças e adolescentes

Para o conhecimento do perfil dos cuidadores, da família e das crianças e adolescentes foi elaborado um questionário para a coleta das informações (APÊNDICE J). Quanto às características dos cuidadores e família, foram coletados: nome, idade, telefone, e-mail, relação com a criança/adolescente, raça/cor, escolaridade, cidade em que residem, estado e renda familiar. Quanto às características das crianças e adolescentes, foram coletados: nome, sexo, data de nascimento, idade, raça/cor, se frequenta creche ou escola e qual o seu tipo (pública regular, pública especial ou particular regular), tipo de tônus, distribuição topográfica, se faz uso de tecnologia assistiva e seu nome, o nível do GMFCS Relato Familiar (SILVA *et al.*, 2013) e o nível do MACS ou Mini-MACS (Eliasson *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2015), dependendo da idade.

2.4.1.3.2 Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)

A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (*Young Children's Participation and Environment Measure* – YC-PEM; Khetani *et al.*, 2015) avalia a percepção de pais ou responsáveis por crianças entre 0 e cinco anos de idade, com e sem deficiências ou atraso do desenvolvimento, acerca do seu nível de participação em diferentes atividades e os fatores ambientais que possam favorecer ou dificultar tal participação. Considerando o ambiente domiciliar (13 tipos de atividades), a creche/pré-escola (três tipos de atividades) e a comunidade (11 tipos de atividades).

Em cada item, o respondente é solicitado a pensar em todas as atividades daquele tipo que se aplicam a sua criança e a responder a três perguntas, que dizem respeito à frequência de participação (escala de oito pontos que varia entre “nunca” e “uma ou mais vezes por dia”), grau de envolvimento da criança (escala de três pontos

– “pouco”; “mais ou menos”; “muito envolvida”) e desejo de mudança na participação da criança (“não” ou “sim”, sendo este com cinco opções para o tipo de mudança desejada). Para cada ambiente, os pais/responsáveis podem selecionar os aspectos que facilitam ou tornam mais difícil a participação das crianças e são avaliados os recursos disponíveis ou adequados para ajudar na participação da criança (Khetani *et al.*, 2015).

Foi desenvolvida em 2015 e teve suas propriedades psicométricas avaliadas em um estudo com 395 cuidadores de crianças dos Estados Unidos e Canadá. A consistência interna variou de 0,68 a 0,96 e de 0,92 a 0,96 para as escalas de participação e ambiente, respectivamente. A confiabilidade teste-reteste variou de 0,31 a 0,93 para as escalas de participação e de 0,91 a 0,94 para a escala ambiental (Khetani *et al.*, 2015).

Em 2020 foi realizada a adaptação transcultural para uso no Brasil, seguindo as etapas recomendadas internacionalmente de tradução, síntese de tradução, retrotradução, análise por comitê de especialistas e pré-teste com cuidadores, resultando em uma versão culturalmente adequada e semanticamente equivalente ao instrumento original (Silva Filho *et al.*, 2020). Um estudo, do mesmo grupo de pesquisa da adaptação transcultural, descreveu as propriedades psicométricas iniciais da YC-PEM no Brasil, com 143 crianças brasileiras com e sem deficiência, de zero a cinco anos e 11 meses. A consistência interna das subescalas variou de aceitável a excelente (coeficiente alfa [α] de Cronbach = 0,625–0,991) (Pontes *et al.*, 2024).

No presente estudo, foram coletadas informações referentes à frequência de participação da criança com PC em atividades no ambiente domiciliar e na comunidade, ambientes onde os cuidadores participam mais ativamente da rotina diária. A participação em casa, engloba 13 itens, incorporando atividades quanto a rotina de cuidados básicos, tarefas domésticas, brincadeira interativa e organizada, e socialização com amigos e familiares. A participação na comunidade, com 11 itens, aborda atividades em passeios no bairro e comunidade, aulas e grupos, atividades organizadas pela comunidade, e atividades recreativas e viagens.

A frequência de participação nessas atividades foi avaliada em uma escala de oito pontos pelo cuidador, assinalando se a criança participa da atividade “uma ou mais vezes por dia”, “algumas vezes por semana”, “uma vez por semana”, “algumas vezes no último mês”, “uma vez no último mês”, “algumas vezes nos últimos quatro

meses”, “uma vez nos últimos quatro meses” ou “nunca”, caso a atividade não se aplique à idade da criança, conforme orientações do instrumento.

A pontuação total da frequência de participação nas atividades em cada ambiente, casa e comunidade, foi calculada por meio da média do somatório dos valores de frequência atribuídos para cada item do ambiente avaliado, variando de 0 (nunca) a 7 (uma ou mais vezes por dia). A pontuação final relacionada à frequência de participação da criança em atividades no ambiente domiciliar e na comunidade foram correlacionados, separadamente, com a pontuação das subescalas da PCPC-EC, como medida de validade convergente.

A YC-PEM é comercializada e possui direitos autorais da *Centre for Childhood Disability Research* - CanChild (<https://www.canchild.ca/>). A pesquisadora adquiriu a licença para permissão para uso, com recurso próprio, para a realização desta pesquisa e prática clínica própria.

2.4.1.3.3 Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)

A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (*Participation and Environment Measure* - Children and Youth – PEM-CY; Coster *et al.*, 2012) é uma escala que avalia a participação e os fatores ambientais de crianças e jovens com e sem deficiência, entre cinco e 17 anos, por meio da percepção de pais e/ou responsáveis. Apresenta três seções (casa, escola e comunidade) avaliadas em dois domínios: quanto às características ambientais e quanto à participação em atividades específicas e equivalentes a cada ambiente (Coster *et al.*, 2012).

As questões são distribuídas da seguinte maneira: na seção casa, 10 itens sobre a participação e 12 itens sobre o ambiente; na seção escola, cinco itens sobre a participação e 17 itens sobre o ambiente, e na seção comunidade 10 itens sobre a participação e 16 itens sobre o ambiente. Para cada ambiente, há também um espaço para que o responsável liste coisas que ele ou os familiares fazem para ajudar na participação da criança.

Cada item sobre a participação é avaliado em três dimensões: frequência (escala de sete pontos), envolvimento (escala de cinco pontos) e desejo de mudança (escores de zero a 100%). O ambiente, por sua vez, é avaliado por suas características, bem como pela disponibilidade de serviços e recursos (escores de zero a 100%) (Coster *et al.*, 2012).

Foi desenvolvida por Wendy Coster e teve suas propriedades psicométricas avaliadas em um estudo norte americano com 576 participantes, que estabeleceu sua confiabilidade e validade. O instrumento apresenta consistência interna de moderada a boa (coeficiente alfa [α] de Cronbach = 0,59–0,91), confiabilidade teste-reteste de moderada a boa (coeficiente de correlação intraclassa [CCI] = 0,58–0,95) e permite estabelecer diferenças significativas entre crianças com desenvolvimento típico e seus pares com deficiência por faixa etária (Coster *et al.*, 2011).

Em 2018 foi realizada a tradução e a adaptação transcultural para o contexto brasileiro da PEM-CY, seguindo as etapas recomendadas internacionalmente de tradução independente por dois tradutores, síntese das versões, retrotradução, revisão por um comitê de especialistas e pré-teste com cuidadores de crianças e adolescentes, originando uma versão culturalmente adequada e semanticamente equivalente ao instrumento original (Galvão *et al.*, 2018). O processo de validação, estudo com 101 crianças e adolescentes com e sem deficiências, apresentou bons índices de confiabilidade, a consistência interna variou de adequada a excelente (coeficiente alfa [α] de Cronbach = 0,70–0,95) em todos os domínios de participação e meio ambiente, com exceção da subescala recursos ambientais no ambiente domiciliar (α = 0,53) (Ayupe *et al.*, 2024).

No presente estudo, foram coletadas as informações referentes à frequência de participação da criança ou adolescente com PC em atividades no ambiente domiciliar e na comunidade, ambientes onde os cuidadores estão mais inseridos na rotina diária, englobando 10 itens em cada. A frequência de participação nessas atividades foi avaliada em uma escala de oito pontos pelo cuidador, assinalando se a criança participa da atividade “diariamente”, “algumas vezes por semana”, “uma vez por semana”, “algumas vezes por mês”, “uma vez por mês”, “algumas vezes nos últimos quatro meses”, “uma vez nos últimos quatro meses” ou “nunca”.

A pontuação total da frequência de participação nas atividades em cada ambiente, casa e comunidade, foi calculada por meio da média do somatório dos valores de frequência atribuídos para cada item do ambiente avaliado, variando de 0 (nunca) a 7 (uma ou mais vezes por dia). A pontuação final relacionada à frequência de participação da criança ou adolescente em atividades no ambiente domiciliar e na comunidade foram correlacionados, separadamente com a pontuação das subescalas da PCPC-EC, como forma de avaliação da validade convergente.

A PEM-CY é comercializada e possui direitos autorais da CanChild (<https://www.canchild.ca/>). A pesquisadora adquiriu a licença para permissão para uso, com recurso próprio, para a realização desta pesquisa e prática clínica própria.

2.4.1.3.4 Relato Familiar da Motricidade Grossa (GM-FR)

O Relato Familiar da Motricidade Grossa (*Gross Motor Family Report* – GM-FR; Magalhães *et al.*, 2025), baseado e adaptado do *Gross Motor Function Measure* – 88 itens (GMFM-88; Russel *et al.*, 2013), é um instrumento de autorrelato dos pais para avaliar o desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC entre dois e 18 anos em seus ambientes naturais. A primeira versão do instrumento foi desenvolvida com base na opinião de 13 especialistas com experiência em avaliação de deficiência infantil, reabilitação e desenvolvimento de ferramentas de avaliação (Chagas *et al.*, 2023). Depois seguiu para a validação pelas famílias de crianças e adolescentes com PC, sendo realizado o refinamento e a avaliação das propriedades psicométricas do GM-FR pela mesma equipe (Magalhães *et al.*, 2025).

No estudo de Magalhães *et al.* (2025), 12 pais de crianças e adolescentes com PC, com idades entre dois e 18 anos, classificados em todos os níveis do GMFCS, foram entrevistados sobre sua experiência ao responder o GM-FR (validade de conteúdo). Com base nesta etapa, foi desenvolvida uma nova versão do instrumento, composta por 28 itens, divididos em cinco dimensões: dimensão A, “deitar e rolar”, com seis itens; dimensão B, “sentar”, com cinco itens; dimensão C, “engatinhar”, com três itens; dimensão D, “em pé”, com cinco itens; e, dimensão E, “andar”, com nove itens. Além do refinamento quanto à sua pontuação, as ilustrações e as descrições também foram adaptadas (Magalhães *et al.*, 2025).

O instrumento foi respondido por 146 famílias para avaliação das suas propriedades psicométricas, demonstrando alta consistência interna (α de Cronbach = 0,99), ausência de efeitos piso/teto e excelente confiabilidade teste-reteste (coeficiente de correlação intraclass = 0,99). Os escores do GM-FR discriminaram entre os níveis do GMFCS ($p < 0,05$), apresentaram forte correlação negativa com o nível GMFCS ($r = -0,92$; $p < 0,001$), correlacionaram-se positiva e fortemente com o *Gross Motor Function Measure-66* ($r = 0,94$; $p < 0,001$) e com o domínio de mobilidade do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test* ($r = 0,93$; $p < 0,001$) (Magalhães *et al.*, 2025).

Durante a aplicação do GM-FR, o respondente identifica se a criança/adolescente realiza ou não as 28 habilidades funcionais de mobilidade através das descrições e ilustrações, para facilitar a compreensão. Para a pontuação, é atribuído um ponto para cada item alcançado de forma independente e 0,5 ponto aos itens que normalmente incluíam o uso algum dispositivo de tecnologia assistiva ou objeto de apoio. Para a pontuação final, foram adicionados 0,5 ponto nos itens que diferenciam entre a execução unilateral ou bilateral, proporcionando opções de pontuação mais detalhadas para capturar a capacidade de realizar o item bilateralmente. A pontuação total do teste é de até 34 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, melhor é o desempenho motor grosso da criança/adolescente (Magalhães *et al.*, 2025).

O GM-FR é comercializado e possui direitos autorais da CanChild (<https://www.canchild.ca/>). No entanto, a autora principal do instrumento faz parte da equipe desta pesquisa e autorizou a sua utilização pela pesquisadora responsável. A pontuação final do GM-FR, em porcentagem, foi calculada através do uso da calculadora (*excel*), e correlacionada, separadamente, com a pontuação das subescalas da PCPC-EC, como forma de avaliação da validade convergente.

2.4.1.4 Análise dos dados

Nesta fase, a análise dos dados foi conduzida em duas etapas: análise descritiva, com a caracterização da amostra; e análise empírica e psicométrica. Na primeira etapa, foram apresentadas as características dos cuidadores, famílias e crianças e adolescentes com PC, por meio de análises descritivas das variáveis contínuas (média e desvio padrão) e categóricas (frequência absoluta e relativa [percentual]), utilizando-se o *software* Jamovi, versão 2.7 (2026), disponível em: <https://www.jamovi.org>.

Na análise empírica e psicométrica, foram investigadas as evidências de validade e confiabilidade da PCPC-EC. Foram analisadas as correlações entre os itens com o objetivo de explorar a associação entre eles e fornecer evidências iniciais sobre a estrutura interna do instrumento (DeVellis, 2016). Para a avaliação da validade de construto, foi realizada inicialmente a AFE, com o objetivo de identificar a estrutura fatorial subjacente aos dados e investigar o número de fatores mais adequado para a representação do construto. Em seguida, foi conduzida a AFC, com

o objetivo de testar o ajuste do modelo identificado na etapa exploratória aos dados empíricos (Swami; Barron, 2019).

Quanto à AFE, o teste de esfericidade de Bartlett e a medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) foram utilizados para verificar a adequação dos dados à análise fatorial (KMO > 0,80, significância do teste de esfericidade de Bartlett; $p < 0,05$) (Kline, 2011). Inicialmente, a extração dos fatores foi realizada pelo método dos eixos principais (*principal axis factoring*), com rotação oblíqua (*oblimin*). Para a definição do número de fatores, foram considerados o autovalor $\geq 1,0$, a análise paralela e a interpretabilidade dos fatores. A retenção dos itens baseou-se em cargas fatoriais superiores a 0,50, com inspeção de possíveis cargas cruzadas (Hair *et al.*, 2009). Foi considerada adequada uma variância total explicada superior a 50% (Hair *et al.*, 2009; Kline, 2011). Com base nos resultados obtidos, foi testada uma solução fatorial alternativa por meio de procedimento de extração manual.

Após a realização da AFE, a AFC foi conduzida pelo método *weighted least squares adjusted for mean and variance estimation* (WLSMV) (Kline, 2011). A adequação do modelo foi avaliada por meio do teste qui-quadrado (χ^2) e da razão qui-quadrado/graus de liberdade (χ^2/gl), além de múltiplos índices de ajustamento: *Comparative Fit Index* (CFI $\geq 0,95$), *Tucker-Lewis Index* (TLI $\geq 0,95$), *Standardized Root Mean Square Residual* (SRMR < 0,06) e o *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA $\leq 0,08$) (Hu; Bentler, 1999). O ajuste do modelo foi refinado com base nos índices de modificação de Lagrange, considerando-se valores superiores a 11 (Kline, 2011).

Para a avaliação da confiabilidade da PCPC-EC, foram analisadas a consistência interna e a confiabilidade teste-reteste. A consistência interna das subescalas da PCPC-EC foi estimada na amostra da AFC por meio do coeficiente ômega (ω) de McDonald, considerando-se adequados valores superiores a 0,70 (Green; Yang, 2015).

A confiabilidade teste-reteste foi avaliada por meio do teste de correlação produto-momento de Pearson entre os momentos teste e reteste, bem como pelo coeficiente de correlação intraclass (CCI_{2,1}; Shrout; Fleiss, 1979). Para o coeficiente de Pearson, esperavam-se valores elevados ($r \geq 0,50$), enquanto, para o CCI_{2,1}, foram adotados os pontos de corte propostos por Koo e Li (2016): > 0,90 (excelente), entre 0,75 e 0,90 (boa), entre 0,50 e 0,75 (moderada) e < 0,50 (baixa). Adicionalmente, a consistência interna foi também avaliada nos momentos teste e reteste por meio do

coeficiente ômega (ω) de McDonald, considerando-se adequados valores superiores a 0,70 (Green; Yang, 2015).

Nessa fase, também foi avaliada a validade de construto do tipo convergente das subescalas da PCPC-EC com os instrumentos YC-PEM/PEM-CY e GM-FR, com o objetivo de investigar a magnitude das correlações entre as medidas (Hutz *et al.*, 2015). Inicialmente, foi verificada a distribuição dos dados por meio de inspeção visual (histogramas, box-plots e gráficos Q-Q), bem como pelos valores de assimetria e curtose e pelo teste de normalidade de Shapiro-Wilk. Em seguida, foram realizadas as análises de correlação entre as subescalas da PCPC-EC e os demais instrumentos utilizando o coeficiente de correlação de Spearman. A magnitude das correlações foi interpretada com base nos critérios de Cohen (1992), considerando-se valores entre 0,10 e 0,29 como fracos, entre 0,30 e 0,49 como moderados e $\geq 0,50$ como fortes.

Para as análises estatísticas, foi adotado nível de significância de $p < 0,05$. As análises foram realizadas nos *softwares* JASP v. 0.96.0.0 (JASP Team) e JAMOV, versão 2.7 (2026), (The Jamovi Project).

2.4.2 Resultados⁸

A seguir serão apresentados os resultados da terceira e quarta fases da presente pesquisa, incluindo a análise descritiva e caracterização da amostra e a análise empírica e psicométrica do instrumento.

2.4.2.1 Análise descritiva e caracterização da amostra

Inicialmente, 207 cuidadores acessaram o formulário. Entretanto, três não concordaram em participar após a leitura do TCLE e dois foram excluídos por apresentarem filhos com PC com idade superior ao limite de 17 anos, conforme os critérios de inclusão do estudo. Assim, a amostra final foi composta por 202 cuidadores de crianças e adolescentes com PC, de 11 estados brasileiros, conforme descrito na Tabela 8.

⁸ Os resultados da terceira e quarta etapas da presente pesquisa serão utilizados para a construção do segundo artigo da tese que versará especificamente sobre as qualidades psicométricas da escala.

Tabela 8 – Distribuição dos participantes da pesquisa por regiões e estados brasileiros

Região	Estado	Amostra total n (%)
Sudeste	Minas Gerais	174 (86,1)
	Rio de Janeiro	13 (6,4)
	São Paulo	4 (2,0)
Sul	Paraná	3 (1,5)
Nordeste	Alagoas	1 (0,5)
	Piauí	1 (0,5)
	Sergipe	1 (0,5)
Norte	Amazonas	1 (0,5)
Centro-Oeste	Distrito Federal	2 (1,0)
	Goiás	1 (0,5)
	Mato Grosso do Sul	1 (0,5)

Legenda: n = número; % = porcentagem.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

A amostra final (n = 202) foi dividida em dois grupos, de acordo com a ordem de resposta dos participantes ao formulário, para a realização da AFE (n = 100) e da AFC (n = 102). As análises descritivas e caracterização da amostra serão descritas a seguir, de acordo com essa divisão.

A média de idade dos 100 cuidadores do grupo da AFE foi de 38,72 anos ($DP = 8,46$), com idade mínima de 22 anos e máxima de 64 anos, sendo 97 do sexo feminino (97%). A média de idade dos 102 cuidadores do grupo da AFC foi de 38,76 anos ($DP = 8,67$), com idade mínima de 21 anos e máxima de 64 anos, sendo 93 do sexo feminino (91,2%). As principais características sociodemográficas e econômicas dos cuidadores estão apresentadas na Tabela 9.

Tabela 9 – Análise descritiva das características sociodemográficas e econômicas dos cuidadores

	AFE (n = 100)	AFC (n = 102)
	n (%)	n (%)
Relação com a criança/adolescente		
Mãe	91 (91,0)	84 (82,3)
Pai	3 (3,0)	9 (8,8)
Avó ou avô	3 (3,0)	6 (5,9)
Tutor legal	3 (3,0)	2 (2,0)
Outro	0 (0)	1 (1,0)
Raça/cor		
Amarela	1 (1,0)	1 (1,0)
Branca	29 (29,0)	36 (35,3)
Parda	51 (51,0)	43 (42,2)
Preta	19 (19,0)	22 (21,5)
Escolaridade		
Analfabeto	1 (1,0)	0 (0)
Ensino primário	2 (2,0)	3 (3,0)
Ensino fundamental	20 (20,0)	18 (17,6)
Ensino médio	46 (46,0)	50 (49,0)
Graduação	13 (13,0)	12 (11,8)
Pós-graduação (especialização, mestrado ou doutorado)	18 (18,0)	19 (18,6)
Renda da família		
Até 1 salário mínimo	31 (31,0)	26 (25,5)
De 1 a 2 salários mínimos	30 (30,0)	28 (27,5)
De 2 a 3 salários mínimos	16 (16,0)	15 (14,7)
De 3 a 4 salários mínimos	8 (8,0)	9 (8,8)
De 4 a 5 salários mínimos	7 (7,0)	8 (7,8)
Mais de 5 salários mínimos	8 (8,0)	16 (15,7)

Legenda: AFE = Análise Fatorial Exploratória; AFC = Análise Fatorial Confirmatória; n = número; % = porcentagem.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

A média de idade das 100 crianças e adolescentes com PC do grupo da AFE foi de 8,18 anos ($DP = 3,60$), variando de dois a 17 anos, sendo 55 do sexo masculino (55%). No grupo da AFC, composto por 102 crianças e adolescentes, a média de idade foi de 6,68 anos ($DP = 3,88$), também com variação de dois a 17 anos, sendo 56 do sexo feminino (54,9%). As principais características das crianças e adolescentes com PC estão apresentadas na Tabela 10.

Tabela 10 – Análise descritiva das características das crianças e adolescentes com PC

	AFE (n = 100)	AFC (n = 102)
	n (%)	n (%)
Raça/cor		
Amarela	3 (3,0)	0 (0)
Branca	42 (42,0)	50 (49,0)
Indígena	0 (0)	1 (1,0)
Parda	45 (45,0)	39 (38,2)
Preta	10 (10,0)	12 (11,8)
Frequenta creche ou escola		
Sim	75 (75,0)	69 (67,6)
Não	25 (25,0)	33 (32,4)
Tipo da creche ou escola		
Pública regular	58 (58,0)	53 (52,0)
Pública especial	7 (7,0)	3 (2,9)
Particular regular	10 (10,0)	13 (12,7)
Não frequenta	25 (25,0)	33 (32,4)
Tipo de tônus		
Atáxico	2 (2,0)	1 (1,0)
Discinético (coreoatetose ou distonia)	1 (1,0)	5 (4,9)
Espástico	39 (39,0)	40 (39,2)
Misto	10 (10,0)	13 (12,7)
Não sei responder	48 (48,0)	43 (42,2)
Distribuição topográfica		
Bilateral (comprometimento nos dois lados do corpo)	60 (60,0)	66 (64,7)
Unilateral (comprometimento em um lado do corpo)	24 (24,0)	27 (26,5)
Não sei responder	16 (16,0)	9 (8,8)
Uso de tecnologia assistiva		
Sim	82 (82,0)	88 (86,3)
Não	18 (18,0)	14 (13,7)
GMFCS		
Nível I	13 (13,0)	15 (14,7)
Nível II	7 (7,0)	9 (8,8)
Nível III	8 (8,0)	9 (8,8)
Nível IV	16 (16,0)	23 (22,6)
Nível V	56 (56,0)	46 (45,1)
MACS ou Mini-MACS		
Nível I	11 (11,0)	14 (13,8)
Nível II	18 (18,0)	18 (17,6)
Nível III	21 (21,0)	18 (17,6)
Nível IV	11 (11,0)	25 (24,5)
Nível V	39 (39,0)	27 (26,5)

Legenda: AFE = Análise Fatorial Exploratória; AFC = Análise Fatorial Confirmatória n = número; % = porcentagem; GMFCS = *Gross Motor Function Classification System*; MACS = *Manual Ability Classification System*.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

A maioria das crianças e adolescentes com PC utilizava uma ou mais tecnologias assistivas (84,1%), tais como cadeira de rodas, cadeira de banho, estabilizador vertical, andador, órteses de membros superiores e inferiores, colete

postural, extensor, palmilha, aparelho auditivo e dispositivos de comunicação alternativa e aumentativa.

2.4.2.2 Análise empírica e psicométrica do instrumento

A seguir serão apresentadas as evidências de validade e confiabilidade da PCPC-EC.

2.4.2.2.1 Análise de correlação interitem da PCPC-EC

A análise de correlação interitem da PCPC-EC foi realizada com os dados da subamostra da AFE ($n = 100$), Figura 1. As correlações interitem foram analisadas por meio do coeficiente de correlação de Pearson, com o objetivo de avaliar a homogeneidade entre os 27 itens da escala. Observou-se que os coeficientes apresentaram, variação de magnitude baixa a moderada, com predominância de correlações positivas e estatisticamente significativas. Embora tenham sido encontradas algumas correlações de baixa magnitude e valores negativos pontuais, esses achados podem refletir a multidimensionalidade do instrumento e a presença de itens com formulação invertida, não interferindo na consistência geral da escala.

De modo geral, a maioria dos valores situou-se dentro da faixa adequada, indicando que os itens apresentam associação suficiente para mensurar o construto. Esses valores podem ser observados na Figura 1.

2.4.2.2.2 Análise fatorial exploratória

A fim de explorar a estrutura inicial da PCPC-EC, composta por 27 itens, foi realizada AFE com os dados da subamostra ($n = 100$). O resultado apontou possibilidade de fatoração dos dados ($KMO = 0,745$ e teste de esfericidade de Bartlett ($\chi^2(351) = 1460,832$; $p < 0,001$). Contudo, a análise paralela sugeriu quatro fatores, diferentemente dos três fatores esperados, e com diversos itens com carga fatorial abaixo do limite indicado. O critério *eigenvalue*, em contrapartida, sugeriu a presença de três fatores, com diversos itens com carga fatorial abaixo do limite indicado. Esses dados podem ser observados na Tabela 11.

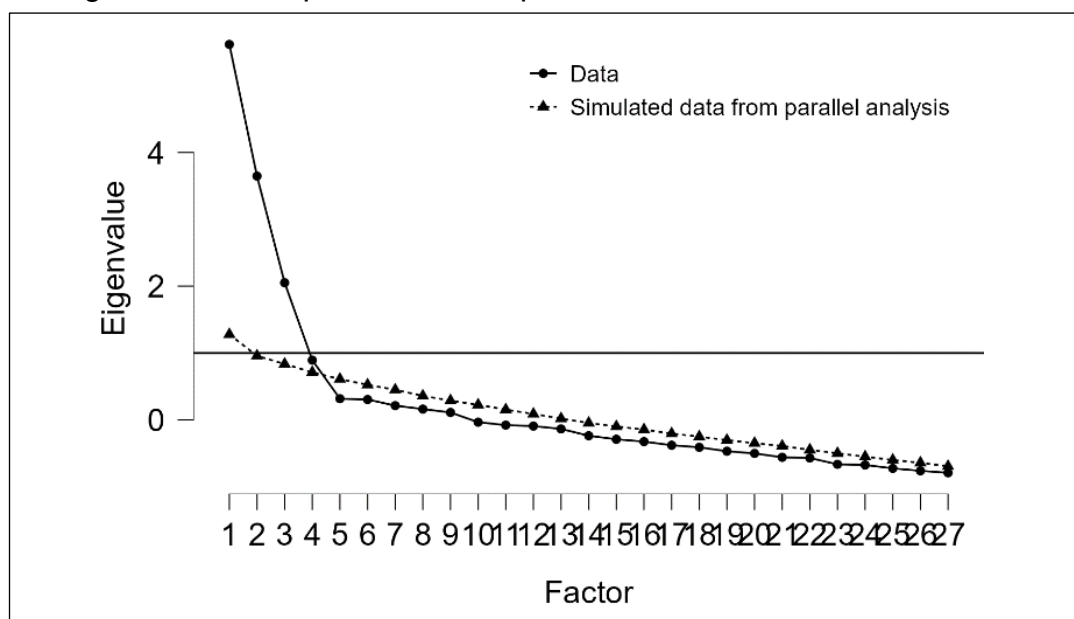
Tabela 11 – Análise fatorial exploratória da PCPC-EC com 27 itens

PCPC-EC Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
PCPC-EC Item 19	0,858	-0,028	-0,063	0,107
PCPC-EC Item 20	0,823	0,100	0,012	0,023
PCPC-EC Item 3	0,798	-0,028	0,149	-0,085
PCPC-EC Item 13	0,760	0,052	0,045	-0,026
PCPC-EC Item 26	0,723	-0,094	0,022	0,135
PCPC-EC Item 24	-0,565	0,033	0,140	0,237
PCPC-EC Item 14	-0,563	0,136	0,160	0,211
PCPC-EC Item 2	0,516	0,204	0,248	0,172
PCPC-EC Item 6	-0,468	0,279	0,217	0,203
PCPC-EC Item 10	0,372	0,213	0,064	0,136
PCPC-EC Item 18	0,295	0,432	0,286	-0,132
PCPC-EC Item 4	0,291	0,089	0,379	0,253
PCPC-EC Item 16	0,279	0,239	0,383	0,128
PCPC-EC Item 23	0,266	0,165	-0,015	0,472
PCPC-EC Item 27	-0,220	0,535	0,121	-0,182
PCPC-EC Item 22	0,203	0,586	0,185	-0,031
PCPC-EC Item 8	0,156	0,599	0,013	-0,081
PCPC-EC Item 11	-0,110	0,590	0,235	-0,263
PCPC-EC Item 15	-0,109	0,775	-0,026	0,061
PCPC-EC Item 1	0,080	0,642	-0,181	0,050
PCPC-EC Item 5	-0,051	-0,103	0,418	0,223
PCPC-EC Item 12	-0,033	0,735	-0,211	-0,177
PCPC-EC Item 7	0,025	0,821	-0,111	0,130
PCPC-EC Item 21	-0,025	0,016	0,140	0,833
PCPC-EC Item 9	0,014	-0,110	0,780	-0,036
PCPC-EC Item 17	0,009	-0,100	0,767	0,041
PCPC-EC Item 25	0,004	-0,106	-0,094	0,850
<i>Eigenvalue</i>	5,772	4,098	2,420	1,391
Variância explicada do fator	18,4%	15,3%	8,4%	8,4%
Variância explicada total	50,5%			

Legenda: PCPC-EC = Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores. Valores em negrito indicam carga fatorial satisfatória ($\lambda > 0,50$) e pertencimento ao respectivo fator.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

O *scree-plot* indicou a presença de quatro fatores, com 5° fator espúrio (Figura 2).

Figura 2 – *Scree-plot* da análise paralela da AFE com 27 itens

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

Diante dos resultados apresentados, optou-se por usar o módulo manual para analisar uma solução de três fatores, que demonstrou alguns itens com carga fatorial baixa ($\lambda < 0,50$). A matriz de dados se mostrou fatorável ($KMO = 0,799$ e teste de esfericidade de Bartlett ($\chi^2(171) = 955,545$; $p < 0,001$) e oito itens foram excluídos (item 4, 6, 10, 16, 18, 21, 23 e 25), resultando em um modelo de três fatores e 19 itens. Um aspecto importante a ser destacado é que dois itens do Fator 1 (item 14 e 24) apresentaram cargas fatoriais negativas, ou seja, eles se correlacionam inversamente com os outros itens desse fator. Assim, foi realizada a inversão destes para as análises.

A análise fatorial exploratória da PCPC-EC com os 19 itens pode ser observada na Tabela 12.

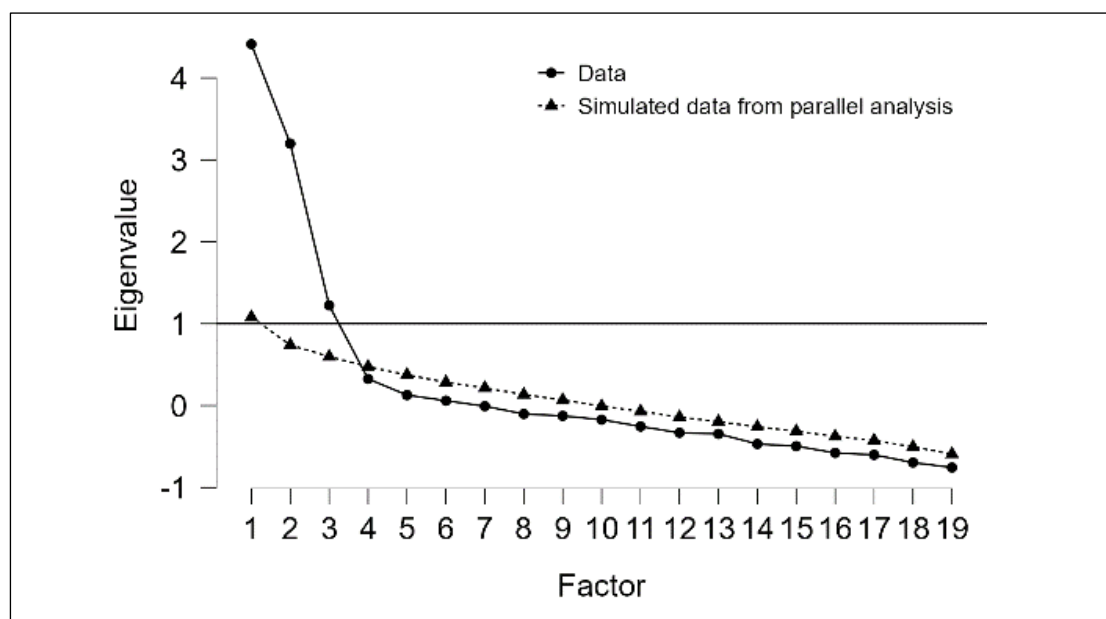
Tabela 12 – Análise fatorial exploratória da PCPC-EC com 19 itens

PCPC-EC Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3
PCPC-EC Item 19	0,872	-0,064	-0,067
PCPC-EC Item 20	0,852	0,088	-0,002
PCPC-EC Item 3	0,817	0,009	0,119
PCPC-EC Item 13	0,776	0,054	0,025
PCPC-EC Item 26	0,754	-0,128	0,030
PCPC-EC Item 2	0,545	0,194	0,294
PCPC-EC Item 24	-0,511	0,009	0,239
PCPC-EC Item 14	-0,496	0,100	0,248
PCPC-EC Item 22	0,219	0,604	0,164
PCPC-EC Item 27	-0,214	0,591	0,117
PCPC-EC Item 8	0,164	0,575	-0,048
PCPC-EC Item 11	-0,091	0,636	0,147
PCPC-EC Item 1	0,082	0,614	-0,148
PCPC-EC Item 15	-0,076	0,775	0,036
PCPC-EC Item 7	0,064	0,796	-0,019
PCPC-EC Item 12	-0,053	0,756	-0,243
PCPC-EC Item 17	0,039	-0,050	0,724
PCPC-EC Item 9	0,037	-0,021	0,747
PCPC-EC Item 5	-0,032	-0,082	0,532
<i>Eigenvalue</i>	4,527	3,628	1,606
Variância explicada do fator	22,6%	19,6%	9,2%
Variância explicada total		51,4%	

Legenda: PCPC-EC = Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores. Valores em negrito indicam carga fatorial satisfatória ($\lambda > 0,50$) e pertencimento ao respectivo fator.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Nesta solução, a análise paralela indicou a existência dos três fatores como pode ser visto no *scree-plot* (Figura 3). O quarto fator, de acordo com a análise paralela é espúrio.

Figura 3 – *Scree-plot* da análise paralela da AFE com 19 itens

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

Assim, por meio da AFE obteve-se uma estrutura fatorial composta por três fatores, com 19 itens. O Fator 1 foi composto pelos itens 2, 3, 13, 14, 19, 20, 24 e 26, totalizando oito itens. Este fator foi denominado “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, por agrupar itens que refletem a forma como o cuidador percebe e interpreta manifestações de preconceito, rejeição e discriminação direcionadas ao corpo do(a) seu filho(a) com PC em diferentes contextos de interação social, incluindo o âmbito familiar.

O Fator 2 foi composto pelos itens 1, 7, 8, 11, 12, 15, 22 e 27, totalizando oito itens. Este fator foi denominado “Percepção da promoção de autonomia e participação” por reunir itens que refletem a forma como o cuidador percebe suas ações de estímulo, orientação e adaptação do ambiente, com o objetivo de favorecer a realização de atividades de forma independente e a participação da criança ou adolescente com PC em casa e na comunidade.

Por último, o Fator 3 foi composto pelos itens 5, 9 e 17, totalizando três itens. Este fator, denominado “Percepção da dependência funcional”, agrupou itens que refletem a forma como o cuidador percebe o grau de dependência da criança ou adolescente com PC para a realização das atividades diárias, especialmente no contexto domiciliar, principalmente quanto à percepção da necessidade de assistência contínua.

2.4.2.2.3 Análise fatorial confirmatória

Com o objetivo de confirmar o modelo proposto pela AFE, foi realizada a AFC para testar a estrutura fatorial composta por três fatores e 19 itens, com os dados da subamostra ($n = 102$). A análise indicou bom ajuste global do modelo ($X^2/gf = 1,09$; CFI = 0,951; TLI = 0,944; RMSEA = 0,031 [90% IC = 0,000-0,057]; $p = 0,867$; SRMR = 0,076). Contudo, o item 27 apresentou carga fatorial baixa ($\lambda = 0,274$). Diante disso, o item foi excluído, resultando em um modelo com excelente ajuste global ($X^2/gf = 1,06$; CFI = 0,970; TLI = 0,965; RMSEA = 0,026 [90% IC = 0,000-0,056]; $p = 0,895$; SRMR = 0,072). Todos os 18 itens restantes apresentaram carga fatorial satisfatória em seus respectivos fatores. Os dados da AFC podem ser observados na Tabela 13.

Tabela 13 – Análise fatorial confirmatória da PCPC-EC

Fatores	Itens	Erro padrão	Z	λ	IC95%	
					Limite inferior	Limite superior
Fator 1	PCPC-EC Item 2	0,068	11,27*	0,761	0,629	0,894
	PCPC-EC Item 3	0,048	16,19*	0,778	0,684	0,873
	PCPC-EC Item 13	0,074	9,505*	0,701	0,556	0,845
	PCPC-EC Item 14	0,088	-6,322*	-0,555	-0,727	-0,383
	PCPC-EC Item 19	0,036	24,33*	0,875	0,804	0,945
	PCPC-EC Item 20	0,039	21,91*	0,860	0,783	0,937
	PCPC-EC Item 24	0,088	-6,306*	-0,556	-0,729	-0,383
	PCPC-EC Item 26	0,048	17,63*	0,847	0,753	0,941
Fator 2	PCPC-EC Item 1	0,121	5,536*	0,670	0,433	0,907
	PCPC-EC Item 7	0,098	6,598*	0,648	0,456	0,841
	PCPC-EC Item 8	0,087	9,416*	0,821	0,650	0,992
	PCPC-EC Item 11	0,118	4,137*	0,489	0,258	0,721
	PCPC-EC Item 12	0,080	9,860*	0,787	0,631	0,943
	PCPC-EC Item 15	0,092	8,430*	0,776	0,595	0,956
	PCPC-EC Item 22	0,115	4,731*	0,546	0,320	0,773
Fator 3	PCPC-EC Item 5	0,084	6,959*	0,583	0,419	0,747
	PCPC-EC Item 9	0,084	8,690*	0,727	0,563	0,890
	PCPC-EC Item 17	0,072	12,16*	0,871	0,730	1,011

Legenda: Z = teste Z; λ = carga fatorial; IC = intervalo de confiança; PCPC-EC = Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores; * $p < 0,001$.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

Assim, após a realização da AFE e da AFC, a estrutura fatorial da PCPC-EC foi composta por três fatores (subescalas), totalizando 18 itens, com pontuação total variando de 18 a 90 pontos. Na primeira fase do estudo, cada fator era originalmente composto por nove itens. No modelo final, o Fator 1 se manteve com oito itens (2, 3, 13, 14, 19, 20, 24 e 26), com escore variando de 8 a 40 pontos; o Fator 2 passou a incluir sete itens (1, 7, 8, 11, 12, 15 e 22), com variação de 7 a 35 pontos; e o Fator 3 permaneceu com três itens (5, 9 e 17), com pontuação de 3 a 15 pontos.

2.4.2.2.4 Consistência interna e confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC

A confiabilidade das subescalas da PCPC-EC foi avaliada por meio da consistência interna, utilizando a amostra da AFC ($n = 102$). Os fatores “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, “Percepção da promoção de autonomia e participação” e “Percepção da dependência funcional” apresentaram valores de ω de

McDonald excelente, muito bom e adequado, respectivamente. São eles: “Percepção do estigma corporal nas interações sociais” ($\omega = 0,903$, 95% IC [0,875-0,932]), “Percepção da promoção de autonomia e participação” ($\omega = 0,863$, 95% IC [0,822-0,903]), “Percepção da dependência funcional” ($\omega = 0,773$, 95% IC [0,698-0,848]).

Uma parcela dos participantes ($n = 51$) respondeu novamente à PCPC-EC após um intervalo de até três semanas, para a avaliação da confiabilidade teste-reteste. Os resultados indicaram estabilidade temporal satisfatória. Os coeficientes de correlação intraclassa evidenciaram boa confiabilidade para o Fator 1, e moderada para os Fatores 2 e 3, conforme os critérios de Koo e Li (2016). A consistência interna, avaliada pelo coeficiente ômega de McDonald, mostrou-se adequada tanto no teste quanto no reteste, sendo todos os fatores classificados como adequados, com exceção do Fator 3 no reteste, que apresentou valor ligeiramente inferior ao ponto de corte recomendado por Green e Yang (2015). Todos os valores estão apresentados na Tabela 14.

Tabela 14 – Confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC

	CCI_{2,1}; 95%IC	Pearson	ω_{teste}	ω_{reteste}
Fator 1	0,77 (0,63; 0,86)	0,78***	0,88 (0,84; 0,94)	0,87 (0,82; 0,92)
Fator 2	0,74 (0,59; 0,85)	0,75***	0,86 (0,80; 0,92)	0,87 (0,82; 0,93)
Fator 3	0,66 (0,47; 0,79)	0,66***	0,76 (0,64; 0,87)	0,68 (0,52; 0,83)

Legenda: CCI = coeficiente de correlação intraclassa; IC = intervalo de confiança; ω = coeficiente ômega de McDonald; *** $p < 0,001$.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.4.2.2.5 Validade de construto do tipo convergente

A validade convergente das subescalas da PCPC-EC com a frequência de participação em casa e na comunidade, avaliada pela YC-PEM ou PEM-CY, e com o GM-FR, foi analisada por meio de correlações de Spearman (Tabela 15).

Tabela 15 – Validade convergente das subescalas da PCPC-EC com a YC-PEM ou PEM-CY (casa e comunidade) e GM-FR

Variáveis	YC-PEM ou PEM-CY Casa	YC-PEM ou PEM-CY Comunidade	GM-FR
PCPC-EC Fator 1	-0,105	-0,214**	-0,048
PCPC-EC Fator 2	0,318**	0,161*	0,287**
PCPC-EC Fator 3	-0,495**	-0,182**	-0,619**

Legenda: PCPC-EC = Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores; YC-PEM = *Young Children's Participation and Environment Measure*; PEM-CY = *Participation and Environment Measure - Children and Youth*; GM-FR = *Gross Motor Family Report*; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Fonte: Elaborada pela autora (2026).

Os resultados indicaram padrões distintos entre os fatores da escala PCPC-EC e as variáveis externas. O Fator 1 apresentou correlação negativa, significativa e de fraca magnitude apenas com a frequência de participação na comunidade. O Fator 2 apresentou correlações positivas e significativas com todas as variáveis analisadas, variando de fraca a moderada magnitude, sugerindo que maiores escores nesse fator estão associados a maior frequência na participação em casa e na comunidade, bem como um melhor desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC. Por sua vez, o Fator 3 apresentou correlações negativas e significativas com todas as variáveis, variando de fraca (participação na comunidade) a forte magnitude (participação em casa e GM-FR), indicando que maiores escores nesse fator estão associados a menor participação e pior desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC.

De modo geral, os resultados indicam evidências de validade convergente para os Fatores 2 e 3 da PCPC-EC em relação às variáveis analisadas, enquanto o Fator 1 apresentou correlação significativa apenas com a frequência de participação na comunidade (Tabela 15).

2.4.3 Versão final da escala PCPC-EC

Após as análises conduzidas nas terceira e quarta fases do processo de construção, a versão final da PCPC-EC passou a ser composta por 18 itens distribuídos em três dimensões. O Fator 1, denominado “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, engloba os itens 2, 3, 10, 11, 14, 15, 17 e 18 (8 itens).

O Fator 2, denominado “Percepção da promoção de autonomia e participação” engloba os itens 1, 5, 6, 8, 9, 12 e 16 (7 itens). Já o fator 3, denominado “Percepção da dependência funcional”, engloba os itens 4, 7 e 13 (3 itens) (Quadro 9).

O escore total da escala é calculado a partir do somatório da pontuação de todos os itens, variando de 18 a 90 pontos. Os itens 2, 3, 4, 7, 10, 13, 14, 15 e 18 (9 itens) possuem sentido inverso e seus escores devem ser revertidos antes do cômputo do escore total. Ou seja, para estes itens, a pontuação das opções de respostas do tipo *Likert* serão: (5) discordo totalmente, (4) discordo, (3) não concordo e nem discordo, (2) concordo e (1) concordo totalmente.

Quadro 9 – Versão final da escala “Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)”

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)						
INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a). Este instrumento abrange crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um “X” na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção. <i>Observação: caso não seja seu(sua) filho(a), considere a palavra “filho” a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.</i> <u>Opções de resposta:</u> <u>Discordo totalmente.</u> <u>Discordo.</u> <u>Não concordo e nem discordo.</u> <u>Concordo.</u> <u>Concordo totalmente.</u>						
Número do item	Item	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a).					
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas.					
4	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho(a).					
5	Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.					
6	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.					
7	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).					

8	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.					
9	Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.					
10	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste.					
11	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.					
12	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.					
13	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.					
14	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).					
15	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).					
16	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a).					
17	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).					
18	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento.					

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

2.4.4 Discussão

A terceira e quarta fases da presente pesquisa objetivaram avaliar os indicadores de validade e confiabilidade da PCPC-EC. Participaram destas fases 202 cuidadores, conforme recomendado pela literatura (Worthington; Whittaker, 2006), provenientes das cinco diferentes regiões do país. No entanto, observou-se um predomínio de participantes do estado de Minas Gerais, o que pode refletir a estratégia de recrutamento adotada e maior acessibilidade ao público-alvo nessa região.

A maioria dos participantes da pesquisa foi composta por mães, autodeclaradas Pardas ou Pretas, com níveis mais elevados de escolaridade (ensino médio, graduação ou pós-graduação). Esse perfil educacional pode refletir maior compreensão acerca da importância da participação em pesquisas científicas, considerando especialmente que a coleta de dados foi realizada predominantemente de forma online, além da possibilidade de maior acesso à internet por essas pessoas. No entanto, apesar da predominância de participantes com maior escolaridade, esse padrão não se refletiu de forma equivalente na renda familiar, que se concentrou majoritariamente nas faixas mais baixas. Esse achado por estar relacionado às demandas do cuidado associada à deficiência, que frequentemente exigem maior dedicação do cuidador principal, podendo impactar na sua inserção e permanência no mercado de trabalho (Davis *et al.*, 2010; Hope *et al.*, 2017; Syed, 2021).

Quanto às características das crianças e adolescentes com PC, observou-se predominância de maior comprometimento motor, tanto no nível de independência na locomoção e controle postural, GMFCS, quanto nas habilidades manuais, MACS ou Mini-MACS. Esses achados também foram descritos no primeiro artigo publicado do Registro Brasileiro de PC, cujo objetivo foi apresentar uma descrição geral das pessoas PC no Brasil. Nesse estudo, que incluiu 1.098 participantes, 54,9% foram classificados nos níveis IV ou V do GMFCS e 56,5% nos níveis III, IV ou V do MACS (Leite *et al.*, 2026).

Destaca-se que uma parcela expressiva dos cuidadores da presente pesquisa não soube classificar o tipo de tônus da criança ou adolescente, e alguns não souberam identificar a distribuição topográfica, revelando lacunas na comunicação entre profissionais de saúde e familiares e fragilidades no processo de educação em saúde. Nesse sentido, uma metassíntese qualitativa recente evidenciou que cuidadores de crianças com PC frequentemente relatam insuficiência de informações,

dificuldades no acesso a orientações e limitações na interação com profissionais de saúde, o que pode comprometer a compreensão acerca das condições clínicas e do manejo da criança (Dlamini *et al.*, 2023). Esse cenário evidencia a persistência de um descompasso entre a prática assistencial e os pressupostos do cuidado centrado na família que, mesmo após mais de duas décadas, ainda não foram plenamente incorporados, especialmente no que se refere à comunicação clara, contínua e bidirecional entre profissionais de saúde e cuidadores (Rosenbaum *et al.*, 1998). Nesse contexto, tais lacunas informacionais podem influenciar, ainda que de uma forma indireta, a percepção dos cuidadores sobre o corpo da criança ou adolescente com PC, uma vez que a compreensão das características clínicas pode mediar a forma como as condições corporais e funcionais são interpretadas.

As análises empíricas e psicométricas da PCPC-EC revelaram boas evidências de validade e confiabilidade da PCPC-EC para uso em cuidadores de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos. A análise de correlação interitem indicou homogeneidade entre os itens, com predominância de correlações de magnitude baixa a moderada. Esse padrão é considerado desejável em instrumentos multidimensionais, uma vez que sugere que os itens estão relacionados ao construto proposto, sem redundância excessiva, indicando que os itens compartilham variância comum suficiente para representar o construto, sem comprometer a distinção entre seus componentes (Clark; Watson, 1995; DeVellis, 2016).

No que se refere à estrutura interna da PCPC-EC, a AFE indicou uma solução de três fatores, com 19 itens. Essa estrutura foi posteriormente submetida à AFC, que evidenciou excelentes índices de ajuste em um modelo final composto por 18 itens distribuídos em três fatores. Os índices obtidos nas análises fatoriais indicam que o modelo final apresenta boa adequação aos dados, fornecendo evidências de validade de construto da escala na amostra do presente estudo (Swami; Barron, 2019).

A partir deste momento, foi realizada uma leitura minuciosa e cuidadosa dos itens a fim de compreender, do ponto de vista teórico, os resultados encontrados nas análises. O Fator 1, denominado “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, foi composto pelos itens 2 (“Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a).”), 3 (“Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas.”), 10 (“Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste.”), 11 (“Eu não me abalo quando

meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.”), 14 (“A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).”), 15 (“Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).”), 17 (“Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).”) e 18 (“Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento.”).

Esse fator evidencia o impacto das experiências de estigma, manifestadas por meio de preconceito, discriminação e rejeição, vivenciadas pelos cuidadores nos contextos social e familiar. Tais achados reforçam a importância de considerar o estigma como um componente central na experiência da deficiência, especialmente em condições como a PC, nas quais alterações corporais podem ser socialmente marcadas (Goffman, 1988[1963]; Luetke Lanfer *et al.*, 2025). Além disso, sugerem que as interações sociais podem influenciar significativamente o bem-estar emocional dos cuidadores, refletindo não apenas a vivência da criança ou adolescente, mas também as repercussões psicossociais no contexto familiar (Sarman *et al.*, 2024; Vadivelan *et al.*, 2020).

O Fator 2, “Percepção da promoção de autonomia e participação”, agrupou os itens 1 (“Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.”), 5 (“Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.”), 6 (“Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.”), 8 (“Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.”), 9 (“Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.”), 12 (“Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.”) e 16 (“Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a).”).

Esse fator evidencia o papel ativo do cuidador como facilitador do desenvolvimento funcional da criança ou adolescente, por meio de estratégias de mediação, estímulo, adaptação do ambiente e promoção de oportunidades de engajamento em atividades cotidianas e sociais. Esses achados reforçam a compreensão de que a autonomia e a participação são construídas no contexto das

interações familiares, em que o cuidador atua como agente central na criação de condições que favorecem o envolvimento e o desempenho da criança em atividades em casa e de lazer (Kaelin *et al.*, 2021; Kalleson *et al.*, 2022).

Por último, o Fator 3, denominado “Percepção da dependência funcional”, foi composto pelos itens 4 (“Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho.”), 7 (“Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).”) e 13 (“Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.”). Esse fator expressa a percepção e crença do cuidador acerca do nível de dependência da criança ou adolescente com PC para a realização de atividades de vida diária, evidenciando a centralidade do cuidado no contexto domiciliar. Tal percepção pode estar associada não apenas às limitações funcionais da criança, mas também às demandas e à dinâmica de cuidado estabelecida na rotina familiar (Mei *et al.*, 2015).

Por fim, a estrutura dimensional da PCPC-EC evidencia a heterogeneidade dos fatores que compõem o construto avaliado, indicando que as percepções e crenças dos cuidadores sobre o corpo na PC não se restringem à dimensão física, mas abrangem também aspectos sociais, relacionais e funcionais. Em conjunto, os fatores refletem a natureza multidimensional desse construto, contemplando desde a percepção do corpo no contexto social até a promoção da funcionalidade e o nível de dependência nas atividades cotidianas. Nesse sentido, embora nem todos os itens façam referência direta ao corpo em sua dimensão física, a escala foi fundamentada em uma compreensão ampliada do corpo, alinhada a modelos clássicos (Merleau-Ponty, 2002[1945]) e contemporâneos de saúde, como a CIF (OMS, 2003).

Quanto à confiabilidade da PCPC-EC, os resultados indicaram níveis adequados a excelentes de consistência interna, mensurados pelo coeficiente ômega de McDonald (Green; Yang, 2015). Além disso, a análise de confiabilidade teste-reteste demonstrou estabilidade temporal satisfatória, especialmente para os Fatores 1 e 2, embora o Fator 3 tenha apresentado valores moderados, possivelmente influenciados pelo menor número de itens (Koo; Li, 2016; Nunnally; Bernstein, 1994). Outro ponto a ser levado em consideração é o fato de a escala avaliar aspectos da percepção, passíveis de mudanças a longo do tempo. No entanto, o intervalo de tempo adotado entre o teste e o reteste é considerado adequado na literatura, por

minimizar efeitos de memória e, ao mesmo tempo, evitar mudanças substanciais no construto (DeVellis, 2016).

No que se refere à validade convergente das subescalas da PCPC-EC, observou-se a presença de correlações significativas com a frequência de participação em casa e na comunidade, bem como com o desempenho motor grosso, apresentando direções distintas. O fator “Percepção do estigma corporal nas interações sociais” apresentou correlação negativa de fraca magnitude com a frequência de participação na comunidade de crianças e adolescentes com PC, indicando que sentimentos de tristeza e sofrimento dos cuidadores frente ao estigma corporal social podem estar associados à uma menor participação na comunidade de suas crianças e adolescentes. Embora a fraca magnitude, essa associação é coerente com a literatura, uma vez que, apesar de relacionados, os construtos avaliados são distintos e influenciados por múltiplos fatores, especialmente quanto à participação, influenciada por múltiplos fatores contextuais (ambientais e pessoais) e aspectos da funcionalidade (Anaby *et al.*, 2013; OMS, 2003; Willis *et al.*, 2017).

O fator “Percepção da promoção de autonomia e participação”, apesar de apresentar correlações positivas e estatisticamente significativas com todas as variáveis analisadas, evidenciou magnitude moderada apenas com a frequência de participação em casa de crianças e adolescentes com PC. Esse resultado sugere que percepções mais positivas dos cuidadores em relação à promoção de autonomia estão associadas a maior frequência de participação das crianças e adolescentes em atividades no contexto domiciliar, ambiente propício à oferta de oportunidades e aquisições de novas habilidades (Chiarello *et al.*, 2016; Kalleson *et al.*, 2022). Possivelmente, o ambiente domiciliar representa, para os cuidadores, um contexto conhecido, controlado e previsível, favorecendo maior segurança e conforto na promoção da autonomia de crianças e adolescentes. Por outro lado, a menor magnitude das correlações observadas com a frequência de participação na comunidade e com o desempenho motor grosso pode estar relacionada à maior influência de outros fatores nesses domínios, como os contextuais – ambientais e pessoais – e os relacionados à funcionalidade da criança (Fontes *et al.*, 2025; Pontes *et al.*, 2025).

Por fim, o fator “Percepção da dependência funcional”, apesar de apresentar correlações negativas e estatisticamente significativas com todas as variáveis analisadas, evidenciou magnitude forte com a frequência de participação no contexto

domiciliar e com o desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC. Esses achados indicam que maiores níveis de percepção e crença do cuidador acerca do nível de dependência funcional da criança ou adolescente com PC para a realização de atividades de vida diária estão associados, de forma inversa, à uma menor frequência de participação em atividades em casa e ao menor desempenho motor grosso. Os itens relacionados a esse fator refletem não apenas a avaliação da funcionalidade da criança, mas também crenças e práticas de superproteção no contexto familiar. Esse padrão sugere que, quando os cuidadores acreditam que a criança não é capaz de realizar suas atividades de vida diária ou assumem integralmente essas tarefas, há uma tendência à substituição da participação infantil por um cuidado executado pelo adulto. Nesse sentido, estudos apontam que práticas parentais marcadas pela superproteção e baixa expectativa de autonomia podem restringir as oportunidades de participação da criança em atividades cotidianas no ambiente domiciliar (Earde *et al.*, 2018, Schiariti *et al.*, 2014). Além disso, quanto maior a percepção de dependência atribuída pelos cuidadores, menor o desempenho motor grosso das crianças e adolescentes. Nesse contexto, práticas de superproteção e substituição das ações da criança ou do adolescente pelo adulto podem limitar experiências motoras essenciais para a aquisição de habilidades motoras funcionais.

De modo geral, os resultados corroboram as hipóteses geral e específicas da presente pesquisa. Os achados evidenciam que cuidadores de crianças e adolescentes com PC apresentam diferentes percepções e crenças quanto ao corpo desses indivíduos. Além disso, os itens e as instruções direcionadas aos pesquisadores e participantes da PCPC-EC mostraram-se adequados. A escala apresentou qualidade teórica atestada tanto por especialistas quanto por cuidadores de crianças e adolescentes com PC, além de bons indicadores de validade e confiabilidade. Nesse sentido, a PCPC-EC apresenta evidências satisfatórias de validade e confiabilidade, configurando-se como um instrumento promissor para a mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos.

No entanto, o presente estudo apresenta algumas limitações. Destaca-se a predominância regional nas duas últimas fases da coleta de dados, o que pode restringir a generalização dos resultados para o contexto nacional. E, além desta, o fato de a coleta de dados ter sido realizada predominantemente de forma online nas duas últimas fases, podendo indicar a presença de viés de seleção, uma vez que

tende a favorecer a participação de indivíduos com maior acesso à internet e maior nível educacional. Ressalta-se, contudo, que uma parte da coleta dessas fases, apesar de pequena, foi realizada presencialmente em serviços de saúde no município de Juiz de Fora, Minas Gerais, com acesso à internet disponibilizado pela pesquisadora aos participantes.

Para investigações futuras, recomenda-se a aplicação da PCPC-EC em amostras mais equilibradas entre os estados e regiões brasileiras, com estratégias de coleta mais heterogêneas, de modo a ampliar a representatividade da população estudada e possibilitar a análise da estabilidade da estrutura fatorial em diferentes contextos socioculturais. Além disso, sugere-se a realização de estudos adicionais que contemplem outras evidências de validade, como a validade discriminante, bem como a ampliação das análises psicométricas do instrumento.

2.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo da presente pesquisa foi desenvolver um instrumento de mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos e avaliar seus indicadores psicométricos. A partir das quatro fases da construção do instrumento, foi criada a Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC–EC), que apresentou evidências satisfatórias de validade e confiabilidade para o público-alvo, mostrando-se adequada para utilização em contextos clínicos e científicos.

Acredita-se que essa nova escala possa contribuir com a prática clínica de profissionais que atuam diretamente com crianças e adolescentes com PC e seus familiares, ao possibilitar a mensuração das percepções e crenças dos cuidadores acerca do corpo dessas crianças e adolescentes durante o processo de avaliação, acompanhamento de intervenções a longo prazo e também como medida de desfecho. Seu uso poderá subsidiar o planejamento de intervenções e das orientações direcionadas às famílias, favorecendo abordagens mais individualizadas e alinhadas às demandas de cada contexto.

Além do ponto de vista clínico, a escala poderá ser utilizada em estudos futuros, a fim de ampliar as evidências psicométricas obtidas no presente estudo, contemplando diferentes fontes de validade e a análise da confiabilidade em distintos contextos, populações e condições de saúde, além da realização de estudos de

normatização, que possibilitem o estabelecimento de parâmetros de referência e a interpretação dos escores em diferentes grupos.

No âmbito da gestão e assistência social, a escala poderá ser utilizada para direcionar políticas públicas educacionais e de saúde voltadas ao suporte e à capacitação desses cuidadores.

Ressalta-se, por fim, que a PCPC-EC foi desenvolvida com base em um rigoroso processo metodológico, conduzido de forma sistemática e fundamentado em parâmetros amplamente recomendados na literatura, o que fortalece a robustez de suas evidências aqui apresentadas.

REFERÊNCIAS

ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. <https://www.abep.org/criterio-brasil>. 2026. Acesso em 22/04/2026.

AJZEN, I. The theory of planned behavior. **Organizational behavior and human decision processes**, v. 50, n. 2, p. 179–211, 1991.

ALGHAMDI, M. S. *et al.* Understanding Participation of Children with Cerebral Palsy in Family and Recreational Activities **Research in Developmental Disabilities**, v. 69, p. 96–104, 2017.

ALVES, M. L. F. *et al.* Characterization of Environmental Factors in Children and Adolescents with Cerebral Palsy in Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. e2023043, 2024.

AMINI, M. *et al.* Factors Affecting Social Participation of Iranian Children with Cerebral Palsy. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 32, n. 3, p. 290–305, 2018.

ANABY, D., C. *et al.* The Effect of the Environment on Participation of Children and Youth with Disabilities: A Scoping Review. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 19, p. 1589–1598, 2013.

ANDREWS, C. *et al.* Participation of Children and Young People with Cerebral Palsy in Activities of Daily Living in Rural Uganda. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 2, p. 274–84, 2023.

ARAKELYAN, S. *et al.* Family Factors Associated with Participation of Children with Disabilities: A Systematic Review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 61, n. 5, p. 514–522, 2019.

ARMSTRONG, P.; CONNELLY, M.P. Feminist political economy: An introduction. **Studies in Political Economy**, v. 30, n. 1, p. 5–12, 1989.

AYUPE, K. M. A. *et al.* Participation and Environment Measure - Children and Youth: PEM-CY Brazil Measurements Properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 28, n. 4, p. 101103, 2024.

BARANELLO, G. *et al.* Visual Function Classification System for Children with Cerebral Palsy: Development and Validation. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 62, n. 1, p. 104–110, 2020.

BARDIN, L. 2016. **Análise de conteúdo**. 3 ed. São Paulo: Edições 70, 2011. 229 p.

BENJAMIN, T. E. *et al.* Participation in Early Childhood Educational Environments for Young Children with and Without Developmental Disabilities and Delays: A Mixed Methods Study. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 37, n. 1, p. 87–107, 2017.

BISTARAKI, A. *et al.* "I'm Not Sad Anymore, I'm Proud to Have Such a Child': The Experiences of Caregivers of Dependents with Cerebral Palsy Living in Greece. **Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families**, v. 81, p. 89–96, 2025.

BOLTANSKI, L. Les usages sociaux du corps. **Annales. Économies, Sociétés, Civilisations**, v. 26, n. 1, p. 205–233, 1971.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 11 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007[1989]. 332 p.

BRASIL. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 72 p.

CAMPBELL, F. K. **Contours of ableism**: the production of disability and abledness. London: Palgrave Macmillan, 2009. 245 p.

CHAGAS, P. S. C. *et al.* Study Protocol: Functioning Curves and Trajectories for Children and Adolescents with Cerebral Palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 393, 2020.

CHAGAS, P. S. C. *et al.* Functioning Profile and Related Impairments of Children and Adolescents with Cerebral Palsy - PartiCipa Brazil Preliminary Results. **BMC Pediatrics**, v. 24, n. 1, p. 719, 2024.

CHAGAS, P. S. C. *et al.* Development of the Gross Motor Function Family Report (GMF-FR) for Children with Cerebral Palsy. **Physiotherapy Canada**, v. 75, n. 1, p. 83–91, 2023.

CHIARELLO, L. A. *et al.* Determinants of Participation in Family and Recreational Activities of Young Children with Cerebral Palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 38, n. 25, p. 2455–2468, 2016.

CLARK, L. A.; WATSON, D. Constructing validity: Basic issues in objective scale development. **Psychological Assessment**, v. 7, n. 3, p. 309–319, 1995.

COHEN, J. A power primer. **Psychological Bulletin**, v. 112, n. 1, p. 155–159, 1992.

COLLYER, F. M. Luc Boltanski, Pierre Bourdieu, class, capital and the body. **Social Science & Medicine**, v. 345, p. 118144, 2025.

COLUCI, M. Z. O. *et al.* Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925–936, 2015.

COSMIN. **COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): user manual**. Version 1.0. Amsterdam: VU University Medical Center, 2018. Disponível em: <https://www.cosmin.nl>. Acesso em: 12 jan. 2026.

COSTA, P. T.; MCCRAE, R. R. **Revised NEO personality inventory (NEO PI-R) and NEP five-factor inventory (NEO-FFI): professional manual.** Psychological Assessment Resources, 1992. 101 p.

COSTER, W. *et al.* Psychometric Evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 11, p. 1030–1037, 2011.

COSTER, W. *et al.* School Participation, Supports and Barriers of Students with and without Disabilities. **Child: Care, Health and Development**, v. 39, n. 4, p. 535–543, 2013.

COSTER, W. *et al.* Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual Basis. **Disability and Rehabilitation**, v. 34, n. 3, p. 238–246, 2012.

CRETENDEN, A. *et al.* Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. **Research in Developmental Disabilities**, v. 76, p. 35–45, 2018.

CRONBACH, L. J.; MEEHL, P. E. Construct validity in psychological tests. **Psychological Bulletin**, v. 52, n. 4, p. 281–302, 1955.

DAN, B. *et al.* Proposed Updated Description of Cerebral Palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 67, n. 6, p. 700–709, 2025.

DAN, B. *et al.* Updated description of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 68, n. 4, p. 465–476, 2026.

DAOLIO, J. **Da cultura do corpo.** Campinas, SP: Papirus, 1995. 111 p.

DAVIS, E. *et al.* The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2010.

DEVELLIS, R. F. **Scale development: Theory and applications.** 4 ed. Los Angeles: Sage Publications, 2016. 205 p.

DEZOTI, A. *et al.* Social support to the families of children with cerebral palsy. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, p. 172-176, 2015.

DI MARINO, E. *et al.* The Effect of Child, Family and Environmental Factors on the Participation of Young Children with Disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 11, n. 1, p. 36–42, 2008.

DLAMINI, M. D. *et al.* Caregivers' Experiences of Having a Child with Cerebral Palsy. A Meta-Synthesis. **Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families**, v. 73, p. 157–168, 2023.

EARDE, P. T. *et al.* Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. **Pediatric Physical Therapy**, v. 30, n. 1, p. 27–32, 2018.

EDWARDS, C.; IMRIE, R. Disability and bodies as bearers of value. **Sociology**, v. 37, n. 2, p. 239–256, 2003.

ELANGKOVAN, I. T.; SHOREY, S. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 41, n. 9, p. 730–739, 2020.

ELIASSON, A. C. *et al.* The Manual Ability Classification System (MACS) for Children with Cerebral Palsy: Scale Development and Evidence of Validity and Reliability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, n. 7, p. 549–554, 2006.

ELIASSON, A. C. *et al.* Mini-MACS: Development of the Manual Ability Classification System for Children Younger than 4 Years of Age with Signs of Cerebral Palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, n. 1, p. 72–78, 2017.

ENGEL, G. L. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. **Science**, v. 196, n. 4286, p. 129–36, 1977.

ERIKSSON, L. *et al.* Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 19, n. 5, p. 485–502, 2007.

FANG, Z. *et al.* Global estimates of violence against children with disabilities: An updated systematic review and meta-analysis. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 6, n. 5, p. 313–323, 2022.

FONTES, D. E. *et al.* Factors associated with performance of activities and participation of Brazilian children and adolescents with cerebral palsy: A cross-sectional study. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 28, n. 1, p. 36–42, 2025.

GALVÃO, É. R. V. P. *et al.* Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Cross-cultural adaptation for use in Brazil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 3, p. 237–245, 2018.

GHAFFARI, S. *et al.* Predictors of Leisure Participation in 6 to 14-Year-Old Children with Cerebral Palsy: Structural Equation Modeling. **Iranian Journal of Child Neurology**, v. 14, n. 2, p. 41–57, 2020.

GOLDENBERG, M. The body as capital: Understanding Brazilian culture. **Vibrant – Virtual Brazilian Anthropology**, v. 7, n. 1, p. 220–238, 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988[1963]. 198 p.

GREEN, S. B.; YANG, Y. Evaluation of dimensionality in the assessment of internal consistency reliability: Coefficient alpha and omega coefficients. **Educational Measurement: Issues and Practice**, v. 34, n. 4, p. 14–20, 2015.

GROCE, N. Disability in cross-cultural perspective: Rethinking disability. **The Lancet**, v. 354, n. 9180, p. 756–757, 1999.

HAIR, J. F. *et al.* **Análise multivariada de dados**. 6 ed. Porto Alegre: Bookman. 2009. 688 p.

HANSON, M. *et al.* **Understanding families**: Supportive approaches to diversity, disability, and risk. 2 ed. Baltimore: Brookes Publishing, 2013. 304 p.

HEAH, T. *et al.* Successful participation: The lived experience among children with disabilities. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 74, n. 1, p. 38–47, 2007.

HIDECKER, M. J. *et al.* Developing and validating the Communication Function Classification System for Individuals with Cerebral Palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 8, p. 704–710, 2011.

HOPE, S. *et al.* Effects of child long-term illness on maternal employment: longitudinal findings from the UK Millennium Cohort Study. **European Journal of Public Health**, v. 27, n. 1, p. 48–52, 2017.

HORBER, V. *et al.* Prevalence, clinical features, neuroimaging, and genetic findings in children with ataxic cerebral palsy in Europe. **Neurology**, v. 101, n. 24, p. e2509–e2521, 2023.

HU, L.; BENTLER, P. M. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. **Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal**, v. 6, n. 1, p. 1–55, 1999.

HUTZ, C. S. *et al.* **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. 192 p.

IMMS, C. *et al.* ‘Participation’: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 1, p. 29–38, 2016.

JANOWSKI, D. A.; DE MEDEIROS, C. C. C. Corpo social e capital corporal: considerações a partir da teoria sociológica de Pierre Bourdieu. **Problemata: Revista Internacional de Filosofia**, v. 9, n. 2, p. 283–293, 2018.

JANKOWSKA, A. M. *et al.* Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress, and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. **Health Psychology Report**, v. 3, n. 3, p. 246–259, 2015.

KAELIN, V. C. *et al.* Participation-focused strategy use among caregivers of children receiving early intervention. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 75, n. 1, p. 7501205090p1–7501205090p11, 2021.

KALLESON, R. *et al.* Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: How does it relate to motor function and parental empowerment? **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 9, p. 1560–1570, 2022.

KHETANI, M. A. *et al.* Psychometric properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 96, n. 2, p. 307–316, 2015.

KING, G. *et al.* A Developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 57, n. 1, p. 77–107, 2010.

KLINE, R. B. **Principles and practice of structural equation modeling**. 3 ed. New York: The Guilford Press, 2011.

KOO, T. K.; LI, M. Y. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. **Journal of Chiropractic Medicine**, v. 15, n. 2, p. 155–163, 2016.

LAW, M. *et al.* Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 76, n. 2, p. 58–66, 2013.

LAWSHE, C. H. A quantitative approach to content validity. **Personnel Psychology**, v. 8, n. 4, p. 563–575, 1975.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 6 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. 102 p.

LEITE, H. R. *et al.* Epidemiologia da paralisia cerebral no Brasil pela perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Developmental Medicine & Child Neurology**, p. 1–15, 2026.

LEVENTHAL, H. *et al.* Illness representations: theoretical foundations. In: PETRIE, K. J.; WEINMAN, J. (org.). **Perceptions of health and illness**. 2. ed. London: Routledge, 2013. p. 19–45.

LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970. 440 p.

LONGO, E. *et al.* Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, n. 1, p. 266–275, 2013.

LONGO, E. *et al.* I want to play: Children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. **Pediatric Physical Therapy**, v. 32, n. 3, p. 190–200, 2020.

LOZANO, L. M. *et al.* Effect of the number of response categories on the reliability and validity of rating scales. **Methodology**, v. 4, n. 2, p. 73–79, 2008.

LUETKE LANFER, H. *et al.* Experiences of stigma among caregivers of children with disabilities in Freetown. **Scientific Reports**, v. 15, n. 1, p. 20236, 2025.

LUMSDEN, D. E. Spastic dystonia: Still a valid term. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 10, p. 1308–1315, 2023.

MAGALHÃES, E. D. D. *et al.* Gross Motor Family Report: Refinement and Evaluation of Psychometric Properties. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 67, n. 2, p. 254–262, 2025.

MAGRO BORIGATO, E.V. *et al.* Paralisia cerebral no Brasil: Um estudo multicêntrico, transversal, e descritivo. **Developmental Medicine & Child Neurology**, p. 1–8, 2025.

MARQUES, J. S. *et al.* Participation in leisure activities from the perception of children with disabilities and their families in Brazil. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 53, n. 1, p. 1–10, 2021.

MCINTYRE, S. *et al.* Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 2022.

MEI, C. *et al.* Activities and participation of children with cerebral palsy: Parent perspectives. **Disability and Rehabilitation**, v. 37, n. 23, p. 2164–2173, 2015.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2002[1945]. 555 p.

MILIĆEVIĆ, M. Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: An exploratory study. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 25, p. 3696–3706, 2020.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.

MITHEN, J. *et al.* Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. **Social Science & Medicine**, v. 126, p. 26–35, 2015.

MOHAMED MADI, S. *et al.* The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia. **Global Qualitative Nursing Research**, v. 6, p. 2333393619844096, 2019.

MONBALIU, E. Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. **The Lancet Neurology**, v. 16, n. 9, p. 741–749, 2017.

MONTEIRO, C. B. M. *et al.* **Paralisia cerebral: teoria e prática**. São Paulo: Pleiade, 2015. 392 p.

MORGADO, F. F. R. *et al.* Scale development: Ten main limitations and recommendations to improve future research practices. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 30, n. 1, p. 3, 2017.

MORRIS C. *et al.* Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, n. 7, p. 455–460, 2004.

NOVAK, I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, v. 29, n. 8, p. 1141–1156, 2014.

NOVAK, I. *et al.* State of the evidence traffic lights 2019: Systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, v. 20, n. 2, p. 3, 2020.

NUNNALLY, J. C.; BERNSTEIN, I. H. **Psychometric theory**. 3. ed. New York: McGraw-Hill, 1994. 736 p.

OMS. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

OMS. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: EDUSP, 2015.

PALISANO, R. J. *et al.* Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 10, p. 744–750, 2008.

PASHMDARFARD, M., L. G. *et al.* Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: Systematic review. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 35, n. 4, p. 442–479, 2021.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 568 p.

PIŠKUR, B. *et al.* Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. **BMC Pediatrics**, v. 17, n. 1, p. 1–11, 2017.

PONTES, V. A. *et al.* Psychometric properties of the YC-PEM Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 28, p. 101020, 2024.

PONTES, V. A. *et al.* Participation profile and environmental context of Brazilian children with cerebral palsy: associations with functioning and environmental factors. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 43, p. e2025014, 2025.

RIBEIRO, M. F. M. *et al.* Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p. 1705–1715, 2013.

ROKEACH, M. **Beliefs, attitudes and values: a theory of organization and change**. San Francisco: Jossey-Bass, 1968. 230 p.

ROSENBAUM, P. *et al.* Family-centred service: A conceptual framework and research review. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1–20, 1998.

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

RUSSEL, D. J. *et al.* **The gross motor function measure (GMFM-66 and GMFM-88 user's manual)**. London, UK: MacKeith Press, 2013.

SARMAN, A. *et al.* Anxiety, depression, and support needs of the mothers of children with cerebral palsy and determining their opinions: Mixed methods study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 78, p. e133–e140, 2024.

SCHIARITI, V. *et al.* 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 9, p. 853–861, 2014.

SELLERS, D. *et al.* Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 3, p. 245–251, 2014.

SEYHAN-BIYIK, K. *et al.* The effects of fatigue, gross motor function, and gender on participation in life situations of school-aged children with cerebral palsy: A parental perspective. **Archives of Pediatrics**, v. 29, n. 8, p. 560–565, 2022.

SHILLING, C. Physical capital and situated action: A new direction for corporeal sociology. **British Journal of Sociology of Education**, v. 25, n. 4, p. 473–487, 2004.

SHROUT, P. E.; FLEISS, J. L. Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. **Psychological Bulletin**, v. 86, n. 2, p. 420, 1979.

SILVA, D. B. *et al.* Manual Ability Classification System (MACS): Reliability between Therapists and Parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 1, p. 26–33, 2015.

SILVA, D. B. *et al.* Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): Reliability between Therapists and Parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 17, n. 5, p. 458–463, 2013.

SILVA FILHO, *et al.* Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 30, n. 2, p. 140–149, 2020.

SMITH, M.; BLAMIRE, J. Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. **Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families**, v. 64, p. 64–73, 2022.

STEINHARDT, F. *et al.* Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: Perspectives of children, parents and professionals. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 28, n. 2, p. 121–135, 2021.

SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY IN EUROPE (SCPE). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A Collaboration of Cerebral Palsy Surveys and Registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 12, p. 816, 2000.

SWAMI, V.; BARRON, D. Translation and validation of body image instruments: Challenges, good practice guidelines, and reporting recommendations for test adaptation. **Body image**, v. 31, p. 204–220, 2019.

SYED, I. U. Feminist political economy of health: Current perspectives and future directions. **Healthcare**, v. 9, n. 2, p. 233, 2021.

THOMAS, J. R. *et al.* **Métodos de pesquisa em atividade física**. Porto Alegre: Artmed, 2012. 478 p.

ULLENHAG, A. *et al.* An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 15, n. 5, p. 369–385, 2012.

VADIVELAN, K. *et al.* Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 645, 2020.

VAN DEN NOORT, J. C. *et al.* European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch. **European Journal of Neurology**, v. 24, n. 7, p. 981, 2017.

WILLIS, C. *et al.* Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: A scoping review. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 17, p. 1771–1784, 2017.

WORTHINGTON, R. L.; WHITTAKER, T. A. Scale Development Research: A Content Analysis and Recommendations for Best Practices: A Content Analysis and Recommendations for Best Practices. **The Counseling Psychologist**, v. 34, n. 6, p. 806–838, 2006.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Primeira e Segunda Fases)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa **Percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a participação: construção e teste psicométrico de um instrumento**. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é **que até o presente momento, não existe um instrumento que permita medir a percepção, cultura e crença materna sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua possível relação com a participação em atividades diárias**. Nesta pesquisa pretendemos **desenvolver um instrumento de medida das percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral entre dois e 17 anos, verificar se ele é válido e confiável, e sua possível relação com a participação em situações da vida cotidiana em casa, na escola e na comunidade**.

Caso você concorde em participar, vamos fazer a seguinte atividade com você: **participar de uma única reunião com outras mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, com gravação de áudio e vídeo, que acontecerá em uma sala na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora campus Governador Valadares**. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: **divulgação de imagem ou áudios que serão coletados e gravados, desconforto, vergonha e alterações na autoestima provocadas pela lembrança de memórias ou por reforços na conscientização sobre a condição de seus filhos**. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, **os pesquisadores garantirão acesso a um ambiente que proporcione privacidade, uma abordagem humanizada, com escuta atenta e acolhimento ao participante, sigilo dos dados, guarda adequada das informações, preservação do anonimato e, por último, caso necessário, a assistência de outros profissionais**. A pesquisa pode ajudar na **criação do instrumento, que contribuirá para um melhor entendimento da importância da família no processo de participação de seus filhos com paralisia cerebral**.

Para participar deste estudo você terá custo com passagens urbanas, que serão custeadas pela equipe do estudo. No entanto, não receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizemos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Governador Valadares, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Mariana Cristina Palermo Ferreira
Campus Universitário da UFJF/GV – Avenida Moacir Paleta, 1167, 2º andar, São Pedro, Governador Valadares, Minas Gerais
Faculdade/Departamento/Instituto: Departamento de Fisioterapia/Instituto de Ciências da Vida/Universidade Federal de Juiz de Fora *campus* Governador Valadares
CEP: 35020-360
Fone: (33) 3301-1000 (ramal 1019) / (33) 99964-5164
E-mail: mariana.palermo@ufjf.br

APÊNDICE B

Roteiro Semiestruturado (Grupos Focais)

GUIA DOS GRUPOS FOCAIS

DURAÇÃO: de 60 a 90 minutos (estimados).

LOCAL: sala de reuniões do departamento de Fisioterapia da UFJF/GV, situada na Avenida Moacir Paleta, 1167, segundo andar, São Pedro, Governador Valadares, Minas Gerais.

OBJETIVO: gerar uma discussão quanto às percepções e crenças culturais maternas sobre o corpo de seus filhos com paralisia cerebral e sua possível associação com a participação em atividades diárias em casa, na escola e na comunidade.

MATERIAIS	2 gravadores de voz 1 celular para filmagem 1 pedestal para celular 12 cadeiras (dispostas em círculo) 1 caderno para anotações 13 canetas esferográficas 3 roteiros do grupo focal (2 moderadoras e 1 observadora) Lanche inicial para estabelecimento da ambientação TCLEs (de 12 a 20 cópias, variando de acordo com o tamanho do grupo – de 6 a 10 participantes) Questionário demográfico e questionário ABEP (de 6 a 10 cópias, variando de acordo com o tamanho do grupo – de 6 a 10 participantes)
TÓPICOS	I. Introdução II. Comprometimento voluntário e confidencialidade III. Apresentação dos membros da equipe e das participantes IV. Desenvolvimento V. Comentários e agradecimento VI. Preenchimento dos questionários

I. INTRODUÇÃO (até 15 minutos)

Ambientação, apresentação da moderadora (líder do grupo) e do propósito do grupo.

Boa tarde a todas e obrigada pela presença! Sejam muito bem-vindas a este momento de conversa. Me chamo Mariana, sou mãe do Gabriel, de 5 anos, que adora brincar de carrinhos. Sou fisioterapeuta, atuo na área da fisioterapia pediátrica há mais de 10 anos e atualmente estou cursando o meu doutorado, motivo de estarmos aqui conversando nesta tarde.

O objetivo do nosso encontro é conversar sobre os nossos filhos.

II. COMPROMETIMENTO VOLUNTÁRIO E CONFIDENCIALIDADE (até 5 minutos)

Garantir o anonimato e a confidencialidade, assinatura do TCLE.

Vocês já observaram que temos aqui dois gravadores e uma câmera, vocês devem saber que estamos gravando e filmando nossa conversa, de modo que eu possa voltar na nossa discussão quando eu for escrever meu relatório. Por estarmos muito atentas à nossa conversa, precisarei retomar algumas falas específicas, o que é facilitado se eu tiver as gravações. Asseguro a vocês o anonimato e a confidencialidade da conversa. Peço assim a permissão de vocês para gravar o áudio e vídeo. Todas estão de acordo? (Neste momento o áudio e vídeo já estão ligados para garantir ou comprovar que consentiram com a gravação).

Vou pedir para falarem sempre o nome de vocês antes do momento da fala. Vamos tentar fazer com que apenas uma pessoa fale por vez. Por favor, digam exatamente o que vocês pensam. Não se preocupem com o que eu ou a sua colega pensam. Peço para que todas as conversas que tivermos aqui nesta tarde fiquem restritas somente a este momento. Estamos aqui para trocar opiniões e para nos divertir enquanto fazemos isso. Combinado?

Aqui está o TCLE que aborda essas informações. Fiquem à vontade para ler e assinar, caso concordem.

III. APRESENTAÇÃO DOS MEMBROS DA EQUIPE E DAS PARTICIPANTES (até 10 minutos)

Apresentação da moderadora colíder do grupo, da observadora e das participantes.

As demais participantes da equipe irão se apresentar (nome, destacar se é mãe, de menino ou menina e idade, o que o filho gosta de fazer, bem como a profissão).

Apresentação da moderadora colíder e da observadora.

Agora que vocês já nos conhecem, gostaria que vocês se apresentassem rapidamente dizendo o nome, nome dos filhos e idade, e o que eles gostam de fazer. Podemos começar fazendo a volta para que todas falem? Podemos começar?"

IV. DESENVOLVIMENTO (até 40 minutos)

Gerar uma discussão sobre o entendimento das mães sobre o corpo do(a) filho(a) com PC e a influência na participação da criança. Facilitadores? Barreiras?

Iniciar as frases sempre com: fale sobre, explique um pouco, dê um exemplo, conte um pouco sobre, como você percebe.

Fale um pouco sobre seus filhos (se tiver mais de um) e de seu(sua) filho(a) com PC.

O que ele(a) gosta de brincar? Onde ele brinca mais?

Como foi a descoberta da PC e como foi isso para você?

Como é o dia a dia do seu(sua) filha com PC?

Qual(ais) momento(s) das atividades em casa você apoia seu(sua) filho(a)?

Eles vão à escola? Como é o dia a dia dele(a) na escola?

Quais os momentos de lazer do seu(sua) filho(a) fora do ambiente de casa e da escola? Conte-nos um pouco sobre.

Perguntas semi-estruturadas:

Como vocês percebem o corpo do seu(sua) filho(a) com PC?

Conte-nos um pouco sobre o corpo do seu(sua) filho(a).

Quais as atividades do dia a dia em casa seu(sua) filho(a) faz? Como você participa destas atividades?

Quais as atividades do dia a dia na escola seu(sua) filho(a) faz? Como você participa destas atividades?

Quais as atividades do dia a dia fora de casa seu(sua) filho(a) faz? Como você participa destas atividades?

Como você se sente quando faz isso?

V. COMENTÁRIOS E AGRADECIMENTO (até 10 minutos)

Momento para comentários das participantes e agradecimento da equipe.

Vocês gostariam de falar mais alguma coisa sobre o que conversamos aqui hoje ou sobre algo que não abordamos? Talvez possam dizer o que acharam desse momento? O que significou para você estar aqui e falar um pouco de seu(s) filho(s). Fiquem à vontade!

Para finalizar, gostaria de agradecer imensamente a presença de vocês nesta tarde. Agradecer pelas conversas, experiências e trocas tão importantes. Estou à disposição sempre e enviarei futuramente meu estudo para que todas tenham acesso. Vou encerrar a gravação.

VI. PREENCHIMENTO DOS QUESTIONÁRIOS (até 10 minutos)

Momento para as participantes responderem o questionário.

APÊNDICE C**Questionário para conhecimento das características das famílias,
das crianças e adolescentes (Primeira Fase)****QUESTIONÁRIO – GRUPO FOCAL***SEÇÃO 01: DADOS DA MÃE/CUIDADOR(A) PRINCIPAL E FAMÍLIA*

1 - Nome: _____

2 - Idade (em anos): _____

3 - Espécie de parentalidade da mãe: ☐ biológica ☐ adotiva

4 - Se adotiva, informar o tempo da adoção (em anos): _____

5 - Raça/cor: ☐ branca ☐ parda ☐ preta ☐ amarela ☐ indígena ☐ outra

6 - Escolaridade: ☐ analfabeta ☐ ensino primário incompleto ☐ ensino primário completo ☐ ensino fundamental incompleto ☐ ensino fundamental completo ☐ ensino médio incompleto ☐ ensino médio completo ☐ ensino superior incompleto ☐ ensino superior completo ☐ mestrado ☐ doutorado ☐ não sei responder

7 - Anos de estudo: _____

8 - Tipo de relação conjugal: ☐ solteira ☐ casada ☐ união estável
☐ divorciada ☐ viúva

9 - Cidade e estado que a família reside: _____

10 - Número total de pessoas que residem no domicílio (incluindo adultos e crianças):

11 - Renda familiar total (incluindo todas as pessoas que residem no domicílio):
_____ (em R\$ [reais])

12 - Número de filhos e idade: _____

13 - Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses. No seu domicílio tem:

ITENS DE CONFORTO	QUANTIDADE QUE POSSUI				
	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

14 - Em seu domicílio, qual a quantidade de trabalhadores mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana? ☐ não tem ☐ 1
☐ 2 ☐ 3 ☐ 4+

15 - A água utilizada em seu domicílio é proveniente de? ☐ 1- rede geral de distribuição
☐ 2- poço ou nascente ☐ 3- outro meio

16 - Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:
☐ 1- asfaltada/pavimentada ☐ 2- terra/cascalho

17 - Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Marque aqui	Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
☐	Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto / Primário incompleto
☐	Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário completo / Ginásio incompleto
☐	Fundamental completo / Médio incompleto	Ginásio completo / Colegial incompleto
☐	Médio completo / Superior incompleto	Colegial completo / Superior incompleto
☐	Superior completo	Superior completo

SEÇÃO 02: DADOS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE

1 - Nome da criança/adolescente: _____

2 - Data de nascimento: _____

3 - Idade (em anos): _____

4 - Realiza atendimento fisioterapêutico? Se sim, há quantos anos? _____

5 - Qual o tipo de serviço do atendimento fisioterapêutico? ☐ público ☐ privado
☐ público e privado

6 - Frequenta creche/escola? ☐ sim ☐ não

7 - Tipo da creche/escola: ☐ pública ☐ privada

8 - A criança/adolescente possui monitor? ☐ sim ☐ não

9 - Tempo diário que a criança/adolescente permanece na creche/escola (em horas):

10 - Tipo(s) de atividade(s) de lazer que a criança/adolescente realiza: _____

11 - Duração diária total da(s) atividade(s) de lazer (em horas): _____

12 - Quantos anos a criança tinha quando recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral?

13 - Tipo de tônus da criança/adolescente: ☐ espástico ☐ discinético (coreoatetose ou distonia) ☐ atáxico ☐ misto ☐ não sei responder

14 - Distribuição topográfica da criança/adolescente: ☐ unilateral (um lado do corpo)
☐ bilateral (dois lados do corpo) ☐ não sei responder

15 - A criança/adolescente faz uso de tecnologia assistiva (como cadeira de rodas, andador, entre outros)? ☐ sim ☐ não

16 - Se você respondeu sim na pergunta anterior, descreva os nome(s) do(s) equipamento(s): _____

17 - A criança/adolescente possui outra(s) condição(s) de saúde? ☐ sim ☐ não

18 - Se você respondeu sim na pergunta anterior, qual(s) condição(s) de saúde:

Para as questões abaixo (19, 20, 21 ou 22), responda àquela de acordo com a idade da sua criança/adolescente, assinalando a alternativa que melhor representa suas habilidades de movimento.

19 - **Minha criança de 2 a <4 anos de idade:**

☐ **Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições**

e usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente

e tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se

☐ **É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo**

e usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado

e habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé

e move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando

☐ **É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)**

e pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar

e habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar

e pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis

e prefere mover arrastando-se e engatinhando

☐ **É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar**

e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar

e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho

e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis

e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando

☐ **É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar**

e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar

e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos

e prefere mover-se andando

20 - Minha criança de 4 a <6 anos de idade:

- ☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**
- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 - e necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
 - e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se
- ☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto**
- e pode necessitar de apoio extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão
 - e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
 - e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade
- ☐ **É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)**
- e é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
 - e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
 - e acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares**
- e é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
 - e é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
 - e necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
 - e ainda não é capaz de correr e pular
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares**
- e é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
 - e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
 - e está começando a correr e pular

21 - Minha criança de 6 a <12 anos de idade:

- ☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**
- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 - e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente

e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

- ☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo**
e portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
e frequentemente necessita de suporte extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão
e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada
- ☐ **É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas**
e frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão**
e anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)
e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitadas

22 - Meu adolescente de 12 a <18 anos de idade:

- ☐ **Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições**
e tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento
e precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar
e tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido
- ☐ **Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável**
e portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos
e consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada
e consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos
- ☐ **Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio** (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc.)
e acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte
e usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância
e prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

☐ **Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas**

e assim anda na maioria dos ambientes

e frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas

e pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

☐ **Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão**

e anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas)

e consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados

Para as questões abaixo (23 ou 24), assinale a alternativa que melhor representa as habilidades manuais da sua criança/adolescente de acordo com a idade. Se sua criança tem entre 2 e 4 anos, responda à pergunta 23. Se sua criança/adolescente tem entre 4 e 17 anos, responda à pergunta 24.

23 - Baseado na habilidade da criança em iniciar sozinha a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária:

☐ A criança manuseia objetos facilmente e com sucesso. Pode apresentar leve limitação ao executar ações que requerem precisão e coordenação entre as mãos, mas é capaz de realizá-las. Pode precisar de algum auxílio de adultos quando manuseia objetos em comparação com crianças da mesma idade.

☐ A criança manuseia quase todos os objetos com certa redução da qualidade e/ou da velocidade de êxito. Algumas atividades só podem ser realizadas com dificuldade e depois de praticá-las. A criança pode tentar uma abordagem alternativa, como manusear com apenas uma mão. Em comparação com crianças da mesma idade, precisa de auxílio de adultos quando manuseia objetos.

☐ A criança manuseia objetos com dificuldade, podendo necessitar de ajuda e suporte para tal. O desempenho é lento, com limitação da variedade e da qualidade. Objetos facilmente manuseáveis podem ser manuseados independentemente por algum período.

☐ A criança manuseia uma seleção limitada de objetos, precisando de constante ajuda e suporte de adultos para manuseá-los. As ações são lentas, com esforço e pouca precisão.

☐ A criança não manuseia objetos e tem habilidade gravemente limitada para realizar tarefas muito simples. No máximo, consegue empurrar, tocar, pressionar ou segurar alguns itens, em constante interação com um adulto.

☐ Não sei responder.

24 - Baseado na habilidade da criança/adolescente em iniciar sozinha a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária:

- ☐ A criança/adolescente manuseia objetos facilmente e com sucesso.
- ☐ A criança/adolescente manuseia quase todos os objetos com certa redução da qualidade e/ou da velocidade de êxito.
- ☐ A criança/adolescente manuseia objetos com dificuldade: necessita de ajuda para preparar e/ou modificar atividades.
- ☐ A criança/adolescente manuseia uma seleção limitada de objetos facilmente manuseáveis em situações adaptadas.
- ☐ A criança/adolescente não manuseia objetos e tem habilidade severamente limitada para realizar tarefas muito simples.
- ☐ Não sei responder.

Agradecemos sua participação!

APÊNDICE D

Transcrições integrais dos grupos focais

(Para garantir o anonimato, todos os nomes próprios são fictícios)

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 01

MARIANA – Então, como eu já me apresentei, o meu nome é Mariana, é...eu sou fisioterapeuta, eu sou mãe. Meu filho chama FM1, ele tem cinco anos e o FM1 adora brincar de carrinho! É...eu atuo há dez anos aqui, né? E atualmente estou fazendo doutorado, o motivo da gente estar aqui presente na tarde de hoje, né? Como vocês viram, nós estamos usando gravador e a câmera. Peço a permissão de vocês novamente para, para gravar e filmar, porque depois eu vou precisar de ouvir para escrever meu relatório do meu doutorado. É...o motivo da gente estar aqui hoje nessa tarde, é para conversar sobre os nossos filhos. E aí eu falo, nossos filhos e netas, né? É...os nossos filhos, com paralisia cerebral. É...e aí é, eu vou pedir, né eu asseguro vocês confidencialidade dos dados, nenhum dado será divulgado. É...peço que cada uma fale de uma, é uma vez e ao falar, que fale o nome inicialmente pra, né depois eu consigo saber o momento da fala. É...vamos tentar fazer com que uma pessoa fale por vez, que todas participem, tá? Não fiquem preocupadas o que nós vamos conversar aqui. A gente está, está aqui para conversar, não tem certo nem errado. Não fiquem preocupados com o que eu vou falar, da colega, a gente está aqui reunidas, mães reunidas, pra gente conversar sobre os nossos filhos, tá? É, eu, é...eu vou pedir para as demais participantes se apresentarem, a Lélia e a Érica e depois vou pedir pra vocês se apresentarem.

ÉRICA – Olá meu nome é Érica. Muito obrigado por vocês estarem aqui hoje. Sei que esse tempo de mãe é muito valioso e pra gente é muito importante. Eu sou professora aqui do campus GV do curso de fisioterapia. É...já formei há mais de quinze anos. Sou especialista em fisioterapia em crianças e eu estou aqui em GV há dez anos. E tô aqui hoje para ajudar a Mariana nessa pesquisa do doutorado dela.

LÉLIA – Então, prazer, meu nome é Lélia. Agradeço muito de vocês estarem aqui hoje, porque a fala de vocês podem ajudar outras mães. Eu sou professora daqui também do curso de medicina. Tô junto com a Mari e a Érica aqui para ajudá-la na, na pesquisa. Eu tenho uma filhinha também de um ano e poucos meses, que gosta muito de fazer bagunça, né? Então vocês sabem como é que é essa fase e quero é dizer para vocês também que estou à disposição se eu puder ajudar vocês em alguma outra ocasião, tá bem? E eu estou aqui há dez anos também em Governador Valadares...suando! (RISOS)

ÉRICA – Esqueci de falar que eu também sou mãe. Eu tenho a FO de nove anos, que gosta de dançar e cantar, em especial Ana Castela, que é a boiadeira. (RISOS) Que tá bombando aí (RISOS).

MARIANA – Cada uma aqui é uma idade, pequenininha, cinco anos, nove anos, né? E vocês também. Então agora eu vou pedir para que vocês se apresentem falando o nome de vocês, o nome do filho, né, filha, neto, é...e falar um pouquinho sobre ele, o que gosta de fazer, como nós fizemos, pode ser? Alguém quer começar?

P3 – Meu nome é P3, é...sou mãe do C3 e...agora eu sou do lar né? (RISOS) Eu fico só por conta do C3 atualmente. E ele tem nove anos de idade e nós descobrimos a paralisia com meses, assim que ele nasceu [gesticula muito com as mãos].

LÉLIA – Desde quando você é do lar?

P3 – Ah...tem pouco tempo (risos).

LÉLIA – Pouco tempo?

P3 – Isso.

LÉLIA – E por qual motivo você se tornou do lar?

P3 – Minha mãe foi embora...que a gente né? Minha mãe trabalhava, eu trabalhava fora, mas eu tinha mais pessoas pra ajudar com C3 e hoje eu já não tenho mais essas pessoas. Aí ficou só eu e ele (RISOS). E tive que achar uma forma de dar conta de tudo e não dá conta do trabalho aqui fora, porque ficava muito mais difícil. (RISO TÍMIDO) [gesticula com as mãos]

LÉLIA – Entendi. Obrigada.

P1 – Meu nome é P1, eu sou mãe do C1 de nove anos, eu descobri a paralisia do C1 ele estava com sete meses, mas eu percebi desde o início, que o C1 é meu segundo filho, mas é...o que eu percebia é que ele tinha crises...crises epiléticas focais, mas ninguém percebia...pediatra, ninguém eu sempre mostrava que era assim é muito, muito sutil mesmo, mas EU percebia alguma coisa diferente. Por fim, o pediatra falou “P1, você está tão encucada com isso, já um tem tempo que você está falando isso, então vamos no neuro, vamos fazer uns exames e tal?” Foi detectado que ele tinha uma lesão e a epilepsia, né? Tem outras, outras coisas associadas também. Mas enfim, o C1 ele é...incrível, ele é muito bonzinho, ele graças a Deus, ele está bem, está evoluindo bem e é isso, um presente pra mim. [tranquila ao falar]

MARIANA – Fala só pra gente a idade do C1, pra todo mundo ouvir.

P1 – Nove anos.

MARIANA – E do C3? [apontou para a P3]

P3 – Nove anos.

P2 – Eu sou P2, é...mãe do C2, né. Tem paralisia cerebral, também tem nove anos e também tenho o Emanuel de quatro anos, também. Eu também descobri a paralisia do C2 com sete meses também, mas hoje ele é uma criança totalmente desenvolvida, onde ele chega ele é super, super, super social (RISOS). É o C2 chegou, aí pronto (RISOS). Aí gosta de jogar futebol, ama jogar, “Mãe, quero ser jogador de futebol”. Super, super, super inteligente, boa...bom em todas as matérias, todas. Ele não tira nota baixa, né? E...ele é essa criança inteligente super, super inteligente (leve riso). [tímida, ao falar apertava as unhas]

P4 – Meu nome é P4, eu sou mãe e avó, né? Sou mãe de três filhos, que já são casados, né? E tenho a C4 que é minha primeira neta, que é da minha filha mais velha que quando nasceu né, justamente eu estava lá no momento mais maravilhoso do mundo que é poder amparar ela pra ela nascer das minhas mãos, nem foi médico. Então nasceu perfeitamente, não tinha nada e com dois mêsinhos de idade assim, eu já comecei a perceber que tinha alguma coisa de errado, mesmo já sendo mãe né? A gente tem aquela, aquela...igual você percebeu (apontou para P1), ninguém percebe, você fala ninguém percebe. Aí levei no posto saúde cheguei lá eu falei assim “Olha doutor, ela já tem três meses e a movimentação dela não tá de uma criança de três meses”, “Não vó, isso é normal, vocês que estão com muita coisa na cabeça”, né? E eu sempre observando. Aí passou três meses, quatro meses, cinco meses e eu comecei a observar que ela já não tava movimentando muito o lado esquerdo. Aí quando ela inteirou mais ou menos sete meses que ela começou andar mesmo, a gente viu que ela caia muito, não tinha aquela destreza de ficar muito em pé, aí eu bati o pé, bati o pé e falei não agora...agora eles vão ter que me ouvir. Aí levei ela num neuro cheguei lá falei “Ó, não quero saber de nada eu quero que, eu quero um exame, quero que faça um exame para poder saber o que tem”, aí ele falou “Ah, mas ela ainda é novinha, não pode fazer uma ressonância” aí eu falei “Faz tomografia, faz qualquer tipo de exame. Eu quero saber é o quê que tem”. Fez uma tomografia e fez um outro exame lá que eu não lembro o nome, aí ele falou “Olha, pelo exame que ela fez detectou que ela tem ela, né, uma paralisia cerebral do lado esquerdo. É...na parte central né, que essa parte bem baixa [apontou a região na sua cabeça], mas não sabemos como pode acontecer.”. E...quando foi agora a gente levou ela na neurologista, e a

neurologista falou que era pra fazer uma ressonância, até fiz a ressonância né a gente vai trazer para você dar uma olhada [apontou para a Mariana] e ela vai passar pelo neuro de novo. É...aí essa neuro falou o seguinte que pode ser que ela pode ter dado um...um derrame dentro da barriga da mãe dela, sem a mãe dela perceber, sem a gente perceber. Só que após nascer, no momento que ela nasceu não deu pra perceber porque ela nasceu aquela criança bem agitada, não deu, e como eu sempre falo, aquela vó de observar né, aí então agora ela já está com sete anos, ela chegou aqui bem, assim, bem...sem fazer nada, né assim, não tinha aquela movimentação. Aí ela chegou aqui, aí as meninas acolheram ela, a Mariana acolheu ela. Ganhou uma bicicleta, que o sonho dela era ganhar, andar de bicicleta, APRENDEU ANDAR DE BICICLETA! Hoje ela é, na escola é uma criança super ativa, comunicativa, faz como você falou...vira a cabeça, dos pés à cabeça (RISOS). Então é uma criança muito ativa, alegre, inteligente, tem um irmãozinho de três anos que os dois se entendem né? Então tudo que ela faz, ele faz também...então, e agora a gente vai levar agora esse novo exame para saber, porque antes ela tomava um remédio, aí tirou o remédio, então agora a gente vai levar para saber o motivo dessa ressonância, agora que ela pode fazer, o que que está acontecendo, se ela vai poder tomar o remédio ou não. Porque ela é uma criança BEM AGITADA, ELA É BEM AGITADA MESMO! Ela, se ela chegar aqui, ela vira isso aqui de perna para cima, né? Mas é uma criança amável, comunicativa. Ela...se a sua criança tiver aqui e ela sabe que a sua criança tem problema [apontou para a P1], ela fala assim “Vó, ele tem dificuldade”, ela não fala que ele é doente, ela não fala que ele é aleijado, ela não fala nada disso, ela fala “Vovó, ele tem uma dificuldade igual eu também tenho dificuldade”. Porque a gente sempre ensinou ela a falar que ela tinha dificuldade, não que ela era doente. Então isso ela colocou e agora ela fala que ela quer ser técnica de enfermagem igual a tia e quer ser bailarina. Aí falei para aquela pode fazer o que ela quiser desde que ela busque os sonhos dela.

MARIANA – Obrigada. Agora a gente já conhece né (gargalhada discreta) as crianças, a C4, o C2, o C1 e o C3. É...então agora que vocês já me falaram, né, vocês já até se apresentaram, falaram um pouco um pouco do momento do diagnóstico, é... gostaria assim que vocês pudessem falar para mim como foi no momento de descoberta desse diagnóstico, né? É...vocês já contaram para a gente como foi a história, mas no momento assim que o médico, né, ou um outro profissional de saúde, como foi esse momento da descoberta?

P3 – A do C3...

MARIANA – Fala seu nome, por favor.

P3 – Meu nome é P3! A do C3 a descoberta foi assim que o C3 nasceu. Como o C3 nasceu muito prematuro de trinta semanas e um dia a gente...eu não tive, todo mundo a criança já nasce, o pai e a mãe vê, a minha criança nasceu tava eu e minha mãe dentro do, do local e a médica falou pra minha mãe assim, com o C3, o C3 foi o primeiro gemelar, ele saiu da barriga aí eu pude ver o C3 e ficar pertinho dele por alguns segundos e depois foi colocado no saquinho assim enfiado dentro de uma incubadora (RISOS) e é muito pequenininho e ela explica que aquele saquinho que é pra não perder calor. Aí o Gabriel a minha, de longe a médica falou com minha mãe assim “Faz só uma oração para ele, a gente não sabe o que vai ser, vamos levar ele”, e eles eram gêmeos idênticos e...[respirou profundamente] eles tiveram que nascer porque o Gabriel né? Ele tava, ele não conseguia se alimentar na barriga, ele teve uma dificuldade que estava tendo uma transfusão feto fetal e a gente foi fazer esse exame e aí é por causa desse exame (RISOS) eu já saí pra ganhar neném. Eu tava de vinte, eu tava de trinta semanas, quando fez trinta semanas e um dia eu ganhei o C3 dentro da unidade de Valadares lá em Belo Horizonte, é por isso que eu não ganhei em Valadares (RISOS), é por isso que eu faço tratamento todo em Belo Horizonte, porque meus filhos nasceram lá e o Gabriel veio a falecer lá com seis meses, só que o C3, C3 e o Gabriel eles não tinham...é...o C3 sempre foi uma criança o maior e o Gabriel menor e aí o C3, ele...a gente sabia porque ele teria um problema de coração, mas não que ele ficou sem oxigênio em alguns minutos depois que ele nasceu, ele perdeu a oxigenação, isso tudo na sala de parto e aí ele ficou

muito roxo, achei que ele ia falecer ali, só que graças a Deus eles conseguiram resolver o problema e aí quando eu tive, uns dois dias depois ela veio para mim falou assim “Mãe, lembra que no parto ele mudou de cor? Então...algumas células do cérebro dele veio a queimar.”. E aí lá a gente já atende com toda equipe de uma vez, então eu tive a neuro, eu tive TODO o tipo de equipe médica possível dentro do hospital, então né já sabia logo, meu menino tinha problema de coração, veio uma médica especialista em cardiopediatria que igual vocês (RISOS,) estava estudando na época que é dipirona para quem tem menos de um quilo e meio consegue fechar a válvula cardíaca. Então na época eu fui, eu fui...eu aceitei participar também para fechar a válvula do C3, só que a do C3 não teve jeito e a do Gabriel teve. Então tipo assim, eu participei de duas (risos), de algumas pesquisas enquanto eu estive lá. E aí ela veio explicou “Mãezinha, a gente não sabe o TAMANHO que, tipo assim, que queimou de neurônios porque ele é uma criança, o cérebro VAI crescer, a cabeça VAI aumentar, então a gente não sabe assim, o que vai ser prejudicado AGORA. A gente vai fazer tudo possível que a gente pode, você também como mãe deve fazer para que ele tenha um melhor desenvolvimento e...e, dentro do seu limite você faz tudo o que der pra fazer.”. Aí a gente combinou que daria né? Que seria feito e foi sendo feito até os seis meses do C3. A gente ficou lá em Belo Horizonte tudo o que podia, fisioterapia três vezes no dia, fono não sei o quê, eu fiz tudo com C3 desde que ele nasceu então “Ah, fono é pra quando fala!” Não, fono é pra quando o neném nasce (RISO DISCRETO). Fono é pra colocar no peito, então a gente vai aprendendo várias outras, né, formas, porque a gente leva, a gente acha que não, que isso é só quando a criança fala, pra quando a criança vai andar, fisioterapia só quando pra quando a criança vai andar, não fisioterapia lá mesmo quando criança estar em cima da cama, está dentro do hospital que ele vai, ele tem que fazer os movimentos, ele tem que ter um...

P2 – Estimular...

P3 – Isso tem que estimular, então eu passei, eu já sabia desde o primeiro mês por isso, porque foi tudo, aconteceu...muito rápido, dentro do hospital (RISOS).

P2 – Dentro do hospital!

P3 – Eu não tive né, igual vocês foram em casa, não (RISOS). Meu tudo aconteceu dentro do hospital e quando eu cheguei em Valadares eu não tive uma boa recepção da minha cidade. Eu não tinha pediatra no posto de saúde do meu bairro e assim, era uma confusão (risos), ninguém queria me atender porque eu era de outra...eu estava trazendo um bebê DE FORA, então eu não tinha e, eles...a prefeitura me levava pra um lado, pro outro, uma confusão e ninguém queria atender, então porque a gente estava vindo de fora como se eu tivesse vindo de outra cidade, mesmo morando na cidade eles não queriam me atender (risos). Aí muitas vezes o pessoal lá do hospital onde que eu ganhei neném, que meu outro filho ainda estava vivo, atendia o C3 pra ele não ficar sem atendimento de pediatra nos primeiros meses. Então eu tive uma ajuda do banco de leite, lá tem o banco de leite então eles me atendia, as pediatras de lá e o móvel né, que é o ambulatório fora do hospital, então o que foi me dando auxílio e me ajudando até tudo começar a andar dentro da nossa cidade (risos).

P1 – O C1 nasceu...

MARIANA – Fala seu nome...

P1 – P1, mãe do C1. O C1 nasceu aqui na maternidade Santa Isabel com quarenta semanas, é, parto normal e...foi tudo bem, ele ganhou aquelas notas de Apgar tudo bacana. É...eu tô cursando fonoaudiologia e você está certa, fono é desde o primeiro momento (RISOS), mais é...aí igual eu falei, o C1 pequenininho ele tomava uns sustinhos MUITO pequenininhos assim, por exemplo, ele estava mamando ele fazia assim [demonstrou o movimento do filho], desse jeito assim, bem sutil. Só que isso acontecia TODA HORA, toda hora ele tomava uns sustinhos e aí eu olhava aquilo e falava “Não gente, tem alguma coisa de errado, esse sustinhos não é normal.”. Aí foi passando, passou um, dois, três meses e ele estava se desenvolvendo normal, ele chegou a...sentar, aquela coisa toda, começou as primeiras

palavrinhas, mas o sustinho tava ali. Aí quando foi, eu tanto falava com sete meses, a gente foi pra BH fazer exame. Eu levei aqui no neuro, o Carlos que é de adulto, ele falou assim “P1, eu vou olhar, fazer um eletro só para a gente ter uma, uma noção, mas depois você vai e faz com o pediatra que o melhor é tal.”. Aí ali no...no, no eletro já mostrou a epilepsia, que esses sustinhos eram crises epiléticas e aí eu fui para BH, marquei um pediatra que era famoso na época, até esqueci o nome dele, mas paguei caro na consulta, levando nele, aquela coisa toda. Ele fez um teste clínico no C1 EM SILÊNCIO, eu fiquei uma hora e meia mais ou menos dentro do consultório dele. Levanta braço, faz isso, faz aquilo, jogava um paninho na cara do C1 pra ver se ele conseguia tirar. Só com um EXAME CLÍNICO e o ELETRO ele diagnosticou o C1 com Síndrome de West. Virou pra gente e falou “O C1 tem síndrome de West, não sei o quê, não sei o quê...”. Meu marido entrou em desespero, na época ele ainda era meu marido, e aquele desespero, e assim ele não olhava na nossa cara, ele, ele olhava e ficava anotando e assim eu “Como assim doutor?” e tal, “Só com isso o senhor já conseguiu chegar nessa conclusão?”. O Marcos desesperado, eu falei, “Marcos calma, a gente vai em outro, vamos ver se é isso mesmo e tal.”. Então o primeiro diagnóstico do C1 seria Síndrome de West. Naquele mesmo dia, a gente procurou por outro médico e a médica virou e falou assim “Oh, síndrome eu posso te assegurar que nesse momento não tem como detectar, eu posso te falar que hoje, síndrome ele não tem não, a epilepsia tá aqui clara tal, mas a gente precisa fazer uma ressonância, exames mais, mais complexos para a gente chegar nisso daí. Eu achei que o médico foi muito imprudente de já lançar, ainda mais um diagnóstico assim tão severo como a Síndrome de West.”. E...e aí aquele caos, né? Lá em casa, pelo menos eu, por mais que o caos tá dentro de mim, eu sempre consegui manter...mulher né? Porque homem, ele entrou em desespero, eu não vou poder jogar futebol com meu filho nunca, aquela confusão. A gente foi, essa médica falou que ele não tinha síndrome, que a gente ia ter que investigar. Fiz a ressonância, detectou a, a lesão. O C1 é não verbal. A lesão é ali próxima da área motora, área da fala, aquela...ali ela falou “A gente daqui um ano vai fazer de novo para ver só se vai crescer.”. Percebeu que a lesão ela era ali, ela tá ali, vai ficar ali e é como se ele tivesse sofrido um infarto dentro da minha barriga, em algum momento, eu não senti, ele...tipo porque eu tive uma gravidez normal, em nenhum momento eu tive uma intercorrência. Então, ele passou por isso ali, a, a médica falou assim, “P1, eu consigo te falar que foi nos três primeiros meses, é como se ele tivesse sofrido um infarto, mas isso aí é loteria, você foi premiada, não tem um porquê, VOCÊ NÃO FEZ NADA QUE CAUSOU ISSO. ACONTECEU! Mas é isso, ele tem paralisia cerebral parcial, o lado direito do corpo dele é todo comprometido [apontou no seu corpo]. “Eu posso te afirmar que ele vai andar, mas falar eu não posso te afirmar”. E assim é até hoje, o C1 andou, mas tardiamente né? Mas ele andou e tal, hoje ele sobe até na mesa (RISOS) mas...

MARIANA – Oh P1, e como foi para você no momento que ela falou da paralisia cerebral? Porque você falou que no primeiro diagnóstico de Síndrome de West, né? Vocês né? Você contou aqui para a gente e como que foi quando ela falou do, da...lesão?

P1 – Olha, eu, eu sou cristã, eu sou muito...tipo assim, eu falei com meu marido, eu falei “O que tiver que vim, a gente vai cuidar e vai tratar. O que tiver ao nosso alcance a gente vai fazer.” Isso não foi um problema pra mim. É claro que, assim, a gente quer né? O C1 ele veio para mim ensinar. Eu sempre fui muito nervosa, muito impaciente e essa coisa da gente esperar, “Ah, e ele vai andar?”. Aquela expectativa, você aprende a perder essas expectativas. Se andar, andou. Tudo é lucro! Qualquer coisinha que ele faz vira lucro. A gente pára com essa coisa de “Ah, eu quero meu filho...”, igual eu vejo mães, o menino tem dois anos “Nó meu filho, você vai ser médico, você vai ganhar muito dinheiro.”, essa coisa, a gente aprende que isso se ele for médico ótimo, se ele não for ótimo também, da tudo certo. Eu quero que meu filho seja, tanto o C1 que é especial quanto o Leonardo de dezenove, eu falo “Leonardo, a minha preocupação é que você seja um homem de bem, de valor. Se você vai ser médico, se você vai ser...o que for pra mim não importa.”. Ainda mais nesse mundo louco que a gente vive, meu foco é outro (RISOS). Mas isso nunca foi um problema pra mim, graças a Deus.

P4 – Como que vocês faz pra comunicar com ele?

MARIANA – P4, fala o seu nome

P4 – P4, P4. Como ele não fala né?

P1 – Ele consegue me mostrar através de...tipo assim, igual em casa, ele sabe onde tá o filtro, então quando ele quer beber água, apesar de eu deixar sempre um copinho cheio onde ele tá, mas ele me leva lá no filtro. Ele quer comer, ele abre a geladeira e pega o requeijão, porque ele ama e tá sinalizando que ele quer comer. Quer que troca o desenho, ele me entrega o controle, sabe? Então assim, ele tem a forma de mostrar e eu que cuido dele desde sempre, então aí eu consigo compreender. Pode ser que outras pessoas não vão compreender, né? Mas eu consigo, a gente consegue se entender bem (risos discretos).

P2 – P2, mãe, mãe do C2. É...o C2 ele nasceu com trinta e oito semanas né. Ele já tava previsto o parto cesariana mesmo né, porque ele estava atravessado né [apontou a posição na sua barriga], então não tinha né, como fazer o parto normal. Só que aí eu não tive contrações e sim minha bolsa estourou, eu fui para o hospital, ele não nasceu aqui, ele nasceu em Portugal, que nós morávamos por lá né, a gente já tava morando lá. É...só que aí, quando ele nasceu, né, ele teve um Apgar né, nota de...nota quatro, nota quatro e ele também teve parada cardíaca e também quando nasceu a cabecinha dele estava roxinha, mas isso eu só soube depois, porque a equipe médica, ele não passou essas intercorrências que aconteceu no parto né? É...ele, no primeiro dia que ele nasceu, de tarde, foi cinco horas da tarde, ele foi para neonatal, e nesse neonatal ele ficou cinco dias, é...eles me disseram que ele tava com glicemia baixa, né. Afinal não, não era só uma glicemia, né? Aí nisso eles ensinaram eu a dar mamar, então ele já tinha uma hipotonia né? Colocava ele de, assim de cavalinho [demostrou como colocava], aí de cavalinho para ele mamar assim, eu como mãe de primeira viagem né, e para mim aquilo era normal né (RISOS). Então aquilo para mim não tinha nada assim, para mim era normal...né? Pronto, com seis meses é, aí ele nasceu junho de dois mil e quatorze quando foi, foi dezembro de dois mil e quatorze a gente veio embora, eu acho que é Deus mesmo né que vai dar sabedoria e discernimento para a gente, pra a mãe né, aí que nós já, já, decidimos vir embora. E nisso que a gente veio embora, eu tenho muitas irmãs, lá em casa somos seis mulheres né, uma família muito grande, mas são três homens, três homens e seis mulheres e nisso quando eu cheguei...eu colocava ele em cima da cama né? Do mesmo jeito que eu que eu colocava ele ficava. Pra mim era normal porque eu não tinha, não tinha uma convivência com crianças pequenas lá em Portugal né, então... Mas aí minha irmã falou assim, minhas irmãs “Têm alguma coisa de errado. Ele, é uma criança nessa idade já até cai da cama.” (RISOS) né, e ele não, não tinha esses movimentos né. Aí pronto, aí procuramos a pediatra que é a doutora Marília, não sei se vocês conhecem, ela foi até diretora da neonatal do regional há muitos anos, não sei se já está aposentada (RISOS), não sei se ainda é pediatra né, (RISOS) mas eu fiz um acompanhamento com ela, aí foi aí nessa consulta que eu fui eu né, meu marido e o C2, ela fez igual você falou, deitou a criança lá e oh ficou lá fazendo uns testes para fazer, foi fazendo, nada, caladinha. Ela sentou e pegou aquele monte de folha e foi escrevendo, folha de guia, guia, guia médica, aí encaminhou pra neuro, encaminhou pro fisioterapeuta, encaminhou pra fono, teve...aí falou assim “Mãe, o seu filho...” ela não falou, ela não fez o diagnóstico que ele tinha paralisia cerebral, ela falou “O seu filho C2 está com desenvolvimento atrasado, ele tem um, ele tem um desenvolvimento de uma criança de três meses e nisso ele já estava com sete meses para oito já...aí no silêncio nós entrou, em silêncio nós saímos, com aquele monte de folha, como assim, se nós pais era, fosse os pais irresponsáveis, como que nós não tinha dado conta daquilo. Mas aí lá fora né, o mundo caiu né, aquele desespero né. Pra mim foi um desespero, pro meu marido também foi um desespero, né. Mas Deus deu força pra gente e nós estamos aqui, graças a Deus o C2 já tá com nove anos. Ai foi aí que nós, é...conhecemos a Nilma, fisioterapeuta é...e ela e ela que fez o diagnóstico. Nem o neuro que, que atendeu ele, não fez, não conseguiu fazer o diagnóstico, deu o diagnóstico de hipotonia muscular e ele já, ele tinha mesmo essa hipotonia,

mas além da hipotonia ele tinha a paralisia. E a Nilma fez este diagnóstico clínico e já deu...como é que é, o nível né? O nível que tem um, dois até o cinco né? Acho...

MARIANA – Isso, nível de funcionalidade.

P2 – É, aí ela já deu, aí começou a fisioterapia né, ele não sentava, não engatinhava, ele, como...nó gente, bem que ela falou “COMO OS GANHOS SÃO MARAVILHOSOS!”, ele com um mêsinho fazendo fisioterapia ele já engatinhava e já sentava.

P4 – Glória a Deus!

P2 – Então, aí...depois nós descobrimos o Sarah, Sarah Kubitscheck em Belo Horizonte, nós também fazemos tratamento lá com ele até hoje. Agora dia vinte e oito de maio, agora não, no próximo mês, ele vai fazer uma cirurgia de correção, no joelho né, porque ele tem, um [apontou para o joelho direito]...

P4 – Desvio?

P2 – Não, não é desvio. Esse músculo aqui [aponta para o músculo] rígido né, aí ele vai fazer uma cirurgia aqui e no quadril [apontou para o quadril direito]. Aí quando a gente levou ele no Sarah, quando ele fez, ele passou por um neuropediatra de lá, o diagnóstico da doutora Nilma

foi o mesmo diagnóstico do doutor, aí eu falei assim “Os anjos de Deus atuando na vida da gente.” (risos). Aí pronto, nós seguimos lá, ele foi andar com, com cinco anos de idade. Então a...a paralisia dele foi motora, né? Ele foi acometido na parte da perna e nas mãos, mas muito pouquinho né, porque ele ainda faz assim um pouquinho com a mão [mostra como ele faz com a mão], mas tá muito bem, graças a Deus. Estamos nessa luta aí nove anos já, mas esse diagnóstico nessa sala da médica é, assim, foi difícil. Eu falo que a gente passou por um processo de luto né, mas foi só um processo. Graças a Deus a gente, a gente foi, eu o que eu pude fazer e o que eu posso fazer pra melhora do C2, a gente faz. A atividade, ELE AMA ATIVIDADE FÍSICA! AMA ATIVIDADE FÍSICA! Então você quer jogar bola? Ele joga bola. Faz natação também né, nada do jeitinho dele lá, mas ele nada, mas, ele mergulha, nada de costas (RISOS), atravessa uma piscina, mas do jeito dele, mas ele é independente, do jeito dele, mas ele é independente.

LÉLIA – E como você se sente em relação a isso?

P2 – De...

LÉLIA – A isso tudo que ele consegue fazer, como você se sente?

P2 – Eu sinto que, que eu fiz meu papel de mãe né? Que se eu...não tivesse feito nada, não tivesse corrido atrás né, ele, eu acredito que ele seria um cadeirante né, ele taria numa cadeira de rodas, porque ele não tinha, ele não tinha força muscular né, é... ele taria numa cadeira de rodas. Não é que se ele estaria, se ele estivesse, não é que eu não seria né, mãe, né? Mas assim o que eu pude fazer e o que eu posso fazer pra INDEPENDÊNCIA DELE isso que eu mostro pra ele “Independência meu filho, você tem que ter a sua independência.”. Aí ele, ele é todo independente mesmo.

LÉLIA – É, como você acha que você estimula a independência dele? (...) Quais as ações você faz pra estimular assim, o que você sente que quando você está fazendo aquilo você está incentivando a independência dele?

P2 – Pegando na mão dele e pondo ele pra fazer mesmo (RISOS). Por exemplo, louça, ele lava a louça lá de casa. Ele sobe em cima do banquinho. Eu ensinei a ele ó...os pratos assim, os talheres, os copos [mostrou com as mãos os movimentos]. Primeiro você lava assim...fui ensinando. O banho...ele não toma banho, ele não pode tomar banho sozinho, põe a cadeirinha lá dentro do banheiro, ele senta e toma o seu banho. É assim! A cama, ele também ó...os travesseiros e as cobertas ele não sabe dobrar, mas ele sabe arrumar a cama, colocar no lugar. É incentivando ele a...pondo, colocando ele pra fazer, entendeu?

LÉLIA – Muito Obrigada!

P2 – Mostrando pra ele que ele pode ser uma criança totalmente independente, dependendo da condição que ele tem.

LÉLIA – Obrigada!

P4 – P4 né, avó da C4. A C4 hoje ela...ela é independente também, ela toma banho sozinha, vai no banheiro sozinha, come sozinha, faz tudo sozinha praticamente. Claro que a gente tem aquele cuidado de tá sempre olhando né?

P2 – Isso, a gente sempre...[apontou o olho e concordou com cabeça].

P4 – A gente tá sempre ali. Ela fala “Vó, quero tomar banho sozinha.” “Não fecha a porta do banheiro.”...“Vó, eu quero fazer isso.” “Eu estou, tô aqui te olhando, pode ir.” Então a gente tá sempre fazendo aquela coisa. E também a gente ensinou ela a ter disciplina, em algumas coisas, porque se você não por disciplina, eles acaba fazendo de qualquer maneira. As vezes ela é preguiçosa (RISOS), ela é um pouquinho, bem preguiçosa, ela gosta de fazer alguma coisa que ela GOSTA de fazer, não aquilo que ela tem de fazer, mas ela, igual agora mesmo ela...me fez comprar uma boneca pra ela. Gente, meu Deus do céu! Quase arrancou meus cabelos (RISOS). Aí eu comprei a boneca, porque a boneca, como ela é bem molinha, é...faz, estimula ela a vestir a boneca, a dar banho na boneca, a enxugar a boneca, tudo pra ela sentir que é um cuidado. Aí eu falo com ela “Cuidado com a cabecinha, olha o ouvido.”. Não é uma criança, mas eu ensino a ela porque, ela fala “Vó, quando eu casar eu vou ter um filho?” “Sim!” “Você vai me ajudar?” Eu falei “Olha, eu não sei se eu vou estar aqui, mas a vovó vai te ensinar, que quando você tiver grande você vai saber fazer, né?”. Então ela guarda os brinquedo, ela sobe escada, ela desce escada, e a escada lá não é uma escadinha, é uma escada bem assim, a gente colocou um, um, uma grade pra ficar mais fácil pra ela subir né, segurando. É...hoje em dia ela amarra o cabelo assim [demonstra como ela amarra], ela amarra o cabelo assim né, aí ela faz assim, pega a buchinha e dá aqueles nozinhos assim e consegue arrumar cabelo assim, isso ela aprendeu aqui, com as meninas aqui, né? Eu falo que eu agradeço muito a Deus porque quando eu conheci aqui, a C4 ela não tinha estímulo de muita coisa não. Quando a gente, quando eu descobri que a C4 tinha essa dificuldade, os primeiros dias assim, eu senti uma coisa ruim...eu falei assim “Oh meu Deus! Por quê, Senhor?”. Aí depois eu falei “Senhor, pra quê? Tem um motivo né? Tem um motivo pra isso aí.” A mãe não aceitou, a mãe, até hoje a mãe ainda é meio assim...Você já percebeu né? [aponta para a Mariana]. Que a mãe dela, a mãe dela não é aquela mãe que aceita o problema dela. A C4 com dois anos e meio perdeu o pai. Então ela sabia que o pai morreu, ela lembra do pai, ela fala dele, ela tem um cuidado de falar as coisa do pai, como se o pai tivesse o tempo inteiro com ela. Então assim ela sabe fazer as coisas. Eu falo “C4!”, ela fala “Vó, eu quero tomar leite.” “Vai na geladeira pega o leite, põe na mesa, pega a garrafa, põe na mesa, pega o copo põe na mesa.” “Ah, vó, quero manteiga.” “Põe a manteiga.” Ponho tudo lá, deixo ela fazer tudo. Se fazer errado eu deixo ela fazer o errado, depois eu volto e falo com ela “Olha, pega assim e faz assim.” Ensino pra ela poder aprender, porque eu não vou estar aqui pra sempre, a mãe não vai estar aqui pra sempre, então eu ensino ela a ter aquela responsabilidade de ter o quê? Força de vontade de aprender, pra ela poder viver nesse mundo de hoje. Igual ela falou na situação dela, as vezes nós vó, nós mãe, é...vamos pro hospital né, igual agora eu tenho uma filha que né que vai ter neném, e vai ser cesárea, eu já tô um pouquinho assim meio preocupada com isso, porque né, é uma coisa que a gente preocupa e...graças a Deus que tem né um convênio que dá pra poder amparar um pouco, mas eu vejo muitas mães que não tem um amparo que a gente tem. A C4 ela tem eu, tem a tia, tem o tio, tem a família toda que, que abraçou ela com problema dela, igual suas irmãs né [se referindo à outra mãe presente]? Abraçou né, mas a gente sabe que tem muitas pessoas que não abraça, aceita a até as vezes julgam a gente né, “Ah, mas seu filho é aleijado”, “Ah, seu filho é isso”. Então, aí eu ensinei ela, qualquer pessoa que falar com você que você é aleijada, você fala assim eu não sou aleijada, eu tenho uma dificuldade e Deus me fez assim. Então ensinei pra ela que ela tem que ter disciplina e força de vontade. Hoje em dia todo

mundo sabe do problema dela, aonde ela chega ela fala “Ah, eu tenho dificuldade nesse braço aqui, eu não consigo segurar com esse braço aqui.” [apontou o braço esquerdo]. Né? Eu falo com ela pra ela falar, por que? Muitas pessoas, igual ela falou, não entende o que a criança tem. E, e na escola quando ela saiu de uma escola e foi pra outra eu falei “Ah, meu Deus!”, lá também tem dois hall de escada...aí eu falava “Meu Deus.” Ela vai de van pra escola e volta de van. Eu falava “Meu Deus e agora? Como é que essa menina vai subir essa escada com a mochila?”. Aí tem o rapaz que leva, né e tem a menina que fica com ele no carro, aí ela sobe com a mochila e desce, mas um dia desse a C4 ela fez uma estripulia, a aula saiu quinze horas e...a gente ia buscar ela, ela veio embora sozinha até na metade do caminho...(INTERJEIÇÕES DE ESPANTO DAS OUTRAS MÃES). Ela veio andando...ela veio seguindo o caminho que ela sabia que tinha que ir. Quando ela chegou no caminho que ela, que o meu menino encontrou com ela, que meu menino foi buscar ela, diz meu menino que parou com a moto assim, diz ele que não sabia se falava alguma coisa...

P1 – Se brigava, se pegava...(sorriso discreto) [fez o movimento de levantar]

P4 – Simplesmente...

P3 – É desesperador!

P4 – Tipo assim, diz ele que não sabia o que fazer, diz ele que simplesmente parou a moto (...) olhou pra ela assim e falou assim “Você tá bem? Cê tá bem?” (RISOS). Ela “Ah, tio ninguém ia vim me buscar” [P3 colocou a mão na boca de espanto]. Mas tipo assim, ela imaginou que não tinha ninguém pra buscar, por que?

P2 – Saiu cedo.

P4 – Na mente dela ela não tem aquela mente que pode esperar que alguém vai buscar, é essa mente dela, não é igual minha mente que eu sento aqui e sei que alguém vai chegar. Então, aí quando ela chegou em casa, ela chegou assim e eu falei assim “Aí minha filha, como é que foi na escola?”, ela “Foi bem, vó” e virou e saiu andando. Aí meu menino falou assim “Você não vai falar com a sua vó o que aconteceu não?”. Aí ela já veio chorando, veio chorando e falou “Oh, vó, eu, eu vim embora sozinha, mas aí meu tio me pegou.”. Então assim, nunca tinha acontecido isso, dela sair de um lugar, dela sair de um lugar para outro lugar, é não saber esperar né? Eu não sei qual foi a confusão que deu na mente dela naquele momento, né? Mas esse acontecimento mostrou pra mim, pra ela e pra todo mundo que ela pode acontecer de um momento de ela fazer alguma coisa que ela não esteja preparada pra fazer. Então a gente colocou pra ela assim, terminou aula...fica lá na portaria esperando a van chegar. Se a van não chegar, vai lá na secretaria e pede para ligar para a vovó, que a vovó te busca você, mas a van sempre tá lá pra buscar. Nesse dia (risos) foi porque aconteceu da van não ir buscar, mas a gente ia buscar. Então pra mim foi uma experiência. Eu fiquei assim, eu achei muito bonita, que ela conseguiu sair da escola, descer o morro ENORME...e lá o morro é bem enorme e chegar até onde ela chegou, sim, assim ela veio seguindo as crianças que tavam vindo andando. Eu perguntei ela assim...“Com quem que cê veio?”, ela falou assim “Ah, eu vim com um monte de coleguinha.”. Então tipo assim, eu creio, né? Eu, eu sou evangélica, eu creio que Deus ele, ele colocou a C4 na minha vida e na vida da minha família pra nós ensinar muita coisa. E nesse ensinamento, ensinou que a gente tem que amar seja de qualquer maneira. Seja perfeito, seja com defeito. E nunca julgar o outro sem saber o que tem por trás daquilo que está acontecendo. Então, é muito bom isso.

LÉLIA – P4, você falou do banho né? Você pode contar pra gente como é a sua posição, como que ela toma banho, como que você faz?

P4 – Ela, ela chega da escola cinco e meia, cinco e quarenta, aí ela chega, busca a toalha, busca a roupa, porque eu moro embaixo e ela mora em cima, quando a mãe tá ela sobe direto, quando a mãe não tá ela fica comigo. Ela já chega, aí ela tira a roupa e coloca em cima da pia, ela liga o chuveiro que o chuveiro é mais baixo e já liga o chuveiro, o sabonete já fica baixo. Quando ela quer passar o shampoo no cabelo eu vou lá e coloco o shampoo, aí dou

aquela esfregadinha disfarçadamente, né? Falo “Agora você vai lavar o cabelo.”, aí ela vai lá e esfrega mesmo o cabelo, enxágua [mostrou como ela faz], então assim ela não tem essa dificuldade dentro do banheiro não. Eu fico sempre ali, tem um tapetinho que ela fica em cima né, porque a gente fica com medo de escorregar, e quando o tapetinho não tá lá é o chinelo, ela não toma banho sem o chinelo. Então assim, ela não tem dificuldade NENHUMA. Quando ela falou assim “Vó, eu quero tomar banho sozinha”, eu sentei no vaso, fiquei sentada no vaso (EXPRESSA VOZ DE FELICIDADE) e deixei ela pegar o sabonete, a bucha, deixei ela fazer tudo que ela tinha que fazer. Aí eu falei com ela assim “Agora a vovó vai olhar pra ver se lavou direitinho.” Aí tinha umas partes que não tavam bem lavadinhas né (riso discreto)? Aí eu comecei a ensinar como lavar aquelas partes. Eu falei “Olha, a gente que é mulher tem que lavar, você não precisa passar sabão, vovó vai comprar um, um sabonete pra você, pra criança, e você vai tomar banho com esse sabonete e vai lavar direitinho.” Então assim, ela não teve mais, então assim, eu fiquei maravilhada que ela tomou banho assim tranquilamente, não precisei de colocar barra, nem nada, ela não tem essa dificuldade, coordenação motora de ficar em pé, ela consegue andar tranquilamente. Ela só manca da perninha né? Que uma perninha é maior e a mãozinha dela fica bem, bem assim né? Ela fica bem com a mãozinha assim [demonstrou a posição da mão esquerda fechada], tem hora que a gente até brinca com ela “ESSA MÃO NÃO FUNCIONA NÃO?” (RISOS)

OUTRAS MÃES - (RISOS)

P4 – “Essa mão não funciona não?” Mas de vez em quando ela pega e fala assim “Vó, eu tô tomando café” e tipo assim, vai despistando, mas antes ela nem movimentava a mão quando ela chegou aqui (se referindo à fisioterapia). Nem movimentava. Então assim, o banho foi a experiência que ELA, ELA GOSTOU MUITO. Ela dá banho na boneca tomando banho. Ela não coloca a boneca na banheira. Ela coloca a boneca no colo aqui [demonstra como pega] e esfrega a boneca e põe a boneca aqui [demonstra], enxágua, pega a boneca, vem, coloca a boneca em cima da pia, coloca o pano e traz a boneca. Então assim, pra mim foi uma... uma evolução muito grande ela fazer isso. Eu falei com ela que ela não pode fazer isso é com a sobrinha dela (RISOS).

TODAS – (RISOS)

ÉRICA – Que vai nascer né? (Risos)

LÉLIA – Oh P4, você tava falando da escola né? De como ela voltou pra escola e vocês estavam conversando sobre isso antes da gente começar o grupo focal né [apontou para outras mães]? Vocês podem falar um pouco mais sobre o que vocês estavam conversando? Das diferenças do C1 e do C3. É C3 né? De como vocês é...sentem com eles dois em relação à escola?

P1 – O C1, igual ele estudava em escola particular, estudou a vida toda. Só agora que tá na pública. Ele sempre teve a...a professora de apoio. É...então sempre deu certo. O C1 ele é mais debilitado em relação às outras crianças aqui, né? Ele não toma banho sozinho, ele ainda usa fralda, ele não alimenta sozinho, TUDO EU ACOMPANHO O C1. Só que assim, igual na escola...ele estudava, ele sempre estudou em escolas planas, então pra ele que tem a dificuldade motora era melhor. Agora que tá um pouco mais difícil porque ele tá numa escola que é terceiro andar, eles ainda não conseguiram, na verdade, veio uma mulher do Estado que diz que faz uma avaliação pra ver se realmente aquela criança precisa de uma professora de apoio e até então ela achou que ele não precisa. Mas (RISO CONSTRANGIDO) é...não sei qual foi o critério utilizado porque o C1...[ficou apertando a unha]

P2 – Qual escola que ele estuda?

P1 – Ele tá no Francisco de Castro, aqui no São Pedro. É uma escola muito boa assim, sabe? Só que pra deficiência do C1, até então não tá me atendendo não. Ele tá lá...por enquanto...é eu tô passando pelo divórcio e tô tentando correr atrás de retornar o C1 pro que ele tinha ...[ficou apertando a unha]. O C1 fez terapia a vida inteira, ele não tá fazendo, ele tá só aqui

mesmo na clínica escola, então ele regrediu muito. Mais o C1 toma cinco medicamentos diferentes, é...inclusive o Canabidiol. Mais na escola ele não faz as atividades propostas, mas ele, O C1 AMA CRIANÇA! Então assim, educação física, os meninos jogam bola ele, ele fica lá, né? Ele não contém, ele não consegue praticar o chute né, essas coisas, mas ele tá sempre participando de tudo e ele é sempre bem recebido. E quando ele passa por algum tipo de preconceito que é quase que diário isso, mas ele graças a Deus ele não tem essa percepção. Ele tem um atraso cognitivo, ele não tem essa percepção, sabe? A gente percebe, mas ele não. Então ele não sofre. Quem sofre é a gente (riso discreto).

P4 – É a gente (fala ao mesmo tempo que a Cínhtia)!

P1 – Ele, ele não, ele ainda não tem essa, essa coisa não. Mas assim, ele AMA ESCOLA, ele vai pulando dentro do carro e volta. Antes então, era muito. ELE AMAVA! Agora assim, lá não tem ar-condicionado, sabe assim, então ele sai sempre fadigado da escola. Eu percebo isso. Ele tá saindo de lá muito cansado e eu acredito que é pelo calor, porque nunca foi assim a vida toda, então mudou, eu percebo essas questões, mas assim, ele tá...

MARIANA – Oh P1, e como que você se sente quando você deixa ele lá na escola? Ele vai feliz.

P1 – Vai!

MARIANA – E você?

P1 – Eu, eu nessa situação, estando nessa escola atual fico um pouco apreensiva por esse sentido dele não ter a monitora exclusiva dele [ficou apertando a unha]. Porque o pessoal lá falou “Mãe, tem uma menina que fica na biblioteca que tá deixando ela meio que por conta dele, mas ela não é dele”. Então assim, eu fico um pouco insegura, eu falo gente, “Ele estuda no terceiro andar, toma cuidado e tal.”. Eu fico um pouco insegura, mas até então é o que temos e eu acredito que é melhor ele lá do que dentro de casa comigo. Porque de alguma forma ele vai evoluir, porque criança tem que tá com criança. Ele ficar comigo o dia todo, por mais que eu me dedique a ele, né? Assim, ele aprende vendo as outras crianças, eu percebo assim, em tudo, e são coisas pequenas, mais é melhor do que tá com adulto. Menino tem que tá com criança. ELE AMA CRIANÇA! ELE AMA TUDO! Ele gosta muito de tá ali no meio das outras crianças.

P3 – P1? É, a escola é da prefeitura ou do Estado?

P1 – Estado!

P3 – Ah...eu tive né ano passado um aconselhamento porque esse ano termina, é o último ano do C3 no SESC. E aí eles falaram comigo que tipo um local melhor do que o Estado, não é o melhor local pra criança deficiente, o melhor local é a prefeitura. A prefeitura além de...

P2 – O município né?

P3 – É, o município. O município eles entram sete da manhã, saem três da tarde, mas o seu filho vai ter uma monitora, independente de tipo assim...

P2 – É obrigatório!

P3 – Isso! A prefeitura dispõe dessa pessoa, entendeu? Ela tem essa, esse... O C3 na creche ele tinha uma monitora só pra ele, e aí é claro que a gente tava falando disso (RISOS). Que eu sou uma mãe que tipo eu não tenho é, é diferente meu filho pro filho dela, e o que o meu filho me, como a gente chegou em Valadares, ele já tava com quase oito meses mas ainda tava no quase no fim do ano. No meio do ano pro final, eu fui orientada a colocar o C3 numa escola pública, da prefeitura, não do Estado, da prefeitura pra que eu tivesse a monitora e que eu pudesse também ter acesso ao CRAEDI, que é o local onde as crianças vão também...

P2 – Pro você vê que a gente nunca se encontrou (RISOS).

P3 – Isso! (RISOS) Talvez já nos encontramos, mas a gente né?

P2 – Na correria!

P3 – Assim, vai cada uma pra cada canto, então é uma correria (RISOS). E aí eu fui né, tanto agora na escola, mas antigamente também pra ter essa monitora. Eu não gostei da monitora gente (RISOS). O C3 ficou lá dos sete meses até, até os quatro anos, cinco anos de idade e eu não gostei. Elas não deixavam o C3 correr, o C3 é uma criança que ele não andou né, ele andou ele já tava com mais de um ano, ele já tava com quase dois, indo pra três, foi quando ele fez a cirurgia cardíaca dele, isso também ajudou porque ele não podia (RISOS) também correr...

P1 – Se exercitar.

P3 – Isso, ele não podia se exercitar por causa do coração, mas tipo assim, uma coisa contribuía com as outras e dava tudo certo. Então assim, o C3 custou a arrastar, a gente fazia fisioterapia pra ele aprender a engatinhar. Lembro (RISOS) quando meu irmão, meu irmão e o C3 tem dez anos de diferença, meu irmão mais caçula e o meu filho e aí o meu irmão ficava arrastando pela casa igual minhoca (falou a frase rindo) e meu menino ia atrás, aí ele conseguia, mas ele não conseguia fazer a posição de quatro, ele nunca...

P2 – Engatinhou.

P3 – Engatinhou, ele sempre arrastou, e sempre puxando o lado esquerdo, era uma coisa que era comum dele fazer, jogar, aí ele começou a querer ficar em pé, aí ele não conseguia ficar em pé sozinho e ele fala “Dá a mão pra chutar bola, dá a mão, dá a mão!” aí nós dava (RISOS) uma mão ele e ele andava e chutava a bola, mas sozinho ele não conseguia também andar. Então todo mundo tava sempre dando a mão, pegando no colo, todo, a gente né incentivava de outras formas. E como eu tinha uma criança de dez anos e um recém-nascido, os dois dava muito certo, um ensinava o outro o que precisava fazer (falou a frase rindo) sempre, graças a Deus a vida toda e era né um dos meus maiores apoios. É...então talvez você, tipo, tirando do Estado e colocando na prefeitura você vai ter um pouquinho mais de paz.

P1 – Não, é que se Deus quiser ele vai voltar é pra particular.

P3 – É pra particular (falou ao mesmo tempo que a P1) mas caso né, eu não sei como funciona a particular...

P1 – Eu nunca precisei pagar. Eles sempre disponibilizaram.

P3 – A escola sempre disponibilizou a monitora.

P1 – A monitora.

P3 – Isso!

LÉLIA – Qual que é a sua insegurança na escola pública? Que você falou assim “Eu fico um pouco insegura”.

P1 – Hoje a minha insegurança é isso né? Ele não tem A EXCLUSIVA DELE. E O C1 ELE É DEPENDENTE. Ele é uma criança que não pode ficar sozinha.

P3 – Ele não fala, não é isso?

LÉLIA – E é insegura do quê? Do quê que você tem medo que aconteça?

P1 – Dele cair, acidentar. Igual ele estudava na Mapple Bear, ah, com a monitora assim eu amava a menina, uma gracinha. Pra você ver, ela DO LADO DELE, ele foi passar atrás do balanço, o balanço, ele perdeu um dente permanente. Então ele tá até hoje. Bateu e, e...aí eu tive todo o apoio da escola, inclusive ele ainda não fez a cirurgia, já era pra ter feito, mas veio

esse divórcio, enfim, virou minha vida de cabeça pra baixo. O C1 tem que passar por uma cirurgia e a escola deu todo o apoio financeiro, em todos os sentidos. Então assim, hoje ali ela deixa bem claro pra mim que ele não tem direito [faz o movimento de aspas com os dedos das mãos] a uma monitora exclusiva, então se acontece alguma coisa, eu me sinto que ele também tipo assim, como que eu vou responsabilizá-los por uma coisa que ele não tem direito? Tipo assim, eu tô deixando ele lá meio que sobre a minha responsabilidade, porque...né? Assim eu, eu ia, eu deixava o C1 na escola a vida toda e ia embora pra casa de olho fechado. Claro que pode acontecer coisas gente, independente da criança ter uma deficiência ou não né? Menino machuca, acontece essas coisas, mas o C1 é uma criança que precisa de tá o tempo inteiro com ele. Ele não pode comer certos alimentos, é eu, eu assinei um questionário, eles me perguntaram tudo, passei por uma entrevista, tudo isso porque ele teria o direito. Aí agora diz que veio essa mulher e, e avaliou e chegou à conclusão que ele não precisa. É totalmente equivocado porque o C1, igual assim ele usa fralda, ele não fala, não alimenta sozinho. Como que ele não vai precisar de uma pessoa só pra ele? Né, é totalmente fora da realidade essa...

P2 – Você procurou a Secretaria de Educação?

P1 – Não!

P3 – Então você vai ter que procurar (RISOS), pra dar uma olhada (RISOS) né? Porque a gente também tem que entender o que o outro...

P1 – O negócio gente é, eu não tenho rede de apoio, eu não sou da cidade, eu tô passando pelo divórcio desde dezembro. Então assim, eu tenho mil coisas pra fazer. Eu não consigo fazer tudo ao mesmo tempo. Eu faço faculdade, então minha vida tá de cabeça pra baixo. O pai do meu filho tem tentado nos prejudicar de todas as formas, querendo me afetar, mas quem tá saindo mais prejudicado nessa história é o C1. Então assim, eu tenho tentado dar conta, mas eu não dou conta de tudo, o C1 tem que fazer essa cirurgia e até hoje eu não consegui agilizar os documentos. Tem que fazer mil coisas! Então é isso, eu sei que eu vou precisar de correr atrás disso, daquilo, de trezentas coisas, mas infelizmente (riso constrangido) eu sou uma só e não dou conta sozinha, mesmo. Mas é...tem mil coisas que eu preciso fazer mesmo.

LÉLIA – Oh, P1, na escola particular você não sentia essa insegurança?

P1 – Não!

LÉLIA – Por quê?

P1 – Porque se não dava certo, eles trocavam. Tipo assim “Mãe, arrumamos a...a professora de apoio do C1, vamos fazer um teste.”. E assim eu percebo, eu não sei o filho de vocês, mas o C1 ele, ele escolhe as pessoas. Ele não...não vai com qualquer pessoa não. Então assim, aí passava por aquele processo de aceitação até pra ver se a mulher ia se identificar com ele, tem que ter uma, como toda relação tem que ter uma...

P2 – Química.

P4 – Afinidade né?

P1 – Afinidade ali né?

P4 – Sim!

P1 – E eu falo gente, trabalhar com criança a pessoa TEM QUE GOSTAR DE CRIANÇA. Com criança deficiente, ela tem que gostar de criança ao quadrado, ao cubo. Porque você tem que ter uma paciência de Jó. O C1 como ele é não verbal, ele tenta te falar, se você não entender, ele vai pelejar, pelejar e se ele achar que você não tá dando bola pra ele, ele vai te morder ou ele vai te beliscar, então assim, pode ser com uma pessoa ele faça isso e a pessoa revide de alguma forma, aí passa por todo aquele processo “Ah mãe, acho que não deu certo, vamo

trocar?”. Então tava sempre assim, eu via que a escola tava sempre buscando uma forma de melhorar. É...ele fazia terapias particulares, todos os terapeutas foram chamados na escola pra tá passando o quê que poderia tá sendo feito pra que ele tivesse maiores ganhos. Então assim, ele sempre teve, sempre foi, o C1 nunca regrediu, ele regrediu agora. Desde dos sete meses que ele começou a ser tratado, ele nunca tinha regredido né. Ele fazia tudo, equoterapia, fisioterapia, fono, T.O, é...psicólogo, tudo, tudo o que você pensar, e era de segunda a sábado, todos os dias. Então não trabalho fora, então ficava por conta do C1, agora com a separação meu marido acha que eu tenho condições de trabalhar fora, mas ele sabe que eu não tenho, não é porque eu não quero, mas é porque o C1 precisa de mim. Enfim, eu resolvi entrar na faculdade de fonoaudiologia pra tá tratando do C1 principalmente, porque eu acho que é a terapia que ele mais tem dificuldade em aceitação com a terapeuta, é o trabalho mais chato né? Porque os outros acaba sendo no meio duma brincadeira, você consegue fazer uma fisio de uma forma lúdica. O trabalho da fono não dá pra ser muito lúdico né? Dá pra você ir ali e tal, é...mas é um trabalho mais enjoadinho e ele fazia seis meses bacana, dali a pouco ele zangava e eu tinha que trocar de fono. Então a vida toda foi assim. E por fim eu falei vou fazer fono e vou, eu que vou cuidar do C1. E aí vai...vai ser uma, eu vou poder cuidar dele, ter uma profissão, ter uma fonte de renda e tá cuidando de outras pessoas né? Eu sempre gostei, desde criança, sempre gostei de pessoas especiais, assim, eles falam pra não falar assim hoje em dia, mais eu falo assim. Meu professor esses dias me chamou a atenção, nem lembro o quê que foi que ele falou o que eu tenho que falar, mas eu, eu trato dessa forma.

P2 – Não posso falar especial?

P1 – É, não é que não pode, mas, hoje em dia é cheio de termos, cheio de coisas...

P2 – Ah, eu falo isso (RISOS)!

P1 – E aí ele, eu sempre tive afinidade, do tipo de tá num lugar e a pessoa nunca me viu na vida e a pessoa querer meu colo, a criança especial, sempre. Eu já trabalhei com trabalho voluntário de ir nos lugares, aquelas coisas de vestir fantasia aí, sempre eles, eu tinha uma coisa com eles...

MARIANA – Quando vocês falam assim especial...

P1 – Eu acho que é um tratamento especial!

MARIANA – Sim...de tratamento?

P1 – É...

MARIANA – Eu quero...quando eu falo assim especial, o quê que vem à cabeça assim, uma criança especial?

P1 – Eu acho que esse termo especial vem disso, porque querendo ou não, eles têm que ter um tratamento especial.

P4 – Eu, pra mim P4, quando a pessoa fala assim tratamento, quando fala uma criança especial, pra mim o especial já é uma criança que ela precisa de mais atenção e cuidado. É uma criança que ela vai precisar de estar focada nela (as outras mães concordaram).

P3 – De ser especial de verdade.

P4 – Não é porque, não é porque, a palavra especial pra mim não significa doença, significa que é um CUIDADO REDOBRADO.

P1 – É, um cuidado, é isso.

P4 – Quando ela falou é...do menino dela que começou a andar [apontou para outra mãe], ela me fez lembrar que quando a C4 começou a andar, é...a C4 não tinha destreza ainda pra poder...porque a C4 ela não chegou a engatinhar pra andar, ela já começou segurar nas

coisas pra querer andar só que ela não conseguia. Aí que, que a gente fazia? A gente pegava a flauda, amarrava a flauda por trás e segurava a flauda nessa parte aqui assim [aponta a parte do corpo superior do tronco], não segurava pra levantar, a gente só segurava o apoio pra ela poder firmar, ela tinha que sentir o peso do corpo, porque ela, ela sabia que ela tinha que ter as pernas pra poder firmar. Então esse apoio da (RISOS), da flaudinha foi muito bom pra ela poder andar. E na escola pública, a C4 sempre estudou em escola pública. A C4 quando ela foi pro...pro berçário, que no caso ela já tava já na fase do...da creche, a C4 sempre teve uma pessoa pra ela na escola. Ela sempre teve na escola. É, lá, eu moro no Jardim do Trevo e a escola dela é lá no Santa Paula, e lá tem as monitoras que são, é...costuma ser uma, costuma ser uma monitora pra duas crianças, dependendo do grau da criança, vamos supor, se for uma criança, vamos supor se for no caso da criança dela [apontou para a P1]...

P3 – É só uma!

P4 – A monitora fica só com seu filho. No caso da C4...

P3 – A do C3 e a da C4 pode ser a mesma monitora.

P4 – Isso, poderia ser duas. Entendeu? Então sempre tinha, sempre teve. Então, quando a C4 foi pro Estadual...eu já comecei a preocupar, porque no Estadual praticamente não tem esse apoio de rede que o municipal tem. Infelizmente não tem. Até mesmo, é...como você falou e ela falou, que veio de fora, pra cuidar dos seus filhos aqui, infelizmente nós temos esse problema de quando você ganha o seu filho, igual você foi pra Belo Horizonte ganhar seu filho não foi porque você quis ganhar o seu filho lá...

P3 – Eu fui fazer uma, eu fui fazer um exame.

P4 – Você foi lá fazer um exame e acabou acontecendo uma situação. Quando a gente faz uma cirurgia lá em Belo Horizonte que você vem embora, médico nenhum daqui te atende, você tem que voltar lá em Belo Horizonte pra você fazer uma coisa que você tiver que fazer...

P3 – Eu tive essa mesma coisa com o C3.

P4 – Pra mim, pra mim isso é uma falta de respeito com a pessoa, principalmente com a pessoa que está na situação e falta de respeito com a família. Porque a gente sabe muito bem que nem toda família tem um carro, tem um dinheiro, tem um parente que tem condição...

P1 – Não, e você vai bancar uma pessoa que tá doente...

P4 – Que tem algum parente que trabalha com alguma coisa. Quando a minha filha resolveu é...ser técnica de enfermagem, é eu, eu fiz disso aqui [gesticula com a mão, passando uma mão pela região da testa] pra minha filha ser técnica de enfermagem. Por quê? Hoje em dia até eu sei aplicar uma injeção, se caso necessário a gente aplicar uma injeção (RISOS), a gente consegue aplicar em nós que somos da família né? Porque se não tiver naquele momento ali, porque as vezes você chega no posto de saúde “Aí, eu não posso aplicar essa injeção. Aí, eu não posso aplicar essa injeção.”. Você tá com a receita ali não pode aplicar a injeção [todas concordaram com a cabeça]. Gente, eu tava com um problema sério, de coluna, igual ela já sabe meu tratamento. A injeção era injeção simples, era pra dor, era só chegar lá e tomar a injeção na, na nádega, eu não pude tomar a injeção, eu fiquei o dia inteiro esperando minha filha chegar pra poder tomar injeção. Louvo a Deus que a C4 nunca precisou disso, entendeu? Agora você imagina uma criança que é necessário igual, eu falo porque lá no posto de saúde do meu bairro, eu já vi muitas crianças chegar lá, criança autista, e a gente sabe que criança autista num grau...

P1 – O meu filho tem autismo...

P4 – ...Num grau, aquele grau forte, ela chega no lugar ela não consegue ficar onde é que tem zueira, onde é que tem muito movimento, ela começa a ficar agitada, aquela...Eu já cansei

de pegar criança lá e falar “Mãe, deixa eu levar ela lá fora e você vai resolver aí.” Por quê? Não tinha ninguém ali pra apoiar. Infelizmente AQUI NÓS NÃO TEMOS APOIO PRA ISSO. MAS NÓS TEMOS DIREITO, que você tem que correr atrás. Se você não correr atrás dos seus direito, ninguém vai. Quando a C4 começou a fazer...quando a gente começou a olhar os problemas da C4, a primeira coisa que eu fiz foi procurar um lugar pra C4 fazer fisioterapia, que eu não pudesse pagar. Porque mesmo que não fosse um lugar perto da minha casa, mas poderia ser longe que eu ia arrumar um jeito, eu ia arrumar um jeito de vir. Portanto, no período que ela começou a fazer fisioterapia, gente, eu vinha doente, eu vinha doente (RISOS) tinha vez que eu vinha que eu custava chegar aqui, porque a gente não tinha dinheiro pra poder pagar passagem pra poder vir. Pagava um ônibus, descia no ponto final e vinha andando. Eu ficava com dó dela porque ela vinha mancando né? E chegava aqui toda serelepe, toda alegre (voz entusiasmada) ficava toda assim, parecia uma festa e depois Deus foi abrindo as portas que a gente começou né, a uma pessoa que é amiga da gente deu as passagens pra ela começar a vim. E hoje em dia essa mulher que é...irmã de uma avó, vó de coração da C4, hoje ela dá aula pro Vitor. Então ela já conhece o problema da C4 e ela olha pro Vitor. O Vitor nasceu de sete meses...a minha filha, a minha filha tava com a pressão muito alta, praticamente quase dando uma eclampsia, teve que tirar o Vitor correndo e hoje em dia a minha preocupação com o Vitor é “Será que não ocasionou alguma coisa nele?” Então hoje em dia a gente tá procurando também levar o Vitor no médico pra olhar pra ver se não tem nenhuma consequência apesar que o Vitor mais a C4 não são filhos dos mesmos pais, mas são filhos da mesma mãe. Então a gente não sabe o que pode acontecer. Então a gente tem que procurar o direito. Igual no seu caso [apontou para P1], você tem direito, você tem que procurar o seu direito. Não tô falando que você é obrigada a largar tudo pra fazer né isso não, mas você sim como mãe, você pode procurar seus direitos que você vai achar seus direitos.

P1 – Eu tô, eu tô tentando de forma particular, tipo assim igual eu tenho advogado...

P4 – Sim, sim.

P1 – ...Que tá tratando do divórcio, eu tô tentando retomar da forma que era porque meu marido é de família que tem condição.

P4 – Entendo.

P1 – Então assim, teve condição até hoje porque só porque...

P4 – Não pode agora...

P1 – ...Que tá separando.

P3 – Seu filho não pode ficar no prejuízo só porque tá no divórcio.

P1 – Então assim, até que o meu marido atualmente não tá nas melhores condições em nenhum sentido, sabe? Ele tá fora do juízo, mas o pai dele é gente conhecido na cidade, gente que tem grana e o meu filho VAI TER AS COISAS [mães concordaram realizando gestos com a cabeça].

P1 – Independente se eu tiver que entrar é...na justiça ou não. Por você ou pelo seu pai, alguém vai pagar. Meu filho não vai sair prejudicado não. [mães concordam com a fala de P1]

P4 – Isso, isso mesmo.

P1 – Nesse sentido eu vou ATÉ a última consequência que tiver. Então ele vai ter (riso discreto).

LÉLIA – P2, você quer falar um pouco da escola do C2? Como que é o C2 na escola?

P2 – O C2 bem, graças a Deus né? Ele...ele não precisa daquele acompanhamento né, de uma, de uma monitora né. Mas também no SESC também né não tem essa (riso discreto),

monitora particular, só tem as habituais, caso ele tivesse alguma dificuldade, mas eu...graças a Deus, nos primeiros anos que ele esteve na creche né ele foi muito, muito, muito bem...

P1 – Estimulado?

P2 – Estimulado. Gente...ele foi pro primeiro ano já escrevendo. Ele tem um recadinho assim ó na geladeira até hoje, tem nove anos que o recadinho tá lá na geladeira (RISOS), inclusive tenho até que plastificar ele lá. Até esqueci de plastificar. Da professora Rosana, elogiando a letra dele, ele com a dificuldade motora que ele tem. Então isso pra uma mãe...(RISOS) né? Então ele foi muitão, o município né, a creche, nos primeiros três anos de vida dele, que ele entrou no primeiro ano, foi muito bom, o acompanhamento com o CRAEDI também foi muito bom. Então as...ele teve monitora nesses três anos é, exclusiva. E as três eu não tenho nada que reclamar, elas foram, eu falo que foram os anjos que Deus colocou na minha vida porque elas me ajudaram (RISOS). Por quê, né? A gente como mãe a gente até tenta né? Mas a gente não, não tem aquela capacidade que um professor tem né...[todas concordaram].

P4– Sim.

P2 – Então os lápis, por exemplo, eram aqueles lápis...

P1 – Da ponta mais grossa?

P2 – ...O lápis era fino, e eles não. Aí pediu pra comprar uns lápis mais grosso e ainda colocar EVA em todos os lápis pra ele pegar no lápis, fizeram a coordenação motora fina. Ixi, então elas fizeram um trabalho assim... maravilhoso, maravilhoso. E ele deu continuidade.

MARIANA – E hoje ele participa de todas as atividades da escola?

P2 – Participa de todas as atividades.

P3 – Sei quem é o seu filho (RISO).

P2 – Você conhece? (RISOS).

LÉLIA – Parece que estudou na mesma escola.

P3 – Na mesma escola, só que o C3 é do quinto ano D...

P2 – E o C2 é do quarto.

P3 – Aí ele é um ano mais novo. Tipo assim, eles têm a mesma idade, é que ele nasceu em junho e o C3 em maio. Aí eu consegui colocar o C3...

P2 – Mais a frente né?

P3 – Aí ele entrou, tipo assim, no último segundo (RISOS) do segundo tempo no primeiro ano em dois mil e...

P2 – Em dois mil e vinte.

P3 – Em dois mil e vinte. E aí ele já entrou dois mil e vinte e um no primeiro ano, não foi isso?

P2 – Não, foi dois mil e vinte também.

P3 – Não, então C3 entrou antes, em dois mil e dezenove.

P2 – Dois mil e dezenove.

P3 – Isso, e ele vinte porque ele tá...

P2 – Porque foi no mesmo ano que o C2 nasceu.

P3 – Isso!

P2 – Aí eu falei “Meu Deus, dois desafio!” Pandemia, um nasceu e o outro no primeiro ano (RISOS).

P3 – Eu lembro dele no judô. Eu lembro do, do C2 no judô.

P2 – Isso, no judô. Ele fez, ELE AMA ESPORTE!

P3 – É, eu lembro do pai dele assim. É porque como, tipo, eu busco, eu faço tudo com o C3, noventa por cento das vezes sou eu, aí você acaba não vendo...

P2 – Ah, mas eu fiz essa transferência pro pai porque eu estava sobrecarregada.

P3 – Aí o pai dele eu conseguia ver. Ai hoje eu vejo que a van busca...

P2 – Isso!

P3 – ...Que não é mais o pai dele, que é a van. Mas assim, a gente vai acostumando com o rosto das crianças na escola.

P2 – É, mas essa questão da transferência é porque também era tudo eu né? Porque eu também deixei, é...dei um tempo na minha profissão né? Que eu sou esteticista e fiquei esses primeiros quatro anos de vida por conta do C2. Então era, era natação três vezes na semana. Não, fisioterapia três vezes na semana, natação duas vezes na semana, CRAEDI uma vez por semana, é...na creche ir levar e buscar. Então era tudo eu, tudo eu. Aí quando ele começou assim já ficar melhor, falei assim “Agora vai você pai.”

P3 – (RISOS)

MARIANA – E por quê que antes você...

P2 – Não fez né?

MARIANA – Isso.

P2 – É porque a gente tem que sair pra trabalhar, um tinha que sair pra trabalhar né? Pra dar conta né das despesas. Eu, graças a Deus a minha família me ajudou muito e me ajuda também até hoje, graças a Deus né? Questão financeira, ajuda com os meninos, ajuda bastante, graças a Deus. Mas e...a gente deixa né? Agora não, ele leva na natação, ele leva no futebol né? Agora só não está buscando e levando porque a van que tá.

LÉLIA – Quando o C2...

P2 – A gente fica sobrecarregada, viu? A gente fica, fica puxado (RISOS).

LÉLIA – Quando o C2 está na escola, você se sente como? Em relação a ele estar lá e você na sua casa? E, nessa escola que ele estuda, como você se sente?

P2 – Aí, eu fico tranquila, porque lá eles é apaixonado por ele, cuida dele, os coleguinhas cuida dele.

LÉLIA – O que te faz trazer essa segurança? O que te traz essa segurança?

P2 – Esse cuidado mesmo que eles têm com ele lá.

LÉLIA – Qual é o cuidado?

P2 – Por exemplo, ele gosta muito de correr, né? Aí eles têm uma preocupação “C2, não corre não, não corre” e ele já até acidentou lá na escola, ele tem um corte aqui de três pontos, levar quatro pontos aqui debaixo do queixo [apontou o queixo]. Eles têm essa preocupação, por exemplo, na hora ele cai, ele não gosta que ninguém ajuda ele a levantar.

P3 – Não gosta nem que o pessoal ajuda ele a andar.

LÉLIA – Você tá falando dele? [aponta para P2]

P3 – Do filho dele, dela. Porque eu vejo ele na escola, ele não gosta.

P2 – Ele não gosta.

P3 – A menina carrega a mochila dele ele também não...

P2 – Não gosta, não.

P3 – Não é muito da cara dele (RISOS).

P4 – Ele gosta de ser independente!

P2 – Isso. Aí um dia a professora, ela de olhos, lágrima nos olhos, “P2, o C2 não deixa a gente ajudar ele.”, eu falei, “Mas o quê que eu posso fazer? Eu não posso fazer nada. (RISOS) Ele é assim, é a personalidade dele.” Né? Aí ela deixa ele, ele tem a autonomia dele.

P1 – E se ele tá dando conta então...ótimo, né?

P2 – E ele sempre andou de andador. Ele andou até, até os quatro anos de idade ele andava de andador, né? Ele só a partir do quinto ano, com cinco anos que ele desenvolveu o andar dele, do jeito dele, ele anda do jeito dele, mas ele anda.

P4 – Vendo você falar que você né agora você faz fonoaudióloga, né?

MARIANA – Fala seu nome.

P4 – Meu nome, P4! É...eu esqueço. Você fazendo fonodologia, a minha filha que é a Maria, que tá grávida, quando a C4 começou a fazer fisioterapia...a gente tinha aquele, aquela preocupação, né, né? Como é que vai ser agora? Tem que fazer fisioterapia, a primeira coisa que minha filha fez “Mãe, estou indo fazer faculdade de fisioterapia. Mãe, eu quero fazer fisioterapia, não só por causa da C4, mas eu quero montar uma clínica, mesmo que eu trabalho para mim ter uma clínica, ganhar dinheiro, mas eu quero ter um espaço para dar oportunidade para alguma criança que não tem condições para poder fazer uma fisioterapia.”. Isso pra mim, isso pra mim, tipo assim, me, me comoveu muito, porque ela não pensou só na C4, ela pensou na outra criança também. Então assim, é, é muito bom quando ela, a pessoa pensa no próximo. A gente reunida aqui, falando, falando sobre cada criança, é cada um de nós sabemos que...cada criança tem sua dificuldade, cada um tem o seu, o seu grau de dificuldade como mãe, como cuidadora, como zeladora. É a sua dificuldade do dia a dia, no casamento. Uma tem um filho, outra tem dois filhos, outra tem três filhos. Cada uma aqui tem sua responsabilidade e muitas das vezes, um filho...ele faz né, aquele comando todo para ser pro lado dele e muitas das vezes nós esquecemos de olhar pro outro lado. Então, nós não podemos esquecer que você tem um filho que tem um problema, mas tem um outro. Que depende do seu amor também.

P2 – Eu fui chamada a atenção por isso também.

P4 – Que depende do seu amor, que depende do seu cuidado. Porque eu já cansei de ver uma mãe, o filho falar alguma coisa que a mãe e a mãe virar e fala assim “Depois a gente olha, depois eu olho.” e o outro que está bem “Mãããe!”, aí ela vai lá e pega, cuida, olha. Então na minha casa, na minha visão de, de vó, de mãe, de, de olhar as criança, eu sempre olho esse lado. Se eu ver uma mãe fazendo isso, eu não falo nada com ela naquele momento, mas eu chamo ela no cantinho e falo com ela, aqui você tem dois filhos, tudo bem que ele tem uma doença, tudo bem que ele tem uma dificuldade, mas lembre-se, o seu outro filho, ele depende de carinho, de amor, de atenção também. Então nunca devemos deixar isso, é...um filho doente, com problema, com dificuldade, seja o que for, você nunca pode deixar ele ser tudo e deixar tudo fora. Porque você tem um marido que depende de você também, você tem um filho que depende de você também. Então você tem que olhar aquele que **NECESSITA MESMO DA SUA PROTEÇÃO** e aqueles outros três que estão ali, que depende do seu amor

e do seu cuidado também. Então a gente tem que estar olhando todos os lados para não deixar fio solto.

P1 – É isso mesmo, porque normalmente a gente se anula.

P4 – Porque se você deixar fio solto, se você deixar fio solto, você se perde no caminho e não consegue voltar mais.

LÉLIA – É, vocês falaram, né? Da, das crianças de vocês quando descobriram o diagnóstico, de como é no dia a dia da casa, né? Se até você quiser falar um pouco do C3 mais, né? Que você já falou um pouco. Mas como é então, quando ele não está nem em casa nem, nem na escola, mas em atividades em lazer fora desses dois espaços? Como vocês sentem em relação a isso? Vocês se sentem como? Qual o tipo de, vocês apoiam ele alguma situação ou não? Como vocês levam isso?

P4 – Eu P4, quando a C4 tem que sair pra fazer alguma coisa, uma atividade ou quando ela tem que ir pra piscina, que ela tem que divertir, qualquer coisa, EU FICO FELIZ DEMAIS! Porque eu sei que ela tá indo pra, pra ser feliz, para viver o que é que ela tem para viver no mundo ali, porque...eu talvez não possa estar com ela, mas ela vai ver outras crianças também e vai interagir e eu me sinto confiável, eu me sinto confiante, principalmente se ela tá ali com pessoas que sabem da situação, pessoas que cuida. Então é, é a mesma coisa quando ela está na escola eu sinto essa confiança dela tá na escola...

LÉLIA – O quê que é cuidar, P4? Tipo assim você falou, pessoas que cuidam, né? Que você sente uma confiança, porque lá tem pessoas que cuidam, que sabem da situação. O que é cuidado?

P4 – O cuidado é da, da pessoa que está ali, ela vai cuidar pra, pra não machucar, pra ela não bater na outra criança, pra outra criança não vim bater nela. Se ela está com fome, se ela precisa de alguma coisa, se ela tá sentindo falta de alguma coisa, isso tudo é cuidado. Pra mim isso é cuidado.

LÉLIA – Certo!

P4 – Entendeu? Pra mim é o cuidado. Ah, eu, eu queria, eu estou sentindo falta da minha mãe, aí ela vai me dá um abraço e dá um carinho. Ela sentiu amparada com aquilo ali, isso pra mim é cuidado. Porque a criança, ela se sente protegida. Porque se ela tá num lugar que tem muita gente que tá ali com ela ali ela se sentido bem, ela vai se sentir feliz, ela não vai sentir triste, ela vai querer se voltar sempre naquele lugar.

LÉLIA – Obrigada, P4!

P3 – É, ultimamente, normalmente o C3 não sairia sem mim, na maioria das vezes eu não nunca me acostumei a deixar ele como outras pessoas a não ser com a minha mãe e meus irmãos. Mesmo bem novinhos os dois já, os três davam certo, são três rapazes, né? Meus dois irmãos e o C3. Os três da super certo. É, eles sempre buscaram na creche, na escola, ficavam com ele bastante tempo, porque? Eu ganhei o C3 eu estava indo pro segundo período da faculdade de administração e à noite eu precisava estudar e minha mãe falou que eu iria continuar estudando, então, tipo, o segundo período eu não me lembro muito bem dele, porque eu não passei na faculdade segundo período. Terceiro, eu retornei. E aí daí em diante, né? Retornei minha vida. Então é...os meus irmãos e a minha mãe fizeram muito parte disso. Quando meus irmãos e minha mãe foram embora, eu tive um, o meu mundo mudou a estrutura de como funcionava as coisas, porque eu fui uma mãe solteira e eu tinha o apoio da minha família. E a minha família mudou, foi todo mundo embora, ficou só eu e meu filho. E assim...o primeiro ano foi muito difícil. E o segundo ano não foi mais fácil (RISOS). Foi também bem difícil. É, eu tive, eu tenho uma tia, né, o nome dela é P4 e ela sempre me apoiou. Ela tem duas crianças, uma um ano mais velho que o C3 e um outro que hoje é mais adolescente e, na verdade ela tinha três filhos. E no segundo ano, que é a minha mãe tinha ido embora, a filha dela mais velha, que era a minha parceira, de tudo, que me ajudava bastante, veio a

falecer. E aí ela faleceu com dezoito anos que ela e meu irmão tem a mesma idade, tinha a mesma idade. Então pra mim foi um baque muito grande, eu já estava num momento passando uma dificuldade emocional muito grande. Eu estava entre uma depressão e tal e eu tinha que dar conta do C3, da casa e dessas novas situações que estavam todos acontecendo dentro de um ano, tudo, tudo junto. E não podia tipo assim, aí não, não quero levar o C3 pra fisioterapia, não quero ir em Belo Horizonte. Mas eu tinha que ir por ele. E aí eu tive que aprender a me dar um, dar um tempo pra mim. E nessa ida da minha mãe embora, é...eu tive uma tia chegando também no Brasil, tinha quatorze anos que eu não vi essa tia. Ela teve que ficar trinta dias na MINHA casa. Então eu, tipo assim, eu estava simplesmente transtornada, eu estava vivendo um momento que você fala assim, é, eu hoje pratico esporte radical e graças esse esporte, muitas vezes eu fiz um, uma parte desse esporte, se eu te falar assim, eu não sei a emoção que eu sentia, eu não sei explicar. Eu fiz um que é chamado pêndulo humano (RISOS), eu faço até hoje pêndulo, mas as primeiras vezes que eu fiz eu estava tão depressiva, tão depressiva, que eu não tinha sentimento nenhum ao pular cem metros de uma ponte e pendular nela. Hoje eu continuo fazendo, desço e subo montanha, desço cento e vinte metros, trezentos metros. Não sinto diferença, não sinto dificuldade, mas eu precisei achar algo que me fizesse voltar a viver. E aí assim, a criança especial, ela precisa de muita aten..., demanda [voz embargada], ela tem demanda demais, e não é só tipo, leva, busca, entendeu? Você não tem confiança de deixar nos primeiros anos seu filho com qualquer pessoa, nem com qualquer um da família. E assim, o pai do meu filho ele rejeitou muito o C3. Ele falou assim “Eu não pego porque..”, hoje ele tem nove anos, “Eu não pego porque o C3 tem deficiência e eu não sei o que fazer com ele.” E a deficiência do C3 tipo assim, eu também tive que me adaptar a isso e entender que a deficiência do C3 não deixa ele de fazer nada. Ele come sozinho, ele toma banho sozinho, ele FAZ TUDO SOZINHO! Então porque que você, como o outro que teria que me ajudar, não faz a sua parte, então você me sobrecarregou. Então no começo eu tinha MEDO, assim que minha família foi embora eu tinha medo com quem deixar. Eu tive que aprender a deixar o C3 com as minhas tias, com quem da família falasse que ia cuidar e cegamente, fechar os olhos e entregar (RISOS) e deixar ele participar. Esse final de semana o C3 participou de um...aniversário de uns coleguinhas da turma. E é assim, você tem que entregar o menino e buscar o menino. Foi desesperador gente (RISOS).

LÉLIA – Por que que você ficou desesperada?

P3 – É um ambiente que a gente não conhece [fala nervosa]. As pessoas muitas vezes não conhecem a limitação do seu filho, aí tipo assim, a, e tem a gente que ainda pergunta assim, “Mas ele pode comer tudo?” “Pode” (RISOS), mas você fica com medo tipo da criança engasgar, de tipo não deixar porque, bom, ele da turma dele ele é o menorzinho, então, e os meninos são tudo maior do que ele, ele já reclama desse detalhe, ele é o pequenininho. E ele não gosta dessa parte de ser pequeno. Então...normalmente no futebol eles não deixam o C3 jogar com a mesma turma com mesma idade do que ele. E era um local que ia ter futebol, então não sei, tipo assim, o meu medo era de não saber como ia acontecer isso. Deixei menino, voltei o menino tava preto, gente, preto! O menino já tinha rolado, era uma grama sintética, e tinha grama sintética em tudo quanto é parte do menino inteirinho, tipo...estava da cor do asfalto. Os dois estavam pretinhos. Foi tranquilo, assim (RISOS), tranquilo pra ele né? Pra mim também quando eu peguei ele, aí eu, né, eu pensei, você comeu? “Não, eu comi só um picolé.”, e não comeu nada, gente, na festa toda o menino só chupou um picolé. Mas tá tranquilo, é o que ele gosta de comer então tá tudo certo, aí brincou muito, mas eu tive muito tempo para, tipo assim, eu tô me acostumando a ter que deixar abrir mão dele pra ele ficar com as outras pessoas, né? Me acostumando a autorizar pra poder ir, pra poder ficar horas. Então assim, tirando essa tia que já tinha como apoio, eu não conseguia deixar na casa das outras tias.

LÉLIA – E o quê que te dá força para fazer isso agora? Que é diferente.

P3 – Ah então, aí eu tive que trabalhar isso em mim, mudar, na verdade, tive que melhorar o meu, a forma que eu estava vivendo. Igual ela falou, a gente anula, a gente anula a gente, tá? Então eu tive que não me anular, pra quê? Pra que eu pudesse tipo assim, eu preciso de você, eu pedi ajuda a você. Então “Oh tia, ele pode ficar na sua casa? Você pode dar um almoço? Você pode ficar com ele dois dias pra que eu tivesse envolvido em outra coisa pra mim.” O então o precisar cuidar de mim eu né, eu precisei cuidar de mim, e tipo abrir mão dele pra outras pessoas também me ajudar, que muitas vezes ela fazia isso.

LÉLIA – E como você se sente agora nesse sentido?

P3 – Ah, bem mais a tranquila. Agora eu consigo viajar final de semana e deixar ele com qualquer pessoa (RISOS).

LÉLIA – O quê que te deu segurança?

P3 – Porque todas as vezes que eu fui, graças a Deus, mesmo que algumas, eu não gostei muito do que aconteceu, mas...tipo assim, não foi nada...

P2 – Chegou bem, chegou vivo (RISOS).

P3 – Isso, tava tranquilo, ele tava super feliz porque “NOSSA, EU AMEI, EU DORMI COM O JOAQUIM NÃO SEI O QUÊ, A GENTE FICOU ACORDADO”. Tipo assim, meu filho eu não gosto que ele fica acordado até tarde, né? Ele ficou até cinco da manhã (RISOS), passou a MADRUGADA INTEIRA ACORDADO! Tipo assim, eles também precisam dessa liberdade pra crescer, para né, desenvolver a questão social, né? Tipo assim, eu posso ficar acordado até cinco hora, né? Eu falei “Por que que você quer ficar acordado? Você tão tinha que tá dormindo? “Não, mãe, mas é porque o Joaquim ficou e a gente estava jogando.”. E minha tia, minha tia não liga pra nada não, se ela falar assim, se o menino dela falar que vai ficar jogando até cinco horas da manhã ela “Tá bom, você sabe que você tem que ir pra escola sete horas né? Problema é seu, se você dormir na escola aí nós vamos ter problema” (RISOS). Aí a briga lá é assim, porque eles são mais velhos então...ela tá com um, um ano mais velho que o C3 e o adolescente dá uma briga ali, é bem mais, falei assim eu, deixo vocês resolverem o problema como vocês quiser, eu parei de me, tipo assim, não é importar, mas eu parei de intrometer onde que não é, me preocupar com coisas que eu não tenho necessidade de me preocupar.

P4 – Você não tem domínio.

P3 – Isso, não sou eu que vou fazer, tipo assim, independente se eu tiver aqui ou não, se eu estiver em casa, ele vai dormir no horário que a gente combinou, mas se ele estiver com você, ele vai ter que dormir no seu horário, no seu tempo, você vai, eu não creio, como eu conheço as minhas tias, né? E, elas sabem como meu filho come muito, e como come gente, e MUITO. E quando ele não come, elas perguntam “Cê tá passando mal?” (RISOS). Então, tipo assim, elas entendem como o C3, né como ele é. Então hoje eu consigo deixar com qualquer uma delas. Só que, eu já tive uma experiência ruim. Eu pedi um casal de tios meus, com outra criança, que é adolescente, só que ele também tem problemas. Tem autismo, tem é TDAH não sei o que, ele tem várias outras também questões. E levaram ele pra outra cidade, pra mim, pra casa de uma outra tia. Aí teve eles, tipo assim. Essa outra criança ela é muito, ela não é terrível. Vou colocar assim. O jeito que os pais criaram ela, porque eu entendo hoje isso que a forma que a mãe e o pai criou ele como um bicho do mato, o menino não consegue conviver. E aí ele com a criança é menor o quê que ele fez? Cutucou o menino, a viagem inteira. E nesse cutucar, meu filho se sentiu ofendido. Ele não gostou desse, tipo assim, dessa pegação, desse, desse toque o tempo todo. Meu filho não, não gostou. E aí o meu filho veio e reclamou, aí meu tio falou assim “Eu não levo mais”, “Não, então tá tudo bem, obrigado pela parte que o senhor levou, mas a partir de agora também eu não mando mais porque o meu filho se sentiu incomodado.”. Como uma criança viaja com uma outra criança que, tipo assim, mais velha e a outra criança não deixa a outra criança dormir o tempo de viagem e o meu filho assim, nós saímos de, de dentro da rodoviária para Belo Horizonte. É de dentro da rodoviária

que ele vai dormir até Belo Horizonte. Ele acorda em Belo Horizonte seis horas da manhã. Então não tenho problema com criança, tipo assim, enjoada na viagem. Como diz, o carro andou, ele balançou, já dormiu (RISOS), é tranquilo. Então assim, ele, eu já tive essa má experiência, mas isso não que, eu só mando mais pra fora de outras cidades, mas aqui na cidade onde eu posso ver, como diz, buscar na hora que eu quiser, tranquilo, já consegui me adaptar a esse tipo de coisas.

LÉLIA – Muito obrigada! E o C1, como é que é?

P1 – Primeiro, eu queria falar uma coisa que ela citou e que é muito comum. Nós, mães, não temos opção. A gente pode tá doente que eu vou ter que cuidar do C1 do mesmo jeito [olhos cheios de água]. Eu tenho três provas na faculdade hoje, eu vou ter que fazer, assim... Essa semana ele tava com dengue, olha pra você ver, eu tô passando pelo divórcio, o C1 estava com dengue, aí o pai dele me ligou, falou assim, mandou uma mensagem, “O C1 está bem? Eu queria vê-lo!”. Aí eu falei, “Ele está bem. Que bom que você vai ver, que é bom que você fica com ele um tempinho com ele que eu tenho prova de noite, eu vou dar uma estudada.”. Ele não pegou o C1, só para que eu não estudasse e não conseguisse fazer o que eu tinha que fazer. Então, assim, os pais, ele tem essa opção, “Ah, não quero pegar o C3, que C3 é deficiente e eu não vou saber o quê que eu faço com ele.”. E aí...ela? Ele é deficiente. Ela tem que dar os pulos dela e tem que dar, o menino não vai se resolver sozinho. O C1 depende única e exclusivamente de mim. Eu não tenho rede apoio. A avó do C1 por parte, minha, meu pai, minha mãe são falecidos, a o, o meu ex-marido tem pai e mãe. Eu nunca na minha vida recebi uma ligação para saber como o C1 estava. Eu nem grávida, nem nunca. Eu, ele tem uma avó que nunca ligou pra falar assim “Deixa eu pegar ele, levar ele?”, ou qualquer que seja. Então assim é...eu tenho uma irmã que, ou eu pago alguém para ficar se eu quiser fazer alguma coisa, ou a minha irmã, que é solteira, mas tem um filho de nove anos, vai ficar para mim. Mas mães não tem opção, elas têm que fazer, tem que se virar, dar os pulos dela e o pai tem o, o conforto de ter opção se ele vai querer ser pai ou não. É...o C1, ele, eu levo ele para todo sábado eu levo o C1 lá naquela pitstop, pizza top, é ali perto do SESC. Lá ele é muito bem recebido. Ele fica sozinho com a mulher grande, eu sento, como pizza. Ele brinca até a hora que ele quiser. Aí ele vem, me chama, a gente vai embora. Aqui em Valadares eu sinto que não tem muitas opções de lugares para gente ir com as nossas crianças, principalmente pra quem tem algum tipo de deficiência. O C1 é, não é todo lugar que eles permitem, que fica com medo dele machucar e ter a responsabilidade. Então são poucos os lugares, mas eu sempre, toda semana eu levo ele, sábado é fato, a gente vai lá na pizza top que ele brinca, que é onde ele se sente melhor. Agora eles montaram um grupo de um lugar de pular, sabe? Esqueci o lugar. É legal também, o C1 já foi nesse lá no Rio de Janeiro. Ele amou. Mas o C1 tá sempre, eu levo na pracinha para brincar, mas é isso. Eu já chego e falo “Gente, o C1 não joga não, mas ele fica aí”, ele joga no meio, fica andando no meio dos meninos futebol, tá rolando, eu nunca tive problema. Na pracinha e eles jogam desviando dele e joga e deixa ele lá no meio arrumando as confusão dele. Eu sempre tento incluir ele nas coisas...

MARIANA – E aí nesses momentos, P1, você fica lá observando?

P1 – É...na pizzaria eu não fico vigiando, não!

LELIA – Mas tem...

P1 – Tem monitora, mas elas, né? Ficam lá, não ficam com conta dele, não encosta nele, ficam lá...vigiando, mas ele dá conta de tudo. Mas hoje em dia eu fico tranquila...

LÉLIA – Você fica tranquila? Mas você fica tranquila, igual no parquinho não tem monitora, né? É você e ele! Quando você leva ele no parquinho...

P1 – Você fala na pracinha?

LÉLIA – Na pracinha.

P1 – É, na pracinha é pracinha mesmo normal, né?

[P2 levanta e sai da sala].

LÉLIA – É, e na, na pizza top, o que te deixa tranquila em deixar ele lá?

P1 – Porque eu vi que ele dá conta. Os brinquedos que tem lá, ele sobe, desce. É, o que pode acontecer que são muitas crianças. Tem criança grande e corre, né? E pode acontecer de trombar. Mas eu estou ali do lado de fora, sentada e qualquer coisa eu tô ali e se não sou eu, é, é a minha irmã. Mais é...eu fico, tranquila.

LÉLIA – E na pracinha?

P1 – Aí eu sento, né? Fico de fora, só observando também. Eu não fico pegando, eu não fico ali, sabe. Eu deixo o C1 é...se, por exemplo, acontece muito no meio do jogo de futebol ele querer sentar no meio da quadra. Aí eu falo “C1 sentado não, levanta aí, bora.”. Ele levanta, sabe? Mas fica ali, atrapalha o jogo do povo. Mas eu falo, mas eu falo é, deixa, deixa ele lá...

P4 – É o jeito dele se envolver.

P1 – É. Fica lá.

P4 – A C4, ela andou no parque de diversão no brinquedo que eu jamais andaria. Eu jamais teria coragem de andar. Que é um trem que cê senta, foi ela e a tia dela, ela sentou dum lado, a tia do outro. Aí o trem começa a girar, daqui a pouco o trem começa a abrir e fechar pra, pra mim, só de ver ali naquele trem para mim eu já comecei a sentir que eu estava ficando já fadigada. E, e a hora não passava, eu contava os minutos, eu falei “Meu Deus do céu, esse trem não vai parar mais não?” Que eu senti fadigada só de ver ela andando ali e ela “Aaaaah” [vó simula o grito, levantando os braços] se divertindo. Queria andar na montanha-russa, queria, ela queria...

P3 – Eles não têm medo né?

P4 – Ela queria fazer coisas que, ela queria fazer coisas assim que toda criança queria fazer, né? Então, o que a gente tem que fazer é o que, é dar espaço para as criança crescer, para elas poder entender que, mesmo com dificuldade, elas podem sim, ter convívio com outras pessoas. Por que já pensou se a gente começa a restringir ela de tudo? Ela não vai conseguir viver nesse mundo, que hoje em dia está pior do que cada dia que passa. Hoje em dia a gente vê na rua é, as pessoas estão muito racista, as pessoas estão com muito preconceito. Então a gente tem que ensinar, vamos falar nossos filhos, porque neto, gente, depois, depois que você tem filho, neto é o segundo filho, né? Então é quando a C4 nasceu e por causa dessa dificuldade dela, eu passei a mostrar pra ela que ela não pode ter preconceito de ninguém, que se alguém tiver preconceito com ela, não precisa dela xingar, não precisa dela brigar. É só ela deixar para lá. Olha, eu tenho, eu tenho meus, eu tenho minha dificuldade e pronto. A minha avó me ama, meu, minha, minha, minha mãe e pronto. Eu tenho quem me ama, não precisa ficar morrendo por causa de ninguém não. Então, se a C4 assim, ela foi criada comigo praticamente dentro de casa, porque a mãe morava em cima e eu morava embaixo e a mãe trabalhava. E...como eu vi você falar negócio de vó eu lembrei que ela nunca gostou de ficar na casa dos avós do pai, ela nunca gostou de ficar lá. Ela nunca falou o motivo dela não gostar de ficar lá. Eu não sei se porque lá tinha muita criança, tinha muita gente e tinha muito adulto também. Tinha mais adulto do que tudo, então acho que ela ficava assim, ninguém vai dar confiança pra mim. Aí um dia eu falei com ela assim, eu estava trabalhando, eu falei assim “Oh P4, leva a C4 e deixa a C4 lá, aí a noite ela vai dormir.”. Aí levou mochila, levou bolsa, levando tudo pra casa da avó. Quando deu três horas da tarde, que o horário que a mãe sai do serviço, me liga, passa lá e pega a C4 que ela falou que não vai dormir lá. Eu tive que sair, pegar o Uber ir e pegar ela e vim embora. Ela nunca dormiu na casa dos avós paternos. Eu, eu creio que assim, conhecendo um pouquinho deles, eles não teve muito apoio e carinho com ela não. Entendeu? Porque já tinha umas outras crianças lá, já tinha outras, outros netos

lá. E então assim, o pai não estava lá, o pai não estava lá. Então, para ela, o pai não tá lá, pra ela já foi a dificuldade maior.

[P2 retornou à sala].

P4 – Então ela não gostou de ficar lá. Hoje em dia eu falo assim, você não quer ir com a sua vó Ana não? Vai passar o final de semana lá, ela “Ah não vó, eu quero ficar com você aqui, eu não vou pra lá não, a minha vó tá ocupada, minha vó, minha vó tá fazendo outras coisas. Eu vou ficar com a vó P4 mesmo, não vou ficar com, com a minha avó não.”. Então assim, não sei também, pode ser que ela apegou mais em mim também, por tá mais próxima pra gente tá né? A gente nunca teve dificuldade de sair, porque quando não tinha eu, tinha a tia, tinha outra tia, tinha avó, né? Que, que a que é a avó do coração, até meu pai gente, até meu pai, que já tem setenta e cinco anos, ela prefere ficar com meu pai porque não quer a outra vó? Então assim é, né, a gente sempre teve esse, esse carinho, então eu, eu preciso que criança ela goste de ficar onde ela tem carinho, onde ela sente, protegida, com amor e carinho. Então ela gosta de ficar ali, então isso faz a criança crescer. Ela poder, é...ver o mundo de outra maneira. E uma coisa também que a gente tem que a gente tem base, a gente tem que ter Deus. Primeiro de tudo, a gente tem que ter Deus nas nossas vidas. Você tem que ter uma religião, seja qual for, não importa a religião que você for, não importa a religião que cê procura, mas você tem que ter algo pra você buscar, pra você firmar sua fé porque isso aí vai ser uma base que você vai ter pra andar pra frente

LÉLIA – Obrigada, P4! P2, como era o C2 fora da, da escola e de casa assim?

P2 – Assim, nos primeiros anos, né a gente tem aquela dificuldade mesmo de deixar com alguém, né?

LÉLIA – Por quê?

P2 – Esse mesmo medo, de machucar né, de sofrer algum acidente, apesar que ele já teve vários né (RISOS). Por mais que a gente tem um cuidado, né acontece, né? Mas depois que ele foi pro primeiro ano, né na escola, você tem sempre as festinhas, né dos coleguinhas, que hoje as festinhas dos pais não participam mais, né? (RISOS). Deixam lá, deixa e depois busca, é nas pizzarias. Então sou, agora isso tranquilo, né? Ele gosta de participar e ele fica super feliz, então...

LÉLIA – E você leva ele? Como é que é essa dinâmica?

P2 – Aí, quando a gente tá comigo e com o pai, a gente vai na pizzeria, que é o que tem aqui em Valadares, né? É, vai, ele brinca tranquilo, porque né, embora, você vai tem que ir embora (RISOS). Aí a gente deixa à vontade mesmo, por isso que ele é à vontade. (RISOS).

LÉLIA – Tá certo.

MARIANA – É, acho que é assim...agradecer vocês, né? Por todas as falas compartilhadas aqui. Foi...

P4 – Experiências.

MARIANA – Todas as experiências, né? Muito importantes pra gente é, vocês gostariam de falar mais alguma coisa que a gente não conversou, alguma coisa que vocês acham importante? Se sintam à vontade para falar.

P1 – Eu acho que assim, eu, eu, pelo menos em relação ao C1, eu sinto que muitas vezes o preconceito e as dificuldades a gente tem dentro de casa, as pessoas próximas da gente. O C1, ele, ele, a vó mesmo, estava falando dela, é quando descobriu a deficiência, assim, na casa do meu marido é tudo muito, pai é médico, o irmão é médico, aquela coisa assim, eu acho que ela já pensou, “Nó, esse menino ele vai poder...”, sabe eu senti uma rejeição, ela não aceitou bem ele ter a deficiência. Ela ficava me perguntando todos os dias “Ah, mas ele vai falar, mas ele vai isso?”, “Eu não sei, não sei nem se eu tô viva amanhã, quem dirá se ele

vai falar, se ele vai, preocupa com isso não, boba, vamos deixar rolar”. Tipo assim, a preocupação dela é, eu sinto que tem às vezes um pouco de vergonha, sabe? Dos outros, é gente de dinheiro aqui em Valadares, de sociedade, e aí? O neto da fulana faz isso, o da beltrana faz aquilo e o dela não faz. Então é, às vezes é dentro de casa que a gente sofre desse tipo de rejeição. A minha irmã mesmo que me ajuda, por inúmeras vezes, ela fala coisas “Aí, eu não vou levar o C1 porque é mais difícil, e não sei o quê.”. E NÃO É DIFÍCIL! A gente tem que ter um pouquinho a mais de, de dedicação, mas não é difícil. Sabe? Mas essa, esse é, dentro de casa, é, é de gente próxima mesmo, não precisa estar longe. E eu sempre tento falar, gente, se dentro de casa é assim, a gente não vai poder cobrar lá fora não, porque assim...a gente tem que mostrar que dá pra ir, sabe? Tem que ir. Eu levo o C1, às vezes é cansativo, eu levo o C1 na pizzeria sábado à noite, eu posso estar morrendo, pode tá chovendo granizo. Ah, ele espera aquilo, ele sabe que no sábado a gente vai pra aquele momento ali, sabe? Então eu, eu posso tá morta de cansaço que for, eu não deixo de levar ele pra esse passeio. Igual esse sábado o pai pegou, tem pego assim uma vez no mês, fica menos de vinte e quatro horas com ele e me devolve, mas é isso, tipo, ele é que tem que sentir a vontade de ficar, né? O C1 não me atrapalha em nada. Atrapalhar não, mas me restringe de várias coisas. Eu, se eu quiser viajar, né? Alguma coisa que seja um final de semana. Eu preciso de alguém pra estar com ele. E eu só vou se eu puder ir e fechar meus olhos, porque eu odeio, tipo, se for pra eu viajar e ficar o dia inteiro ligando “Ah, o C1 tá bem? Ele comeu?”, eu não ligo. A minha irmã fica brava, fica assim “P1, cê deixa o C1 aqui comigo e você não liga pra saber se tá bem não.”. Eu falei não, se eu deixei ele com você, é que eu sei que vai tá bem. E se eu preciso ir descansar, eu vou filha e vou fechar meu olho, amanhã eu tô de volta, tipo assim, eu não fico com essas neuras. Se eu deixar é porque eu estou tranquilo, pra ir, senão eu nem deixo. No caso...

LÉLIA – Mas pra você deixar, quais são os critérios assim?

P1 – Não é, eu preciso ver que a pessoa tem bom, o C1, você só precisa ter boa vontade. Mariana conhece meu, ele é uma pess, ele é muito bonzinho. O C1 não chora, é não atrapalha com nada, né? Só que é isso, como ele não fala, você vai ter que ter a iniciativa de saber, já tem tanto tempo que eu troquei a fralda dele, então provavelmente vai tá suja, então você que vai ter que olhar. É, o comer ele vai sinalizar, mas assim, copo d’água, sempre falo isso, gente, sempre deixa um copo d’água nas vistas dele que faz muito calor, então toda hora ele bebe água, o C1 não toma refrigerante, ele não come doce, então assim. Água sempre tem que estar por perto. Ele toma muitas medicações. Eu acho que isso muda o paladar dele, igual isso uma criança que não gosta de doce, de nenhum tipo de doce, ele não come. É...então ele é MUITO, MUITO BONZINHO, é um santo, eu falo “Gente, esse menino é um santo!” Nó, mas é mesmo, né, porque meu filho não, ele não chora, ele, ele não reclama, ele tá sempre sorrindo, é vinte e quatro horas sorrindo e me beijando. E quem tiver tratando dele, ele é extremamente amoroso. Só que é isso, você precisa ter um pouquinho a mais de paciência, né? Ele dorme oito horas da noite, acorda oito do outro dia. Ele não levanta, ele fica ali. É tudo muito tranquilinho. Ele tem uma rotina que se você seguir direitinho dá tudo certo.

P2 – Não dá trabalho, né?

P1 – É isso. Só que quem vê de fora fala “Nossa, ele não come, ela tem que dar a comida.”. Já é uma...uma pessoa que olha acha que é uma coisa assim, “Nó, coitada dessa mãe, né?”.

P3 – Mas é muita coisinha, muito detalhezinho.

P1 – São detalhes.

P3 – É não, não falando com você vai ter que fazer comida, né? É então você, todo mundo eles acham um...tipo assim, mesmo que seja a coisa mais simples do mundo, eles acham uma forma de falar assim “NÃO, MAS VAI PESAR! VAI INCOMODAR!”

P1 – Aí se você vier muito armado, não vai ter jeito. Até porque o C1 sente. Se ele achar que você tá fazendo uma coisa sem você querer fazer, ele vai empacar e ele não vai fazer, tipo...

P4 – Não vai aceitar.

P1 – ...É, sabe? Mas se você tiver boa vontade, dá tudo certo. Gente, eu tô namorando, eu tô separando ainda, mas eu já tô namorando (RISOS).

P4 – Que bom!

LELIA – Que ótimo, né?

P4 – Que bom!

P1 – Ele, o meu namorado tem frequentado a minha casa. Pra você ver, ele entra lá em casa, o C1 gruda nele de um jeito que eu falei “Gente parece que conhece o homem tem dez anos.” E assim, é boa vontade, porque o C1 pra mim...

P2 – Demonstra carinho, demonstra amor.

P1 – Ele tem algum, é sensitivo, ELE É SENSITIVO. A minha funcionária quando eu tinha, porque na época eu ainda tava casada, ela foi contratada porque ela entrou na minha casa, ela falou duas palavras, o C1 quis abraçar e beijar a mulher. Eu falei “Você está contratada.” (risos das outras participantes). O C1 ele não vai com qualquer pessoa. E assim, igual esse namorado, ele está numa ele tá, ele recebeu ele tão bem, gente, eu falei, “Que que é isso? Oh, C1 larga ele e vem ficar comigo (RISOS) eu, hein, tô doida.”. Então é, e não é com todo mundo. É nítido, sabe?! Ele tem essa coisinha...

P4 – Mas toda criança tem isso. A C4, a C4, a C4 também a C4 ela é assim. Ela conversa com todo mundo. Assim, criança, com adulto, mas ela é o tipo de criança que ela olha para você e ela sabe se você verdadeiramente é uma pessoa confiável pra ela. Então tipo assim, ela é, ela sabe, entendeu? Ela sabe, a Mariana aqui mesmo ela sabe. Ela chega aqui, o primeiro dia com as tias é aquele...mais serinho. Aí no segundo dia já começa...aí depois pronto, né? Aí depois ela já começa né, ele não quer nem deixar as tias embora.

P1 – Aqui mesmo...não foi com todos os terapeutas...

P4 – Aqui a gente já fez até festa de aniversário com ela AQUI, porque ela quis fazer a festa de aniversário com as tias aqui, entendeu? Então assim...tudo porque ela queria que elas participassem, né? Porque o amor que ela tinha por todo mundo, então tipo assim, eu achei aquilo muito fofo dela, né? Eu, eu não tenho nada que reclamar, eu só tenho que agradecer. Né agradecer a Mariana, e agradecer aos colaboradores, vocês, vocês mães que também né, que hoje eu estou conhecendo, né? A história de vocês, né? Oh, as experiências de vocês também serve para mim também. Porque a C4, a gente tá no processo também né? De fazer as coisas com ela, então assim às vezes ela não quer fazer, as vezes ela...nossa, é muito difícil. A mãe não tem paciência, ZERO, tá gente, A MÃE TEM PACIÊNCIA ZERO né? Aí é a vó, é a tia, é o tio, é a outra tia. É a gente que tem é...MAIS aquela coisa com ela. A mãe assim “Ó, vai fazer isso logo, vai fazer isso logo”. Eu não, eu falo assim “Minha filha...vai lá fazer (voz mais suave), guarda o seu material, não deixa seus cadernos assim. C4, guarda os brinquedos que senão sua mãe vai brigar com você.”. Ela vai e guarda. Agora, quando a mãe começa a falar demais, aí ela fica com raiva, ela chora, ela vai pro canto, às vezes ela não quer fazer nada. Então assim...

P1 – Criança quer ser bem tratada né?

P4 – É, então assim, né? A partir do momento que ela assim começou a fazer as fisioterapias aqui com as meninas, é, né? A Mariana lembra de quando ela chegou aqui, a C4 era uma criança muito assim, sem coordenação nenhuma. Hoje em dia ela brinca com, com, com o Leo, porque o Leo pedala pra trás. “A tia Mariana falou que tem que pedalar pra frente”, entendeu? Ela não esqueceu disso. “Leo não é assim, a tia falou que tem que pedalar pra frente” Ela ensinando o irmão a pedalar a bicicleta. Então quer dizer que ela aprendeu aqui ela tá ensinando outra criança, então...eu só tenho que agradecer a Deus, né, né, por cada

um de vocês, por esse grupo aqui, né, por aquelas que já passaram por aqui, que já não estão mais aqui, né? E agradecer a Deus é por nos proporcionar ter crianças maravilhosas nas nossas vidas. Porque eu falo que são crianças maravilhosas, eu não sei ficar gente sem a minha neta (RISOS), não é que não aqui, tipo assim, não é que não é porque só tenho ela que, que eu amo mais ela não. Porque lá em casa é uma briga. O Leo fica assim “A minha vó é minha!”, aí ela fica “Não, minha vó é minha!”. Aí agora eu coloquei um, um, uma estaca assim e eu falei, olha essa, esse lado aqui é da C4, esse lado daqui é do Leo, esse lado aqui é da Alice, porque está chegando mais um, então vai dormir três na cama. Então eu já estou ensinando eles a dividir, porque ele sabe que tem que saber dividir. Então quer dizer, já pensou três neto, gente? Não é brincado não. Tem que pintar muito cabelo, tá? (RISOS). Não dá não (RISOS).

LÉLIA – P2, você falou, que eles ensinam muito pra gente né?

P4 – Ensinam.

LÉLIA – E o quê que eles ensinam pra vocês?

P4 – A C4 me ensinou a ser mais paciente. A C4 me ensinou a ver a vida é...mesmo com depressão, com hérnia na quarta, na quinta, na sexta e na sétima, na cervical, com, com lombalgia, com dor nas pernas, não aguentando andar. Ela me ensinou que a vida vale a pena ser vivida e que o amor faz parte de nós. QUE COM O AMOR A GENTE CONSEGUE SUPERAR TUDO.

P1 – Com o C1, ele, ele é igual falei anteriormente. Essa questão das expectativas, é a gente ser muito impaciente, querer tudo pra ontem. Eu tive que aprender que, igual quando ele foi passar pelo processo de andar é, você quer que seu filho anda, mas o fisioterapeuta na época, ele falava “Não, mãe. Ele precisa passar pelo engatinhar. Né? É todo o processo...”.

P4 – É no tempo dele.

P1 – ...Ele não vai lá pro andar. Tem todo aquele processo (voz mais lenta), então é mais demorado. Você fica ali. Eu, eu, eu aprendi a não ter essa expectativa e a ser MUITO MAIS PACIENTE HOJE EM DIA, MUITO MAIS. Aí a gente acaba levando pras outras áreas da vida, né? Porque, nó, assim, totalmente. Eu me vejo totalmente diferente do que eu era há dez anos atrás.

P2 – E eu, o C2 é...ele me ensinou...a não andar de cabeça pra baixo. Seguir pra frente, olhar para frente [fez gestos com a mão]. Não preocupar com que os outros tá pensando, tá falando, te julgando, sabe? Porque a gente TEM ESSE OLHAR DE JULGAMENTO. É igual quando ele caía, por exemplo, as pessoas passavam “Uai, mãe, não vai levantar seu filho, não?”, é assim que ele, “Não, ele tá aprendendo a levantar, ele vai levantar sozinho.”, sabe? Então a gente tem esse olhar de julgamento, “Mas ele não vai fazer cirurgia?”, mas o problema dele é no pé e a gente tem que estar dando explicações. Eu aprendi isso, essa, essa autoestima, né? Esse... Eu, é, é o jeito dele, né? E as pessoas quer que ele, que ele seja perfeito, que ele seja igual todos os outros. E depois da cirurgia, “NUNCA FEZ CIRURGIA?” NÓ, ELE NÃO VAI FAZER?” Como se a cirurgia...

P3 – Fosse resolver todos os problemas!

P2 – Fosse resolver todos os problemas, né? Então, isso também tive que...ajudar também meu marido nessa parte, né? A psicóloga, ela no Sarah também ajudou muito também. E não pode criar essa expectativa que a cirurgia é uma é um é cem por cento, ela é só uma correção que não vai mudar a condição, né. QUE A LESÃO TÁ NO CÉREBRO [apontou a cabeça]. A lesão continua aqui, né? Então assim, não é fácil, então ele me ensinou isso, esse...não me preocupar com essa, com esse...DE QUEM NÃO TÁ NEM AÍ PRA CONDIÇÃO DELE [fez o movimento com as mãos com vontade]. AONDE ELE CHEGA, ELE CHEGA CHEGANDO, SIMPÁTICO, SORRIDENTE. ELE CONTA A HISTÓRIA DELE, TODO MUNDO QUE

PERGUNTAR, ELE CONTA DIREITINHO, PERFEITINHO (voz na velocidade mais lenta). [em toda a fala, a mãe projetou o corpo para frente e falou com entonação]

MARIANA – Quero conhecer o C2, né? (RISOS). Pelo menos os outros eu já conheço.

LÉLIA – Conhecer todos!

P4 – Agora a gente fica curiosa. Quer ver o C2 aqui pra gente conhecer ele (RISOS).

P3 – Bem alegre o C2.

P2 – Ele é bem alegre. Gente, ele AMA ficar no Sarah... eu quase morrendo, doida pra ir pra casa descansar aí.

P4 – Aí agora...

P2 – Ama ficar no Sarah. Uma vez, semana passada, ficou uma semana lá, porque ele fez uma avalia...é, ele ficou lá pra gente fazer uma avaliação, fazer um check-up, fazer, passar pelo anestesista...

P3 – Vocês também fazem avaliação psicopedagógica com eles?

P2 – Aham, faz.

P4 – Aí gora eu, eu olho e falo assim. Se eles não estão preocupado, por que nós estamos preocupado?

P2 – Né?

P4 – Se eles não estão preocupados do que os outros vai falar, por que que nós temos que estar preocupado né?

P1 – O C1 é uma criança super feliz.

P4 – Nós temos que fazer o quê?

P1 – Se você estiver triste, você vai ficar feliz. (RISOS)

P1 – Sim, ele é assim. O C1 ele é contagiante.

P4 – Isso é muito bom.

MARIANA – E você, P3?

P1 – Sempre sorrindo.

P3 – (RISOS)

P4 – Só sorriso agora (RISOS).

P3 – É...aqui, hoje em dia é bem tranquilo, é né? Assim, a gente vai passando, cada fase é totalmente diferente uma da outra. É...ela faz também tratamento no Sarah [apontou para a P2], eu também faço. O tratamento é bem tranquilo, ela, ela teve que ficar internada, eu não preciso. Toda vez que eu vou lá é bate e volta, graças a Deus, maioria das vezes, só quando tem que trocar órtese, né que tipo, a gente vai numa semana e volta na outra semana pra buscar o equipamento novo, né? Hoje em dia o tratamento é bem mais tranquilo. Hoje, é...comparado há algum tempo atrás lá no CRAEDI, eles falaram comigo assim “Mãe, não se preocupe. Quando chegar aos sete anos de idade...SUA VIDA VAI MUDAR, porque agora você tem uma necessidade grande de, uma demanda grande. Mas daqui um tempo não vai ter.”. Por quê? Quando o C3 nasceu, a gente fazia fisioterapia aqui em Valadares, a prefeitura pagava uma particular, uma na Univale e ainda tinha a do, a do...como é que é o nome daquele que é de crianças especiais é da, da APAE. Eu tinha APAE, CADEF, uma vez na semana tinha tudo, então juntando todos os dias eu tinha uma coisa pra tá levando o C3 pra fazer. E

tinha dia que não era só uma coisa, era um horário seis da manhã, um horário sete, oito e, era um desespero. Era o dia inteiro garrado com C3 pra algum tipo de atendimento. E hoje assim, hoje nós temos um espaço maior, igual eu falei com ela que a nossa fisioterapeuta ela falou assim “P3, é...”, eu tive também que ter essa consciência da deficiência.”, ela olhou pra mim e eu falei “Não, mas a gente...”, porque como eu venho fazendo cinco vezes na semana fisioterapia e tal, quando ele fez cinco anos, alguns dos lugares falou assim “Olha mãe, cinco anos...CHEGA!” [fez o movimento com a mão]

P2 – Chega (RISOS).

P3 – “Chega! Cê já chegou no limite da sua criança” (RISOS).

P2 – A doutora Nilma já falou “Já vou dar alta pro C2. Já é nove anos, agora é ir pra academia” (RISOS).

P3 – Você pode é...

P2 – (RISOS) Ir pra academia com dez anos, onze anos (RISOS).

P3 – “Aí você pode sim dar um tempo, calma. Vamos ver o que ele, o que ele conseguiu fazer até agora, onde ele conseguiu chegar, vamos, vamos trabalhar agora daqui pra frente. Ele é deficiente físico. Você agora só tem que ter né o cuidado de ter uma fisioterapeuta uma vez no ano, passar no neuro, passar nos médicos que ele tem necessidade, mas você não tem que ficar forçando seu filho a fazer esse tanto de fisioterapia, PÁRA! Ele está fazendo natação, deixa ele fazer natação, ele tava jogando futebol, deixa ele jogar futebol que isso hoje vai ser a...”

P2 – Fisioterapia.

P3 – “Fisioterapia. A fisioterapia dentro de uma sala de aula hoje pra ele vai ser monótono, vai ser cansativo, vai ser dolorido porque, porque, já não, tipo assim, não faz...não é que traga benefícios, traz benefícios, só que vai ser algo MUITO CANSATIVO, porque eles já são uma criança enérgicas. Eles querem correr, eles querem não sei o quê.”. Ela viu o atendimento dele [apontou para a Mariana], o rapaz falando comigo e ele correndo a sala toda.

P4 – C4? (RISOS).

P3 – E ele, ele criou um próprio mecanismo, que ele ia pular, subir, descer, com tudo que tinha na sala de fisioterapia e a gente conversando, e ele resolvendo o quê que ele ia fazer, e a gente aqui. Então ele falou assim “Pra que você vai colocar ele pra fazer uma fisioterapia, por quê? Porque o aluno hoje ele está aprendendo. A sua criança ela vai ensinar pra ele. O que ele quer ensinar ele não vai querer aprender. Ele já tá numa outra fase. Então, mãe, calma, respira, vamos parar, hoje são nove anos, a gente né, a gente chegou numa idade assim, igual ela falou vai, vai pra academia.”. E aí tipo eu sou uma mãe preocupada, eu olhei uma academia. EXISTE, TÁ? Existe uma professora. Existe uma professora de educação física para crianças, pra... é...motora né? Que é...lá na Ilha...

LÉLIA – Aí ó.

P2 – Já quero o contato!

P3 – ...Que ela dá uma aula, uma não, são dois, tem um na Ilha e no são...Santa Rita também tem um que dão aulas específicas tipo assim, pra criança pular, subir, descer. É aula, é como se fosse um funcional, mas infantil.

P1 – Aqui perto tem um assim.

P3 – Aí, tá vendo? Tá tendo, agora pessoal tá tendo mais assim essa...esse detalhe.

P2 – Essa preocupação né?

P3 – E as crianças tão ficando também gordinhas, gente. As crianças tão engordando...(RISOS)

P3 – ... Eles estão virando umas bolinhas. Não pára de comer.

ÉRICA – É perto daquela rotatória da igreja ali né?

P3 – Isso.

MARIANA – É, acho que é a Tia Ana!

ÉRICA – Eu conheço.

P4 – Eu vejo aqui que é...cada criança aqui, né, ela tem paralisia cerebral. Mas cada uma teve a sua parte atingida. No seu teve sua parte atingida, né na fala, de outras partes, a dela, a dela é a minha [apontando para cada mãe], se vocês olharem a minha, vocês fala que a minha não tem nada...

P3 – O C3 também passa despercebido.

P4 – Se vocês vê a C4 em pé, vocês não vão falar que a C4 né, Mariana? [Mariana concorda movimentando a cabeça]. Não tem nada, só quando ela dá uma subidinha que ela dá umas mancadinha. Então assim, a minha experiência de hoje aqui é ver que a paralisia cerebral ela pode atingir de várias maneiras, em vários estágios nas crianças e até num adulto também, né? Então a gente é, pra mim isso aqui que hoje foi uma experiência de eu estar é observando, é outras criança, observando na minha casa. Tá chegando uma criancinha nova aí. Igual você falou que ele tinha uns espasmo, né? É, e nesse, nesse espasmo que você está falando aí? É, eu lembro que o Leo, quando ele está dormindo, ele tem esses espasmos. Ele tem esses espasmos. Tem hora que ele tá dormindo ele dava um, sabe? [faz o movimento com o corpo]. E eu já falei com a minha filha, leva esse menino...

P3 – Dá uma olhada...

P4 – Então aí que vai acontecer?

P4 – A AVÓ VAI TER QUE LEVAR!

P2 – A avó vai levar.

P4 – Porque eu não tenho paciência, gente, eu não tenho paciência de esperar ela falar assim “Ah mãe, eu vou marcar, eu vou marcar”. Então pra mim, se eu correr atrás mais rápido vai, né? Então assim. Em você falar sobre esses espasmos aí me deu um, uma luzinha aqui, né? Uma luzinha, porque Deus abençoar que não seja nada, mais é bom a gente olhar né, pra saber o quê que é. Porque eu preocupo, me dá, às vezes ele tá dormindo comigo, ele está dormindo, eu sinto que ele dá aquele, aquele puxãozinho, aí eu fico...tem hora que eu acordo, eu já até filmei ele fazendo isso, e eu falei gente “Será que é eu?”. Aí ele vai e dá aquele aí, eu aí eu filmei, falei, não vou filmar e vou a guardar, porque no dia que eu for no médico agora, eu falo pro médico, se ele falar que não é nada não, vai dar briga. (RISOS)

MARIANA – Ô gente então fina..., né, pra gente assim encerrar. Por mim, a gente ficava até amanhã conversando, porque conversar com mães...

P4 – É gostoso...

MARIANA – ...É gostoso demais e por isso nós tivemos é...assim o cuidado de, de estarmos entre mães também, nós...todas as preocupações aqui a gente vê que são, né comum de um grupo, né? Agradecer pelas trocas, experiências, é, aqui pelo convite, por estarem aqui, porque eu sei que é muito difícil e né? Só agradecer mesmo vocês pelo tempo que nós passamos aqui.

P4 – Me chamou, tô aqui! (RISOS)

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 02

MARIANA – Então...boa tarde a todas novamente, meu nome é Mariana. O motivo da gente estar aqui presente hoje é a gente conversar sobre os nossos filhos. É...eu vou começar me apresentando, né? Eu tenho, eu sou fisioterapeuta, tenho mais de 10 anos de formada e tenho um filho que chama FM1, de 5 anos. E, o FM1 ADORA BRINCAR DE CARRINHO! (risos) É...agradeço mais uma vez a presença de vocês, nós estamos gravando e filmando, né? Garanto o sigilo, a confidencialidade, hoje aqui é uma conversa que nós vamos fazer sobre os nossos filhos. É...fiquem à vontade pra falar do que deseja, aqui não tem certo, nem errado. A gente tá aqui pra trocar experiências mesmo, né? Sobre os nossos filhos. É...eu vou pedir pra que cada uma fale, quando for falar, fale né, uma por vez, pra não ter, pra eu conseguir depois ouvir as falas é...e...pra depois eu conseguir fazer a transcrição. É, eu vou pedir pra as colaboradoras se apresentarem também, a Lélia e a Érica pra vocês e depois a gente faz uma breve apresentação aqui de vocês.

ÉRICA – Eu sou a Érica, eu sou professora há 10 anos aqui do campus Governador Valadares, no curso de fisioterapia. Trabalho com fisioterapia com crianças já tem mais de 15 anos. É...tenho uma filha, a FO, de 9 anos e eu estou aqui pra ajudar a Mari nessa pesquisa dela.

LÉLIA – É, meu nome é Lélia, um nome também diferente né? É, eu sou nutricionista, eu também estou aqui na universidade há 10 anos, no departamento de Medicina, dou aula lá, de Saúde Coletiva e também tenho uma menininha de 1 ano aí, bem pequenininha ainda e que faz muita bagunça também lá em casa (risos) e a gente tem que ficar correndo atrás. E eu estou aqui pra ajudar a Mari também na condução desse grupo focal, espero que vocês fiquem bem à vontade pra gente conversar hoje (...) Só queria pedir uma gentileza, é, de vocês falarem o nome de vocês quando forem falar, por causa do gravador, tá bom?

MARIANA – E agora vou pedir pra né, algumas já se conhecem, mas pra que todas possam conhecer, falar também o nome, o nome do filho né, quantos anos, o quê que ele gosta de brincar...pode ser?

[Todas concordaram fazendo o movimento com a cabeça]

P7 – Pode ser eu? [apontou para a P9]

P9 – Pode, pode! [apontou para a P7]

MARIANA – Fica à vontade!

P7 – Então tá! Meu nome é P7, eu sou a mãe do C6. C6 tem 9 anos né, com paralisia cerebral e ele gosta muito de música. Adora instrumento, minha filha, dá instrumento pra ele e...escutar música é o dia inteiro. É A ALEGRIA DELE!

P6 – Meu nome é P6 né, sou mãe da C5. C5 É MEU MUNDO! ELA É MINHA VIDA! C5 GOSTA MUITO DE IR PRA ESCOLA, C5 AMA AS BONECAS DELA! E a gente tá aqui né? Com a Mari, com a Érica que já né, acompanha a C5 há bastante tempo e a gente não pode parar [braços cruzados e rodando a cadeira de um lado para o outro].

P8 – (risos tímidos) Meu nome é P8, eu sou mãe da A2, ela tem 12 anos, também adora ir pra escola, mas tá um pouquinho preguiçosa pra acordar de manhã (risos). Mas ela adora assistir os youtube dela na televisão, minha filha. Nossa, a menina fica agarrada na televisão vendo aqueles menino enjoado (risos).

ÉRICA – Enjoado mesmo (risos)!

P8 – Nossa, e muito (risos)!

P5 – Meu nome é P5, sou mãe do A1, o A1 tem 14 anos. O A1, eu não posso nem falar, o A1 gosta de tudo, ele gosta de cavalo, gosta de música, gosta de dançar forró e ama fazer todas as atividades (risos).

P9 – Meu nome é P9, eu tenho três na verdade, três crianças né? O meu caçula que é o C7 é...que tem 7 anos, tem paralisia cerebral. E...o C7, ele tem uma interação muito pequena né? É...então, mas o que ele ama é música, é...sons né? Então ele adora é barulho do passarinho, de passarinho né? Quando a gente passeia com ele a tarde assim, ele adora ficar né, prestando atenção em barulho de passarinho, nos sons e coisa com luz. Luz chama muita a atenção dele! Assim, resto, rosto, televisão, nada disso ele, ele vê, assim não presta atenção. Nem contato visual ele faz, mas a audição dele se você cochichar lá longe acho que ele escuta aqui (risos) [fala gesticulando com as mãos].

MARIANA – E agora, agora que todas já se conhecem né? Agora nós vamos conversar um pouco da rotina da nossa criança né? E...primeiramente né, eu gostaria de saber como que foi a descoberta da paralisia cerebral e como que foi isso pra vocês.

P6 – Olha o meu caso foi diferente, tive uma gravidez normal, C5 nasceu normal. Com 2 anos a C5 engasgou, ela falava de tudo, andava [pouco emocionada], com 2 anos a C5 engasgou. Do percurso da minha casa até o pronto socorro a gente bateu nas costas dela pra ela voltar, o vômito veio, só que não saiu, voltou, ela broncoaspirou, a primeira complicação dela foi essa. Quando chegou dentro do pronto socorro ela deu duas paradas, foi reanimada, foi entubada, né? Então, devido à falta de oxigênio né, perdeu tudo. E...fomos transferidos para Belo Horizonte, chegando lá descobriu que o cérebro dela tinha inchado, aí né? A gente pensa que o mundo da gente acaba por alguns instante, mas graças a Deus, C5 voltou, foi desentubada, foi um sucesso, respirou em ar ambiente, não precisou de aparelho nenhum, não precisou de fazer traqueo, pra poder ajudar a respirar. Só que precisou de fazer uma cirurgia pra colocar a sonda, porque ela não deglutia nem a saliva né, não conseguia. Mas graças a Deus foi por pouco tempo e nós estamos na luta com a C5 já vai fazer cinco anos, agora em julho faz cinco anos e eu posso dizer que hoje a C5 já tá uns cinquenta por cento, já tá uns cinquenta por cento. Conhece... [fala rodando a cadeira de um lado para o outro, ansiosa].

P9 – Ela ainda usa sonda?

P6 – Ela usou sonda!

P9 – Ainda usa?

P6 – Não! Graças a Deus, vai fazer dois anos.

P9 – Ah, já tirou!

P6 – Agora em agosto faz dois anos que a gente tirou a sonda.

P6 – Nossa, come de tudo, conhece todo mundo, se ela vê que o ambiente não tá legal, ela começa a chorar, a Érica já, já até sabe como C5 é. Ela já começa a chorar querendo ir embora. AMA IR PRA ESCOLA! Ter contato com outra criança melhorou muito, depois que eu coloquei ela na creche. MELHOR INVESTIMENTO QUE EU FIZ PRA ELA FOI POR NA CRECHE! Ter essa né, convivência com crianças que não conheciam, com adultos também que não conheciam, que a C5 não suportava barulho. Quando a Mari começou a trabalhar com ela mesmo, tinha que trabalhar na salinha separada, a Érica também trabalhou por muito tempo com ela na sala separada, porque ela não aguentava...muito barulho. Hoje não, C5 gosta de ficar no meio de todo mundo, AMA ESCUTAR! Presta muita atenção em tudo que a gente fala. E assim a gente vai. Tudo vai dar certo!

(...)

P7 – Pode ir (risos)? O C6, ele nasceu perfeito, que ele é gemelar né? E foram com cinco, nasceram com seis meses e meio aí ficaram na UTI, na neo, devido ao, ao pulmãozinho que não estava formado. E lá o C6 com cinco dias de nascido pegou uma infecção hospitalar e nessa infecção ele deu uma parada e faltou oxigênio, aí ficou com sequelas. O C6 ELE SÓ NÃO ANDA, mas a...ele é MUITO esperto, fala de tudo, ele come sozinho, ELE SE ENVOLVE BASTANTE MESMO! E gosta MUITO mesmo de ficar no meio de muita gente. ADORA O “ZOTO”, ADORA PESSOAS! Nó...ele gosta de ficar no meio de muita gente. E assim, igual eu falo também, ELE É MINHA VIDA TAMBÉM, eu falo que eu sem ele, eu acho que eu não seria eu (risos). Porque é minha companhia, em tudo, eu falo que como eles são gemelar, a outra tem até ciúmes, a outra, porque eu e ele são assim, como se diz, unha e carne, é muito agarrado, que ele depende de mim, então...é aquele aconchego né? Mas assim, eu sem ele também acho que não seria muita coisa não (risos). ELE É MINHA COMPANHIA, ELE É MINHA VIDA TAMBÉM!

(...)

(Risos)

P8 – (RISOS) Ai, ai [risos de nervosismo]! A A2, eu também tive uma gestação bem tranquila. É...a A2 nasceu, aparentemente normal, tudo certinho, aí ao, ao inteirar cinco meses a gente percebeu que assim, de uma hora pra outra ela, tipo assim, ela paralisou, é tipo, tipo, ela não conseguia nem virar de um lado para o outro mais, coisa que ela fazia é...antes né? Aí eu fui procurar os médicos, aí nessas indas e vindas nos médicos, uns falavam que era normal, outros falavam que né, que isso fazia parte da vida da criança, mas eu sentia que não tinha, que tinha algo que não era normal. Aí eu fui procurando ajuda aqui, ajuda ali, aí descobriu que ela pegou, ela foi contaminada depois que ela nasceu, os exames mostraram que depois que ela nasceu, ela foi contaminada com a bactéria de gato, aí deu toxoplasmose e através daí ela perdeu o movimento né? Aí a gente começou a fazer fisioterapia, aí tipo assim. Hoje, eu falo, é igual a menina tava falando [apontou para a P6], hoje pra mim, é tipo assim, a A2 tá, tipo noventa por cento. Tipo assim, ela NÃO ANDA, ela também não fala não, mas ela entende a gente conversando com ela, ela interage com as outras pessoas, ela gosta de muita criança, adora ir pra escola, barulho também é com ela. Minha filha, é igual você falou [aponta para a P9], é, é escuta minha filha, LONGE, não pode nem trisgar que ela tá escutando. É e...engraçado que as pessoas falam que quem não fala é porque não ouve, né? Igual os mudos...eles têm mania de falar assim “Ah não fala é porque não ouve”. Mas ela não, ela não fala, mas ela ouve, a única coisa que ela fala assim com mais frequência, quando ela tá passando mal, é...NINGUÉM SERVE PRA ELA! ELA FALA: “MAMÃ!” Aí ela me quer [momento de choro, colocando a mão no rosto].

(...)

P6 – Aí gente, é muita emoção, eu sei (risos). Eu sei que que é isso!

P8 – Toda vez que eu vou falar eu choro (emoção).

P6 – Eu sei que que é isso!

MARIANA – Porque a única palavra que ela fala, P8, é “mamã”?

(...)

P8 – (Choro demorado). E assim, minha sogra que me ajuda a cuidar dela. E ASSIM, QUANDO ELA TÁ PASSANDO MAL, ELA SÓ OLHA E FALA ASSIM “MAMÃ, MAMÃ” (choro)! O PAI DELA FICA DOIDO QUERENDO OUVIR ELA FALAR PAPAI E NÃO CONSEGUE (pausa grande para o choro). (...) Então assim, eu não tenho assim, dificuldade nenhuma de aceitar a deficiência dela, porém assim, (choro) eu enfrentei muitos desafios e que com REJEIÇÃO DA PRÓPRIA FAMÍLIA, de falar que minha filha é aleijada, que minha filha não, não era nada, nem ninguém, então é por isso que eu fico muito comovida quando eu falo que eu sofri demais. Mas eu não tive, eu não tenho nenhum preconceito [tristeza]. O meu marido

não tem, ele é apaixonado, na minha família, na família do meu MARIDO TODO MUNDO É APAIXONADO COM ELA. Aqueles que criticaram antes, que falaram, hoje, assim, também, eu não guardo magoa, eu não guardo rancor, mas hoje eles viram que ela é uma pessoa, assim, apesar da dificuldade dela, da limitação dela, ela é igual a qualquer outra pessoa [tristeza]. Então assim, quando o médico falou comigo o quê que ela tinha, em momento nenhum, se eu falar com você que eu me desesperarei em algum momento ali, eu não desesperarei, eu só desesperarei depois, não é assim, não é desesperar, é a forma que as pessoas lidavam com ela né? Que quem tem sabe, pode ser que não aconteça com as outras, mas comigo sim, de ouvir esses tipos de comentário, né? Então isso chateia muito a gente. E hoje eu faço um acompanhamento com ela lá em Belo Horizonte, eu consegui em um hospital lá, eu levo ela, e assim, depois que eu fui pra lá eu, como se diz, eu é...eu aprendi mais sobre né? Tudo que aconteceu com ela até hoje, aí a gente faz esse acompanhamento lá. E depois, também, que ela entrou na escola, ela melhorou bastante e...e assim a gente vai seguindo, fazendo uma coisa a cada dia, vivendo um dia de cada vez. E assim, e a vida da gente é ela, é igual ela falou [aponta para a P7], eu não me imagino eu sem minha filha. Aí, aí eu tenho mania de falar assim “Destino, se o mundo acabasse hoje e, tivesse uma nova vida, e Deus falasse assim, eu vou te dar um filho” eualaria “Eu queria a minha filha, do jeitinho que ela é, sem tirar e nem colocar nada”. E inclusive, lá em Belo Horizonte, fazendo o tratamento, a médica, chegaram a passar para um ortopedista, pra ver a possibilidade dela andar, porém esse lado dela aqui [apontou no seu corpo o lado esquerdo, o joelho esquerdo], ela tem um tendão encurtado, é curto, então ela não estica a perna cem por cento. Aí eu fui, juntamente com a fisioterapeuta, ela falou assim “Tem uma cirurgia, tem, só que não é cem por cento”. Tipo assim, hoje, ela virou pra mim e falou “Hoje te incomoda ela ficar sentada?”, eu falei assim “Não, não me incomoda”. E ELA ADORA ESSA CADEIRA DELA, ADORA A CADEIRA DE RODA DELA! Você tira ela pra sentar, ela pede a cadeira dela. Ela tem umas quatro cadeiras lá em casa, ela sai pulando de uma pra outra assim. ADORA A CADEIRA DELA! A gente tira, achando que ela tá cansada, mas não ela já acostumou que aquilo ali faz parte da vida dela. Aí a médica falou comigo assim que teria uma cirurgia, só que ela falou assim “Eu como mãe também, eu, se fosse eu, eu não faria, porque é uma cirurgia demorada, inclui cerração de osso”, na hora que ela falou isso comigo eu falei “Oh, pode parar, não tô, assim, só de você falar, eu já tô até arrepiando aqui”, eu falei com ela assim “Olha não me incomoda, pode incomodar as pessoas que estão a minha volta, mas isso não faz diferença nenhuma na minha vida hoje, que eu aprendi lidar com isso. E essa cadeira de rodas faz parte da vida dela e hoje faz parte da minha. Eu não, eu não assim, não estou disposta a submeter a minha filha a uma cirurgia a qual ela não vai ficar cem por cento”, porque ela falou comigo que através da cirurgia o movimento de MARCHA IA SER DOLORIDO. Então se hoje ela não sente dor, porque que eu vou fazer uma cirurgia nela pra amanhã ela começar a sentir dor? E outra, a perna dela iria ficar mais esticada, então hoje ela senta normal, se ela quiser colocar a perna aqui ela coloca [apontou a perna e a cadeira], ela coloca a perna até na cabeça, se ela quiser (risos), entendeu? Só que tem dificuldade pra ficar em pé, porque o pezinho dela é meio assim [demonstrou com a mão o formato do pé]. Mas, com essa cirurgia a perna dela ia ficar meia reta [demonstrou com a perna], então ia dificultar bastante se ela quisesse, ela senta de borboletinha, se fosse pra ela fazer isso ela não ia fazer mais. Então eu falei assim “Não doutora, eu não quero isso, eu vim aqui pra Belo Horizonte pra mim ouvir outros profissionais, é...ficar mais por dentro do que aconteceu com minha filha, mas eu não vim pra cá com o intuito, ela vai entrar aqui e ela vai sair andando”, não é isso. Porque eu acredito assim, que se Deus permitiu, ela não nasceu assim, se Deus permitiu que eu passasse por isso ela sabia, Ele sabia que eu ia conseguir chegar lá. Então isso pra mim não me incomoda, já me incomodou o fato dos olhares das outras pessoas até eu entender isso. Eu choro quando vou falar, choro sozinha de lembrar e o pau quebra, minha filha. E ela também é emotiva, tipo assim, se ela me ver chorando, ela começa a chorar também, ela abraça, ela faz carinho na cabeça, ela é muito emotiva também, sabe? Então eu falei com a doutora “Então, a minha vinda pra cá é pra mim entender mais o quê que eu posso fazer pra tá melhorando a qualidade de vida dela, mas milagre pra mim quem faz pra mim é Deus, e se Deus quiser fazer, Ele pode fazer sem ter que dar um corte nela, eu creio, mas se Ele fizer Ele é Deus, se Ele não fizer

vai continuar sendo Deus e ela continua sendo minha filha do jeitinho que ela é porque não me incomoda". E tá lá, minha filha, já tem 12 anos e é uma benção, graças a Deus [fala de alívio].

P5 – Pode falar!

P9 – Pode falar? Diferente de vocês é...né? Que aconteceu depois, né, que os bebês nasceram. É...eu tive o Zika vírus, com dez semanas de gravidez, bem naquele iniciozinho, né? Que a gente não pode ter nada, né, da formação do cérebro ali, aí eu tive o Zika vírus. E aí, eu fiquei MUITO ADOECIDA, MUITO MESMO, assim igual foto de livro, sabe? MUITO, MUITO, fiquei até deformada assim de tão, a pele toda comprometida [apontou para o corpo]. Aí...a minha...aí a gravidez é...foi seguindo normal, né? Assim, só que como eu já tinha tido duas gestações...aí toda vez que eu ia no médico que ele media a barriga, eu via que a barriga estava menor que deveria esta né, pra semana de gestação que eu estava. Aí eu vi que quando chegou a época do bebê começar a mexer na barriga, ele não mexia nada né? Assim, não sentia movimentação de bebê na barriga [fazendo o movimento com as mãos]. E, aquilo que se fala né, de sexto sentindo de mãe né, que a gente sabe...eu ficava...eu fiquei muito angustiada a gravidez toda, porque eu tinha aquela sensação que tinha alguma coisa diferente acontecendo. Barriga não crescia direito, bebê não mexia e ficava...ia no médico fazia ultrassom né, tudo, aquela translucência, aqueles né, ultrassons todos, tudo indicando nada. Quando eu tava com vinte e oito semanas que o médico fez ultrassom ele falou assim "Oh P9, é...qual foi o tamanho que seus outros bebês nasceram?". Eu falei "Ah, nasceu com cinquenta e dois centímetros cada um, 3 quilos e tanto" ele falou assim "É...porque esse bebê aqui ele tá muito pequeno pra idade gestacional que você já está". E aí é...aí eu até, aí eu lembrei e falei "Doutor Nelson, o senhor tá lembrando que eu tive Zika vírus?". Aí o homem até sentou na cadeira. Ele falou assim "MEU DEUS DO CÉU, EU NÃO TINHA LEMBRADO NÃO!", ele falou assim, ele pegou os papéis e falou assim, "É mesmo, você teve Zika vírus". Aí ele foi né, olhar, me...mexer, mexer, mexer, ele falou assim "Oh, nós vamos refazer esse ultrassom daqui a duas semanas, porque eu quero ver o quanto que ele vai ter desenvolvido nessas duas semanas". Porque de vinte oito pra trinta tinha que ter um desenvolvimento bom. E aí quando foi com trinta semanas eu voltei, e aí ele viu que o perímetro cefálico dele [apontou para a sua cabeça], A CABECINHA DELE TAVA MUUITO, MAS MUUITO ABAIXO DO QUE DEVERIA ESTAR! MUITO, MUITO MESMO! E aí foi quando ele me deu a notícia, ele falou assim "Olha, o seu bebê tem microcefalia", aí eu falei assim "Tá bom!". Me deu, me deu UM ALÍVIO MUITO GRANDE NA HORA, MAS MUITO. É até esquisito né? Quando eu falo as vezes as pessoas até estranham "Como assim né, deu um alívio se ela estava tendo uma notícia que o bebê dela ia nascer com uma microcefalia?". Mas eu tinha, já tinha VÁRIOS MESES que eu tava com aquela, sabe? Aquela AGONIA DENTRO DE MIM, eu falei "Tem alguma coisa acontecendo!". E eu sempre digo que a incerteza é muito pior do que a certeza, quando a gente não sabe uma coisa que tá acontecendo a gente não consegue, não tem o que fazer, mas quando você sabe, você fala tá, agora eu sei, beleza [fala tranquila]. Aí eu só falei pra ele "Doutor Nelson, tem alguma coisa que eu possa fazer?", daí ele falou assim "Não! Enquanto o bebê estiver na sua barriga não tem nada que você possa fazer, tem que esperar ele nascer né? Pra gente vê.". Aí falei "Beleza!". E eu lembro que eu tinha ido eu e meu marido né, porque foi ultrassom assim importante né, que ele ia, ia dar uma notícia né? E eu sei que eu e meu marido tinha ido a pé fazer o ultrassom, e aí quando eu sai, nós saímos em silêncio, eu e meu marido, andando pela rua e a gente não falava nada um com o outro. Eu sei que de repente passou assim, quase no final do caminho, meu marido parou, eu parei junto e nós começamos a chorar, no meio da rua. Eu e meu marido, ficamos eu e ele abraçado no meio da rua chorando, chorando, chorando, chorando, chorando, chorando, chorando. Como você disse [apontou para a P8], não foi pelo fato dele, é...de eu saber que ele ia nascer uma pessoa com deficiência, não foi isso. Foi pelo, foi UM MEDO MUITO GRANDE que eu tive, que eu tive, do mundo em que a gente vive, porque o mundo que a gente vive é extremamente excludente, é preconceituoso, excluí né? Vou até contar depois um caso também, assim né que você falou que né [apontou para a P8], sofreu muita coisa. É...e eu ficava imaginando que, que eu não, eu ficava imaginando ele percebendo que ele estava sendo excluído pelas

pessoas, eu falei "EU NÃO QUERO QUE ELE TENHA ESSA DOR DE VER QUE ELE NÃO É BEM-VINDO NOS LUGARES OU QUE AS PESSOAS ESTÃO REJEITANDO ELE PELO QUE ELE É!". E eu fiquei em PÂNICO imaginando ele nesse nosso mundo, eu falei "Como que vai ser isso?". E pronto, então assim, eu chorei uns dois dias pensando e depois eu falei "A vida segue!" (risos). Eu vou lá no fundo do poço, ponho o pé lá e subo rapidinho, que a vida tem que seguir. E aí falei assim "Beleza!". Falei "Não tem nada que fazer, vou esperar pra quando ele nascer.". E aí contrariando todo mundo o C7 nasceu aqui em Valadares, queria que ele nascesse aqui. Falei "Quero que C7 nasça e eu quero ir pra minha casa, não quero ir pra Belo Horizonte ganhar lá, não quero ir pra lugar nenhum, quero que ele nasça aqui em Valadares, com o médico dele.". E aí o C7 nasceu, é...e ele nasceu COM UM COMPROMETIMENTO MUITO GRANDE E MUITO SEVERO, né, Érica conhece o C7, né? Um comprometimento MUITO significativo. É...eu sei que é porque eu tive né, o Zika em uma época que estava formando o cérebro e Zika vírus né, ele é um vírus que ele ataca justamente a parte do cérebro, o sistema nervoso central, ele DETONA A PARTE DO CÉREBRO, então o cérebro (...) Quando a gente pega a tomografia do C7 bebê, logo depois que ele nasceu, se você, se a gente, se qualquer um profissional olhasse a tomografia de quando ele nasceu, se fosse uma tomografia de um adulto, qualquer profissional diria que aquele adulto tava condenado, porque a...a formação cerebral dele é muito...primeiro que ele já é um cérebro minúsculo, e segundo que o que tem de cérebro lá, tava todo calcificado. E aí na época, então eu falei "Beleza!". E aí C7 nasceu e já teve um monte de convulsão e tal, então ele ficou uma semana no oxigênio né? Porque ele não respirava né, ainda sozinho, embora ele nasceu a termo, nasceu com quase quarenta, trinta e nove semanas, mas também não tava com uma respiração é...uma respiração eficiente, então ficou uma semana internado. E aí eu sei que...e aí o C7 ele, ele não senta é...ele senta assim, é...ele não, não tem apoio de tronco, não tem firmeza de tronco nenhuma, não tem, não tem nem de pescoço [aponta para o tronco e o pescoço]. Então se eu coloco ele, se eu seguro ele, ele...molenga todo [projetou o corpo para frente, demonstrando como a criança faz]. Ele não tem nem firmeza de pescoço, nem de tronco, nem de nada. Ele não pega nada, ele não segura nada, ele não movimenta parte nenhuma do corpo. Assim voluntariamente ele não faz nenhum movimento, assim de pegar [fez o movimento], de mexer, nada, nada, nada, ele é completamente parado, parado mesmo. MAS É O XODÓ LÁ DE CASA! Porque quando ele nasceu o meu do meio ia fazer dois anos e a minha mais velha ia fazer, tinha acabado de fazer quatro, tudo pequenininho. E então desde que ele nasceu, eu sempre falei com os meus meninos, eu falava assim "Gente, olha...", na linguagem deles, "Foi um mosquitinho que picou a mamãe quando o C7 tava na barriga e o C7 nasceu com o dodózinho na cabeça.", sempre falei com os meus meninos. E hoje né, pela idade que eles têm é muito bacana porque eu, eu sempre coloquei o C7 incluído em tudo, O C7 PARTICIPA DE TUDO. Levava meus meninos pra piscina de bolinha, chuchava o C7 na piscina de bolinha [movimento de jogar ele]. Aí, como não senta, nem nada, ele começava afundar, aí eu falava "Gente, cata o C7!" (risos), aí suspendia ele [fez o movimento]. Aí meus meninos pegava ele no colo e descia no escorregador com o C7. Então tudo, tudo, tudo, tudo ele participa. O C7 NUNCA, NUNCA sofreu preconceito, nunca! Ele nunca sofreu preconceito é...direto, assim de, daquele medo que eu tinha né? Primeiro também que ele não percebe, mas assim, que ele tá sofrendo esse preconceito. Mas eu falo que, não sei se vocês concordam comigo, eu acho que os filhos da gente as vezes podem não perceber determinadas coisas, mas acho que eles sentem a energia das coisas, sentem a energia das pessoas, quando a pessoa tem uma energia de carinho, de amor né? De cuidado com os filhos da gente. Eu acho que eles sentem! Então C7 nunca sofreu preconceito. É...as pessoas falam né "Ah, é uma criança especial!", eu nem gosto de falar né, que é uma pessoa especial, eu, eu não chamo os filhos da gente como crianças especiais. Inclusive tem uma frase que eu gosto muito que fala assim "Filhos especiais vêm pra mães pra mães especiais", mentira! Os filhos especiais vêm pra nos ensinar a sermos pessoas especiais. E aí, então, eu falo, meu filho né, nossos filhos eles são especiais não por essa nomenclatura de "Ah é uma criança especial.", associando a uma deficiência, mas eu enxergo que eles são especiais porque eles conseguem, é...eles conseguem despertar nas pessoas o melhor delas. Aonde eu chego com o C7 sempre tem alguém "P9, senta aqui, minha filha!", ou se não me conhece fala assim

“Você quer uma cadeira? Você quer sentar?”, e eu falo assim “Não bobo, só vou sentar aqui, vou sentar aqui nesse banquinho aqui só pra dar o mingau pro C7 aqui que tá na hora do lanche dele.”, “Não, mas que que isso, vai sentar no meio fio não! Vem cá! Peraí!”. A pessoa já vai, mobiliza sabe? Então eu vejo que ele tem esse né, vou generalizar, nossos filhos, eu acho que eles têm esse dom né? Eles são especiais por isso, eles conseguem despertar. A única, assim, um episódio que me marcou muito né, como ela falou de...assim de, das pessoas [apontou para a P8], foi...o C7 era bebê, C7 nasceu “pititiquim” de nada [mostrou com a mão], aí eu tava passeando com ele no colo, na rua assim, no quarteirão, no final de tarde né? Pra poder só sair com ele, passear. Aí eu sei que tinha uma moça, aí eu tava uma...mais de um quarteirão de distância. Sabe a padaria Guanabara ali em cima? A mulher tava dentro da padaria Guanabara, ela tava chegando quase na esquina da frente, onde tem aquela drogaria Esplanada né? Uma é em uma esquina e a outra é quase na outra. Aí eu já tava no meio do quarteirão com o C7, aí eu escutei a mulher assim “Oooou, oooooou, páaaara, páaaara, ooou!” [imitou], gritando desse jeito. Aí eu parei assim, falei “Uai, será que é comigo?”, aí parei ela falou assim “Espeeraaa! Esperea!”, aí eu falei assim “Minha nossa senhora, que que é agora, né?”, e eu com o C7 no colo. Aí fiquei esperando ela vir, a muié chegou até bufando assim, cansada, que ela deu uma carreira, teve que correr. “Esperea! Pera aí!”, aí até apoiou em mim assim, pra respirar, falou “Peraí que eu tô querendo ver o seu bebê!”. Aí já me deu aquela inflamada, aí eu falei assim “O quê que você quer ver do meu bebê?” “Ah isso aí é aqueles menino que passa na televisão, que tem aqueles problema né?”. Porque o Zika Vírus, as crianças com microcefalia, tava realmente novo né? Já tava muito já no Nordeste, mas aqui na região Sudeste estava recente, o C7 foi um dos primeiros que nasceu aqui com micro. Aí “Eu quero ver, peraí! Não é aqueles menino que tem problema que passa na televisão?”, aí eu quis, aí eu quis ser bem, bem elegante né? Aí eu peguei e falei assim “Oh minha filha, você tá querendo dizer...” eu falei assim “Ele tem a síndrome congênita do Zika Vírus” [falou pausadamente], eu quis falar bem bonito....

P7 – Meu Deus do céu!

P9 – Eu falei assim “Ele tem a síndrome congênita do Zika Vírus, é disso que você tá falando? É isso que você tá querendo ver?”. “NÃO! Não sei que que é não, minha filha, eu tô querendo só ver, mas ele é, não é? Aqueles menino que tem problema, que passa na televisão, aqueles menino que tem problema?”. Eu falei “Oh minha filha, problema todo mundo tem, tem gente que tem problema com marido, tem gente com problema com o emprego”. Falei “Tem gente que tem problema com a sogra, tem gente que tem problema com os vizinho...”. Eu falei “Ele não tem esse tipo de problema não!”. Falei “Você tem?”. Falei “Todo mundo tem problema!”. Falei “De qual problema em específico você tá querendo dizer dele?”. Aí ela “Oh coitadinho, coitadinho! Nossa, coitado!”. Falei “Oh filha, meu filho é benção de Deus, ele não é coitado.”. Acabou gente, que por fim assim, eu sei que falei...acho que Deus até que me intuiu, que eu sei que eu cheguei em casa e desaguei a chorar. Entrei pra dentro de casa, abracei ele, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei. E vivi um pouco armada sabe? As pessoas quando chegavam perto eu já...meio que armava assim sabe? Já tinha até a...meu marido falava assim “Nossa senhora! Já tem até as frases pronta já pra falar com o povo!”. Já tinha. Porque é...assim, as pessoas as vezes, eu acho que as pessoas as vezes não sabe né? Até, depois eu até acalmei, porque eu acho que as vezes as pessoas querem chegar, querem falar, mas não sabem como falar e acabam falando de uma forma inadequada, então eu também fui relaxando e tal. Mas assim, é...isso de ouvir “Ah ele tem problema?” é constante. Eu sempre falo essa coisa, problema tem nós, minha filha, que tem um monte de boleto pra pagar, né? (RISOS). Eu acho que até tem um videozinho no, no instagram, não tem? Um reels que fala “Ele tem problema? Problema? Problema tem nós!”. A mulher abre a bolsa e sai abrindo e soltando aquele monte de boleto assim ó (risos) [imitou com gesto]. Então...e aí, então assim...aí o C7 (...) [pausa para um suspiro profundo] foi muito desafiador né? Inicialmente, porque o Zika Vírus, médico nenhum sabia o que fazer. Então na hora que eu chegava ele falava assim “Olha não tem protocolo pro Zika vírus.”. Existe paralisia cerebral há séculos, essa que as vezes a criança nasce e falta oxigenação, que a criança né? Enfim...é...mas essa paralisia que veio do Zika, os médicos falavam “Não existe protocolo pra

isso, não sei como...”, os médicos falavam “Eu não sei como avaliar ele!”. Eu falava assim “Ué avalia com base em alguma outra coisa.”. “Ah então eu vou avaliar com base em crianças que nasceram, é que tiveram toxoplasmose ou que tiveram...”, é...esqueci o nome das outras, é enfim...é que tiveram essas né? Essas outras né, durante a gestação. Eu falei “Então tá ué? Avalia assim!”. E aí avaliamos assim. E aí eu rodei né? Igual ela falando né [aponta para a P8], a gente roda muito vai em muito médico, vai em muito profissional. Eu fui pra Belo Horizonte, não sei se é o hospital também da sua filha, o Sarah?

P8 – É o Sarah!

P9 – Pronto! Eu fui lá, o C7 ficou acompanhado muito tempo também pelo Sarah, e aí então assim, é...a gente bate com a cara muito na porta né? Até a gente conseguir organizar né? E a gente nunca organiza, na verdade, porque a cada hora tem uma, uma demanda diferente né? A gente nunca, eu brinco que a gente não tem rotina, assim a gente não tem, não tem né rotina não, a gente não tem tédio né? Não tem mesmice, todo dia a gente tem uma novidade diferente né? E o C7 nunca teve possibilidade de andar, assim, nunca, nunca teve mesmo é...[telefone toca].

[P5 levanta para desligar o telefone]

P9 – Ele nunca teve possibilidade de andar né, pelo né, pelo cognitivo dele e tudo mais. É...e aí depois o C7 precisou de fazer [respiração profunda], teve luxação no quadril, eu já te falei isso Érica?

ÉRICA – Não!

P9 – O C7 teve uma luxação no quadril [colocou a mão na região], ele era acompanhado pelo ortopedista, semestral. Aí nesse meio período ele teve uma luxação de quadril, Mariana. E aí o que que ele fez? Teve que colocar placa e parafuso, dos dois lados [coloca as mãos no local], prendeu a perna dela lá com placa e parafuso. Por quê? Eu não faço nada também que possa vir a causar dor no C7, agora...quando médico te fala “Minha filha se a gente não operar, esse menino vai sofrer de dor 24 horas por dia.”, eu falei “Minha filha, então...”. Falei “Meu filho, então opera!”. Porque todo dia, eu acho que todas nós, a gente levanta com o propósito que o nosso filho seja feliz, é a única coisa que eu quero, é que o C7 seja feliz. Ah eu quero que ele ande, quero que ele seja um jogador de futebol...não, não tem nem...ih não, eu só quero que ele seja feliz todo dia, que ele não sinta dor, que ele fique bem. E aí eu falei “Então opera!”. Aí pôs a placa e o parafuso com aquele trem lá. Eis que, passou um tempo, deu problema nessa placa e no parafuso que o trem saiu todo do lugar de novo, aí volta eu com o C7 no ortopedista que ele estava lá, não mexia a perna, ele enrijeceu a perna, só de esticar a perna dele, ele gritava que eu acho que a rua inteira escutava. Aí voltei no médico e falei “Oh, o C7 nem esticar a perna não estica mais.”. Ele falou “É, porque o negócio saiu do lugar e aí quando ele estica a perna aí o trem puxa e repuxa, aí ele dói mais ainda”. Aí teve que fazer essa cirurgia de cerrar o osso. Aí abriu as pernas e aí né? Na junção do osso aqui, com a...[mostra o local com as mãos] com a bacia, com o quadril né? Teve que cerrar o osso, aí arrancou placa, arrancou parafuso, arrancou tudo. E aí eu ficava assim “Gente, mas como é que a perna vai encaixar né? Agora, porque cortou né a cabeça do osso ficou aquele cotoco de osso aqui né?”. Mas eu sei que o médico explicou que a coisa vai encaixando, vai encapsulando, mas uma perna dele é mais curta que a outra. Então...então ele já não tinha muita chance mesmo de andar e a cirurgia, não tem mesmo, não tem mesmo. E eu também né? Igual você falou que eu adorei, a gente não, isso não faz falta pra gente [apontou para a P8 que concordou com a cabeça]. Assim “Ah vai andar, não vai andar, fala, não fala”. É...assim, não...assim, não tem assim, pelo menos assim, eu assim, eu não tenho esse sofrimento porque meu filho não fala, não anda, eu não. Inclusive na época da gravidez, muita gente, aquelas coisas né? Muita gente me mandando mensagem “P9, eu coloquei o nome aqui do C7 no pé de nossa senhora pra Deus reverter o quadro dele.”. Eu falei “Então vai lá tirar, por favor. Não vai ocupar o tempo de nossa senhora com esse pedido que nem eu não quero. EU QUERO QUE ELE VENHA EXATAMENTE COMO DEUS ESTÁ MANDANDO ELE,

ponto final.”. Eu falei assim “A única coisa eu quero é que meu filho NASÇA VIVO, só quero ter ele comigo, VIVO. Agora se ele vai nascer sem braço, sem perna, com perna curta, com perna cumprida, sem orelha, com olho, sem olho...”. Eu falei “NÃO IMPORTA, EU QUERO SÓ QUE ELE NASÇA VIVO. É a única coisa que eu quero.”. Eu falei “Ponha o nome dele no pé de nossa senhora pra Deus mandar ele vivo.”. E outra coisa, eu falei “Que Deus me dê sabedoria pra cuidar dele.”. Só isso que eu queria, eu ficava só pedindo isso. Então pronto, eu quero ter sabedoria pra cuidar dele, fazer o melhor por ele, quero que ele seja sempre feliz. E pronto, e aí, o C7...aí ele tá lá né? Com os desafios dele lá de vez em quando, mas é o love de todo mundo né?

MARIANA – Oh P5, pode contar um pouquinho pra gente como foi essa descoberta?

P5 – Ah o A1...o A1 foi diferente assim, eu acho que de quase todas aqui, porque quando o A1 nasceu eu já sabia do diagnóstico dele. Aí quando, com cinco meses de gravidez né, o médico já me falou que ele ia nascer, só que pro médico ele ia nascer aquela criança, como é que chama? Que cresce a cabeça? [fala mexendo no papel, enrolando o papel].

P9 – Hidrocefalia!

P5 – Hidrocefalia! Aí só que todas as vezes que fazia o ultrassom o médico falava “Ele tem muito líquido no cérebro, ele vai nascer com a hidrocefalia.”. Aí eu fiquei assim...pra ganhar que foi desesperador né? Eu fiquei com muito medo...só que a minha menina ela é muito de fé, ela tinha cinco aninhos, toda vez que ela ia pra igreja “Oh mãe eu orei pela cabecinha do A1!” [choro]. Aí ela sempre ela ia e falava “Mãe eu orei de novo pela cabecinha do A1. O A1 não vai nascer com a cabeça grande.” [choro]. Com cinco aninhos, pequenininha, pequenininha [fez gesto com a mão]. (...) Aí eu falava, aí ia no médico de novo, o médico sempre falava a mesma coisa, que ele ia nascer com hidrocefalia, aquelas crianças que crescem a cabeça e que tinha até que usar uma válvula. Aí foi durante a minha gravidez toda minha filha falando isso “Eu orei pela cabecinha do A1” e eu tinha fé naquilo né? Mas eu nem conto pro zoto, porque as vezes eu não consigo contar [choro, com a mão no rosto]. (...) Aí quando o...aí eu fiquei a gravidez toda com aquela coisa na mente, que ele ia nascer com a cabeça grande, ia ter que, porque eu já tinha visto criança que...e principalmente a vizinha já tinha tido uma netinha que tinha, que nasceu com a cabeça grande, viveu três aninhos e a cabecinha dela estourou. Nossa aquilo vinha na minha mente sempre, sempre vinha essas coisas na minha mente [enrola o papel com a mão]. (...) Aí foi, foi a gravidez toda assim, só pensando que ele ia nascer com a cabeça grande [enrola o papel com a mão]. (...) Aí na última ultrassom o médico falou assim “A cabeça do seu bebê parece que tá diminuindo.”. Eu só fiquei assim “Nossa, Deus é bom”, só pensei assim. E na hora de nascer e aí passou, aí chegou no dia de nascer o A1, aí me colocaram, A1 nasceu dentro de um monte de aparelho, tinha que ficar dentro de um monte de aparelho. Teve muita dificuldade pra nascer, eles quiseram parto normal né? Não tinha como fazer parto normal, aí me colocaram dentro do aparelho. Aí o A1 nasceu, a primeira coisa que eu olhei foi a cabecinha, a cabecinha do A1 perfeita, NADA, NADA. Aí eu falei “Nossa!”. Aí o médico “Tá vendo mãe, você desesperada, olha que bebê lindo, olha aqui bebê, ele é o bebê mais lindo do hospital!”. E REALMENTE, ELE ERA UM MENINO MUITO BONITO! Cheio de cabelo, monte de cabelo todo arrepiadinho pra cima. Aí o médico virou e falou assim “Nossa mãe eu quero ele pra mim.”, ele falou. Ele não tava falando brincando, ele falou sério (todas riram). E eu achei que era brincadeira, mas o médico queria realmente, queria ele pra ele. Aí eu peguei e falei assim “Não doutor!”. Aí...falou assim “Não, mas ele é muito lindo!”. Aí pegava o A1 e saía mostrando pro hospital. O A1 era muito bonito e era uma criança muito bonita, realmente. Eu falei assim “Oh meu Deus, como Deus é bom, Deus ouviu a oração da minha filha”. Porque eu, com sinceridade, eu não orava, ELA que orava. Eu não tinha nem cabeça assim pra orar, ela que orava, ela pequenininha orava e pedia a Deus isso “pela cabecinha do meu irmãozinho.”. Ela sempre falava, chegava da escola dominical e falava “Mamãe, meu irmãozinho não vai nascer com a cabeça grande! Eu orei pela cabeça do meu irmão.”. Eu falei assim “Tá bom minha filha!”. Só que eu tinha fé né? Aí, nossa...ver o A1 assim hoje é Deus mesmo, porque pelos médicos ele

ia nascer com a cabeça grande e ia usar a válvula e ele nasceu perfeito. Hoje ele é uma criança inteligente, super inteligente, vocês sabem né? SUPER INTELIGENTE! GOSTA DE TUDO! Só que...as vezes...eu já passei por muita coisa, vi vocês contando, eu já passei por muita coisa também. Já tive...já fui...ele nunca foi, eu que já. Tipo assim, o fato, ele nasceu muito branco né? Quais, em muitos lugares eles falavam “Você é babá dele?” (riso).

P9 – Aí! [colocando a mão no rosto]

P5 – Falavam, ainda rindo. Ih, muitas vezes “Você é babá dele?”. Eu falava “Não!”. Porque ele, ELE ERA UMA CRIANÇA MUITO BONITA MESMO. Eu tô assim “Não, ele é meu filho.”. “Nó, o pai dele é muito bonito então né?”.

P9 – Meu Deus do céu!

P5 – Sempre, sempre...até hoje as vezes eu ouço essas coisas. “Pai dele deve ser muito bonito.”. Eu falo assim “Engraçado, não é, o pai dele não é bonito.” (todas riram). Falo, mas não é mesmo não (risos)! Aí...as vezes, eu sofro discriminação nessa parte, agora por ele, graças a Deus, sempre foi querido em quase todo lugar, mas...as vezes eu tinha que enfrentar, em fila de supermercado, já sofri discriminação em fila de supermercado.

P6 – Já passei por isso também no supermercado com a C5.

P5 – É...eles falavam, eu com o A1 no colo e eles falavam assim “Pega filho do zoto e vem pra fila do supermercado, pra entrar na frente das pessoas.”

P9 – Meu Deus!

P6 – Já passei, no supermercado.

P5 – Já passei! Lá no...Araújo, no Araújo, em frente o mercado. Sei que a outra, a outra pessoa que tava na frente dessa senhora chamou a atenção dela e sei que ela foi embora. Só que a gente não presta nem atenção né? Sei que...mas graças a Deus, o A1 é um menino muito querido, muito inteligente, não nasceu com a hidrocefalia, graças a Deus. Mas só que, quando ele nasceu eu tive medo, eu entrei em desespero, muito, fiquei muito desesperada com ele nascer, porque eu tinha medo que nascesse aquela criança com a cabeça grande. “Calma!”, esse médico ainda falava “Calma mãe, calma!”. Aí, só que ele não falava nada do jeito que ele ia nascer, tava assim “Calma mãe, tá tudo bem com o seu bebê, o seu bebê tá bem.”. Aí eu falei assim “Então tá bom!”. Aí na hora que ele nasceu, pegou ele assim me mostrou [demonstrou o gesto] “Tá vendo que bebê lindo, não tem nada!”. Realmente ele parecia PERFEITO, a deficiência do A1 foi aparecendo com o tempo. Mas ele bebê, era super normal, pois quando eu passava o cartão de duas vezes no ônibus todo mundo olhava pra mim “Que que o bebê dela tem?”, as pessoas perguntavam “Que que o bebê dela tem?”. Porque ele era perfeito, não tinha nada. Aí depois foi aparecendo assim...a deficiência dele, mas ele nasceu muito perfeito.

MARIANA – E aí foi você que foi percebendo? Como que foi? Você falou assim “Depois a deficiência foi aparecendo.”. Como que apareceu?

P5 – É foi aparecendo... é...é...tipo assim, porque eu já sabia né? Desde a gravidez, que ele ia nascer com a deficiência, aí ele já saiu do hospital com tudo pronto, onde eu tinha que ir, pra fisioterapia, pápá, essas coisas né? No neurologista. O neurologista falou assim “Nossa foi um mínimo que teve no cérebro dele, mas vai prejudicar a coordenação motora toda dele. Toda!”. Aí, com...assim, eu fui percebendo, porque ele era muito duro, rígido né? Era muito difícil de trocar a fralda, era só essas coisas porque na aparência mesmo era tudo normal. Aí, mas foi assim, graças a Deus, o A1 hoje ele é o xodó meu e da irmã dele. É uma criança que percebe tudo, se nós estivermos conversando aqui, ele tá aqui na cadeirinha dele, normal, fingindo que não tá ouvindo nada (RISOS).

P8 – Adora sorrir, adora sorrir, toda hora que olha pra ele, ele tá rindo. Onde que ele passa você olha pra ele, ele tá sorrindo.

P5 – Fingindo que não tá, fingindo que não tá ouvindo nada.

P6 – Manda beijo pra todo mundo, o A1 manda beijo pra todo mundo.

P5 – É...aí ele chega, espera a irmã dele chegar da faculdade [falou pausadamente], o que acontece com ele na rua, as vezes eu não lembro mais o que aconteceu, ele espera ela “Oh Jhane! Aconteceu isso e isso.”. Aí a gente, a irmã dele sempre pergunta “Oh A1, como foi seu dia hoje?”. “Aconteceu isso e isso.”. Aí eu tô “Oh meu Deus ele lembra disso que aconteceu de manhã, já é onze horas da noite, ele lembra disso ainda.” (RISOS).

P9 – Ele guarda tudo pra contar pra ela, pra fazer o diário do dia (risos).

P5 – Ele guarda (risos). Mas ele conta, ele conta mais as coisas pra ela do que pra mim, pra mim ele não conta não, ele só presta atenção, mas pra irmã dele ele conta, tudo.

P9 – Aí fica prestando atenção pra contar, pra fofocar depois pra ela (risos).

MARIANA – Agora, já que a P5 né, começou a entrar, vamos, eu queria né, vamos conversar, como é o dia a dia do filho né, da filha de vocês? Quais atividades realiza?

P6 – Lá em casa né, C5 vai pra escola, por volta de seis e meia, seis e quarenta. A gente leva ela pra escola. Ela toma café na escola, almoça lá na escola, come BEM, a monitora até manda o vídeo pra mim dela almoçando, só que assim não pode gravar não, se ela perceber que tá gravando ela, ela pára de fazer.

P9 – Ó!

P6 – Ela é assim, se percebeu que tá gravando ela, ela pára na hora de fazer ali e não faz mais nada. E, pego ela as três horas...vou para casa...chego em casa, ela já chega caçando os desenhos dela. Tem que, aí já chego, dou banho, dou o lanchinho dela, vai assistir os desenhos dela no telefone. Quando ela vê que não tá bom lá no telefone ela quer ver lá na televisão. Aí eu sento ela lá no sofá, que nós fizemos o enxerto com a calça que foi até as meninas né, que indicou pra ela fazer. Minha mãe pegou fez a calça, eu coloco no sofá, ela senta lá e vai ver o desenho dela, presta atenção em tudo que tá em volta. Se o pai dela chegou ela...já perde o foco ali da televisão já caçando o pai dela dentro de casa, escuta o barulho do carro, conhece a voz de todo mundo. C5...eu falo pra você que eu tô aprendendo, aprendendo muita coisa com ela, ela que tá me ensinando, ela tá me ensinando muita coisa. Assim, no começo foi desafiador, por que assim, é um mundo novo, a gente né? Espera uma criança saudável né? A gente IMAGINA UM MUNDO, a gente imagina muita coisa né? Aquela criança que anda, que fala e assim, da noite pro dia, perder a fala, perder o andar, foi assim, pra mim foi um choque muito grande, né? Porque ela com nove meses e meio já andava, com um ano falava até pelos cotovelos dentro de casa. Então assim, hoje eu não consigo ver os vídeos dela, porque é...vai lá no emocional né? A gente lembra lá atrás. Mas assim, hoje a gente foca muito no que ela é hoje! E assim eu falo assim, passar o que ela passou, ELA É MUITO FORTE. C5 é muito forte! Passar o que passou e transmitir uma tranquilidade...tem hora que “Ai meu Deus, eu acho que o mundo tá desabando!”. E a C5 tá lá, tranquila como se nada tivesse acontecendo [fala pausadamente]. Ela é muito tranquila! Então assim, essa rotina da escola ajudou muito, tê-la na escola, os coleguinhas né? Ter essa...interação social. Porque igual ela falou [apontou para a P9], muita gente tem preconceito. Eu já sofri preconceito com a C5, da pessoa chegar e ficar assim “Oh dó!”. Eu sem querer, eu dei uma patada em uma mulher no ponto de ônibus (risos), que chegou assim, e eu não vejo a C5 assim, eu não ela vejo assim. A gente não fica “Oh que dó!”, não! Ela tá melhor que eu, ela tá melhor que eu, porque ela se aceitou. Assim, não né, em momento algum eu deixei ela de lado, depois do acidente dela. Assim, todo mundo, gente a C5 é amada por TODO MUNDO lá de casa, a família INTEIRA me ajuda. Todo mundo tira um tempinho ali. As vezes ninguém pergunta se eu tô bem, todo mundo de manhã já manda mensagem “A C5 tá bem?”. “A C5 tá

bem?”. “A C5 tá bem?”. Todo mundo pergunta pela C5! Então assim, TODO MUNDO, ela é o xodó de todo mundo.

P5 – Comigo também é assim, só se eu tiver com o Day, porque sem o A1, não me perguntam também não! (risos) [fazendo o movimento com a mão]

P6 – Com ela são sete netos por parte da minha mãe e por parte da minha sogra são treze, com ela são treze netos. Então assim, todo mundo, a C5 é amada por todos. Acho que é isso que facilitou muito a nossa vida, isso facilita muito. Quando o próximo né, não olha com aquele olhar assim “Ah meu Deus, coitada! Aí vai sofrer!”. Não! Gente a C5 não sofre, eu falo pra vocês, a C5 não sofre. Ela vive melhor do que eu, melhor do que eu.

P5 – Eles não sofrem não.

P6 – Ela vive melhor do que eu, melhor do que eu.

LÉLIA – E como é você em relação a ela nas atividades diárias assim. É, o quê que, como você apoia ela, como que é essa, essa condução sua junto com ela nessas atividades de casa?

P6 – Como ela faz fisioterapia aqui então eu tô...as vezes eu vejo as meninas fazendo, a gente aprende um pouquinho né? Em casa eu deixo ela bem solta, bem solta pra ela ser independente, a gente tá ensinando ela a ser independente.

LÉLIA – Por quê?

P6 – Por que assim, pra ela é bom! O mundo lá fora, porque assim, a gente tem que ensinar, porque se não o mundo lá fora ensina de outra maneira né? Igual assim, ela depende pra tomar um banho, pra colocar roupa, pra alimentar, mas a gente sempre tá ensinando ela a pegar as coisas, alcançar os objetos. Igual, as meninas mesmo, eu vejo as meninas fazendo, a gente faz lá em casa também. Não excludo a C5 de nada, eu não escondo ela do mundo, eu não escondo ela do mundo não. Aonde eu vou, eu levo, pra onde eu vou eu carrego. Eu só não carrego se eu tiver passando mal e ter que ir pra dentro do hospital, aí eu não levo não. Mas aonde eu vou eu carrego a C5, eu não escondo ela. PORQUE TEM MUITA MÃE QUE ESCONDE! Tem muita mãe que esconde seus filhos. Isso prejudica muito, porque a criança não se sente seguro, aí a criança vai colocar na mente assim “Ah eu não posso, eu não consigo!”. Por mais que não fala, que não anda, se a criança ficar escondida, ela não vai fazer nada. É igual eu falo, porque lá nós temos uma vizinha, hoje ela, ela é, ela é da minha idade, tem trinta anos, ela é toda atrofiada. Porque a mãe não quis seguir o tratamento de fisioterapia pra ela. Ela tinha chance de pelo menos ficar sentada, na cadeira de rodas, o médico falou que ela não ia andar mais, mas ela tinha chance de ficar sentada e a mãe não quis investir nisso. E a C5 não, a C5 faz sol, faz chuva tá aqui. Faz sol, faz chuva tá aqui.

LÉLIA – Você quer falar P5? Pode falar! Você já terminou? [olhou para a P6]

(Risos)

P6 – Pode, pode! Pode falar gente!

P5 – Não, é igual ela tava falando ali. Igual, se não fizer, tipo assim, as atividades, fisioterapia, outras coisas né? Igual o caso do A1, o doutor Marcos falou “Tem que estudar o caso do A1! Porque o diagnóstico do A1 é de criança acamada, não é de uma criança de ser igual o A1.”. Porque o A1, ele acha muito esperto, ele fala assim “O A1 é muito esperto!”. Porque o diagnóstico dele é...paralisia cerebral e um outro nome que tá lá, holo....

ÉRICA – Holoprosencefalia!

P5 – É, é esse nome!

P6 – Aí é uns nomes que a gente até tenta acompanhar, mas não tem como não.

ÉRICA – É muito difícil né?

P5 – É, é muito difícil, eu só sei ler ele, Holoprosencefalia lombar. Aí ele falou que o diagnóstico dele era de uma criança, de uma criança ACAMADA, NÃO É UMA CRIANÇA QUE FAZ O QUE ELE FAZ! Aí eu peguei e falei assim “Ah doutor, mas ele faz muita atividade, faz fisioterapia, faz cavalo, faz, vai pra escola, ele tem uma vida normal.”. Talvez isso é só criança que fica só em casa que...

P6 – Mas a médica falou pra mim que a C5 não ia voltar nem alimentar pela boca não...que a C5 não ia fazer nada. E hoje tá lá!

P5 – É, igual eu falo assim...tem mãe que tem medo né? De...talvez...é, que eu já ouvi muitos falando assim “Ah se eu tivesse uma criança assim, igual o A1, NÃO LEVARIA ELE PRA ESCOLA, NÃO LEVARIA ELE PRA NADA NÃO. DEIXAVA ELE DENTRO DE CASA!”. Eu tô assim “Mas por quê? Você vai esconder o seu filho por causa, só porque ele tem a deficiência?”. “Tipo assim, é...eu acho bobeira, fazer, perda de tempo”. Aí eu tô assim “Ele é um ser humano igual você, igual eu, igual um outro qualquer. Não tem nada a ver! Ele tem que sair sim!”. Ainda falei assim “Eu só vou onde cabe ele, se não couber ele eu também não vou não.”. Aí ela tá assim “Ah eu não levaria não!”.

P6 – Porque tem gente que pensa assim, só porque tá ali...numa cadeira de rodas...“Ah não pode fazer nada, não pode ter contato com outro ser humano!”.

P5 – E o A1 vai em festa, o A1 vai em exposição, o A1 vai em tudo em quanto é lado, não tô nem aí (risos).

LÉLIA – E você falou que tem mãe que tem medo né? E o que você sente?

P5 – Medo de...?

LÉLIA – Você falou assim, “Tem mãe que tem medo né?”. Medo de que?

P5 – De...sair com a criança né?

LÉLIA – Por quê?

P5 – Não sei, tem mãe que tem.

LÉLIA – E o quê que você sente?

P5 – Eu não sinto medo não, de nada. Portanto o A1 me ensinou não ter medo de nada (risos). Hoje o A1, tipo assim...antes eu era muito tímida né? Quem era eu pra ficar aqui assim. Sem o A1? Ficava não, tinha vergonha, não posso. Hoje eu falo assim, hoje eu vou até no...se tiver que falar com o presidente para levar o A1, eu vou lá e levo o A1 na frente (RISOS), tô nem aí mais. Mas eu tinha vergonha, não conversava, tipo assim, se eu fosse ficar assim com várias pessoas “Ah eu não, vou ficar não!”. Hoje eu não tenho um pinga, vou do jeito que eu tô, do jeito que eu tiver, eu tô nem aí, falei “Ah que ótimo”.

LÉLIA – O quê que mudou?

P5 – O A1! O A1 QUE ME MUDOU! Eu falo que é ele, eu sempre falo assim, falo assim “O A1 me ensinou a viver!”. Eu não vivia não, o A1 me ensinou a viver. Hoje eu entro em qualquer lugar com o A1. Sem...sem ele eu já fico com dificuldade, mas COM ELE EU ENTRO EM QUALQUER LUGAR. Qualquer lugar eu vou com ele (risos).

P9 – Eu acho que os filhos da gente ensinam muito pra gente. A gente aprende muito mais com eles né, do que eles com a gente. E é...eu penso que, que eu aprendi muito com o C7 é...de dar valor pras pequenas coisas. Assim, existe uma P9 antes do C7 e uma depois do C7. Então, o C7 é, eu acho que os filhos da gente ensinam pra gente a simplicidade da vida né? Assim, é...antes do C7, as vezes eu falava assim “NOOOSSA MEU DEUS DO CÉU, VOU TER QUE ANDAR ISSO TUUDO ATÉ CHEGAR LÁ? AH MEU DEUS DO CÉU QUE

LONJURA, POR QUE QUE NÃO TEM ÔNIBUS QUE VAI ATÉ LÁ?”. E aí hoje eu falo assim “GENTE, VOU RECLAMAR DE ANDAR? EU TENHO UM FILHO QUE NEM ANDAR ANDA, VOU RECLAMAR DE ANDAR?”. Ai as vezes, as vezes a gente aprende a dar valor às simplicidades das coisas da vida e não reclamar, sabe? Assim, NOSSA, EU NÃO ABRO A BOCA PRA RECLAMAR DE NADA. Porque toda vez que eu penso, inclusive eu ensino pros meus meninos “Ah mãe vai ter que andar?”. Eu falo assim “VAMOS AGRADECER A DEUS, PÁRA TODO MUNDO, VAMOS NESSE MOMENTO AGRADECER A DEUS, PORQUE VOCÊS TÊM PERNAS QUE PODEM ANDAR E LEVAR VOCÊS PROS LUGARES, VAMOS TODO MUNDO!”. Aí os meninos “Ah...”. Eu “VAMOS AGRADECER A DEUS”. Então assim é, é...a gente vai tendo esse aprendizado é, é...é muito transformador. Eu, eu, eu falo que acho que todo ser humano tinha que conviver com uma pessoa com deficiência sabe assim? BEM PERTO, não necessariamente ter como filho, mas ter ali, na família, dentro de casa, porque é um aprendizado único, singular. Você...uma outra coisa que eu acho interessante, é que a gente, que eu aprendi é em relação ao tempo. (...) Eu tenho um filho que andou com dez meses, eu tenho uma, um do meio que andou com um ano e cinco meses e eu tenho o C7 que nunca vai andar. Então, a gente consegue ter pressa com os filhos da gente? A gente não consegue ter pressa. “Ah eu quero que meu filho esteja fazendo tal coisa na fisioterapia até o meio do ano.”. Não existe isso, não existe, não existe essa questão de a gente não, a gente não, a gente...tá entendendo Mariana? A gente, a gente aprende a ter mais leveza em relação com o tempo. Porque a gente tá sempre com essa questão do tempo. “Ah eu tenho tanto tempo aqui, eu tenho que fazer tal coisa, eu tenho que ir em tal lugar.”. A gente tava até comentando antes como que o tempo tá passando rápido. E com os filhos da gente, a gente NÃO TEM ESSA PRESSA. Por que é no tempo de quem? É no meu? É no da fisioterapeuta? [apontou para a Érica]. NÃO! É NO TEMPO DELES. NO TEMPO DELES, ELES VÃO FAZER AS COISAS! Que tem né? Vai acontecer no tempo deles. Não é no meu e nem no seu né? Quem dera se fosse no nosso né mães? A gente...(risos) [estalou os dedos].

P6 – Nossa, da noite para o dia assim!

P5 – Na verdade nem tempo eles têm.

P9 – Então assim, a gente aprende muito.

P6 – Não, se a gente pudesse, a gente colocava dentro da barriga de novo. PRA PROTEGER, TIPO ASSIM, EU NÃO VOU DEIXA VOAR. Eu falo assim lá em casa, “Ah se eu pudesse eu deixava a C5 guardadinha aqui dentro pra não acontecer nada com ela? Noossa!”.

LÉLIA – Mas por que você acha que isso não é importante para ela?

P6 – Nessa parte, como humana, eu sou chata, né? Porque assim, a gente quer, quer o mundo, mas é igual ela falou [apontou para a P9], a gente não quer dar tempo ao tempo. Porque a gente, como humanos, somos, muito, muito falhos. A gente quer as coisas da noite pro dia. Igual ela falou, cada hora a gente chega num lugar e fala assim “Nossa, meu Deus, esta hora, eu tenho que ir embora, eu tenho que fazer isso, aquilo, aquilo e aquilo outro.”. Aí quando chega dentro de casa, você pára e fala assim “Mas pra quê tanta pressa? Pra quê que eu cheguei? Cheguei, tava, tava tão bom lá, pra quê que eu tava com tanta pressa pra poder ir embora?”. Porque assim né? Nós, como nessa parte, a gente é muito falho. Muito falho mesmo!

LÉLIA – P9, você tava falando né do C7, como que é o seu apoio nas atividades dele do dia a dia? Como que você se sente em relação a isso?

P9 – Olha, é...o C7, ele, ele tem, ele faz...ele faz fisioterapia, fono e terapia ocupacional. Ele já chegou a fazer equoterapia né? É, só que como o C7, ele...é uma criança que convulsiona né? Uma criança epilética, ele não deu muito certo no cavalo, porque o cavalo traz um estímulo muito grande, né? Então o C7 começou a ter...o remédio não estava conseguindo segurar a convulsão. E aí na época o Marcos falou assim “Olha, entre ele ir pro cavalo e o menino ficar controlado, eu quero que o menino fique controlado! Porque não dá pra eu ficar

chuchando mais remédio nele pra controlar!”. E aí a gente fez o teste, na hora, eu tirei ele um tempo do cavalo, organizou. Aí levei ele um dia de novo, ele desorganizou de novo. Então DESDE DOZE DIAS DE VIDA, o C7 faz fisioterapia. Depois foi ficando maior, ele foi pra TO. E depois ele foi, foi pra fono, né? Porque ele baba muito né? Tem disfagia. É...C7 alimenta via oral né, desde sempre, sempre alimentou por via oral. É...e aí então ele, ele tem todas essas atividades. Então até um tempo atrás, eu, eu, eu sempre levei o C7 em todas as atividades dele. Eu sempre fiz questão de participar, de levar em todas, porque eu queria estar lá com o profissional, vendo o que ele estava fazendo, né? Para a gente aprender (risos). Vendo o que ele tava fazendo, acompanhando, vendo né? As vezes ele chorava né? Menorzinho as vezes chorava, reclamava muito. Então eu queria estar lá do lado dele sempre, para acolher, tá ali perto, né? Para aconchegar e tal. E aí...e aí é, eu sou nutricionista também. E eu trabalho inclusive com criança com paralisia cerebral. O meu foco é criança, criança atípica né? Paralisia e...e criança com neurotipia. É...então eu sempre, até por conta de eu ser nutricionista, eu sempre ajustei né, a dieta do C7 de um modo que ele conseguisse comer tudo. E ele come de tudo! Até carne, folhosos, tudo ele come, tudo em forma de purê né, porque ele não, C7 não consegue, ele engasga né, com qualquer fiapo, qualquer resíduo que tiver na comida, ele, ele engasga muito. E aí, de uns anos pra cá, eu voltei a atender né? Eu fiquei um tempo sem atender, parada né? Acompanhando, acompanhando ele. E aí, de uns dois anos pra cá, é...dois, três anos pra cá, eu voltei né? A atender, a trabalhar. Então agora, aí minha mãe mudou pra cá em dois mil e vinte, porque até então não tinha, era só eu e meu marido, com os três. Então por isso até que eu nem estava trabalhando, inclusive, pra ficar com os três. É...e aí uns dois anos pra cá eu voltei a atender e aí a minha mãe, aí minha mãe adora, né? Aí na segunda-feira ela que leva o C7 na fisioterapia, aí eu saio do consultório e busco o C7. Aí na terça, a minha mãe leva também, porque eu tô atendendo. Eu atendo segunda e terça de manhã, aí depois o marido passa e busca o C7. Então eu sempre, eu, eu gosto de, de tá presente nas atividades, ver o que está acontecendo, acompanhar, sabe?

LÉLIA – Por quê?

P9 – Porque eu acho importante, é...não que, não que, agora, eu, desse tempo pra cá, eu consegui, eu, eu deleguei, deixei né? Assim, da minha mãe levar e tudo mais, mas antes eu queria tá vendo porque o C7 ainda não tava muito organizado, sabe? Nas atividades dele. Eu tava ainda rotacionando muito de profissional. Então, é...então eu levei ele na Casa Unimed, aí eu, assim, não gostei muito. Aí o C7 era acompanhado também no CADEF, então...né, assim, aí ele tava meio que rotacionando um pouco, assim de profissional. Então, quando eu consegui colocar ele com TODOS OS PROFISSIONAIS FIXOS ali e certos já, aí pronto, aí eu fiquei mais tranquila. E ele se desorganizava muito mais novo, chorava muito. Então eu sempre, né? Assim, porque eu fazia questão de tá lá, sabe?

LÉLIA – E quando tá só vocês dois em casa, como é?

P9 – Eu e o C7? Só?

LÉLIA – Isso!

P9 – Eu adoro, eu adoro ficar conversando com ele. Aí...inclusive meu marido, o C7 conversa mais com o meu marido do que comigo. Porque aí eu já cheguei à conclusão que como eu falo demais, eu não dou prazo pro C7 responder. E como meu marido é caladão, ele fala “Oi C7!”. Aí o C7 “Ãn, ãn...” [imita C7 falando]. “É C7, você fez isso na fono?”. Aí C7 “Ãn, ãn...” [imita C7 falando], sai falando. E eu fico “Ei C7, C7 A MAMÃE AMA VOCÊ DEMAIS!”. Aí eu beijo ele demais, abraço ele demais, aperto ele demais. “AI MEU DEUS, VOCÊ É LINDO DEMAIS, MAMÃE TE AMA TANTO!”. E aí aperto ele, ponho ele no colo, não sei o que, aí canto música e tal. Sabe assim...eu fico mussungando tanto o menino (risos).

P6 – Mas é mesmo, acho que por, por, pela a gente ficar o tempo inteiro, eu falo isso por causa da C5. Porque como é eu que fico com ela, meu esposo vê mais é a noite, quando o

meu esposo chega, é só ele. Aí ela não quer que eu faça mais nada, aí tem que ser ele. Que é o que ela tá falando, quer conversar com ele.

P9 – Aí ele só conversa com ele, só, minha filha. Só quer bater papo com ele.

LÉLIA – E você, A2? Oh! (risos). Com a A2?

P8 – Pois é, A2 é igual, assim, tipo assim, igual. Eu morava com a minha sogra, então a minha sogra sempre me ajudou a cuidar dela, com ela. Só que tipo assim, quando a gente descobriu que a A2 tinha isso aí, eu até trabalhava, né? Aí eu pensei e falei assim “E agora?”. Mas só que aí eu pensei, aí, aí eu não saí do serviço não. Aí eu falei assim “Não, eu vou ter que conciliar uma coisa com a outra porque eu vou precisar do dinheiro!”. Aí...aí foi a luz, descobrir se tinha que fazer exame disso, de aquilo. Aí começou as fisioterapia. Aí a minha sogra ia, o meu marido levava, minha sogra ia, tinha vezes que eu ia, junto, mas assim, TODAS a minha sogra tava, porque ela não abria mão. Ela falava assim, tinha dia que eu falava assim “Ô Isa, aqui pode deixar que hoje eu vou levar a A2 ali pra fisioterapia.”. “Aqui, tá bom, mas eu posso ir junto?”. “Pode!”. Então assim, é assim até hoje. Onde que eu vou...só para Belo Horizonte, que ela não vai. Porque ela fala assim “Ah Lu, é longe!”. Então assim, Belo Horizonte, eu falei assim “Não, eu vou.”. E menina, foi uma LUUTA para mim, tipo assim, foi uma luta, foi um mistério de Deus para eu conseguir, porque assim, foi assim...do nada! Eu consegui esse, esse hospital. Esse hospital é muito procurado. Assim, você tem que ficar na fila de espera, ó [estalou os dedos fazendo o movimento]. E assim, comigo aconteceu tudo muito rápido. Mas teve TANTO TREM no caminho pra eu não poder não ir. Menina, eu lembro que eu marquei aqui, que eu sou uma porcaria pra andar de ônibus, esses trem não presta não, gente. Aí, eu falei assim “Eu não vou de ônibus, não, eu vou ir de trem.”. Aí no fim do dia, aproximando o dia, a barragem cai lá, não sei das quantas, e pára o trem. Aí eu falei “Agora eu vou de ônibus!”. Aí eu cancelei a passagem do trem e fui lá pro ônibus. Chegou, daí a pouco, chegando os dias, cede mais um, tinha que dar uma volta, que levava um trajeto de doze horas. Falei “E agora? Ferrou!”. Como é que...falei com meu irmão assim “Aqui ó, DEUS VAI ABENÇOAR!”. Porque foi assim, foi um mistério de Deus eu ter conseguido isso tão rápido, não demorou UMA SEMANA eles me retornaram. Eu mandei um e-mail, até sem saber mandar, que eu nem sabia, nunca tinha nem mandado, e eu sei que chegou lá, e eu consegui. Aí eu falei com meu irmão assim “Meu filho, uma coisa eu te falo, nem que seja andando, eu vou chegar aí, pra essa consulta.”. Aí por fim, o meu marido, o meu marido me levou até um, até Divinópolis, meu irmão me pegou lá e a gente foi pra essa consulta e já tem dois anos. Aí eu fazia acompanhamento a cada dois meses. A cada dois meses eu ia, ficava lá uma semana com ela e retornava. Aí, o quê que eu fiz? Eu parei de trabalhar, parei de trabalhar assim fixo e comecei a trabalhar de faxina, porque eu preciso de ganhar dinheiro. Ela tem um benefício? Tem! Mas foi uma LUUTA! Eu consegui ele pela justiça. E mesmo assim, de vez em quando, eles vão lá e dão uma tesourada nele. Por causa de, de renda do meu marido, que é o meu marido que trabalha. Aí, eu falei assim “Não, gente, eu não posso ficar parada.”. Porque, igual, o neuro, quando eu precisei do neurologista, eu fui no posto. E se eu estivesse esperando, estava lá até hoje, porque eu NUNCA RECEBI O RETORNO DO POSTO QUE O NEURO SAIU. Então assim, eu tive que pagar tudo, a gente teve que pagar tudo. Aí eu falei assim, vou optar trabalhar sim com faxina que dá pra conciliar uma coisa com a outra. Aí hoje, nesse exato momento, nesses dias, ela não tá fazendo nada. Por quê? Ela fazia equoterapia, ela é igual o menininho que ela falou, ela tinha isso aqui fraco [apontou para a P9]. Então, ela não ficava assim [demonstra o movimento do tronco fletido], mas ela não tinha muita sustentabilidade [apontando para seu pescoço]. Aí eu comecei a fazer uma fisioterapia com ela perto do São Lucas. Aí o fisioterapeuta falou que ela tinha os tônus fracos. Aí a gente começou a fazer fisioterapia até numa bola. Eu lembro que quando colocava lá, que espichava, ela gritava, gritava, parecia que tava matando ela. Mas ele falou que era porque né? Doía um pouquinho mesmo. Aí depois me passaram para o CADEF. Aí eu comecei lá no CADEF, aí já começou, ela fez fono, aí ela fez TO, aí depois, aí depois ela teve que parar para poder, porque a demanda estava muito grande. Aí ela parou para encaixar outras crianças e nesse meio tempo, eu encontrei a UFJF, me indicaram lá, eu fui lá e comecei a

fazer, tanto uma vez de fisioterapia lá e na UFJF também. Aí eu falei assim “Eu vou parar de trabalhar assim, vou pegar umas faxinas pra mim ganhar um dinheirinho e vou conciliando uma coisa pra outra.” E hoje eu faço isso, eu trabalho assim, é...tem o atendimento dela, eu, o dia da pessoa, o dia é dela, eu ligo pra ela antes, e falo “Tal dia eu não posso pra você, porque eu tenho um compromisso com a minha filha.” E desde quando eu comecei, assim, eu contei minha história pras pessoas, né? Que eu tava trabalhando, e assim, eu não tenho problema nenhum. Eles falam “Não, Lu, aconteceu alguma coisa com a A2? A sua prioridade é a sua filha, depois você vem, nós tamo aqui te esperando!”. E assim, dá muito certo. E...agora a questão que ela tá falando do pai é assim, a gente fica lá dentro de casa, eu não moro mais com a minha sogra, eu moro do lado. E é assim, só que todos os dias de manhã, o ano passado ela até estudou a tarde, este ano é de manhã. É uma luta pra acordar ela de manhã. Mas, o dia que ela não vai pra escola, é...igual hoje, ela não foi não. Aí eu tenho que, ela acorda, aí eu vou lá, dou banho nela, faço tudo que fazer com ela. Ela pede pra descer. E a minha casa ainda tem escada ainda. Tô fazendo um quarto pra ela na parte de baixo, mas ainda não tá pronto não. Aí...eu desço, aí eu falo “A2, vão tomar café?”. Ela gosta de comer um pãozinho doce com manteiga, ou então com maionese de manhã (riso). Aí eu falo “Vão tomar o café?”. Aí ela fala que não, que ela vai tomar o café é lá na avó. Então ela toma o café da manhã todos os dias na casa da minha sogra. Aí a gente vai pra lá, ela toma o cafezinho dela, até antes de ir pra escola, porque eu tenho um tempo até oito horas pra eu colocar ela na escola e ela toma o cafezinho dela lá e a gente vai pra escola. Aí chega lá na escola, ELA JÁ ACHA A MONITORA DELA LÁ NO MEIO DE TODO MUNDO, já manda beijo pra mim, dá tchau e manda eu embora (RISOS) [faz o gesto].

LÉLIA – E o quê que você sente nessa hora?

P8 – Aí eu falo assim, aí eu sinto assim, aí eu fico emocionada, porque, tipo assim, ela sabe que quem eu sou na vida dela, sabe que aquela pessoa tá ali pra dar o suporte pra ela, e ela sabe que ela tá ali no ambiente que ela gosta, que ela gosta muito da escola. A escola é três casas pra frente da minha. Aí, ela passa na porta da escola, no dia de domingo ela quer entrar. E dia de domingo, ela vai lá no guarda-roupa e fala que quer a blusa e a mochila. Eu falo “Mas pra quê? Hoje é domingo! O quê que você tá querendo?”. O pai dela fala assim “O quê que você tá querendo?”. Ela vai lá e manda ele abrir a porta do guarda-roupa e procurar a camisa, a blusa de uniforme, pega e manda colocar, bate, faz assim, coloca em mim, pega a mochila e põe aqui [demonstra como a filha faz]. Aí, põe na cadeirinha dela e ela vai lá pra casa da minha sogra e fica lá. Mas eu falo “Pedro, mas não é dia de aula!”. Aí ele “Deixa ela lá.”. Depois, na hora que ela não quer mais, ela tira, manda tirar. Agora o dia que não quer ir pra escola de uniforme ela fala que não quer vestir. Falo “A2, aqui acorda nós vamos pra escola.”. Ela “Oh, não quer não!” [imita fazendo o gesto com a mão]. Aí eu vou lá dar banho nela, ela, ela deita na cama. Eu falo “Vamos tomar banho?”. Ela vai e faz assim [mostra colocando a mão no rosto, com a cabeça caída], finge que tá dormindo, pra não ir tomar banho. NOSSA ELA É UMA PIADA, ELA É UMA COMÉDIA! Mas aí, quando eu deixo ela na escola, eu fico tranquila, porque eu sei que a escola acolheu muito bem, a monitora dela já é o terceiro ano consecutivo, a direção da escola, os alunos, é os mesmos desde o primeiro ano. E assim...é tão engraçado que quando, o ano passado, ela trocou...tem uma prima dela, que a minha sogra também cuida, que estuda na mesma sala. Só que eles trocaram, porque a prima dela tava com problema com a outra menina lá, trocaram as meninas de turma. Minha filha, ELA NÃO FICOU NA SALA DE JEITO NENHUM, ELA NÃO QUIS FICAR. E ninguém ENTENDIA porque que ela não queria ficar na sala. Aí ela só mostrava pra sala que tava a prima. Aí eu fui e falei com a monitora dela assim, ela não quer ficar, ela tá sentindo falta da prima dela, porque a prima dela, é diferença assim de meses, elas foram criadas juntas. Então, desde que entrou na escola, entraram juntas. A prima dela foi pra creche, a minha não foi não. Mas na escola, sempre estudaram a mesma sala, ela tá sentindo falta dela. Aí eu fui lá na direção da escola, expliquei a situação, o diretor falou assim “Não, então eu vou voltar a prima dela pra sala.”. Minha filha, no dia que ela chegou, que ela bateu o olho lá que ela viu a prima dela, ela começou a fazer assim [demonstra o movimento da filha, colocando um braço para cima comemorando] e ficou desorientada. Então a partir daí eles não trocam ela mais, porque ela

sente falta. Então aí...todo ano a escola coloca ela junto com a mesma turminha desde o início do ano. Que ela, ela, desde o início que ela entrou na escola, porque ela sente falta de cada um. É, e é engraçado que às vezes eu tô lá, que eu não conheço todos os coleguinhas, não. Porque entra e sai, entra e sai. Aí, às vezes eu tô na porta lá de casa, ELA ADORA BATER PERNA! Ela...o pai dela chega, na hora que o pai dela chega, acabou, não precisa vir ninguém pro lado dela, não, é o pai dela. Aí o pai dela pega, às vezes nem dá tempo de tomar nenhum banho, tirar o uniforme de serviço, não. Já vai e ela tem uma rotina lá, né? Pega ela, leva, lá perto de casa tem um bar do tio dele, ela pega, vai lá, chega lá ela cumprimenta todo mundo, ela cumprimenta com joia. Mas aí a pessoa tem que vir, encostar no dedo dela [imitou o movimento]. Porque no início da pandemia, o povo não tava, não pegava na mão dela e falou assim “Oh, não vou pegar.”, eles mesmo. Aí eu fiquei até pensando assim “Como que eu vou...”. E os outros ficaram buzinando na minha cabeça “Nossa você deixou a menina pegar na mão de todo mundo. Agora com a pandemia, como que vai ser?”. Eu falei “Não sei, Deus vai arrumar um jeito.”. E, eu falei “Eu não vou falar com ninguém pra não pegar na mão da minha filha, não. Eu sei que não tá podendo, mas como é que eu vou falar com a pessoa?”. Deus vai tocar na pessoa pra ele sentir que ele não deve pegar. E foi isso que aconteceu. Quando o pessoal via, e lá tem um lugar, tem uma praça lá, e fica um monte de...de gente bebendo, de homem velho, bebendo, mulher velha, aí o pessoal apelidou lá de pingolândia (RISOS). Só tem bêbado! E meu marido sobe e passa e ela cumprimenta todo mundo, ela cumprimenta todo mundo e ninguém exclui, todo mundo chega cumprimenta ela e tal. Aí na pandemia eles chamaram o pai dela, e virou e falou assim “Aqui, quando você for passar com a A2 aqui, não passa com ela perto de nós. Você dá a volta com ela lá que a gente vai cumprimentar de longe. Porque esse trem de pandemia a gente não pode pegar na mão. E como que eu não vou deixar de pegar na mão dela? Ela não vai entender que não é pra me pegar na mão dela. Ela vai ficar achando que eu que não quero, então você passa longe de nós, mas nós vamos cumprimentar todo mundo assim.” [realizou o movimento de acenar]. Aí, começou, começaram. Aí depois, aí passava perto, aí todo mundo falava “Ei A2!”. Dava tchau, ela dava tchau [demonstrou o movimento da filha]. Aí depois veio só dar um toquinho, aí ela chegava “E aí A2, tudo bem?”, aí ela já ia com mãozinha, pra dar o toquinho, dava o toque. Aí depois minha filha veio pro joia. Aí hoje ela cumprimenta as pessoas assim com joia, você tem que ir lá encostar, senão ela não aceita não. Aí quando ela não quer uma mão, ela fala assim que não quer só uma mão, quer a outra também. E se ela passar perto de qualquer um aqui e você fingir que não viu ela, ela faz assim no seu ombro ó [tocou no ombro da P6 para demonstrar o movimento que a filha realiza] e te dá um joia. E cumprimenta todo mundo assim! Ela é uma piada, minha filha. Então, quando tá com a minha sogra, é...ela gosta de ficar lá vendo TV. Na minha sogra, ela assiste qualquer coisa que coloca na televisão. Lá em casa, ela escolhe. Não assiste qualquer coisa, não, só os menino aborrecido lá. Agora na minha sogra, não. Ela vê tudo! Mas quando o pai chega, ela ouve o barulho da moto chegando. Aí ela já pára e faz assim [aponta o dedo para cima]...“Quê que foi, A2?”, aí ela [aponta o dedo para cima]. Aí o pai dela chega e passa, passa e faz de conta que não tá vendo ela. Passa, aí ela vai lá no braço dele, ela toca até a cadeira e vai atrás dele [demonstra o movimento da filha]. Que é tipo assim “Você tá me vendo aqui, não.”. Aí vai lá, cumprimenta o pai dela e já pede ele que é pra arrancar a roupa, agora já pede, manda ele arrancar a roupa, vestir uma bermuda pra ir dar a voltinha. Aí ela vira pra mim e faz assim ó [tchau com a mão]. Aí agora ela tá com a mania, que quando ela quer sair, que eu saio com o pai dela, aí ela faz assim ó [chama com a mão]. Eu falo “A mamãe não vai agora, tô fazendo um monte de coisa.”. Aí ela [chama com a mão]. Aí eu tenho que ir até a metade do caminho e voltar pra trás, senão ela também não aceita não. Aí pra sair, a gente tem que dar tchau pra ela, tocar no dedo dela, dar tchau. Aí a gente acostumou de beijar o rostinho dela, ela vira pra você beijar, aí ela vai lá e te beija também [demonstra virando o rosto]. E tem todo esse protocolo, eu acho tão engraçadinho (riso). Igual, eu tava atrasada pra vir pra cá, custei de achar o Uber. Na hora que ele chegou, tava lá na minha porta, eu “A2, mamãe tem que ir.”. Aí ela [fez joia com o polegar]...aí eu dei, aí ela com a outra [fez joia com o outro polegar]...eu dei, aí ela [encosta o dedo na bochecha, pedindo beijo]. Eu falei “Aí meu Deus!” (risos). Dei! Aí ela [encosta o dedo

na outra bochecha, pedindo beijo]. Aí por fim ela [deu tchau com a mão], aí eu [deu tchau com a mão]. “Agora eu vou!”, peguei e fui embora.

LÉLIA – P7...obrigada pelo seu relato, é... P8! É...P7, como é, como você é no dia a dia com o C6 e na escola também?

P7 – O C6, quando nós fomos, é...fechar o diagnóstico dele né? Eu lembro que uma amiga chegou pertinho de mim e falou comigo assim que...falou assim “P7 é assim, se o seu filho, o que ele vai ser, vai depender de você. Se você aceitar ele, a sociedade vai aceitar ele. Se você não aceitar ele, ele vai ser incluso de tudo. Então ele tem que ser o primeiro a chegar em tudo.”. E aí, eu tenho aqui no meu coração, na minha mente né? Que ele tem que ser o primeiro a chegar em tudo. Dentro da minha casa, foi um, enquanto bebezinho foi muito tranquilo, porque era carrinho, né? Então, tipo assim, todo mundo olhava, então a feição dele é normal. Ninguém diz que ele tem paralisia cerebral. E por ser gêmeos com a menina, os dois cresceram juntos, então...aí veem a menina andando, mas ele vem no carrinho e pergunta “Por que que ele não anda?”. Aí eu falo “Porque ele tem paralisia cerebral”. Aí quando fomos inserir a cadeira de roda que foi o problema. Por quê? Porque já não tinha mais carrinho, pra todo tipo de carrinho que existia eu já tinha comprado, já não existia mais carrinho pra ele. Aí eu tenho uma filha mais velha, e ela tem vinte e nove anos agora. E quando, na época ela tinha vinte anos, e quando foi inserir a cadeira, pra ela o mundo acabou. Porque eu tive que encher aquela cadeira em casa, e aí foi o primeiro cadeirante na família. Aí todo mundo já né, já ficou assim. Minha menina chorou, chorou, chorou, chorou, chorou, chorou. E aí eu falei “Minha filha, ir como testemunho, entendeu? Ele vai ser um exemplo pra gente, o Senhor vai fazer um milagre na vida dele, ir como testemunho.”. Aí, inseri uma cadeira. O pai dele demorou, mais ou menos três anos para aceitar a cadeira. Não aceitava nem chegar perto da cadeira, porque a cadeira era o fim do mundo. Né? Porque ele tem três filhos, e os três filhos são todos normal, então agora tem um especial, e o único menino...Então, tipo assim “Meu Deus, por quê?”. Né? Para ele é mais difícil. E nesse período assim, o C6 é muito bem-vindo, aonde que ele vai, não tem um lugar que ele não vai, que ele não é aceito, não existe isso. Tem preconceito? Tem. As pessoas olham de rabo de olho? Olham! É...as crianças muitas vezes, tadinhas, eles ficam surpresas, a criança de ver uma criança na cadeira de roda. Eles olham assim, as vezes no shopping, tô no shopping, eu morro de rir. Que aí uma criança vê ele na cadeira de roda, aí pára e puxa a mãe assim, é tipo assim “Mas por que mãe que ele tá na cadeira de roda?”, né? Aí a mãe vai dar aquele puxão assim, tipo assim “Depois eu te explico, depois te explico.” (risos). Com medo, tipo assim, da criança falar alguma coisa que vai desagradar, né? Aí eu morro de rir das mães puxando assim “Depois te explico.”, desse jeito [imitou o movimento]. E na escola, muito bom. O dia a dia dele, ele participa de tudo, né? Uma criança que ele consegue andar a cadeirinha dele, ele vai onde que ele quer [imita ele autopropulsionando a cadeira de rodas], fala de tudo, exige demais, gosta muito de mandar. Ele usa a deficiência dele. Você manda ele fazer alguma coisa, minha filha...“Você não sabe que eu sou especial? Eu não posso fazer, não!” (risos). Mas se você, mas se tem que pegar uma coisa sem você mandar, um minuto ele tá lá e já pega e já faz o que tem que fazer. Mas se você manda uma coisa “Eu não posso pegar, não, eu sou especial!”. E cruza o braço! (risos). Ele tem o direito por ser especial. Ele tem os direitos dele, entendeu? Os deveres não, mas o direito ele tem. E assim, igual assim, a questão das fisioterapias, eu olho muitas mães conversando, criticando, porque a mãe pára no meio do caminho. Oh gente, é...o SUS ele não dá uma assistência. Igual eu falo, no papel é muito bonito os direitos do deficiente físico. É lindo! As propagandas são lindas! Mas no dia a dia, a gente convive com as pessoas, a gente vê MUUITA mãe sofre demais. Ainda a gente, graças a Deus o Senhor dá recurso né? Tem uma ajuda, outra ajuda cá, outra ajuda lá. A gente consegue conversar, a gente consegue perguntar, correr atrás, mas tem mãe que...porque todas as portas que você vai, a porta é fechada (voz embargada). Eles não te explicam nada, com clareza, se ai da gente se não fosse uma pelas outras. Entendeu? Se não tivesse esse negócio de perguntar, de correr atrás, porque é onde você vai a porta é fechada. Isso é uma, uma certeza que a gente convive. E é muito doloroso! Muitas mães pagam o tratamento por causa disso. Igual pra você ver, tem lógica uma criança de nove anos não ter um atendimento

pelo SUS? Só num lugar só? Porque até seis anos o SUS vai lá, tipo assim, igual no caso a APAE né? Agora tá acabando com esse acompanhamento, é o CRAEDI. A fila de espera é muito grande. O CADEF, quem vai entrar na fila de espera agora demora muitos anos para conseguir. É um processo cansativo, doloroso, é frustrante, entendeu? É frustrante, entendeu? A caminhada não é fácil. Eles não te ajudam com nada, entendeu? E assim, eu não critico ninguém, o que eu puder ajudar, eu ajudo as pessoas. Igual ela falou, o Senhor, Ele nos prepara [apontou para a P9]...pra gente está ajudando o próximo, por quê? Porque eu não tenho como eu comprar a briga do próximo se eu não tenho a dor dele. Eu não posso chegar perto dele, igual a Mari me ligou e falou “Olha P7, agora eu sou mãe, agora eu parto das mesmas.”. Antes ela não tinha a visão que ela tem hoje. Hoje em dia eu tenho uma visão diferente, porque eu tenho um cadeirante ali na minha casa, eu sei a luta que é. Então eu procuro ajudar, eu procuro correr atrás, informar, porque eu sei que a caminhada não é fácil. A gente tem apoio da família, minha família me apoia cem por cento. Do mais novo ao mais velho, é cem por cento que todo mundo apoia. Então assim, O C6 É UMA CRIANÇA MUITO FELIZ. Se eu falar com vocês que eu, tem vezes que eu fico um pouco assim triste por ele, por quê? Porque ele só convive com pessoas que andam. Os primos todos andam, a escola todo mundo anda. Então, tipo assim, ele vê todo mundo ali correndo, brincando, e ele entende MUUITO. Então, tipo assim, só as pernas que não movimentam. Ele tá naquela fase de cirurgias. Ele fez umas duas cirurgias, tem cinquenta dias que ele fez uma perna pra alongar o tendão, agora vai ter que fazer outra perna, a recuperação é muito difícil. E na primeira cirurgia dele a gente criou uma expectativa MUUITO grande. Porque o médico falou que ele ia fazer a cirurgia e ele ia ficar em pé. Então NÓS CONVENCEMOS ELE QUE A CIRURGIA SERIA BOA PRA ELE PODER FICAR EM PÉ. Aí criou aquela expectativa nele e na família toda. A cirurgia foi feita, não teve sucesso [se emocionou]. O C6 andava no andador, ele regrediu. Ele ficou mais ou menos uns dois anos com o psicólogo fazendo terapia pra voltar a aceitar a terapia de novo. Por quê? Porque eu fiz cirurgia, sofri e não teve resultado. A minha avó com noventa e três anos entrou em depressão porque ela esperava também que o menino andava. Então tipo assim, foi um processo difícil, doloroso pra ele. Aí eu esperei três anos, agora eu fiz a cirurgia. Agora eu tenho que fazer a outra perna, porque uma está esticada e a outra tá um pouco encolhida. Não deu tempo de fazer, porque a cirurgia demorou seis horas. Aí aquela confusão, aí o médico falou assim “Oh P7, é necessário fazer a outra.”. Ele já falou que tinha que ser, mas ia ser feito as duas. Mas por demorar muito, fez uma e agora tem que fazer a outra. Aí é aquele processo. Eu não posso falar com ele assim “C6, você vai operar amanhã!”. Ele não aceita. Eu tenho que ir pro hospital, falando que ele vai consultar. Aí lá eu crio uma imaginação que...aquela coisa toda, aí pra ele passar pra cirurgia eu falo que vai ser só mesmo uma foto. Toda vez tem que ser uma, tem que ser uma mentira, pra poder ele aceitar. Porque se não ele chora pra ir, chora pra entrar. É aquela confusão. Aí quando ele sai da mesa cirurgia, que ele volta, ele fala comigo “Você MENTIU pra mim!”. Entendeu? “Você mentiu pra mim!”. Mas se eu falasse a verdade ele não ia aceitar e tinha que ser feito, a cirurgia. Então, a expectativa de ele andar é muito grande. Se eu falar pra vocês que eu não tenho, EU TÔ MENTINDO, porque o médico me dá a expectativa. Eu tenho uma promessa do Senhor na vida dele, que ele vai andar (empoderamento da fala). Então, eu crio isso no meu coração, sim, na minha mente, sim, que ele vai, se tem possibilidade, entendeu? Mas também, se ele não...eu falo pra ele “C6, se você...se Deus fizer, Ele é Deus, se Ele não fizer, Ele continua sendo Deus!”. Adapto a casa de acordo com ele. Adapto a minha vida de acordo com a cadeira de rodas. E falo “Não vamos sofrer o amanhã, vamos viver só hoje. O que o Senhor tem pra gente hoje é isso! Vamos ser felizes, do jeito que tem pra gente. Agora amanhã pertence ao Senhor. SE VOCÊ VAI ANDAR OU NÃO, isso vai ser a vontade do Senhor.”. Tô fazendo por onde, com as terapias, tô fazendo as cirurgias, ele tá sendo bem acompanhado. As pessoas ficam até surpresa “Ah, mas o C6 tem plano de saúde?”. Não tem, nunca teve. “Mas ele é tão bem cuidado!”. É pelo SUS, o doutor Daniel é pelo SUS, o doutor Marcos é pelo SUS, o doutor Alex, tudo pelo SUS. E ele faz as consultas direitinho, é bem acompanhado, entendeu? Tudo direitinho! Então ele vive uma vida MUUITO feliz, ele é muito feliz. Ele só sente e ele não reclama. Ele vai fazer o aniversário dia nove e aí deu a bicicletinha pra minha irmã. Aí eu falei “O que você quer de presente?”. Aí ele falou assim “Não mãe, a

bicicleta é pra nós dois.”. Tipo assim “Eu ando com a bicicleta também.”(RISOS). Aí eu falo “Então tá bom então!”. Tipo assim, eu fazer, não tá bom então. Tipo assim, ele pensa “Não, um dia eu vou andar e eu vou usufruir da bicicleta também! Então a bicicleta, uma bicicleta basta pra nós dois!”. Então ele assim, é MUITO INTELIGENTE, muito inteligente, graças a Deus.

LÉLIA – E na escola P7, como é a rotina dele lá? Quando você deixa ele lá? Como você se sente?

P7 – Eu sinto tranquila! No ano passado eu tive dificuldade na creche, não tive dificuldade nenhuma, aí eu botei em uma escola mais próxima da minha casa, tempo integral. Tive dificuldade, acho que você...a gente ficar mal acostumado, os filhos serem muito bem acompanhados, você tendo controle de tudo, você fica mais tranquilo. E essa escola era nova, eles colocaram a monitora pra ele, uma senhora de sessenta anos já. E aí tem...a senhora já tinha dificuldade em pegar e trocar ele, aí eu vi que ele tava ficando meio assado, aí ele fez um exame. Ai o exame de urina constatou que ele estava com cristais na urina, por falta de água, porque ele gosta de água gelada. E a, e a água era embaixo, ela tinha dificuldade de descer e pegar para subir. Então tipo assim, ele ficava em um intervalo muito grande, de sete da manhã até as três da tarde, bebendo pouquíssima água. E aí eu reclamava com a escola, a escola falava assim “Ah, acalma um pouquinho mãe, vai dar tudo certo.”. Eu esperei meio ano, depois eu falei assim “O que? Não dá!”. E toda vez que ele ia, ele chorava, eu falei “Eu não trabalho. Vou levar meu filho para a escola ficar sofrendo? Vai ficar dentro de casa.”. Aí eu recorri a uma escola que é do estado, perto da minha casa, conversei com a diretora, ela falou comigo que não tinha possibilidade de arranjar uma monitora para ele. Aí eu falei que não, que se ela colocasse ele na primeira cadeira e de frente para o quadro, que ele aprenderia e que todos os dias eu ia lá trocar ele. E que só me ligar, que qualquer coisa eu corria, e ia socorrer ele. Só precisava que colocasse ele na frente para poder ele aprender, porque eu acredito que ele conseguia ser alfabetizado. Aí ela topou em colocar ele na escola, em seguida ela conseguiu contratar uma monitora pra ele, entendeu? Ele ama essa escola, essa escola é MUUUUITO BOA, é uma escola assim...eles fazem um trabalho de inclusão, gente, de tirar o chapéu. É uma escola pequena, mas de tirar o chapéu. O C6 ficou agora de cinquenta dias sem ir na escola, por causa da cirurgia, aí o dia acabou a testado, nós chegamos, chegou na porta da escola, estava lá um cartaz com o C6, todos os alunos cantando pra ele, pra receber ele, que estava sentindo falta dele. E assim, a escola toda recebendo ele assim, com o cartaz e cantando para ele. E aquilo ele ficou, né? “EU SOU ESPECIAL, ELES SENTIRAM MINHA FALTA!”. Ficou todo eufórico (risos). Fico todo eufórico. E...e assim, as crianças TODAS gostam dele. Ontem uma mãe comentou comigo no supermercado mesmo, que é a da salinha dele, que diz que o menino dela falou assim “Ô mãe, o C6 não tá indo na escola. Porque ele fez uma cirurgia que ele vai andar. Aí ele tá se recuperando.”. Aí ele disse que o C6 voltou e ele voltou na cadeira de rodas. Aí diz que ele chegou da escola em casa, muito frustrado, o menino e falou “Oh mãe, acho que tem alguma coisa errada na cirurgia, porque o C6, ele voltou na cadeira de rodas, do mesmo jeito.” (risos). Ele voltou frustrado em casa. Aí eu falei “Oh coitado, tá vendo ele criou a expectativa, ele vai operar e vai andar.”.

P9 – Até o menino criou essa expectativa, né?

P7 – Até o menino! Oh dó, mas eu ri demais dele. Mas assim, aí na escola eu deixo ele muito tranquilo. As terapias, no princípio eu entrava, depois que eu entrasse, ele não fazia, então eu deixava ele sozinho, para as meninas trabalhar com ele. Porque o C6 é bem assim, ele se acha, se vê que você tá, se eu tô lá, se eu dou uma atenção especial pra ele mesmo [relaxa o corpo na cadeira]. Entendeu? Fica lá, né? Minha mãe tá aqui pra me defender. E a mãe vira as costas, né? Finjo que a gente tá nem vendo. Deixo lá, porque tá com o terapeuta.

P6 – Todos são assim, com a C5 também era do mesmo jeito. Se eu entrasse, as meninas não davam conta de trabalhar, porque ela chorava. Tipo assim, eu vou chorar, e minha mãe vai me pegar.

LÉLIA – Entendi!

P5 – O A1 tem vergonha, se eu ficar por perto!

P7 – Porque tá vendo né?

P5 – É!

LÉLIA – P5 e P9, como é com os meninos na, na escola?

P9 – O C7 não frequenta a escola!

LÉLIA – Não frequenta a escola.

P5 – O A1 frequenta desde quatro aninhos. É, pra mim também é bem tranquilo na escola também, ele é bem recebido. Tem vezes que não dá, tem monitora que não dá certo né? Tem período de tempo, tem vez que não dá certo de monitora e troca, mas ele gosta da escola.

LÉLIA – O quê que ele faz lá?

P5 – Hoje ele não fica um período muito longo na escola não. Hoje ele fica tipo assim, vai nove horas e sai meio dia e vinte. Porque às vezes ele tem algumas outras atividades, né? Que é de manhã, quando ele vai na APAE é de manhã. Aí ele fica período curto na escola, né? Mas aí ele faz, ele brinca, interage com os outros coleguinhas. Desenha, que ele entende tudo por desenho, ele não escreve, não consegue escrever. Mas por desenho ele entende qualquer coisa. Perguntar ele, ele entende. Aí ele faz, faz isso na escola mesmo.

LÉLIA – E quando ele tá lá, como é que você fica?

P5 – Ah, no início, na creche, eu ficava insegura, né? Mas agora eu já me adaptei né?

LÉLIA – Por que você ficava insegura?

P5 – Ah, eu acho que é um costume, né? O costume de sempre tá com a gente, né? Acha que não vai cuidar direito. Mãe sempre pensa, sempre, que não vai ser cuidado. O quê que ele vai fazer com ele? Outra criança vai bater. Não tem nada disso na escola.

LÉLIA – O que é não cuidar direito, assim? Você acha que no início você sentia essa, essa sensação?

P5 – Eu tinha medo, tinha medo porque no início ele tinha o pescoço muito molinho. Achava que a monitora não ia saber lidar com o pescoço dele porque as vezes o pescoço vinha aqui [mostra o pescoço fletido, tocando o peito], vinha aqui o pescoço dele, era lá em baixo. Ai só que a monitora parece que é sempre bem preparada, já tem costume né? Talvez cuide até melhor que a gente. Sai tão bonitinho da creche, sai tão arrumadinho, eu tenho saudade da creche. A escola é muito, mas a creche é...(risos). Eu deixei na creche até oito anos, porque na creche é muito bem cuidado. Porque na escola, porque já é...já não tem lugar adaptado pra crianças, assim, pra trocar a fralda, pra dar banho, a creche já tem.

LÉLIA – Entendi.

P5 – É, só que na escola também, agora...quando era até três horas..., mas ele nunca foi uma criança que ficava, tipo, entrasse as sete e ficava até três horas. Ele sempre teve alguma coisa, tem fisioterapia, outras coisas, ele sempre entrava por último. Ou chegava mais tarde, ou chegava mais cedo, ou tirava, pegava ele mais cedo. Nunca ficou assim todo o tempo na escola.

LÉLIA – Obrigada! É, P9, o C7 não frequenta a escola, você falou, né? Existe algum motivo pra isso?

P9 – O Marcos não quis que ele fosse pra escola. Primeiro que, é...tudo que né? Que as outras mães aqui comentaram né? Que os filhos fazem. Ah, dá tchau, sinaliza, né? Falou do

C6 né, que tem né? Só a parte física né, comprometida, mas todo o cognitivo dele né, é bom, né? Fala, verbaliza, comunica. O C7 não faz NADA disso, nada, nada, nada. Tudo que os filhos de vocês fazem, o C7 NÃO FAZ NADA DISSO. Então, é (...) então, assim, eu cheguei, inclusive, a perguntar para o Marcos. Eu falei “Marcos, quando chegar o momento do C7 ir para a escola, você vai me avisar?”. Aí...ele parou, assim, eu falei, eu falei “Porque, qual é a hora? Quando é que eu vou saber a hora de poder levá-lo para a escola? Que ele vai ter indicação de ir para a escola?”. Ele falou assim “Eu já vou te falar agora de uma vez, O C7 NÃO VAI PARA A ESCOLA NUNCA.”. Falou desse jeito! Ele falou assim “Eu não QUERO o C7 em escola.”. Aí eu parei e falei assim “Uai!”. Aí ele falou assim “Quê que ele vai fazer na escola? Ele tem irmãos em casa, ele socializa, você sai com ele pra todo lugar. É...então ele, ele tem movimentação de pessoas com ele.”. E...é ele, ele falou assim “O C7 não é uma criança pra tá em escola.”. Porque ele, o C7 SEMPRE FICA NA CADEIRA DE RODA, ele tem a cadeira de roda dele. Mas...é...ele não faz contato com ninguém, sabe? Então, assim, você pode colocar um negócio aqui na frente dele, que ele tá assim. Aí você põe pra cá, ele vai olhar, se for uma coisa muito colorida, muito iluminada, muito contrastante, ele vai olhar e já desvia de novo [imitou com o movimento da cabeça]. Ele não é...ele não te dá resposta nenhuma, sabe? Assim, não tem resposta nenhuma. Então, assim, é...o cognitivo dele é MUITO RUIM, MUITO PRECÁRIO.

LÉLIA – Você disse que leva ele pra todo lugar?

P9 – Eu levo ele pra todo canto!

LÉLIA – E como que é essa ida fora de casa, essas atividades de lazer dele?

P9 – Olha, é (...) o C7 vai, vai pra todos os lugares. Então, é (...) geralmente, assim, por exemplo, deixa eu pensar aqui alguma coisa [cruzou os braços]. Ah, por exemplo, se a gente foi...ah, vamos supor, é na casa de alguém, que tem piscina. Ah, foi no clube, por exemplo. Eu, C7, eu entro na piscina dentro com ele, sabe? Então ele vai, eu entro na piscina com ele, ele participa e tal. Então assim, ele tem as peculiaridades dele, ele detesta água gelada, então eu vejo também. “Ah, tá agradável pro o C7, tá.”. Aí eu vou, entro, ele participa, é...meus meninos pegam ele, descem as vezes no brinquedo com ele. É lógico que eu respeito também a...respeito a tolerância dele, o quanto ele gosta. Então por exemplo, o C7, mais novo, ele se irritava com o excesso, com o barulho demais né? Ele não faz essa...assim, ele desorganizado com muito barulho. Então, aniversário, que era lugar fechado, barulhento, eu já ia, eu ficava mais perto da porta, sabe? Não ficava muito lá dentro, ou as vezes, se ele desorganizava, eu pegava e ia embora com ele, sabe? Então, assim, para todo lugar, eu levo ele. E o C7...é...e aí, por exemplo, se é um lugar novo que eu não sei como que é, não sei se tem acessibilidade, eu pego e cato o C7 e levo ele no colo. Sabe assim? Ele é compridinho, mas ele é magrinho. Então eu pego ele no colo e levo, e chego no lugar no lugar e sento e ele fica lá, vendo, vendo as coisas lá. Ele, é...eu não sei, como ele não sinaliza, né? Assim, não comunica muito bem, é (...) eu, eu vejo pelas expressões dele, se ele tá gostando ou não. Então assim né? Ele fica olhando, ele adora luz, em todo lugar que tem luz, ele gosta, sabe, assim? Hoje ele já tolera bem barulho, não barulho demais, mas já tolera o barulho. Se a gente vai numa pizzaria, por exemplo, aí né assim, ele já consegue tolerar um pouco melhor, tolera, assim dá tempo de todo mundo comer a pizza né e ir. Então dá tempo, então eu levo ele pra todos os lugares. Sabe? Eu faço questão!

MARIANA – E na maioria das vezes você leva ele no colo ou na cadeira?

P9 – Mariana, se...é (...) um lugar que eu já conheço, eu levo na cadeira. Porque eu já sei que eu consigo né? Passar, ir com a cadeira dele que tem lugar de estacionar, deixar ele estacionado lá do meu lado com a cadeira. Agora, se é um lugar que eu nunca fui, eu as vezes eu levo inclusive a cadeira dentro do carro. Chego lá e desço com ele no colo. Se eu vejo que dá pra eu passar com a cadeira, eu volto, pego a cadeira e ponho ele lá na cadeira. Mas se eu vejo que é um lugar que às vezes a cadeira não vai entrar né, é assim...ah, tem escada, não sei o quê e tal, aí eu subo com ele no colo e sento e fico com ele no colo.

P8 – Eu faço assim também!

LÉLIA – Você faz assim também?

P6 – É, eu também sou desse jeito.

LÉLIA – E como que é com as meninas?

P6 – Ah, onde eu vou, eu levo a cadeira. Agora falando, eu sei que tem como ir com a cadeira, eu vou. Agora quando chega num lugar que tem escada e tem que subir no colo.

P5 – Não, só que isso acontece às vezes. Isso acontece, acontece assim, de um lugar aonde não tem escada. Mas sempre, sempre alguém arruma um jeito de ajudar. Tem um dono lá, eles sempre arrumam um jeito. Eles pegam a criança, ele sobe com a cadeira pra você, você sobe com a criança, sempre tem [mães concordam]. Não precisa ter medo de levar a cadeira não, porque sempre eles arrumam algum jeito e dá certo, eles sobem. Igual no shopping, no shopping não tem elevador né? No auditório lá, não tem elevador. E tinha um evento da minha menina lá no auditório do shopping, aí não tinha cadeira. Aí chamou o segurança de lá e ele subiu com o A1, com a cadeira e tudo lá pra cima, mas assim, eles arrumam o jeito, eles arrumam sim (risos).

P9 – Eu, eu ainda, eu acho, como eu ainda, eu ainda consigo. Assim, fico tranquila com isso, porque com o C7 ainda, eu ainda consigo pegar e carregar, né? Carregar ele no braço, embora eu já tô ficando com a coluna meio travada de vez em quando, mas assim, ainda tenho força no braço.

P5 – E é bom sempre levar a cadeira, porque aí, às vezes, as pessoas estão até sem noção de adaptar o lugar. Aí eles veem que vai precisar, eles adapta o lugar. Então por isso sempre onde eu vou, eu levo a cadeira. Eles se viram, mas tem que arrumar um jeito de subir com a cadeira (risos).

P8 – Eu, assim, com o meu marido, a gente leva a cadeira dela. Você arranca uma roda, ela fica com a fininha, né? Aí a gente vai. Eu falo com ele assim, oh, tem vezes que eu levo, tem vezes que não. E a A2, assim, ela é grande, ela é muito comprida. Eu acho quase, em pé, quase do meu tamanho. Mas aí, eu falo com ele assim, ele tem problema na coluna. Aí eu falo com ele assim “Vamos ver de qual é. Aí, você desce primeiro, olha, eu vou ficar aqui no carro com ela!”. Aí cê sinaliza pra mim que eu vou.”. Ele fala assim “Não, pode vir, pode vir que eu já vou pegar a cadeira.”. Ele já corre lá no carro, pega a cadeira, monta a cadeira, eu já vou com ela, já coloco ela no lugar. Se é um lugar que já dá pra entrar com a cadeira, eu entro com ela na cadeira, coloco no cantinho. Sempre aparece um “Não, não pode descer com ela!”. Aí tem vezes, igual um dia, eu fui no aniversário, lá perto de casa de casa. TODO ANO a moça me chamava, só que a casa dela é muito difícil acesso. Eu nunca ia, mas aí eu faço o da A2 e eles sempre vêm. “Não, eu tenho que ir, gente!”. Aí eu falava assim “Meu Deus!”. Mas eu sabia como que era a casa. Eu falei “Meu Deus, é difícil demais, eu descer ali.”. E tinha uma escada, que a escada não era uma escada normal, era uma escada tipo de...como que eles tivessem feito o caixote pra fazer a escada, com a madeira, mas não fez a escada. Era uma madeira. Falei “Meu Deus, se eu pisar aqui e esse trem tombar lá embaixo?”. E o trem era descida, e desse tamanquinho [faz o gesto com as mãos]. Aí eu falei “Não, nós vamos ter que ir.”. Eu falei assim “Vamos ir devagar assim.”. Mas é muito perto lá de casa, da pra ir andando. Eu falei “Nós vamos levar a cadeira, você leva a cadeira, eu levo ela e lá na porta nós não dá um jeito. Eu vou ter que descer ali com ela.”. Aí, chegamos na porta e o marido me falou “Não, pode vir que eu vou te ajudar, pode descer, pode pisar sem medo, é de madeira mas aguenta!” (risos). Aí eu falei assim “Não, tudo bem, pode descer, morrendo de medo.”. Aí eu falei “É meu Deus, toma conta de nós aqui.”. Aí eu fui lá, descí. Aí deu tudo certo, meu marido veio, só que a casa era muito apertadinha. Aí ele falou “Não, eu vou arrumar um cantinho pra colocar a cadeira.”. Eu falei “Não, tudo bem, pode deixar, ela fica no meu colo, a cadeira fica fechadinha ali, na hora de ir embora a gente pega.”. Porque tipo assim, ele teve que ter todo um trabalho pra descer com a cadeira. Aí, só que a casa era

muito pequena, se eu abria a cadeira ali, ia ocupar até a passagem do povo. Falei “Não, ela gosta de ficar no meu colo, ela ADORA um colo.”. Sentei ela aqui, ela fica lá na mesa de boa, ela fica tranquila e serena. Grandona, quase me tampa (RISOS). Mas tudo bem, eu fico ali com ela até terminar a festinha e nós junta as cadeiras, junta tudo, porque eu amo rebuliço, né? Junta tudo e vamos se embora. MAS ONDE QUE EU VOU, EU LEVO ELA. Se é um lugar, igual ela tá falando [aponta para a P9], que eu não sei como que é, as vezes eu falo assim “Ah não, não vou não, que eu não sei.”. Igual, eu fui convidada pra ir num churrasco na casa de um rapaz que trabalha com o meu marido. Aí ele falou “Oh Lu, só que vai ser no terraço, lá tem uma escada.”. Aí ele falou assim “Eu também não sei, porque eu nunca fui lá, eu sei que é no terraço.”. Aí eu falei com ele assim “Então vamos fazer o seguinte, eu não vou.”. Se eu não vou mais a A2, você vai, da próxima vez eu vou. Aí ele falou assim “Então tá bom, vou lá só pra não falar que eu não fui. Vou voltar rapidinho.”. Foi lá, aí como se diz ele, deu uma filmada lá e falou “Não, tá suave, dá pra ir.”. É estreito? É! Mais tadinho, o dono da casa é até um senhor. Nós quando a gente chega lá, é “NÃO, DÁ ESSA CADEIRA AQUI!”, já joga ela aqui, já sobe, e o meu marido vai. Tem parte que é estreita, o meu marido pega, ou pega ela por aqui, pega pela perna aqui, e nós vem, senta lá e dá tudo certo, mas nós vamos. Agora, se é um lugar que, que não tem jeito de levar ela, eu nem vou. Eu fico lá em casa com ela mesmo. NÃO SAIO SEM ELA. Eu falo mesmo. O único lugar que eu vou sem a minha filha, é igual ela falou, é no hospital, se eu precisar de ser atendida, eu não levo ela. E, quando eu tenho que sair para trabalhar, porque eu sei que não tem como eu levar ela, mas já aconteceu de eu ir trabalhar e levar ela também. Porque não tinha com quem deixar. Falei com a menina “Aqui, oh, tô indo, mas tô indo levando ajudante, tá?”. Ela “Não, tem problema não. O que você vai fazer aqui mesmo, não dá nada não, pode trazer. É bom que ela fica brincando com os meus meninos aqui.”. Uma vez só! Peguei e fui. Ela foi também e deu tudo certo. É o único lugar que eu não levo. Eu vou no supermercado, ela adora ir no supermercado e entrar dentro daqueles carrinho, semana passada até fomos e tiramos uma foto dela.

P6 – Aqueles carrinhos já não servem mais para C5, aqueles bebê desconforto. Não é bebê conforto! É desconforto.

P8 – A minha gosta é daqueles bem grandão. Né, nos grandão mesmo, sabe? Aí eu pego e sento ela, ponho, vou lá, pego uns pacotes de fralda dentro do mercado, coloco lá, faço a caminha pra ela sentar, ela senta, fica sentadinha ali e nós vamo embora. E TUUDO que é a prateleira ela pega um trem e joga dentro do carrinho. Aí eu falo assim “Nosso Deus, se nós não chegar lá no caixa logo, não tem nem dinheiro pra pagar.”. Aí eu falo com o Alexandre assim “Aqui oh, na hora que for passar a gente não vai levar isso não, lá em casa tem isso.”. Ele “Não, deixa só ela pegar o que ela está querendo”. Ela vai lá e cata maionese, ketchup, pão, que é o que ela gosta. Doce, nada de doce, ela não gosta, não gosta de jeito nenhum. Agora o trem que é salgado, minha filha, ela vai pegando tudo e jogando ali dentro do carrinho dela.

LÉLIA – Obrigada! E a C5, P6?

P6 – A C5 é bem comunicativa dentro do supermercado então, ela já sabe, escolher os biscoitinhos dela. Quando passa perto da prateleira, ela já olha. Agora ela está indo para o lado direito, agora ela olha mais para o lado direito, aí ela fica assim [demonstra com a cabeça]. Aí, quando a gente passa, ela viu que a gente não pegou, ela fecha a cara e já bate na parte da cadeira embaixo. Ela bate e “Huum..” [demonstra o movimento da filha], tipo assim “Volta, que eu quero pegar um que está lá atrás.” Ela e o pai foi uma briga um dia desse, porque ela queria um bis, um pacotinho de bis. O pai dela passou perto da prateleira e ela olhando e ela bateu o pé [demonstra o movimento da filha] e o pai dela ainda num, não sabe sinalizar isso, né? E ela tá batendo com o pé no carrinho e fechou a cara. Fechou a cara. Então, nós terminou e ela tá com a cara fechada. Não deu um sorriso mais. O pai dela conversava com ela e ela fechou a cara. Aí eu tô assim, volta lá atrás com ela. Quando voltou no corredor, gente, deu até graça da C5, ela suspirou, fez aquele suspiro muito fundo e olhou para a prateleira e que o sorriso. Ah, eu fale “Ah!”. Eu falei “Você está vendo?”. Porque o pai

dela ainda não sabe, né? E na hora que pegou, que, aí ela segurou, colocou no colo dela, ela colocou a mãozinha em cima, eu achei que foi bonitinho que ela colocou a mãozinha assim e foi até o caixa com a mãozinha em cima do chocolate, tipo assim “Ninguém vai tirar daqui não, eu vou ter que levar!” [demonstrou o movimento da filha].

LÉLIA – Quais são as outras atividades de lazer fora de casa que a C5 faz?

P6 – A C5 frequenta piscina, a C5 agora tá no projeto da UFJF lá no CRAEDI, no AquaKids. Gente, é muito bom, viu? Nossa, a C5 AMA água. Já fomos pra praia, a C5 foi pra praia quando tinha sonda. Sim, foi a primeira vez dela na praia, né? A gente nem chegou a entrar com ela dentro d’água, eu fiquei com medo por causa da sonda. Mas colocamos o pezinho dela na água e foi um sucesso. A C5 deu cada grito, o sorriso, o gostoso é de ver a felicidade. A felicidade dela NÃO TEM PREÇO. E assim, a gente não guarda ela dentro de casa não. Aquela ali ama festa. Barulho? Agora é com ela mesmo. Domingo mesmo, fizemos um churrasco lá em casa. Ela queria tirar o cochilinho dela da tarde, mas ela queria dormir sentada na cadeira LÁ DO LADO DE FORA. Lá do lado de fora, escutando o que a gente tava falando, escutando a música. Eu pegava ela e deitava ela na cama, ela com o olho desse tamanho [demonstrou o olho aberto]. Falei assim “Meu Deus do céu!”. Colocava ela na cadeira, ela dormia de novo. Aí por fim eu falei assim “Ah, pode ficar aí!”. Eu falei assim “Vou deixar aí” (RISOS).

LÉLIA – E o C6, P7, o que ele faz de lazer? E...e o A1?

P7 – O C6 é clube, né? A gente somos sócios do clube, né? Então, todo final de semana e durante a semana, durante o verão é...saí da escola e direto pro clube.

LÉLIA – Você quem leva ele?

P7 – Eu.

LÉLIA – Você? E como que você participa da vida dele no clube?

P7 – A gente entra na piscina, né? Tem uma vez que eu passei um aperto com ele, que eu fui descer a escadinha com ele, e aí, minha filha, meu pé agarrou, minha perna agarrou. Minha filha, e ele no meu braço e eu tombei, e o C6 afundou, e eu falei assim “E agora? Se eu solto ele, até que eu solto ele.”...e nesse dia tinha uma pessoa só dentro da piscina...até que eu solto ele, pra poder eu tirar a minha perna, até eu soltar, ele vai engolir muita água e já era. E aqui, eu vi a mulher gritando “Eu tô chegando, eu tô chegando!”. E a mulher que tá tentando correr na água [demonstrou o movimento] e não conseguia, e eu com a cabeça dentro da água, eu com o C6 pro alto. E a perna dependurada pra lá, e tipo, isso aí, passa, tipo assim, alguns milímetros de segundos, parece que tá correndo a vida da gente, né? E eu assim, não posso soltar, não posso soltar e eu dentro da água. Aí a mulher veio, coitada, com um sacrifício, ela conseguiu chegar, só que ela gritando. Conseguiu chegar. Pegou o menino. Eu ali, tirei a minha perna (RISOS). Mas eu passei muito aperto naquele dia. Aí eu fui até no, no, no diretor do clube, perguntei se acontecesse de soltar o C6 se tinha alguém lá, aqui pra dá socorro. Durante a semana aqui não tem salva vida não. Se tinha alguém no clube que prestasse os primeiros socorros, porque até o SAMU chegar pra poder, o menino não ia ter chance com o menino. Aí falou que não, que todos os funcionários tinham que fazer os primeiros socorros né? E que os caras estão tão alertados, preocupados. Que eu pensei, depois eu pensei. Eu falei assim “Oh, a criança sofre acidente na piscina quando está longe dos pais, ELE ESTAVA COM MEU COLO, DESCENDO COMIGO, a perna agarrou, foi uma...uma...aconteceu ali.”. Então, estava acompanhado comigo. Aí a minha irmã me ensinou, eu ponho ele na beirada da piscina e entro, aí depois eu vou lá e pego ele, e entro eu tô descendo com o colo. Aí ela falou assim “É mais seguro.” Aí é, pra sair é da mesma forma, eu ponho ele na beirada da piscina, ele fica deitado, né? Eu saio, pego ele e ponho na cadeira. Mas é assim...

P9 – E ele senta, né? Ele fica sentado?

P7 – Não! O C6 não senta, você acredita?

P9 – Ele não tem controle de tronco?

P7 – Não tem controle de tronco, ele só senta, só se for de borboletinha.

P9 – A cabeça ele controla?

P7 – Controla direitinho.

P9 – A cabeça ele fica firme?

P7 – Fica firme!

P9 – O tronco é que ele não controla?

P7 – Não, é. Se eu sentar ele, ele não tem esse controle. Se você botar sentadinho, se eu sentar aqui [demonstrando na cadeira com braços], ele fica, tranquilo. Mas se eu sentar ele no chão aqui...até no chão aqui, ele cai pro lado e não consegue levantar. Eu falei “Apruma esse corpo menino! Apruma esse corpo!”. Aí ele não consegue ter esse controle. Mas assim, clube, igual falou, não tem casamento. Os casamentos, já tem uns seis casamentos que ele entra, eles faz questão de chamar ele para entrar, igual sábado mesmo que vai entrar no casamento do primo. Ele entra e veste o terno, minha filha. E VAI. E vai entrar, minha filha, e gosta entrar entre os dois, que são né? Um casalzinho. Aí eles entram no casamento, adoram participar de TUDO. Tudo, tudo, tudo, não tem nada, não tem lugar gente! É igual pra pizzaria, naquele escorregador, ele desce, a gente põe lá e segura e desce com ele, exposição, não tem um lugar.

P9 – C7 também, vai pra praia, vai pra exposição, vai pra pizzaria, vai pra aniversário.

P8 – Eu, minha filha, eu entro até nesses parques aí, nessas pizza parque, eu entro nas piscinas de bolinha, eu pulo na cama elástica. Ih...

P7 – Que sofrimento né? A coluna vai...

P6 – Aqui a gente volta a ser criança né?

(Todas concordam)

P8 – Eu falo isso, eu falo “Gente hoje eu faço uma coisa que quando eu era criança eu não fazia.”. Eu vou no escorregador. É...a gente igual, ela adora carro, mas não pode ver um carro. Toda vez que ela vê o carro na garagem, ela quer entrar no carro e quer sair. E ela dá uma de que, eu acho que na cabeça dela, parece que ela é até motorista. Porque ela gosta agora, minha filha, ela gosta de sentar na frente. Eu vou sentar na frente, ela fala que não, que é pra mim ir lá para atrás. E ela VAI SENTANDO, ELA JÁ PUXA O CINTO DELA [demonstra o movimento da filha]. Às vezes ela não consegue colocar, mas ela já fala, se eu entrar e não colocar, ela fala pra mim colocar. E quando todo mundo não coloca, o pai dela não pode sair. Aí na hora que vai ligar, fala assim “Oh A2, o quê que vai fazer?”. Ela manda ele virar a chave do carro [demonstra o movimento da filha]. Ela sabe onde que é a buzina, ela segura no volante e vai embora com ele. Aí eu falo assim “Ah, deixa, deixa as polícias verem isso!”. Mas é só um percursinho lá de casa, meio que o caminhozinho de casa. Aí ela fica lá, minha filha, e olhando, e observando o pai dela olha, ela olha. Ele mexe com o pé, ela mexe com o pé dela também. Oh, e pra sentar na moto, a mesma coisa. A gente vai sair pra trabalhar. Agora ela parou com isso. Mas DESDE DE BEBÊ, TODA VEZ QUE SAÍA, TINHA QUE DAR UMA VOLTINHA COM ELA. Aí tinha hora que a gente tava tão atrasado, que virava e falava assim “Não, A2, hoje não dá pra você andar, nós tamo atrasado, vão ir.”. Na hora que nós andava um pouco pra frente, falava assim “Vou voltar lá agora, vou pegar ela, vou dar a voltinha e nós vamos voltar.”. Porque a gente fez isso a vida inteira. E hoje, minha filha, ela, ela quase encosta a perna no chão na moto. Aí é mais difícil. Aí eu sento ela sozinha e falo, segura no papai, abraça, ela vai lá e gruda aqui nele, aí ele vai devagarzinho, eu vou do lado dela. Assim,

ela dá uma, né? [demonstra como ajuda]. Eu vou lá, mas ele tem que ir lá na frente e voltar, senão ela não fica satisfeita. COLOCA O CAPACETE TUDO MAIS. AÍ ELA FECHA A VISEIRA, aí a gente deixa aberto, ela fala que tem “Oh, oh,” [aponta para o pescoço] colocar o negócio aqui, coloca o negócio. E a moto do pai dela é de, de quique...a gente tem que fazer isso [demonstra]. Na hora que ela vai sentando lá, ela vira e fica com a perna [demonstra ela tentando fazer o movimento com a perna]. Ela, ela, ela sabe onde que liga, na moto que a gente tinha, que era de start, era de apertar o botão, ela sabia apertar o botão, entende tudo, até mais do que eu.

LELIA – E o A1?

P5 – Ah, o A1 também...festa é com o A1 mesmo. ADORA A FESTA! Então, eu não tenho dificuldade com esse negócio de festa...sair, passear no meio de gente. ELE NÃO GOSTA DE SAIR É DÁ FESTA (risos). Difícil é tirar ele e ir embora na festa. Exposição...

LÉLIA – Exposição o quê?

MARIANA – Você leva ele?

P5 – Eu levo ele na exposição. Eu saio assim cedo, assim, tipo, seis horas, antes das seis. “Nós vamos vir embora cedo!”. O A1 vai cansar, nós vamos ir embora cedo. Aí meu Deus!

P6 – A gente é que cansa!

P5 – Dá uma hora da manhã, que é o último show, a gente tem que ir embora, meia-noite e meia, a gente tem que ir embora porque o ônibus vai passar uma hora. E o desespero pra tirar aquele menino de lá.

P6 – Aqui é a gente que cansa, porque as pilhas deles não descarrega.

P5 – Eles não cansam. Então o A1 gosta de tudo, de fazer pose pra foto. Tudo que ganha, já chega em casa e coloca assim no sofá e assim “Mãe, tira foto!”. “Postar!”. Eu falo “Você acha que você é blogueiro?”. Ele adora tudo! Então ele não tem dificuldade, nada. (RISOS)

MARIANA – Meninas...a gente fica aqui falando até amanhã né? E assim, e depois que a gente olha assim a hora! Eu queria agradecer vocês demais hoje, né? Por essa troca de experiências. Isso daqui é muito importante pra gente né? Acho que não só pra mim, com certeza, minha pesquisa, mas como ser humano, né? Como fisioterapeuta. E...gostaria de agradecer vocês aqui. Quero perguntar se tem algo que a gente não perguntou que vocês queiram falar. Alguma coisa que acha importante falar nesse momento, que a gente não conversou?

P6 – Não, pra mim tá ok.

MARIANA – E saber também como foi estar aqui nesse momento, o que vocês acharam?

P8 – Muito bom! Muito importante!

P8 – Uma troca de experiência, na verdade, né?

P6 – Porque cada um aqui tem né? Uma limitação, cada um das nossas crianças...

P9 – Tem uma vivência diferente né? E cada um tem um comprometimento também diferente. Então, é...no final das contas, a gente vê que o que permeia né todas nós é um amor enorme né, uns DESAFIOS TAMBÉM ENORMES. Não só, não só às vezes, pelas limitações dos filhos da gente, mas pelo MUNDO mesmo em si. É um SUS, é um atendimento disso, é um lugar que, às vezes, a gente não tem aquela acessibilidade que a gente gostaria. Então né? A gente vê que, entre todas nós, a gente tem...cada um dentro do seu universo aí, tem os seus desafios.

P7 – Enquanto a P9 falou, durante a reunião da escola do C6, e nessa reunião eu vi, assim, mais ou menos umas três mães de autista. E sabe aquelas pessoas assim que tão frustradas? Frustradas que aquela criança para elas era um peso, era algo assim que elas não mereciam ter aquela criança? Ela deixou bem claro naquela reunião que elas não mereciam ter aquela criança. E aí, ela, a questão que ela falou é a questão do amor. Quando a gente tem um filho especial, que a gente vê as coisas com amor, elas tornam muito mais leves. Eu falo que é a minha casa e os meus quartos são em cima. Então, todo mundo acha que a dificuldade é muito grande, todo mundo “Mas como é que você vai fazer?. Até quando você vai subir com esse menino nas costas?”. Aí eu falo “Até quando o Senhor permitir. O Senhor me deu e Ele dá condições de subir com ele.”. Tem vezes que o C6 começa a pesar e eu falo “Meu Deus”. Aí eu paro e respiro fundo e falo “Senhor, o Senhor me deu, mas o Senhor me dá condições de carregar.” [P6 saiu da sala para ver a filha, C5, que estava lá fora]. Ponho ele nas costas, e subo com ele. Então, se a gente olhar como fardo, vai se tornar difícil. Aqui, como a gente viu o que é o amor, se vê que a gente conversa assim, parece que estamos conversando com uma criança normal. Uma criança que não tem deficiência nenhuma. A gente não vê dificuldade em nada. Tudo a gente vê solução. É engraçado. AS PESSOAS VEEM DIFICULDADE, MAS A GENTE VÊ SOLUÇÃO. É engraçado né?

P9 – P7 [apontou para ela], fantástico isso que você falou. Porque eu acho que aí, acho que até assim, alguns comentaram dessa... desse RANÇO que dá, é...quando a pessoa chega pra gente e fica “Aí que dó, ah coitada!”. Assim “Como que você vai fazer? Como que você vai carregar?”. Como se os filhos da gente fossem um peso, um fardo na vida da gente. Então assim, a gente tava comentando, a nossa coluna já tá ficando toda, eu tive Chikungunya ano passado, aí que eu fiquei mais estrupada ainda (RISOS). Aí, eu ficava assim “OH MEU DEUS, POR FAVOR, EU SEMPRE TE PEDI FORÇA, NÃO É FORÇA INTERIOR NÃO, É FORÇA FÍSICA MESMO, EU QUERO TER FORÇA NOS BRAÇOS! PORQUE ENQUANTO EU VIVER, ENQUANTO O C7 VIVER, EU QUERO CONSEGUIR PODER CARREGÁ-LO!”. Né P7? A gente sempre pedindo força, né? E...é, a força física também.

P8 – E é engraçado que é o que a gente sempre pede, que eu falo assim “Meu Deus, tem misericórdia! O Senhor me dá força, eu preciso carregar minha filha, minha filha precisa de mim.”. Aí a minha sogra, minha filha, tem dois meses, pegou Chikungunya, a minha sogra semana passada foi parar na cadeira de roda, minha filha de um lado e a do outro. Aí a minha menina olhando, tipo assim “Ah, como assim? Minha vó, na cadeira de roda?” Aí ficou as duas lá juntinhas, minha sogra “Tira uma foto aqui.”. Aí eu tirei a foto e as duas lá. Aí depois, ela ficou dois dias, no terceiro dia, a minha menina já tava mandando a minha sogra ir lá pegar a cadeira dela e sentar (RISOS). Pras duas ficar vendo televisão “Oh, senta aqui.” [demonstrou o gesto da filha]. Falei “Não, vovó, não precisa mais não.”. Aí eu falando assim “Meu Deus...”, eu já peguei, Chikungunya. Eles falam que quem pega uma vez, não pega mais. A dengue diz que é quatro vezes. Eu não sei, o povo fala isso, mas não sei se é verdade não.

P9 – É verdade!

P5 – Não pega mais não? [olhando para a P9]

P9 – Chikungunya não!

P8 – Mas eu já peguei há três anos atrás. Mas vira e mexe, eu sinto tanta dor, assim, nesses nervos assim, tudo dói! Aí eu falo assim “Meu Deus do céu! Não deixa esse bicho pegar em mim não, não pegue minha filha também não, mas não deixe pegar em mim não, que eu preciso ter força, que eu preciso carregar minha filha. MEU DEUS DO CÉU, MINHA FILHA SÓ TEM EU!”. E o pai dela, toma conta o pai dela também, coitado, que a coluna dele já tá toda lascada, se ela a minha lascar também, e aí?”. Aí, a minha casa, os quartos também são todos em cima e a minha escada tem dezoito degraus, inclusive essa semana recebi uma visita da bisavó, da minha menina lá. Na hora que ela chegou, ela ainda não tinha ido na minha casa. Na hora que ela chegou, que ela olhou lá assim e ela falou “Meu Deus, e essa escada?”. Aí eu falei “O quê que tem a escada, Dona Joaquina?”. “Minha filha, o quê que você

arruma?”. Falei, “Oh, minha filha, nós sobe ela com dois tempos, arranquei a A2 aqui, VAMOS EMBORA A2.”. Aí ela ficou olhando assim, a tia do meu marido olhando assim “Olha, ela carrega a menina com coisa que a menina tá igual uma pena. Você não sente ela pesada não?” [P6 retornou para a sala]. Eu falei assim “Por incrível que eu pareça, se eu falar com você que eu tô sentindo ela pesada, eu tô mentindo, porque na hora que eu pego ela aqui, vem uma força assim do além, eu subo e desço a escala de casa segurando ela com uma mão só. Eu engancho ela aqui segurando com uma mão só e vamos embora.” [demonstra]. Aí fica todo mundo olhando pra mim, onde que eu chego, é assim, é tão rápido que eu precisar de pegar ela. Um dia eu fui na policlínica, o elevador tava estragado. Aí “Ah não, dá a volta lá na policlínica, lá na policlínica não, e não sei o que, não sei o que pra subir.”. Falei “Não, eu vou subir aquela escada mesmo.”. Mas ela “É segundo andar!”. “Não, não dá problema não, eu vou subir.”. Juntei ela aqui e subi [fez o gesto], vamo lá, um pé atrás do outro. E ela vai rindo, e eu “Né A2? Oh minha filha, cê tá comendo muito macarrão, hein?”. E vou subindo, vou subindo e quando assusto já tô lá em cima já. NÃO SINTO, NÃO SINTO! Mas eu falo com Deus “Meu Deus, você me dá força!”. Quando eu vejo que eu tô querendo dá uma muquecada, eu falo “Oh, me dá força que eu preciso de carregar a minha filha.”. Aí eles falam né? Me perguntam “Até quando você vai carregar ela?”. “Até o dia que Deus quiser. Porque se ele me deu, é porque ele sabe que eu tenho potencial pra levar até no fim. Até o dia que ele quiser, eu vou carregar. Pode ter cinquenta anos que eu vou juntar ela e vou carregar ela, que Deus vai me dar força!”. E é assim que eu faço. Ando LONGE com ela no colo, minha filha.

P9 – Mariana, a gente que te agradece né? Pela oportunidade né? De compartilhar um pouquinho da vida da gente...né? Dos nossos filhos né? Do nosso dia a dia.

MARIANA – Muito obrigada a vocês, por estarem aqui (risos). Então eu vou parar aqui, vou encerrar. Vou parar a gravação.

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 03

MARIANA – Então já falei, meu nome é Mariana, né? Eu sou fisioterapeuta há mais de treze anos e eu trabalho com a pediatria, com as crianças. E...sou fisioterapeuta aqui da universidade, estou fazendo meu doutorado, minha pesquisa com mães de crianças com paralisia cerebral e o motivo da gente estar aqui hoje. É...eu sou mãe também, eu tenho um menino, meu filho chama FM1, ele tem cinco anos e o FM1 está na fase de gostar de brincar de um monte de coisa, carrinho, de correr, chutar bola. E...eu estou né? Atualmente fazendo a minha pesquisa, então nós estamos gravando e filmando, podem ficar tranquilas, quanto a confidencialidade do material aqui. Eu vou utilizar somente na minha pesquisa, preservando o anonimato. É...a gente tem aqui, vou pedir para elas se apresentarem, a equipe né? Que, que é a Lélia e a Érica que eu vou pedir para elas se apresentarem para vocês e depois a gente começa a conversar, a se apresentar.

ÉRICA – Eu sou a Érica, eu sou fisioterapeuta, sou professora do curso de fisioterapia aqui da UF, trabalho nessa área da fisioterapia com crianças tem mais de quinze anos, eu estou ajudando a Mari nessa pesquisa do doutorado dela. E eu tenho uma menininha de nove anos que é a FO que gosta da Ana Castela (risos).

LÉLIA – Meu nome é Lélia, eu também tenho uma menininha recentemente, eu tive recentemente, ela tem um aninho e pouco só. Está naquela fase difícil, de pegar um monte de virose, vive no hospital, dá trabalho para a mãe, mas a gente dá graças a Deus e continua aí, porque nossos filhos são tudo para nós, não é verdade? E eu sou nutricionista de formação, mas aqui na UFJF eu sou professora do curso de medicina, da área de saúde coletiva e vou trabalhar, vou ajudar a Mari na tese de doutorado dela. Espero que vocês se sintam bem à vontade aqui, tá?

MARIANA – A gente está aqui para uma conversa, né? Então, assim, é...vou pedir para vocês ficarem à vontade. Podem falar o que pensam, aqui não tem certo ou errado, somos todas mães, né? Então, vamos dividir um pouquinho das nossas experiências com os nossos filhos. É...eu vou pedir para quando cada uma se sentir à vontade em falar, falar primeiro o nome, porque depois no áudio eu vou saber né? Quem, quem, quem está falando. É...vou pedir para vocês se apresentarem, falar o nome de vocês, o nome dos filhos, né? Se tiver mais de um. E falar um pouquinho do que o filho de vocês gosta de brincar, gosta de fazer, assim como nós fizemos. Pode ser?

P10 – Posso ir ou passo para ela? [apontou para a P11]

[P11 apontou para a P10]

P10 – Por mim mesmo? (risos). Meu nome é P10, eu sou mãe de três filhos. A minha menina tem treze anos, tem um rapaz de dez e tem o C8 com paralisia tem sete anos. Faz oito agora em junho. E assim, NÃO É FÁCIL NÉ? Mas nada que uma mãe não consiga fazer pelo filho, né? Então, assim, as batalhas a gente têm que travar, né? (risos). Então...o C8, ele é um menino é...muito ativo, risonho, alegre, gosta de participar de tudo. Então, o que eu puder fazer para ele tá participando ali na brincadeira ou onde que a gente estiver, eu faço para ele poder tá brincando, né? A Mariana conhece um pouquinho ele, a Érica também já esteve com ele aqui. É, então, assim...não é fácil, né? A luta de uma criança especial não é fácil, mas nada que aquilo que a gente não possa fazer, né? A gente, eu sempre, como eu sou sozinha né, eu sempre tô ali com ele, mesmo cansada, eu sigo levando ele nos atendimentos. E, assim, questão de brincar, eu sempre tô me esforçando ali com ele, tentando fazer, fazer um movimento diferente, né? ELE GOSTA DE BRINCAR COM TUDO, não tem diferença. Ele gosta muito de arriscar, ele é muito aventureiro. Se está andando de bicicleta, ele tá morrendo de rir, ele não quer saber se ele vai cair, mas, assim, a gente brinca com ele o máximo que a gente puder tá conseguindo segurar ele no colo, porque ele não anda, né? Ele não anda, ele

não fala, só fala mamãe, papai, vovó, só isso, só. Me dá, só isso. Ele não fala outras palavras. Mas, no mais, é isso aí. Fazer por ele o que, né? Até onde a gente conseguir fazer por ele. Pra ele poder tá participando de tudo, né? Envolver ele no meio de todo o mundo, isso é muito bom, a gente tá num lugar e ser bem recebido, né? Então, graças a Deus, eu só tive pessoas, assim, nunca...é, ele foi desmerecido na frente, nunca foi. E só pessoas que nos acolheram, né? Sempre instruindo a gente em todos os lugares que eu pude levar ele, né? Então, é isso aí. E a luta não pára.

P12 – Meu nome é P12, sou mãe do C9. O C9 tem três aninhos. O C9 ele é não verbal, ele não anda. Mas ele entende tudo que a gente fala com ele. É, ele é mais quietinho, mas ele é bem risonho, gosta de brincar ali quietinho, ver televisão, ouvir música. Ele gosta muito de música. É...em questões de brincadeira, ele é mais introvertido. Ele é mais quieto, ele não costuma brincar com muita coisa, mas gosta muito de passear. Gosta muito de ver, andar de carrinho, ver paisagem, ele ama. Mas ele é bem tranquilo, graças a Deus.

P11 – Agora é eu? Pode pular? (risos de vergonha). Meu nome é P11, tenho três filhos. Tenho a Ana, de vinte e um, o A3, que tem paralisia cerebral de treze, e o Junior de onze. O A3 é uma BEENÇÃO DE DEUS (risos). Ele gosta de brincar com TUDO o que o irmão pegar para brincar, e ele quer aquilo ali. Se deixar ele sem algum brinquedo, ele gosta de caixa de som. Faz coleção de caixas, estraga uma e ele pega a ferramentinha dele e ele quer consertar né? Ele não consegue, aí eu tenho que ir lá e tentar consertar a caixa de som para ele né? Senão ele fica bravo. Mas aí, se o irmão vai brincar com alguma coisa, aí o brinquedo que o irmão está brincando ele quer. Só para implicar mesmo. E tá naquela fase abençoada, né? Doutora, assim, a gente tava conversando [olhou para a Lélia]. De achar que pode, achar que já é rapaz, de achar que já quer namorar, já pode namorar. E desse jeito, fica pedindo as menininhas da escola o telefone, aí eu tenho que ficar brigando (todas riram). Mas é isso aí. Então, igual ela falou, né? [aponta para a P10]. É uma batalha por dia, né? A gente sabe que amanhece, mas não sabe como termina o dia. Mas graças a Deus, Deus prepara anjos, né?

P10 – É!

P11 – Que sempre nos ajudam e assim o dia vai passar. É isso.

P10 – E se a gente for olhar a força da gente, a gente não vai não. Porque tem dias que a gente está MUUITO CANSADA e que você não quer abrir os olhos para ver ninguém. Ninguém, ninguém, ninguém. Porque é muito difícil mesmo, gente. É muito difícil. Às vezes é...por mais que você chega num lugar, é bem recebido e tal, mas você tem os olhos diferentes, né? As pessoas te olham com um olhar diferente. Aí, fica...eu DETESTO (raiva) que os outros chegava perto de mim e “Nossa, tadinha!”, eu falava assim “Não fale isso não! Não fala tadinha não! Eu dou graças a Deus que ele está vivo, que ele entende o que eu falo com ele.”. Ele COME DE TUDO graças a Deus, ele come de tudo. Não tem nada ruim pra ele. Esses dias a minha mãe fez até jurubeba. Eu fui e dei ele. E ele, por incrível que pareça, ele comeu. Assim, é, então eu dou muito graças a Deus pela saúde dele, porque ele é uma criança que não é de ficar passando mal. É, portanto que eu fiz plano para ele da Unimed. É...questão de segurança, né? Caso passar mal, é, precisar né? Tá ali pago para levar a qualquer instante. Mas, GRAÇAS A DEUS, o C8...se ele foi na Unimed, no hospital Unimed, ele foi uma única vez. Ele nem tinha plano ainda. Foi antes de eu fazer o plano. Porque ele deu uma infecção no ouvido e eu tinha levado ele no Regional, porque ele não tinha o plano ainda né? Nessa fase a gente nem sabia que ele tinha paralisia. E no Regional eles queria fazer o raio-X do, do, do tórax dele. E eu falei “Gente, ele não está gripado! Ele está gritando! É alguma dor! É alguma coisa!”. E nada de ninguém fazer nada. Aí, ele passou na triagem foi atendido e tal. Aí, a médica, chegou o exame dele. A médica foi e pegou e tinha acabado de sair do plantão, ela foi para o plantão de novo. Eu falei “Gente, não é possível que eu vou mofar aqui nesse hospital.”. E eu fui e peguei e arrumei uma confusão lá dentro. Falei assim “Ah aqui, eu não aguento mais ver o meu menino gritando, eu vou passar a mão nele e tô

saindo daqui. Cê tá ciente que eu tô indo pro hospital da Unimed?”. “Ah, mas, é o pessoal da, que eles falam, é...da assistência social vai bater na sua porta.”. Falei “Oh, meu telefone tá aí, meu endereço tá aí, eles pode ir lá na minha casa que eu vou tá com a declaração para mostrar para eles que eu tô saindo daqui pra mim ir para a Unimed porque eu não guento mais ver o meu filho gritando e vocês querendo tirar o raio-X do tórax dele sem que ele nem tá passando mal!”. Aí, e a enfermeira falou para mim “Ah que você não vai levar ele nada.”. Eu fui para ela e falei assim “Moça, eu posso ter uma cara de nova, mas eu sei de muita coisa, eu tenho três filhos, não é um só.”. Aí fui pra lá, graças a Deus cheguei lá e eles limparam o ouvidinho dele, porque tava começando a sair pus, né? E...limpam, tiraram raio-X do tórax dele, eu pedi por precaução porque eles estavam lá falando né? Graças a Deus tava limpinho e o ouvidinho dele também tava é, é infeccionado né? E daí lá fizeram o exame dele, graças a Deus não deu nada, foi só uma infecção mesmo no ouvido, passaram remédio e graças a Deus ele é muito bem de saúde, ele é um menino muito saudável, GRAÇAS A DEUS. Mas não é fácil não, assim, né? (risos). O C8 vai em muitos lugares, a semana toda né? É, eu queria muito ter voltado pra cá, igual a Mariana já me chamou várias vezes pra cá. Mas ele tem terapia em muitos lugares então acaba ficando sobrecarregado pra ele e pra mim. Porque eu tenho as minhas coisas né? E às vezes eu atumultuo as minhas pra fazer as deles, porque a gente precisa, né, fazer por eles. Eu, eu sou assim né? Eu deixo de fazer as minhas pra poder fazer a dos meus filhos. Então, e principalmente a do C8 né? Porque ele precisa muito de atendimento, muito de esforço da minha parte, eu preciso tá bem também por conta dele, né? Porque ele depende muito de mim.

LÉLIA – Você disse assim, o que eu precisar fazer pra ele participar, pra, pra ele é, fazer as coisas, eu vou fazer, o quê que é isso? O quê que significa isso?

P10 – Porque ele é...porque geralmente quando tem um grupo de criança, né? E, e o seu filho não se move, você vê aquelas crianças todas participando, então eu tenho que tá ali, em pé com ele de alguma forma, eu tenho que tá ali com ele, fazendo por ele né? Porque ele não consegue chutar uma bola, é muito difícil ele pegar né? Então eu tenho que tá ali fazendo por ele.

LÉLIA – Você pode me dar um exemplo de como você faz essa ajuda?

P10 – Eu...seguro, eu fico em pé, mais ele né? Aí eu travo aqui bem o, o tórax dele aqui [mostra como faz] e aí tem hora que ele consegue né? Chutar a bolinha. Aí quando ele não consegue, eu seguro aqui [apontou para o tronco] aí eu abaixo com a outra mão, faço ele chutar [demonstra o movimento com a mão], ele começa a rir né? A bolinha assim, a gente, ele consegue só travar ela aqui no peito, né [cruzou os braços na frente do peito]? Aí ele fica com a bolinha travada, aí ninguém pega a bola dele mais (risos). Aí tem que arrumar outra bola pra ele poder tá brincando.

LÉLIA – Obrigada.

P10 – De nada.

MARIANA – E P10, você falou, contou uma passagem dele pelo hospital e você falou que isso foi até antes de vocês descobrirem a paralisia cerebral.

P10 – Isso.

MARIANA – Conta um pouquinho como que foi, né? Pra todas vocês, como que foi essa descoberta da paralisia cerebral. E como foi isso pra vocês?

P10 – Olha, com o C8 eu fui ter o diagnóstico dele mesmo fechado ele tinha um ano e quatro meses né? Porque ele nasceu, pra mim ele nasceu uma criança saudável, eu ganhei no

particular com o doutor Luciano e, no hospital eles não, em momento algum, falou que ele tinha é, dado alguma intercorrência ou alguma interferência no parto, eles não me falaram. E...ELE FOI CRESCENDO SAUDÁVEL, sendo muito gordinho e...depois, quando ele tinha uns cinco meses eu fui, comecei a levar ele é...na...onde a gente acompanha né? No posto, aí a menina foi pegou e veio falar comigo assim “Ô P10, o C8 tem a cabecinha muito pequena, você não acha não?”. Aí eu falei assim “Não!”. Porque, a gente que é mãe, a gente não quer enxergar um defeito no filho né? Eu falei “Não, é normal a cabecinha dele!”. Aí ela falou assim “Eu não sei não, eu acho que você tem que levar ele no médico pra ver.”. Aí eu falei assim “CARAMBA, MAS ELE JÁ NÃO CONSULTA COM VOCÊ, UAI? Você não tá me falando?”. Aí ela foi e pegou, porque assim, a gente tinha, eu conhecia essa moça que trabalhava no posto, então a gente tinha uma amizade, né? Aí ela...foi pegou e falou assim comigo, aí eu deixei aquilo pra lá né? O C8 com oito meses ele deu Chikungunya e...daí ele era muito gordinho, muito, parecia que ele era obeso né? Eu tive que fazer reeducação alimentar dele também. E...daí eu procurei, acho que foi a avó deles né? Minha ex-sogra, ela falou comigo assim “Ô P10, vamos procurar o pessoal do CADEF, que o C8 não anda, o C8 não rola e não é normal.”. Aí eu falava com ela que, porque ele era gordo, e eu achava que era, eu achava, na minha cabeça, eu achava que era porque ele era gordo, porque ele tava acima do peso. Então, aí...eu fui peguei e falei assim “Ah...”. Fiquei com aquilo na cabeça né? “Não custa nada, eu vou procurar.”. Aí procurei lá o pessoal, aí a Érica, que é a coordenadora de lá, falou comigo assim “É, você tem certeza de que ele deu Chikungunya?”. Eu falei “Tem, ele fez o exame e tudo e, eu acho que pode ser por conta da Chikungunya, né?”. Aí ela me passou, os médicos que eu tinha que procurar, eu procurei. Aí daí começou, né? É, eu procurei o neurologista, levei, aí foi até que eu fiz a ressonância da cabecinha dele e esse neurologista que foi o doutor Carlos que me atendeu ele falou assim “Olha, é...não sou eu que vou te atender né? Você só me, você veio aqui, me procurou mas O SEU CASO não é comigo. Você tem que procurar um neuropediatra!”. Eu falei assim “Mas e aí? Qual é a situação do meu filho?”. Aí ele falou assim “Olha, o que eu posso te dizer é que ele vai ser seu companheiro pro resto da vida!”. E gente, aquilo parecia (respirou profundamente) que o mundo caiu em cima de mim assim [fez o movimento com a mão], um peso tão grande, tão grande, eu saí lá da sala CHORANDO, já doida querendo ir embora pra minha casa, eu já não tava enxergando mais nada na minha frente, eu só queria ir embora, pegar o C8 e ficar no canto. Aí eu liguei pra minha mãe e falei assim “Mãe...[segurou o choro e colocou a mão na frente da boca], o C8, ele é especial!”. Aí minha mãe ficou doida, aí minha mãe ligou pro meu irmão, aí foi aquela loucura né? É...e todo mundo falava comigo “Ah, vai ser é...você vai ter sua rede de apoio, todo mundo vai tá aqui pra te ajudar.”. Na verdade, não é isso não! Aí é...a gente vai tá aqui pra te ajudar. Foi aí que eu cheguei no doutor Marcos e ele, e ele foi e pegou e falou comigo que o C8 é realmente, ele tem uma lesão no cérebro do lado esquerdo e que isso foi proveniente do parto, que ele pegou uma bactéria no parto, só que daí não me falaram. Então daí começou a minha batalha! Assim que descobri o problema do C8, eu comecei a procurar médico daqui, fazer exame dali, correr atrás de fisioterapia, fono né? E começou a travar minhas batalhas ali e...assim, pra ele né? Eu quero ver sempre o melhor dele né? Mas...eu deixei de lá, de procurar o doutor Luciano e tudo, porque eu tinha o meu direito! Ele tinha que ter me falado o quê que aconteceu no meu parto e eles não, foi uma negligência sabe? Porque é...era uma coisa, porque ele tava tudo certo no ultrassom, ele me pediu o último ultrassom que eu ia ganhar com ele né? “E olha, vou te passar um último ultrassom pra gente ver como é que tá o bebê e nos ultrassom tudo que eu fiz, no exame tudo, ele tava SUPER BEM, super bem. Aí na hora de nascer ele aconteceu essa bactéria que eles falam que ele pegou no parto, assim que ele nasceu né? E assim até hoje a gente segue aí na luta aí levando nas terapias que tem que levar né? A gente não pode parar.

MARIANA – E P12, como que foi com o C9?

P12 – Com o C9 foi, eu descobri no morfológico. Eu fiz o primeiro ultrassom antes no morfológico, que eu descobri minha gravidez já tava com uns cinco meses. E aí então eu não fiz o ultravaginal né? Aquele primeiro ultrassom, da nuquinha, que vê aquelas coisas todas,

eu não fiz. Quando eu fiz o primeiro ultrassom, tava tudo normal, não deu pra ver nada. Aí beleza, tranquilo, aí eu fui e fiz o morfológico. No morfológico apareceu uma aguinha no lado direito [apontou para o lado direito da sua cabeça]. E aí o médico falou que ele ia ter uma má formação, que ele ia ter a microcefalia e...e, ele teve uma...um AVC quando ele era menorzinho no útero né? No caso, que ocorreu a microcefalia com a paralisia cerebral. E aí eu já sabia desde os seis meses né? E aí foi uma luta né? Porque era tudo muito novo, eu achei que eu não ia dar conta e tal. E aí quando o C9 nasceu, o C9 nasceu de trinta e nove semanas, certinho, eu fiz cesárea é...e ele ia precisar da UTI neonatal, então eu tive que esperar uns três dias ainda pra fazer meu parto. E aí quando ele nasceu ele não precisou de ir pra neo, ele nasceu bem, saudável, já mamou, assim que ele pegou o peito certinho, tudo bonitinho. E aí o C9 sempre foi muito gordinho, sempre foi gordo, gordo, gordo e ele era durinho, só que com onze meses ele deu uma crise convulsiva, que ele ficou doze dias internado. Nessas crises, ele foi, foi dando no decorrer de uma semana. Só que como eu nunca tinha visto uma crise, não sabia como era, nunca tinha presenciado, ele deu aquela de ausência, aquela tipo que ele ficava paradinho, não tem? [virou o olhar para cima]. E eu achei que era uma coisa normal, né? E aí...antes dessa crise, ele era ativo, já fazia fisio, tudo direitinho, já sentava bonitinho, ele tomava Vigabatrina, porque ele teve um acompanhamento com o Marcos assim que ele nasceu e depois ele foi com a Bruna, que era no CADEF né? E aí ele tava com as crises bem controladas só que com onze meses ele teve essa. E aí ele desandou tudo gente, tudo, tudo, tudo, ficou molinho, não senta mais, ele não tem controle cervical [apontou a região], mas ele come bem, ele é bem saudável, ele come pela boca, toma água, mama, tudo direitinho. Mas ele emagreceu muito, hoje que agora ele já tá engordando de novo. Ele até fez até uma cirurgia do quadril recentemente [apontou para a região], porque ele tinha o quadril fora do lugar, ele deu luxação. E aí ele não anda, agora que ele tá se recuperando da cirurgia, mas eu descobri bem cedo mesmo, tava na barriga ainda mas, é aquela adaptação né? [durante toda a fala balançava a cadeira de um lado para o outro, inquieta]

P10 – Ele não faz acompanhamento com o cavalo, não?

P12 – Não, não consegui colocar ele no CADEF ainda, não consegui.

P10 – Mas você já voltou lá?

P12 – Já!

P10 – Mas tenta de novo, volta lá várias vezes se você estiver no centro, se você puder passar lá, você passa lá, que você consegue, para ele é muito bom. Eu falo porque o C8, quando ele iniciou lá, o C8 deitava em cima do cavalo. Porque assim, a Érica é...tinha me instruído né? Ela falou “P10, tem a equoterapia e, é...pode ajudar muito o C8.”. Porque o C8 era igual o bebê dela mesmo [apontou para a P12], o C8 ele era durinho. Assim, não tão durinho, ele sempre sentou, precisou de apoio, precisa de apoio né? Ele consegue ficar um pouquinho com a perna cruzadinha assim [cruza as pernas demonstrando], mas bem pouquinho, mas consegue, em visto de antes, porque antes eu colocava ele e ele fazia assim igual bailarina, caía para frente ou caía para o lado ou para trás mesmo [imitou o movimento do jeito que a criança realiza]. Então quando ele, já tem, o C8 tem sete anos, então tem seis anos de equoterapia, então ele mudou muito, muito, muito, muito. Ele tem o tronco de pescoço direitinho, ele olha pra um lado, olha pra o outro olha pra cima [demonstra todos os movimentos], que ele fica caçando a lua. Ele ama a lua, AMA A LUA! Ele fica “Mãe, ua”, e eu falo “É, a lua meu filho!”. Aí vai descendo assim fica olhando assim para o céu, caçando a lua [demonstra o movimento], “Mãe?”, eu falo “Hoje tem lua não.” (risos), ele fica caçando a lua. Mas assim, você procura sempre que você puder, tá passando por perto lá, você procura, porque é muito, bom é muito bom!

P12 – E aí ele usa aquele colarzinho cervical, pra ficar mais sentado, ele senta na cadeira dele de rodas bonitinho. Fica mais sentadinho ali, com o apoio né? Na cadeira. Mas se colocar ele no sofá, ele vai pra um lado, pra o outro, para frente [imitou o movimento do jeito que a criança realiza].

P10 – Mas aí ele fica ajustando né?

P12 – É, ajustando o tempo inteiro.

P10 – Mas o cavalo vai ajudar muito, o C8, o C8 não chegou a usar colar cervical e nem nada. Eu até tentei comprar para ele aquele colete é, de postura. Só que o Gleidson foi pegou e falou, bateu o pé e falou “ Não, ele não precisa, ele tem que ter é...ele tem que é...sentir né?”, igual faz, tem hora que ele faz assim [imitou o movimento do jeito que a criança realiza, fletindo o seu tronco]. Aí que ele tem uma cifose né? Aí...ele, tem hora que ele faz assim [mais uma vez imitou o movimento do jeito que a criança realiza, fletindo o seu tronco], aí eu tenho que ficar coçando as costinhas dele, aí ele volta a postura [demonstrou o movimento, mantendo o tronco ereto]. Então ele não, falou comigo que “Não, senão ele ia ficar preguiçoso, questão do colete e tal.”. Eu falei assim “Ah então tá.”. Mas as meninas ainda me pedem o colete e eu falo com ele, porque eu gosto de comprar lá porque ele é...é... mede né? Ele indica a gente uma coisa boa, mesmo que seja caro, é uma coisa que ele é...ajuda a gente também a escolher. Você fala assim “Ah, eu vim com essa indicação aqui.”. Mas aí ele te indica uma coisa melhor “Olha, eu acho que esse aqui vai tá ajudando.”. Ele sempre opina, então eu gosto muito disso também é...quando eu tô em certos lugares com ele. Mas é uma coisa muito boa, que foi muito bom para o C8, e tá sendo até hoje né? Porque ele ama, antes ele não gostava muito não, mas hoje ele não gosta é de sair de cima do cavalo. (risos)

[Todas olham para a P11] (Risos tímidos)

P11 – O A3 é...eu tinha, eu já tinha tido a minha menina né? Ela tava com oito anos, foi por acidente, no caso, a gravidez dele, não foi planejada. E aí, até então, o meu caso foi o contrário do dela [apontou para a P10], eu tinha Unimed, na época, aí eu ia porque passava mal né? Aí trabalhava, passava mal, corria para lá. Aí fui fazer exame pra tentar descobrir o que eu tinha, mas ninguém tipo assim, teve, tipo assim, o olhar se era gestação. Aí cada vez que eu ia era uma medicação diferente. Aí “Ah, você está com isso, então tome medicação.”. Aí voltava, outro diagnóstico e foi indo, foi esse processo. Até que um médico, aí o meu esposo ele é meio alteradinho nessa área aí, aí ele chegou lá e fez o barraco lá né? Aí, o médico me atendeu e eu acho que ele fez mais por pressão do momento do que era o que ele ia fazer se fosse uma consulta normal, digamos assim. Aí ele falou assim “Vamos fazer o seguinte, vamos marcar um ultrassom para você amanhã, você vai na clínica...”, era até uma clínica que tinha atrás do Atiaia, não sei se ainda tem. Aí é, um amigo meu “Você vai lá e vai fazer um ultrassom porque eu estou suspeitando que você está com um mioma.”. Porque ele mandou deitar né? E apertou e tudo. Aí ele falou “Você vai lá e vai fazer um ultrassom já de uma vez pra mim ter certeza do diagnóstico, já vai voltar aqui e já vai pedir, se não for eu que tiver aqui de plantão, você vai pedir pra poder ligar para mim e o médico vai conversar comigo, falar o que deu no resultado do ultrassom e a gente já vai te encaminhar para a cirurgia.”. Aquela coisa toda, dada a pressão ali né? Aí, quando foi no outro dia cedo, eu fui lá pra fazer um ultrassom, foi o ultravaginal e aí descobriu que eu tava era gestante. Até então, tudo perfeito né? Ai já tava com três semanas já e alguns dias, não lembro muito certinho os dias, mas já estava com três semanas, TRÊS SEMANAS NÃO, TRÊS MESES e algumas semanas né? Aí...foi, tava tudo tranquilo. Aí fui começar o acompanhamento, parei com todos as medicações e comecei a fazer o acompanhamento de pré-natal mesmo, fazia com o doutor Walerson, na Caio Martins. Aí, quando foi com 31 semanas, aí...eu passei por vários problemas psicológicos depois desse, de descobrir. É, o muro caiu em cima da minha casa. Aí foi aquela turbulência, meu sogro morreu na minha frente, então foi juntando muita coisa.

P10 – Foi muita coisa né?

P11 – É! E aí, é...eu peguei e comecei a inchar muito, fui inchando, inchando. Aí eu tive que parar de trabalhar e aí, fiquei, como a minha casa tinha caído, eu fui morar nos fundos da casa da minha sogra, no São Pedro. Aí...é, ela recentemente o esposo, tinha perdido esposo dela, então ela ficava atrás de mim tadinha 24 horas, onde eu ia, ela estava atrás. E...só que ao meu entendimento, eu não tava exagerado né? Assim o inchaço, achei que era um inchaço de gravidez mesmo e por tudo que tava passando e tal. Eu achava que era por causa disso, mas quem tava de fora que via, porque eu já tava ficando deformada de tanto inchaço!

P10 – Tanto inchaço!

P11 – É. Aí...e tinha muitas dores na região das costas, muitas dores [apontou a região]. Então assim, era uma madrugada em casa, uma madrugada na maternidade Santa Isabel, na época, com o doutor Saul, na época. E aí teve um dia que o esposo me levou na madrugada, só que eu tava com muita dor, aí ele deu um toque e falou que não tinha nada, que tava tudo fechadinho, tudo ok. Mas eles não conseguiram me aplicar a medicação pelo soro porque tava muito inchado eu não achava veia, picava, picava, picava e não conseguia achar veia. Me deram Buscopan só que em comprimido, como eu já tomava o Buscopan eu falei “Pra ficar aqui tomando Buscopan em comprimido, eu vou embora para casa!”. Aí eles me liberaram, me mandaram embora para casa e aí fui pra casa. Quando foi na madrugada, isso na quarta e na madrugada de quarta pra quinta, quando foi a noite, tive um dia normal. Só que o que me chamou atenção é que meu cunhado e minha sogra, aí já não era só minha sogra atrás de mim, o meu cunhado também e não era costume dele ficar atrás de mim né? Aí eu ia no banheiro, um ficava do lado de fora na porta e eu comecei a achar aquilo estranho. Aí eu “Gente, o que tá acontecendo que vocês estão atrás de mim desse jeito? Eu estou bem!”. Aí “Não, eu sei que você está bem, não tô atrás de você não, eu tô aqui fazendo um negócio aqui!”. Mas né? A gente percebe. Aí eu passei assim para ir no banheiro assim [mostrou o movimento com a mão], e tem, tinha um lavabo e tinha um espelho, então eu nem olhava para aquele espelho. Aí eu passei, sabe quando você passa e vê um reflexo e volta? Quando eu voltei, que eu olhei, eu assustei! Porque meu olho já tava pequenininho [apontou o seu olho], já não tinha pescoço mais, eu falei “MISERICÓRDIA, o que que?”. Eu ASSUSTEI com a forma que eu tava. Aí que eu fui entender porque que eles tavam atrás de mim. Mas eu não tava sentindo nada, continuei normal o dia. Quando foi à noite, que a gente foi deitar, nos fundos que a gente estava, por ter sido coisa de improviso, a gente tinha puxado só um fio com uma lâmpada da casa da minha sogra, aí se a gente ia para o banheiro, puxava aquele fio e levava para o banheiro, seguia para o quarto e colocava ali. E aí nessa noite meu esposo colocou entre o corretor do banheiro e o quarto, a lâmpada. Aí ele levantou para ir no banheiro, só que como não pegava fixo a lâmpada ali, a claridade, ele viu aquele vulto assim e foi no banheiro e quando ele voltou, o que ele olhou, eu já tava desacordada. Aí ele foi e eu mais inchada do que já estava antes. Ele falou “Ela tá diferente!”. E minha sogra tava tomando medicação para dormir, por causa do que ela tinha passado. Ele foi e chamou ela e falou “Mãe, ela não tá normal!”. Quando eles voltaram para o quarto onde eu tava, diz ele que eu tava sentada na cama, só que eu não me lembrava de nada. Sentada na cama, batendo palmas, cantando parabéns [bateu palma]. E meu olho assim já parado. Aí ela falou “Pode correr com ela, porque ela não está bem.”. Aí foi que me levaram para a maternidade Santa Isabel. E lá, aí chegou lá, disse “Não, tem que fazer a ficha dela.”. Aí ele falou assim “Fazer a ficha? Olha o estado que ela tá e você ainda está pedindo ficha? E ela teve aqui na madrugada anterior.”. E aí, dizendo para o meu esposo assim, que eu tava no sofá, enquanto ele tava lá, debatendo com o rapaz, a questão de fazer ficha e atender mais rápido. Diz ele que eu estiquei no sofá e o neném subiu, né? [demonstrou o movimento apontando para a região superior do tórax]. Até pra a boca do estômago assim, e eu comecei a sangrar pela boca, pelo nariz e pelo ouvido [demonstrou com a mão]. Aí foi quando eles viram que o caso tava sério, me colocaram pra dentro e foi aquele tumulto né? Aí ele conta que o médico chegou pra ele e perguntou quem ele queria que tentasse salvar, porque ali ou sairia um ou o outro, ou havia

a possibilidade de nenhum dos dois sobreviver. Porque eu tinha dado eclâmpsia. E...e era muito prematuro ainda né? O bebê. Aí meu esposo pediu pra que “Se sobreviver, vai ter sequelas né? Então salve a minha esposa.”. Mas acho que no ato ali também né? Aquela coisa assim. E aí tiraram ele, eu não me recordo de nada, tiraram ele e já levaram ele, porque não conseguimos vaga aqui na, no Regional, que seria o hospital que tinha preparação para receber. Aí como não tinha vaga, mandou pra Belo Horizonte, aí ele foi e eu fiquei. Aí, ele ficou lá um mês e vinte e dois dias. Eu fui conhecer ele, ele tinha um mês e um dia, que eu fui conhecer, porque eu fiquei, aí eu dei alergia à medicação e eu não enxergava. Ficou só aquele, só via vultos assim, tudo cinza né? Eu não conseguia distinguir quem tava perto de mim, só pela voz. E aí quando foi voltando, aos pouquinhos, o médico falou que provavelmente eu ficaria com sequela também. Mas graças a Deus eu voltei a enxergar melhor do que antes ainda. E...aí fui conhecê-lo, eles me falaram que ele tinha que continuar mais tempo né? Ficou na incubadora, na UTI. E lá ele deu três paradas cardíacas e lá foi constatado né? Que no parto ele deu, né? Uma cicatriz no cérebro [apontou para sua cabeça], onde deu a falta de oxigênio e ocasionou a paralisia cerebral.

P10 – Sim.

P11 – Aí ele deu lá as paradas cardíacas, pegou infecção hospitalar. E aí, mas só que Deus foi trabalhando também né? E aí, com um mês e vinte e dois dias eu busquei ele, lá, em Belo Horizonte. E aí veio e foi AQUELE processo, porque ele era PELE E OSSO, não tinha carne. Você via o formato assim do crânio [apontou para a cabeça], o formato né? Da ossada dele assim [apontou para o braço]. E assim, eu já tinha uma filha, mas era, foi tudo totalmente diferente. Então, é como você falou [apontou para a P10], é um baque né?

P10 – É!

P11 – Daqueles que a gente não sabe lidar! Porque até então a gente vê, vê mães lidando, vê reportagens, mas a gente nunca pára pra olhar e se aprofundar naquilo ali. Só quando é realmente com a gente né?

P10 – Com a gente! [concorda, movimentando com a cabeça]

P11 – E aí eu vim com ele pra cá e, ao contrário dela [apontou para a P10], eu achei apoio na rede pública. Na Unimed eu não tive apoio nenhum. Agora, na rede pública foi que me informaram, o quê que eu tinha que fazer, quais medicações, quais vacinas ele tinha que tomar de imediato. Foi eles que me encaminharam. Na Unimed não me deram suporte nenhum, nenhum.

P10 – Nenhum! Você tem que caminhar com as suas pernas (risos).

P11 – Já na rede pública, aí, como eles começaram a me indicar “Você vai em tal lugar!”. Aí a gente chega nos lugares e começa a conversar com as mães.

P10 – SIM!

P11 – Aí uma mãe vai indicando uma coisa pra outra, que vai passando pra outra. E a gente vai seguindo naquilo ali.

P10 – Hoje tem até alguns grupos né? De mães atípicas. É, que ajudam muito né? Assim...pedir informação, às vezes algumas precisam até mesmo de...é, de conversar, de desabafar né? Falar da correria do dia a dia. Então, porque é exaustivo né? Pra algumas mães. É muito cansativo né? Ainda tem, a gente tem as obrigações de casa, que tem que dar conta né? E, assim, é muito bom, tem sido muito bom! Porque rede de apoio, pra mim, falar assim, que eu tenho, eu tenho minhas famílias, mas eu tenho minha mãe né? Que se eu

precisar dela, ela sai do serviço dela pra poder me ajudar. Mas falar assim, que você tem uma rede de apoio, que você pode chegar e contar. É...é difícil! Você tem como o povo DE FORA, mas dentro da sua casa, você não tem. É sempre assim né? Eu acho que é o povo de fora ajuda mais do que o que tá de dentro né?

MARIANA – E como que é o dia a dia do filho de vocês, né? Como que é a rotina do dia a dia com ele?

P10 – Ô Mariana, o C8, ele, né, vai pra escola. Ele toma remédio de dormir né? Que ele dorme meia noite, até cheguei uma vez, acho que tava até desesperada de tanto falar com a Mariana, que eu não tava aguentando mais de passar, de dormir aquele sono de meia em meia hora, né? Porque o C8, ele era esse sono. Era a noite inteira eu batendo nas costas dele, noite inteira [demonstrou o movimento, batendo na sua perna]! Ele dormia aquele soninho, aí você sabe quando cê tá tão cansada, aí que você pega naquele sono gostoso? Aí ele ia e começava a acordar. “Mãe”. Aí resmungava, aí eu tinha que bater nas costinhas dele. E eu sempre pedi o Marcos pra passar um remédio pra ele dormir. O pai dele não aceita ele tomar remédio, de forma alguma. Mesmo assim, né? Depois que eu separei, graças a Deus, eu dou ele. Pra espasticidade que ele toma e pra dormir também. E...eu...o C8, ele vai pra escola. O dia que dá pra ele ir pra escola, ele vai. Eu, às vezes, eu levo ele um pouco até pra mim descansar um pouco. É...e daí eu busco ele mais cedo, que eu tenho que levar ele na terapia. Aí chega em casa, ele toma um banho, come alguma coisa, aí eu levo pra terapia. Aí a gente chega, né? Ele toma um outro banho. Porque a gente vai em muitos lugares, né? Então eu fico com receio de chegar e deixar ele com aquela roupa que eu saí com ele, né? Não por...é, ser aquela pessoa, sabe? Rígida e nem nada. Mas é porque a gente vai em tanto lugar, a gente vê tanta coisa. Então, eu chego, eu sou assim né? Eu não consigo sair com ele e deixar ele com aquela roupa ali que ele saiu pra rua. Então a gente chega, eu dou banho nele, uma coisa que ele gosta MUITO de banho. E dou ele alguma coisinha pra ele comer, e a gente fica sentada na porta de casa, conversando ou até brincando com os outros meninos, né? Tem vezes que eu vou com ele pra pracinha, que é uma coisa que ele gosta muito, de passear, tomar sorvete! Assim, a rotina do C8, graças a Deus, ela é bem é...agitada. Assim, eu falo agitado porque a gente sai muito né? Eu brinco bastante com ele, tanto os meus outros filhos também, que brincam com ele também, interação muito com ele, graças a Deus, eles me ajudam nessa parte bastante. O C8 gosta de funk, gente (risos)! Ele AMA ver aquelas mulheres dançando, balançando as bundas (todas riram). Mas, é...é, minha filha, ele ama, falta pouco cair do sofá de tanto que ele gosta (risos). E eu falo com a minha menina, eu falo “Marina, não coloca.”. Mas é uma coisa assim que, ele gosta. E tem assim uns youtubers que ficam, né? Ele gosta só de Dudu e Carol. Mas, quando ele enjoa do Dudu e Carol, tem que pôr funk, pôr as mulheres lá pra ele ver. Que daí ele deixa eu fazer alguma coisa. Se não tiver mulheres na televisão, ele não fica de jeito nenhum. Mas, é, assim, eu sempre procuro, né, tá brincando, tá pondo ele ativo nessa parte, quando ele tá dentro de casa.

LÉLIA – Como é isso? Como é colocar ele ativo dentro de casa?

P10 – Eu falo colocar ele ativo, é sempre dar atenção né? É, tentar é, fazer ele, fazer algum tipo de movimento né? É...a gente senta em rodinhas, né? Pega ou as bolinhas ou aqueles brinquedos de atividade de montar, essas coisas né? Aí eu falo “Pega isso aqui!”. Aí ele tenta pegar, né? Aí deixa cair, mas tenta pegar novamente. É isso aí que eu falo em questão de pôr ele ativo, né? Já ajuda bastante ele é...querer. Só o fato dele querer, ter força de vontade de pegar alguma coisa, já é muito bom!

P12 – O C9, ele ainda não vai pra escola né? Ainda não tive coragem de colocar não, por ele ser muito molinho ainda. Mas ele tem a rotina dele, ele vai pra fisioterapia, é...ele vai pra fono, pras terapia ocupacional. E aí a gente tenta brincar com ele, ficar conversando. Porque, como ele não fala, ele resmunga “Hummm”. E a gente fala junto com ele, né? Brincando com ele. É...passeia, né? Porque ele gosta de ficar na rua, nunca vi gostar de rua desse jeito, nó! Acho

que é porque eu andei muito na minha gravidez, gente. Eu andei muito. Nossa, eu gosto de andar. Muito. Então, aí ele gosta. A gente coloca no carrinho, passeia com ele. É, ele fazia natação, agora que ele está mais parado, ele gosta muito de água. Gosta de piscina, gosta dessas coisas tudo, ele gosta. E aí essa é a rotina dele mesmo. Ele faz terapias, eu levo. E aí ele vai evoluindo né? No tempo dele.

LÉLIA – Você falou que não coloca ele na escola porque ele ainda é muito molinho.

P12 – É.

LÉLIA – E por quê? O que você sente? Qual o seu...

P12 – Eu tenho mais medo! Porque, tipo assim, quando ele vai comer, ele ainda tem uns engasgos né? Como ele não tem a postura [apontou para a região do pescoço e ombros], eu pego no colo e dou o almoço [demonstra como faz]. Aí ele ainda engasga, às vezes ele dá refluxo, ele vomita. Então, tipo assim, nem minha mãe tem coragem de dar comida a ele. Lá em casa é só eu. É comida, remédio, essas coisas, é tudo eu. Minha mãe morre de medo.

P10 – Eu ficava com muito receio sabe?

P12 – Mas como eu fiz enfermagem, eu não terminei, eu parei no sétimo período. Então, tipo assim, eu já peguei muita maldade. O C9, desde pequeno, ele engasgava. Então, eu já sabia fazer a manobra. Então, tipo assim, eu sou muito calma nesse quesito né? Então pra mim é mais tranquilo. Então, esses negócios de dar comida, EU TENHO MUITO MEDO. Porque não é o mesmo carinho que cê tem em casa, que cê vai encontrar...mesmo que é, tipo assim, eles servem pra isso, aprendem tudo direitinho, NÃO É A MESMA COISA DE UMA MÃE COM SEU FILHO, entende?

LÉLIA – Você ia falar alguma coisa [apontou para a P10]?

P10 – Não, eu ia falar com ela que eu também no início eu tive muito receio de colocar também o C8. Mas eu não coloquei ele antes, porque o pai dele falava “Ah que vai judiar dele.”. Porque o pai dele é muito machista e falava que ia judiar dele, que às vezes até passava na cabeça dele de abusar dele, né? Mas isso acontece, quando a gente tem um filho especial, a gente fica muito insegura às vezes de certas coisas né? E o C8 também, ele engasgava muito, a deglutição dele não era tão boa igual hoje, por conta das amígdalas dele ser crescida. Mas ele come uma comida tanto sólida quanto pastosa, depende é...do humor dele. Porque ele, às vezes, ele é muito seletivo, ele come de tudo, mas quando a comida é sólida, depende do que tem ali, aí ele come direitinho, sabe? E tem vezes que eu acho que ele quer comer uma comida pastosa. Quando ele não quer a sólida, ele quer a pastosa. Então ele come muito bem. Então eu fui reparando muito isso nele. E eu ficava com aquilo na cabeça “Eu preciso de dar um jeito na minha vida e colocar o C8 na escola!”. E eu sempre falava isso com ele, ele “P10, você não vai colocar esse menino na escola não.”. E todo mundo falava comigo “Coloca, vai ser muito bom pra você, vai ser MUITO BOM pra ele!”. E o C8 ele não gostava de barulho, DE FORMA ALGUMA. Pra eu ir pra festa com ele, eu tinha que sair fora do barulho, do parabéns né, das músicas. Eu tinha que ficar muito distante. Aí é...eu fui peguei e falei “Ah, quer saber de uma coisa? Eu vou colocá-lo!”. Fui lá e coloquei. Aí eu levava e buscava ele na cadeira de rodas. E graças a Deus, no início não foi fácil, porque ele não queria ficar, ele chorava muito. Mas graças a Deus sempre apareceu pessoas boas é, na minha vida. É, que acolheu o C8, né? É, que cuidou dele. Então, toda vez que ele ficava meio enjoado, eu falava pode me mandar mensagem que eu saio da onde eu tiver, vou atrás dele, busco ele. E assim, eu sempre mantinha contato, falava “E aí, como é que ele tá? Ele comeu bem? Se precisar de mim, eu vou aí, ajudo também né?”. Mas graças a Deus, depois que ele foi pra escola, eu achava que, ele não ia comer bem né? Da forma igual ela fala que a gente tem a paciência da gente [apontou para a P12], porque suja muito né? O pano, que ele

costuma cuspir muito né? Suja muito a toalha. Mas graças a Deus, as pessoas que cuida dele né, as monitoras dele. Graças a Deus, ele come bem demais. Eu mando assim quatro toalhas pra ele, porque eu sei que quando ele, às vezes, tá salivando demais, então realmente sujo muito. Eu mando, ele volta com duas limpinhas, dentro da bolsinha dele, e ela fala “P10, ele tá comendo bem demais!”. Realmente, ele come bem, bem demais na escola, aí chega em casa, eu costumo dar a ele alguma coisinha assim, que eu fico com receio dele não ter comido. Mas aí ele tá com a barriguinha cheia, não come, não volta é, a comida igual ele voltava, a monitora dele manda pra mim, né? Fotinha dele comendo e tudo mais.

LÉLIA – O que te fez levar ele pra escola, P10?

P10 – É porque assim...eu, era muito puxado, É MUITO PUXADO A ROTINA DELE, né? É...e eu tinha meus outros dois meninos, que eu tinha que dar conta. É ensinar dever, é ensinar né? Então é muita coisa, e as coisas que eu tinha que fazer dentro de casa né? Então eu tava muito sobrecarregada. Então eu levava ele pra escola, eu descansava um pouco, né? Porque a minha atenção é toda voltada a ele. No período que ele tá comigo, a atenção, eu paro tudo, né? Dá a hora de fazer o almoço, aí eu paro de olhar ele e vou fazer o almoço, né? A hora do almoço e da janta, eu paro. Eu fico o tempo que tiver que ficar com ele e quando chega o horário de fazer o que eu tenho que fazer, aí ele já tá bem mais calmo, né? Porque se eu não der atenção a ele, ele não fica tranquilo. Então assim tava sendo muito sobrecarregado pra mim, né, sozinha com ele, porque o pai dele não ia comigo em lugar nenhum. Gente, você tem um filho especial e você chegar num lugar assim, cê nunca teve contato com aquelas outras crianças, aí cê, cê toma UM CHOQUE ali tão grande, que cê vê as crianças diferentes. Assim, eu falo diferente é, do seu, mas cê sabe é que o seu tá bem, mas assim, é muito, é muito difícil! Então, no início pra mim foi muito, não é questão não é aceitar, sabe? É os lugares que eu ia...e eu precisava do pai dele do meu lado e o pai dele não tava, né? Então eu tinha que lidar com aquilo aqui sozinha.

LÉLIA – Obrigada. P11, como é a rotina do A3 em casa?

P11 – O A3...ele começou bem cedo com as fisioterapias, né? Ele dava convulsão também, até dois anos ele deu muita convulsão, não segurava o tronco, né [apontou para a região do pescoço]? E aí quando ele começou a equoterapia, aí começou o equilíbrio, né, do pescoço e ajudou também nas convulsões. Aí ele parou com as convulsões, parou de tomar medicação também. E aí ele faz a equoterapia, ele faz CADEF na segunda, faz CADEF de manhã e a equoterapia à tarde, na quarta faz CRAEDI, na sexta faz CADEF de novo. Eu tava indo na Univale também, mas depois eu parei porque eu falei “Não adianta eu sobrecarregar a mim e a ele, né? Que não vai ter efeito!”. Acho que quando sobrecarrega muito, acho que o próprio cérebro dele não consegue assimilar aquilo tudo ali, muita, muita coisa, né? Ainda tem escola também. Aí eu dei uma sossegada e já tá só uns três dias pra atendimento e dois dias pra escola, porque os dias que ele vai no atendimento, eu não levo na escola. Aí terça e quinta ele tá na escola, mas ele é bem tranquilo, come sozinho, toma banho sozinho, aí eu dou, assim, um banho, quando tá em casa, um banho por dia eu dou pra dar aquele, aquela geral, né? Mas os outros banhos é ele mesmo que, que toma. Ele fez cirurgia do quadril e dos dois joelhos, aí regrediu bastante né? Tudo o que ele já fazia, mas agora já tá voltando, porque ele engatinha, aí já tá voltando de novo e, a forma que eu tive pra poder colocar ele pra poder se desenvolver, né, em casa, é soltar ele pro quintal. Eu encapava ele e ficava igual a um marciano (todas riram). Era tênis, meia calça embutida dentro da meia, luva, aquele trem todo, blusa de manga comprida e soltava. Eu falei “Pode ir, meu filho!”. E lá em casa tinha cachorro também. Aí soltava ele pro quintal e deixava, fazia poça de lama, colocava ele, deixava lambrecar todo e deixava, soltava né? E como eu tive o outro também assim bem próximo dele, o outro incentivava muito, eles dois brincavam muito. Ele começou a engatinhar por causa do outro, porque viu o outro engatinhar, aprendeu com o irmão a engatinhar. E nos lugares também, essa coisa, ele chega, se ele quer entrosar no meio das crianças, eu solto ele lá no meio das crianças. Tiro da cadeira e ponho no chão. Sempre eu gosto de ir nos

lugares com calça e tênis, porque eu sei que ele pode arrastar e não vai machucar. Ele tem até aqui no joelho [apontou para a parte anterior do joelho direito], é tipo um casco duro né? De arrastar e nos pés também. Mas eu solto porque eu prefiro que ele vá, brinca e, às vezes, até machuca alguma coisinha ali, aqui, mas ele não tá nem aí, parece que nem sente dor. Porque a felicidade de estar ali interagindo e brincando é maior do que a dor que sente. E na escola, também não queria colocar, porque eu TINHA MEDO MESMO. Medo mesmo de judiar, de não olhar, e eu pesquisava muito sobre isso, e a gente via cada coisa, então eu dava mais medo ainda né? Aí, o quê que eu comecei a fazer? Como eu sabia que ele entendia, e ele começou a falar depois da equoterapia, ele começou a falar também. O quê que eu fazia com ele? Eu dava um pinicão nele. E dizia “Você não vai contar pra ninguém, não conta pra ninguém!”. Aí, quando o meu esposo chegava à noite, eu falava assim “Você vai impressionar ele, pra ele te contar que eu dei um pinicão nele!”. Aí, o meu esposo ria da minha cara, falava assim “Ele não vai falar! Isso não vai funcionar pra ele!”. “Vai funcionar sim! Eu vou treinar ele a me contar tudo o que acontecer, e contar pra você também, porque aí eu vou ter segurança!”. Aí o pai dele pressionava, pressionava, ele não falava. Aí com o tempo, né, eu ia fazendo isso, deixava ele, tinha hora que eu deixava ele no cantinho lá, ele chamava, chamava, eu fingia que nem ele tava escutando. Aí, quando era noite, eu falei pro esposo “Pergunta a ele, se eu deixei ele sozinho em algum momento.”. Aí perguntava, aí ficou uns meses sem ele não falar nada, não contava nada. Aí, depois, ele já começou com o pai dele, ia conversando com ele, falando “Você tem que contar pro pai! Cê tem que contar o que a mamãe fizer de ruim com você, você tem que contar!”. E aí a gente começou a explicar pra ele que aquilo ali era coisa ruim que se faz com uma criança. E começou a colocar na mente dele, mesmo que tenha um pouco de retardo, mas ele consegue distinguir o que é ruim e o que é bom. Aí a gente começou a colocar isso na cabeça dele “Ó, se fizer isso e isso com você, tá fazendo MAL A VOCÊ! E se pedir pra você não contar, aí que você tem que contar mesmo, porque se pedir pra você não contar, é porque é ruim!”. Aí, a gente foi conseguindo trabalhar isso. Aí ele começou a contar pro pai dele, tudo que eu fazia com ele durante o dia de ruim, o que ele tinha na mente que era ruim, ele começou a contar pro pai dele. Aí eu fui fazendo, treinando isso com a minha menina, e fui treinando, depois eu falava pro meu esposo fazer, e ele tinha que ter confiança de contar pra mim. Aí quando eu, durou um ano esse processo, aí eu consegui ver que ele SABIA se acontecesse qualquer coisa de ruim, ele saberia me contar, saberia, mesmo que ele não tinha a palavra certa pra falar, mas ele saberia me mostrar onde fez, o que fez. Até em questão de tocar nas partes dele, eu ensinei ele, a me contar se alguém tocasse ali. Aí quando ele aprendeu, aí eu botei ele na escola. Mesmo assim, ainda foi bem difícil, porque ele ficava chorando do lado de dentro e eu chorando do lado de fora. Eu só ia embora, depois que eu ficava olhando pelas frestinhas né? Pra ver, depois que eu escutava que ele acalmava, aí eu ia embora pra casa.

LÉLIA – É...você falou assim, a gente via cada coisa, de onde vinha o seu medo?

P11 – O meu medo era de alguém fazer maldade com ele mesmo e ele não saber se defender, esse era o meu medo, e eu não tá ali pra defender ele. Porque, tipo assim, NA MINHA CABEÇA, O ESCUDO DELE SOU EU! Então se o escudo não tava ali, quem ia defender ele? Por mais que a gente confie em Deus, sabe que Deus guarda, mas tem as coisas ruins no mundo, infelizmente. Então, ele não ia saber se defender. Então, enquanto eu não tinha certeza de que ele ia conseguir me contar e ter um...uma forma de defesa né? Porque eu ensinei ele “Se fazer alguma coisa com você, VOCÊ GRITA, FAZ ESCÂNDALO, MORDE SE PRECISAR! Mas não deixa fazer com você!”. Então, de uma certa forma, é até uma coisa ruim você ensinar pra uma criança né? Mas, foi a forma que eu encontrei de ensinar ele um pouquinho que ele conseguisse defender. E deu certo!

LÉLIA – Obrigada. P10, você concordou, né, na hora que ela falou assim “A gente via cada coisa!”. E você falou “É, né?”. O quê que você...por que que você concordou com ela?

P10 – Porque a gente vê muita coisa acontecendo na televisão né? Aí então, a gente tem menino. Aí a gente pensa “Isso aconteceu lá, pode acontecer aqui também né?”. Então, fica com muito receio de colocar e, e de fazer maldade com eles, né? Porque eles não sabem falar, né? Não sabem dizer, o C8 só sabe se eu falar assim “Te bateu?”. Aí ele olha pra pessoa, olha pra mim assim e faz “Bi.”. Aí eu sei que judiou dele, mas é aí? Como é que eu vou ter certeza se realmente aconteceu com ele, né? Porque só judiar num, num existe só deixar marcas, né? É...existem outras formas de você judiar sem deixar marcas na criança. Então, é, o meu receio era esse, de judiar dele e não ter como eu saber. Mas, graças a Deus, a monitora dele é uma pessoa muito especial. Ela ficou com ele. Teve uma que, ela era até evangélica, né? Quando ele tava no prezinho. Nos primeiros anos que ficam, uns quatro anos, eu acho. Aí, ela era até evangélica, ela gostava muito dele. Ela também tinha um filho especial, só que o filho dela já era grande, né? Então, assim, eu ia lá conversar com ela, a gente chorava, desabafava uma com a outra. Então, foi aí que assim eu fui é...assim, tendo força, né? Então, ela me dava muita certeza, ela enviava foto dele pra mim, é, fazia vídeo dele e tal. Ela comprava as coisas pro C8, lá na escola, né? Mesmo que eu mandava, ela falava assim “Ó, não precisa de você mandar não, tá? Eu já comprei, tá ali no estoque dele, tá ali ó!” (riso). Aí eu falava “Ah, então tá bom!”. Então, assim, foi só pessoas mesmo maravilhosas que apareceu nas nossas vidas, né? Na vida, principalmente, na vida do C8. Porque ele precisa muito disso, de atenção, de carinho, né? Qualquer criança precisa disso né?

LÉLIA – Obrigada, P10. P11, você falou que o...A3, ele faz as coisas sozinhas, né? Como que foi esse aprendizado dele, fazer essas coisas sozinho?

P11 – Foi soltando ele mesmo. Eu sempre soltei ele pro chão e aquela coisa assim, os médicos conversavam muito comigo e me explicavam, por eu ter outros filhos, eles falavam “O tratamento tem que ser igual!”. Então isso ficou na minha cabeça, que a diferença que ia ter dele não se sentir diferente dos outros era o tratamento. Então, se eu dava uma chinelada em um, porque fazia uma coisa, eu dava chinelada nele, até hoje. Se precisar, leva chinelada. Aí, ele começou a entender aquilo ali. Aí eu solto ele e falo “Não, você tem que fazer isso.”. Por exemplo, em casa eu não deixo ele ficar com fralda, porque esquenta muito, assa. Aí o máximo que posso evitar de deixar ele com fralda, eu evito. Aí a gente ensinou ele, colocamos barra no banheiro. Aí ele vai engatinhando até o banheiro. Aí nós fizemos um marreco improvisado, né? Aí eu deixo ou um litro pet de refrigerante (risos) ou então, tem um...um pote de plástico, que eu deixo sempre lá dentro do banheiro. Aí ele vai engatinhando. Tem vezes que ele tá com preguiça, aí ele não levanta no vaso para poder, porque eu tenho um pouco de medo dele levantar, porque ele vai segurando com a mão e ele é muito pesado, então eu tenho medo de vaso quebrar com ele. Aí eu deixo o marreco lá, ele vai engatinhando até lá, lá ele tira a cueca ali, faz no marrequinho, joga no vaso, dá descarga, seca e vem, e veste a cueca de novo e vai, e tudo engatinhando [demonstra com as mãos os movimentos]. E nós tiramos tudo que era ressaltado, tirou e deixou nivelado né? Pra ter mais facilidade para ele. E foi indo assim. E sempre, minha mãe é aquela avó estraga neto.

(Risos)

P10 – Minha mãe também!

P11 – Antes dele querer fazer, ela corre na frente e quer fazer. Aí a gente foi mostrando pra ele que aquilo ali era ruim pra ele, porque cada vez que ele deixava alguém fazer para ele, ele tava tirando dele a forma dele se virar sozinho. E falei, eu sempre converso muito com ele assim “Você não vai ter a mamãe por toda a vida, você não vai ter sua irmã por toda a vida!”. Se eu faltar, eu sei que a minha filha dá conta. “Mas não vai ter mamãe, não vai ter sua irmã por toda a vida, não vai ter seu pai por toda a vida. Então, VOCÊ TEM QUE SER INDEPENDENTE, APRENDER A SE VIRAR pelo menos no básico!”. Por exemplo, ele tá na oitava série mas ele não sabe nem ler e nem escrever. Aí, mas eu ensino ele igual, toda vez que a gente tá no ônibus, eu falo “Em qual rua a gente tá?”. Em todos os atendimentos que a

gente vai, ele já sabe me dizer em qual rua a gente tá. Se você perguntar a ele o número do meu telefone, o telefone do meu esposo, ele sabe. O endereço lá de casa também, ele sabe. Porque eu falo com ele “Se a mamãe passar mal, você sabe pedir ajuda a alguém e falar, eu moro em tal lugar, o telefone do meu pai é esse, liga pro meu pai!”. Então, eu sempre ensino ele. “Eu estou em tal rua!”. Se alguém conseguir ligar pro seu pai “Eu tô em tal na rua, eu pego tal ônibus!”. Então ele já consegue identificar o ponto onde desce, o ônibus que pega, a rua que tá. Mas assim, aprendendo a se virar sozinho mesmo, tendo a consciência de que ELE TEM QUE SE VIRAR, porque não tem a gente pra vida inteira.

MARIANA – E como que ele toma banho? Você falou que ele toma banho sozinho.

P11 – Aí ele tem...antes, eu deixava a cadeira de banho. Só que como ele é meio levado, o quê que ele fazia? Ele tava com mania de sair do banheiro com a cadeira de banho peladão e ficar molhando a casa inteira (risos). Aí eu tirei a cadeira de banho e coloquei uma cadeira plástica lá no banheiro, aí ele vai, ele segura na barra, levanta, senta na cadeira, liga o chuveiro, já a fica a bucha num local de acesso né? Aí ele vai e toma o banho dele [sempre demonstrando com as mãos como o filho faz]. Demora, gasta quase um sabonete por vez. Demora, então cê não pode deixar shampoo por perto, porque senão vai embora tudo (risos). Mas não toma aquele banho assim né? Aí quando tá o dia inteiro dentro de casa, um banho eu dou pra ser aquele geral e usa pra ir pra atendimento e aí eu pego a escova com a pasta e ele escova, e duas vezes por dia eu escovo direitinho e das outras vezes é ele mesmo que se vira lá. Tá indo! (risos)

LÉLIA – Obrigada P11.

MARIANA – E...e a rotina assim, como que é o dia a dia assim, os momentos de lazer da criança e as atividades fora de casa, fora da escola?

P10 – Fora de casa, o C8, o C8 gosta muito de passear né? Sair é com ele mesmo, fazer zueira é com ele mesmo (risos). Mas é, eu sempre vou pra casa da minha irmã com ele né? Procuro sempre sair com ele, a gente vai em lanchonete, quando dá o final de semana né? Açaí, ele ama açaí! Pra ele sorvete é, trem assim, que a gente as vezes fica até com receio de dar muito né? Porque é uma coisa gelada e a gente fica com medo da criança gripar né? E o C8, quando tá com a imunidade dele muito baixa, porque ele já tem a imunidade baixa né? Quando tá muito baixa, aí parece que ele quer enfiar a cara no trem gelado e se não der, ele acha ruim, ele dana a chorar, resmungar. Mas assim eu dou ele na medida que tem que dar, regro ele um pouco. Mas em questão de sair eu não tenho é...um lugar assim que eu privo de sair com ele né? Porque a gente vai em todo lugar, tanto pra igreja, é, lanchonete ou pra casa de algum parente, amigo e essas coisas assim, não tem lugar específico não. Sempre tô incluindo ele em todos os lugares né? Que os meus outros meninos faz, ele também tá ali participando também!

LÉLIA – Por quê?

P10 – É...de incluir ele que você fala?

LÉLIA – É, isso.

P10 – Porque, assim, eu sempre ensinei meus meninos a não olhar ele diferente né? Eu falo com eles que o C8 é igual eles, eu brigo com o C8 da mesma forma que eu brigo com eles também. Se eu tiver que gritar com os dois, eu grito com o C8 também. Meu pai ta assim “Você tem que parar com isso, você tá parecendo doida!”. Aí eu falo “Doida não pai, tem que brigar!”. E ele presta atenção, meu pai fala as coisas comigo e ele presta atenção “Não pai, não é desse jeito não, o C8 sabe do que que ele tá fazendo!”. E aí eu falo baixinho com meu pai “Olha pra cara dele que você vai ver que ele é sem vergonha, ele tá escutando eu falar!”.

e ele presta atenção em tudo. Então, é, não diminua ele, de tá aí com ele em certos lugares, sabe? Eu, em todo lugar que eu tiver, seja na Pizza Park, no shopping, ele, do mesmo jeito, não aceito ninguém a falar diferente com ele, não tem essa de coitadinho, tadinho não, é a mesma coisa. É RÍGIDO COM UM, É RÍGIDO COM OS TRÊS! Não, não diminua ele, né? É tratamento é igual com os três.

LÉLIA – Obrigada, P10! É, P12...

P12 – O C9, onde eu vou, eu levo ele, desde pequeno. Se eu saio, eu levo, levo pro shopping, ele gosta de passear, gosta de viajar, gosta de ir pra praia, gosta do mar! Gente, se tiver água pra ele, é o paraíso pra ele, ele gosta de tudo! E eu saio, eu levo, passeio muito, porque é uma coisa que ele, tipo, que ele não pode fazer sozinho, então a gente tem que fazer por ele né? Já que ele não tem condição de ir, de pegar, não tem, então a gente tem que fazer por ele. Ele bem, é mais tranqüilinho, então ele não pede, então a gente faz né? Por ele mesmo.

LÉLIA – O quê que você sente quando o C9 tá nesses espaços assim?

P12 – Ah, tem vezes que as pessoas olham muito diferente pra ele, eu fico com raiva! Gente, juro pra vocês, que eu não gosto! Você fica olhando pra ele demais, você vê que a pessoa tá olhando com dó, sabe? Nossa, eu fico, nossa, eu fico...com muita raiva, mas aí eu tento, né? Não ficar, não ficar pensando nessas coisas, porque é pior também, né? Porque...ah gente, ele não precisa desse olhar que as pessoas olham pra ele.

LÉLIA – Obrigada!

P12 – De nada.

MARIANA – Conta um pouquinho como que foi a experiência dele na praia, pra gente.

P12 – Gente, ele gostou muito, foi a primeira vez que ele foi na praia, eu coloquei ele lá, na beiradinha do mar, sentadinho, os pezinhos, e a água era muito gelada, então, tipo assim, primeiro ele deu uma choradinha, mas depois ele amou, eu fiquei sentadinha com ele, brincando, ele ama.

LÉLIA – Ele tinha quantos anos?

P12 – Quando ele foi a primeira vez?

[Lélia balança a cabeça fazendo o movimento que sim]

P12 – Um aninho!

LÉLIA – Um aninho.

P12 – Um aninho e pouquinho, e ele ainda tava meio durinho, então tipo, dava pra brincar com ele, das outras vezes que a gente foi, ele já tava mais molinho, então, é mais difícil né? Porque ele é muito pesado, ele é magrinho, mas ele pesa muito, porque ele é muito...ele é comprido demais. Mas é alegria, ele, ele ama!

P11 – Bom, a gente não sai muito. Porque é muita correria durante a semana, e assim, é atendimento, é igreja, então a gente tem muita, como que fala? Ah, eu não sei a palavra certa que eu uso, mas assim, a gente faz muita coisa na igreja e ele gosta muito, gosta muito de instrumento, cantar, AMA UMA CAIXA DE SOM com microfone, né? Aí é a alegria dele. Então, pelo fato da gente andar a semana inteira em atendimento, escola, à noite igreja, vai fazer as coisas, e tudo que eu faço na igreja, eu coloco ele no meio, porque sempre ele tá comigo,

então ele já interage! Eu tomo conta do grupo de jovens, ensaio ele tá comigo, reunião ele tá comigo, tudo ele tá comigo. Então, ele se sente naquele meio ali, ele sente que ele é também ali da parte do grupo de jovens. Então a maior parte da nossa diversão é mais voltado pra isso. Mas assim, gosta muito de pracinha, então quando tem tempo, a gente vai pra pracinha, no final de semana, e ele leva a caixa de som, põe aquelas caixas dele lá, fica com o microfone, fica falando as coisas lá, e brinca, joga bola. Ele gosta muito daqueles negócios de fazer exercício de pracinha. Não tem aqueles? Ele gosta muito daquele negócio, ficar rodando aquele trem lá, a alegria dele. Joga bola com as crianças, porque geralmente nas pracinhas, sempre à tardinha fica cheio de criança né? E as crianças, por já tá acostumada com ele na rua, aí o quê que acontece? Eles não veem ele diferente, eles chegam e brincam “E aí, A3, vamos brincar disso? Vamos brincar daquilo?”. E ele já consegue tocar na cadeira né [demonstrou o movimento]? Então ele corre atrás dos meninos na cadeira, joga bola, e eles, graças a Deus, as crianças de lá de perto, eles são bem tranquilos em relação a isso. Então, eles não deixam ele de lado na brincadeira. Às vezes, EU QUERO tirar ele de fora, pra ele não privar as crianças, porque às vezes eles querem correr mais, querem chutar a bola mais forte, mas não chutam por causa dele. Aí, eu quero tirar a cadeira do lado do meio, pra eles ficarem livres pra brincar, mas eles não deixam, eles querem que ele fica. Aí eles mudam a brincadeira deles pra incluir ele. Aí é isso aí.

MARIANA – É...ô P10, e quando você, em algumas falas, você falou muito assim, de criança especial, que ele é especial. É...que sentido, o que é ser especial?

P10 – Ah assim, eu falo em questão de ser especial porque é...tem muitas crianças na escola que eles estudam, né? E por, assim, ter uma pessoa do lado, uma pessoa que instrui aquela criança, até mesmo criança com autismo, tem um monitor né? Então eu sempre ensinei meus meninos isso, que eles, né? Tem uma visão diferente das deles, das que ele tem, né? É, a forma de reagir, de interagir, né? Não é igual, o temperamento não é igual deles, né? Então eu sempre falei isso com eles, falei assim “Ó, vai com calma, né? Vai conversando, tenha paciência né?”. Aí fiquei “Mas e se me bater?”. “Se te bater você sai de perto e conta para a tia, né? Mas em momento algum você faz, cê maltrata, faz igual eu faço aqui em casa com o C8.”. Nesse termo assim que eu falo, para eles saberem, né? O que que é uma criança que precisa de um atendimento mais especial, né? Do que eles, né? Porque eles fazem o que eles quiserem, sabem falar, né? Sabem deduzir o quê que tá doendo, o quê que não tá. E as outras crianças, né, e as outras crianças não. Mas assim que eles incluem elas também no mesmo meio que eles estão ali.

P11 – Acho que na verdade, isso, ensinaram pra gente a falar dessa forma, eu até acho errado a gente colocar dessa forma, porque querendo ou não, a gente tá colocando ele diferente, quando você fala “Ele é especial!”. Mas ensinaram para a gente isso.

P10 – Mas assim em momento algum, é...eu, eu falo que ele é especial, né? Em momento algum eu falo, eles sabem a deficiência do irmão que eles têm e por ter, né, um irmão especial, eles já sabem que tem outras crianças que têm, né, alguma deficiência física ou mental, então isso aí eles já deduzem. Porque o tratamento que eu tenho dentro de casa com o C8 é...é o mesmo que eu tenho com todos os três, e eu falo com o C8 gritando, falo com a Marina também, minha menina mais velha, que me ajuda muito, falo com ela gritando também e vira aquela loucura dentro de casa, mas assim, o tratamento dos três é igual, eu não meço nenhum e nem outro, eu falo. Se eu brigar com ele, tiver brigando com ele, eu falo “Ó, cala a boca, eu tô falando com ele, deixa eu chamar a atenção dele aqui, porque ele não pode fazer isso, e ele sabe!”. E assim, sempre foi desde de quando eu entendi que ele era especial, é, eu não sei qual médico que falou isso comigo, então eu guardei isso para mim. Ele sabe, olha, em momento algum você, você...priva seu filho, em momento algum você, igual eu falo, neném, essas coisas assim, tem um momento, mas eu trato ele como um rapazinho, ele tem seis anos, então eu trato ele como um rapazinho, então o médico falou isso comigo. Falou assim “Olha, você não trata ele igual um bebezinho, porque ele já tá grande né? Então você já tem

que começar a incluir ele, né? É...falar com ele das mesmas palavras que você fala com seus outros filhos.". Então isso eu guardei pra mim. É, e tem hora que quando eu vejo que ele tá muito agitado, que eu sei que ele tem que sair, que ele quer sair, aí eu saio com ele um pouquinho e volto pra dentro de casa. Aí eu vejo que o humor dele não mudou muito. Dentro de casa não tá bom. Aí ele começa a querer pegar as birra dele. Falo "Ó, cê não queria sair? Então pronto, cê já saiu, já voltou! Tá na hora de descansar. Chega!". Aí ele já olha assim "Mãe...". "É, já chega, eu tô cansada, cê tá cansado. Agora é hora da gente descansar também, ué! Vamos comer alguma coisa!". Aí assim, o semblante dele muda todinho, porque ele já entendeu né? Que eu saí com ele pra ele tomar um ar ou né, respirar um pouco. Aí ele já entende. Então é assim, eu sempre falei isso com meus outros meninos. Porque se tiver, eles notaram que tem, né, é...uma criança. Inclusive esses dias o meu menino tem um amiguinho, só que a mãe dele não aceita que ele precisa, né? De tratamento psicológico. E esse menino, eu tava descansando com o C8 e eu tinha ido na igreja e o pastor foi ver e falou assim "Você ora pro seu filho o salmo, acho que o salmo noventa e um, não sei, porque seu menino vai ter um livramento.". E realmente foi, na outra semana, esse amiguinho dele foi lá em casa, ele, não sei da onde...cê nota que a criança precisa de um tratamento psicológico, sabe? É, ele foi lá em casa, eu não sei da onde o menino tirou um espeto, daqueles antes de espetar carne. O menino não enfiou o trem que no meio do nariz do meu menino [apontou para o nariz]? Fez aquele buraco que cê enxergava o osso, assim, aqui, o ligamento aqui do nariz né? Aí eu falei "João, o quê que é isso, meu filho?". "Mãe, ele pegou um, um, um grampinho.", oh Mariana, um grampinho. "Mãe, o Gabriel me machucou com isso aqui.". "Ele te machucou com isso, meu filho? Não mente pra mim, não. O quê que aconteceu?". "Oh mãe, ele achou um ferro assim e enfiou aqui!" [apontou para o seu nariz]. Menino, olha aqui, eu fiquei geladinha, geladinha, geladinha. E eu não sou de deixar meu menino brincar com outra criança assim na porta de casa igual eu deixei ele esses dias. Eu olhei assim, falei assim "Gente, misericórdia!". Falei "João, e agora? A gente tem que ir pro hospital pra você levar um ponto.". "Não mãe, eu não quero morrer não!". Falei "Meu filho, você não vai morrer não, mas tem que colar essa carne aqui!". Toda hora, aí eu limpei né? Aí eu coloquei um algodãozinho lá. Aí falei assim "Ó, segura isso aí um pouquinho que daqui a pouco sua pele vai dar uma coladinha.". Toda hora ele ia lá no espelho "Mãe, já colou, já colou, já fechou?". Falei "Não é assim não, ué. Não pode.". Eu falo com ele "Por isso que a mamãe não deixa você ficar na rua. Quando eu deixei, o quê que acontece?". Ele "Mãe, mas ele não sabia.". Por quê? Ele já sabia que o menino não era legal, assim é...da cabeça, sabe? Porque ele precisa de um tratamento, só que a mãe não aceita levar ele num psicólogo. Porque o menino, você vê que a criança precisa. Então, aí brincou, mas aconteceu. Aí rapidinho, na hora que eu saí lá fora, pra mim ver com quem que ele tava, o menino já tinha ido embora [estalou os dedos]. Já tinha ido embora.

LÉLIA – Posso perguntar uma coisa? É, como é o C8 na educação física da escola?

P10 – A professora dele não me falou nessa parte, da, da, em questão da educação física. Eu sempre vejo ela com os três tipos de bolinhas diferentes, né? Que ela carrega com ela. Agora, lá na escola, com a educação física, eu não cheguei a perguntar. Foi até interessante você fazer essa pergunta aí.

LÉLIA – Certo. E o A3, P11?

P11 – Na escola anterior que ele tá, porque agora ele tem dois anos só que ele tá nessa escola. Na outra, que ele desde pequenininho, o professor tinha atividade é...específica pra ele. Só que aí envolvia as outras crianças na atividade dele. Eles jogavam handebol, e aí ele tinha que correr com a cadeira atrás dos meninos e tudo. Então, tinha...participou até de campeonato, ganhou medalha. Mas nessa escola que ele tá agora, não tem...interagem não.

LÉLIA – Não interagem não.

P11 – Não.

LÉLIA – Qual que é a diferença das duas escolas? As duas são públicas?

P11 – São públicas. É...são municipal, né? Porque eu ia por ele na estadual. Só que...pra mim continuar no CRAEDI, tem que tá na municipal. Esse ano é o último ano dele na municipal. Aí, só que na escola anterior que ele tava, encerrou o ciclo, né, que ele tinha. Aí eu tive que mudar ele de escola.

LÉLIA – Entendi. Obrigada, P11. Obrigada, P10. Obrigada, P12.

MARIANA – Você, ô P11, na hora que ela falou que era especial [apontou para a P10], você ia, ia complementar. Você ia falar alguma coisa de questão médica?

P11 – É porque assim, quando eles me deu o diagnóstico dele, eles antes de falar, tipo assim, o termo científico, eles falam, é uma criança especial. Então, eles já ensinam a gente a falar que é uma criança especial.

P10 – Ah, o doutor já contou.

P11 – Não sei se com ela foi assim.

P10 – Não! Ele só falou comigo, eu nem, na verdade eu nem tinha sentado na cadeira direito, é...eu, na hora que ele entrou pra sala, aí eu fui sentar na cadeira, que ele olhou pro C8 assim, ele foi, pegou e virou assim é...“Esse aí é o seu rapazinho, esse é seu companheiro pro resto da sua vida, né?”. Aí...assim, eu fiquei sem entender, no momento ainda a ficha não tinha caído. Aí, depois eu falei assim “O quê que é isso? O quê que o senhor quis dizer? Ele é meu companheiro sim, ele é meu filho, né? Então é, é meu companheiro!”. Ele “Não, ele é seu companheiro pro resto da sua vida, você vai precisar desse rapazinho aí!”. Aí eu falei “Mas ele precisa de alguma coisa? Aí que ele foi especificar pra mim, né? Ele não resumiu o termo de criança especial, mas ele falou assim “Olha, você vai precisar de procurar terapia, e essas coisas aí.”. Então aí que foi que ele falou comigo, né? O quê que o C8 realmente precisava naquele momento.

P11 – Na minha cabeça só foi mudar esse termo de especial, porque a gente sempre tem, fala assim mesmo “Ah...”

P10 – Acho que na maioria dos médicos que eu fui com o C8, é, se eu ouvi em questão especial, foi poucas. Foi muito, assim, questão de companheirismo mesmo, que ia ser o meu companheiro pro resto da vida.

P11 – Eu sempre, sempre escutei, aí, porque, tipo assim, na sociedade se você fala assim “Ah, a forma de distinguir uma criança é falar assim, você fala, ele é especial!”. Na hora a pessoa já, né, tem isso. Ah, só o quê que fez a minha ficha cair? Um vizinho meu, corrigiu meu esposo, por quê? O meu esposo dava mais atenção pro A3 do que pro meu outro filho. Tudo assim “Ah meu filho, você, calma meu filho, deixa o A3 agora, porque você sabe que o A3 é especial!”. O meu vizinho escutou tipo assim, ele já tava observando há mais tempo. Aí ele chegou e chamou o meu esposo, o que eu amei né? E que também fez a minha ficha cair em termos de distinguir o que é realmente o sentido de especial. Ele foi e falou pro meu esposo assim “Qual que é o valor dos dois pra você? É diferente? Você ama mais um do que o outro?”. O meu esposo falou “Não, eu amo os dois igual, mas o daqui é especial!”. Ele ainda repetiu “Ele tem mais necessidade, né? Ele precisa mais de mim!”. Aí, ele falou assim “Mas você falar que ele é especial, o outro não é especial, só porque ele não tem deficiência?”. Menina, eu fui pra dentro chorar, porque aquilo ali, sabe? Cai a ficha ali “Nossa, eu falo errado! Porque se eu chamo ele de especial, quer dizer que as outras crianças não são?”. Você

entendeu? Porque, tipo assim, às vezes na cabeça de uma pessoa que escuta, por não entender que é um termo muito usado pra é...como se diz, colocar a deficiência que uma criança tem, talvez outras crianças podem até se sentir ofendido por isso. “Pai, ele é especial e eu não?”.

P10 – Lá em casa, eu também amo os três igual, mas é um...mas assim, o amor que a gente tem quando a gente tem um filho especial é, é diferente. Eu não sei pra você, mas eu sempre falei isso pra minha cunhada, falei assim “Mariana...”, eu tenho uma cunhada que se chama Mariana, falei “Mariana, eu amo meus meninos, eu faço DE TUDO pros meus meninos, de tudo, tudo mesmo que eu puder fazer. ”No meu tempo também, não faço nada no tempo deles, na hora que eles querem que a gente coloca mal-acostumado, eu custei tirar esse costume da minha menina, que eu coloquei esse costume nela, então fui tirando aos poucos, quase morrendo, mas fui. E, assim, eu falei “Mariana, eu amo ele.”, Não sei qual foi o assunto que a gente tava conversando e tudo, eu falei assim “Mariana, eu amo meus meninos demais, demais, falta pouco pra arrancar meu coração e colocar neles. Mas, eu não sei, é um, um sentimento diferente, O AMOR QUE EU TENHO PELO C8 É DIFERENTE!”. Eu não sei se é porque é...o tempo todo a gente tá ligado ali junto, sabe? Aonde que eu tô, ele tá comigo, que os outros também tá, né? Mas o C8 é, é...assim, eu levo ele nas terapias sozinho, então a maioria do tempo é eu e ele sozinho, não sei se é por isso, mas eu acho que não. Mas, tem um sentimento que o amor que eu tenho por ele, sabe? Eu sinto que é igual, mas é um amor diferente, é um sentimento diferente, não é igual dos outros, mesmo que eu trato os três na mesma medida, sabe, mas o amor que eu tenho por ele é diferente dos outros.

ÉRICA – Mas você não sabe explicar que tipo de diferença é essa?

P10 – Não, não, não sei explicar. É, é...assim, eu amo demais meus meninos, mas o amor que eu tenho pelo C8 é diferente, eu não sei decifrar assim. “Mas como assim?”. Eu virei e falei “Mariana, não sei explicar, eu não sei explicar, eu sei que eu amo ele demais, nossa senhora!”.

MARIANA – Meninas, é...então assim é...vamos é...nós estamos aqui há um tempo conversando, né? Queria agradecer demais vocês, é...falar dos nossos filhos é muito bom, né? E a gente ficaria horas falando dos nossos filhos, que eu acho que depois que a gente se torna mãe, falar de filho é uma das coisas que a gente mais, o que mais nos aproxima, o que mais a gente né, interage, igual vocês mesmos já falaram que vai aprendendo uma com as outras. É, queria abrir aqui espaço, vocês gostariam de falar mais alguma coisa que a gente não conversou aqui e falar o que vocês acharam desse momento aqui de, de conversa?

P10 – Assim, falar mais dele a gente poderia ter falado até (risos), até não ter mais saliva na boca né? Mas é, foi muito bom estar aqui com vocês é até bom reunir assim as mães, que a gente vai conhecendo as mães né? Mesmo que a gente não vê as crianças, mas a gente conhece as mães, então é muito bom você saber que não é só seu filho é, e tem outras mães também que passam por uma necessidade, você acha que a sua tá demais, mas você olha a outra pessoa né, tá pior do que a sua ou tá estável. Então isso é muito bom a gente conhecer outras mães né? Ter uma outra rede de apoio, então isso é muito bom, a gente sempre estar reunindo ali. Tem um grupo que eu participo, as meninas sempre procuram tá fazendo um café da tarde, reunindo as mães com as crianças, pra gente tá se conhecendo, tá conhecendo as outras crianças, saber é, qual é a dificuldade do filho do outro, como é que foi, então isso é muito bom, isso é muito bom. Pra gente né? Isso é muito bom!

P11 – É excelente porque às vezes a gente precisa falar né? Pôr para fora, conversar e nem sempre a gente tem quem escuta! (risos)

P10 – Isso, é verdade!

P11 – Então é muito bom e a gente começa até a lembrar né? De tudo que já passou, porque a correria do dia a dia, você acaba focando no presente né, e esquece do que já passou, até mesmo pra AGRADECER. Porque se você for olhar ao longo da caminhada da gente, a gente tem motivo só para agradecer, porque cada dia tá melhorando cada dia mais né? Mesmo com toda dificuldade, mas quando a gente pára pra falar, aí vai voltando, vai passando um filme né? Aí a gente vê o quanto que a gente já melhorou né? O quanto tem que agradecer e reclamar menos.

P10 – A gente acha que não vai dar conta, mas só a gente sempre dá.

P12 – Deus sempre dá força!

P11 – É verdade!

P11 – Eu gostei!

(Todas riram)

LÉLIA – O quê que você achou, P12?

P12 – Eu também gostei, é muito bom né? Ver que as pessoas tipo assim, não é só você que faz por aquilo, é uma troca de experiência também o que, você ouve de outras mães, muito bom.

P11 – Por exemplo, se eu encontrasse com elas [aponta para as outras mães] na rua jamais eu ia imaginar que elas tinham um filho né? Especial! (risos)

ÉRICA – Você já tinha passado por um momento assim, P12? Com outras mães?

P12 – Não, não.

ÉRICA – Porque aqui nós temos duas muito experientes né? Então você pôde...

LÉLIA – Se apoiar...

ÉRICA – Elas compartilharam, você pode se apoiar né?

P10 – Isso é muito bom! Quando a gente tem né, umas pessoas que instruem a gente, falam as coisas que às vezes a gente precisava de ouvir né? Você pode ali uma pessoa que você não conhece, mas o fato da pessoa tá falando com você te conforta de uma maneira que é né? É muito bom, você pode chorar né, cê abraça a pessoa, uma pessoa que você nem conhece. É muito bom, muito bom!

MARIANA – Quero agradecer, mais uma vez, vocês por essa tarde né, de conversa. Vou parar aqui a gravação.

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 04

MARIANA – Então, vamos começar né? Apesar de todas me conhecerem, eu vou me apresentar, meu nome é Mariana, eu sou fisioterapeuta, eu trabalho há mais de dez anos com crianças. Sou mãe do FM1, FM1 agora tá com cinco anos e FM1 é um menino que tá na fase agora de adorar chutar bola, jogar bola, jogar bola em casa. Eu vou...eu estou aqui né, devido a pesquisa do doutorado. Nós estamos gravando, eu asseguro o anonimato da nossa conversa aqui na manhã de hoje, confidencialidade dos dados. Em nenhum momento né, serão expostas a nossa conversa que a gente tiver aqui. É...e hoje o convite é pra gente realizar uma conversa mesmo sobre os nossos filhos, então a gente vai falar do dia a dia dos nossos filhos. É...e vou pedir primeiramente pra equipe se apresentar né? A Lélia e a Érica e aí depois a gente faz uma apresentação de vocês.

ÉRICA – Eu sou a Érica, eu sou fisioterapeuta, já tem mais de quinze anos, trabalho aqui como professora no campus GV já tem mais de dez anos e tô aqui pra ajudar a Mari nessa pesquisa dela. Eu vou ser observadora do grupo, vou observar vocês, vou anotar, por isso eu fico um pouquinho mais afastada, não tô na roda, tá? Eu sou mãe da FO, de nove anos, que gosta de dançar e de ouvir Ana Castela (todas riram).

LÉLIA – Vai ficar feliz então que ela vai vir aqui né?

ÉRICA – Eu vou ter que levar ela no show agora (todas riram). Já tive que ir em Ipatinga o ano passado né? Foi ano passado né? E agora, que vem na cidade, eu tenho que ir também. Então é isso.

LÉLIA – Aqui não tem desculpa.

ÉRICA – Não tem! Muito obrigada por vocês estarem aqui, tá?

LÉLIA – Bom dia a vocês todas. Meu nome é Lélia, eu sou nutricionista e trabalho na área de saúde coletiva, então a gente chama essa profissão de sanitarista. E eu vou tá aqui acompanhando a Mari com vocês, pra ajudar também nas nossas conversas, no direcionamento das nossas conversas, diante do objeto de pesquisa dela né? As falas de vocês, a gente vai transcrever, usar alguns trechos, mas sem identificar quem disse o quê, tá bem? Eu sou, eu tô também aqui na universidade, em Valadares, há mais de dez anos, né? Eu entrei junto com a Érica, a gente tem dez anos agora esse ano, na verdade. E eu sou mãe da FM2, ela ultimamente tá com um ano e dois meses, vai fazer um ano e três e ela ultimamente tá só gripada, o dia inteiro. É gripe, conjuntivite, gripe, conjuntivite, conjuntivite, gripe (risos), mais ou menos nessa ordem sabe? Porque ela tá na escola né? Porque a gente tem que trabalhar, não é verdade? E aí eu tô nessa fase tranquila, entendeu? De gripe, conjuntivite, gripe, conjuntivite (todas riram). É, queria dizer, agradecer vocês também, como a Érica, por vocês estarem aqui, visto que as nossas conversas aqui vão ajudar outras mães nas mesmas condições que vocês. Então esse é o nosso principal objetivo, tá bom?

MARIANA – É...e aí, só falando que é uma conversa mesmo, vocês podem ficar à vontade, não precisa de ficar preocupada com o que a outra pensa, aqui é um bate-papo, pra gente trocar mesmo experiências né? É, e vou pedir pra vocês então se apresentarem, falar nome, o nome do seu filho, se tiver mais filhos e o quê que ele gosta de fazer. Pode ser?

MÃES RESPONDENDO – Pode!

MARIANA – Alguém quer começar?

P16 – Eu posso começar! Meu nome é P16, eu sou a mãe do C11, e o C11 ele...assim, o apelido dele é Pipoquinha, então a gente sabe o quê que ele mais gosta, é pular. Ele vê uma cama elástica, vê uma cama, um sofá, é pulando o dia inteiro. E também de cachorro! A gente

tinha, a gente morava no Sul e lá a gente tinha uma cachorra, só que ela é gigante [mostrou o tamanho fazendo gesto com a mão]. E aí a gente não né? Não trouxe pra cá, porque a gente ia morar em apartamento. E ele, assim, ele vê na tv, ele vê na rua, ele ama cachorro, então eu tô tendo que cogitar a possibilidade de ter um cachorrinho, um cachorrinho mini [demonstrou o tamanho com as mãos] pra ter no apartamento, que ele ama cachorro. A vida dele é..é pular, brincar, começando (pronuncia a palavra devagar) a querer chutar bola também, mas ele erra, pisa em cima e cai (todas riram). E cachorrinho...

P13 – Eu chamo P13, todo mundo já me conhece (risos). Sou mãe da C10, C10 agora tá na fase da adolescência né? Ela tá com onze aninhos, aí já começa o processo de mais ser reservadinha, no cantinho dela. Mas ela é uma criança né? Muito extrovertida, criança que conversa com TODO MUNDO, o bairro INTEIRO (pronuncia a palavra devagar) conhece a C10. Aí é, né, ela tem as rotinas dela né? Fisioterapia, vai pra escola. Da hoje mesmo, ela tem uma natação pra ir, que nossa senhora, conta as horas [faz o movimento como se tivesse apontando para um relógio de pulso] (todas riram). Aí é, é isso. Ela tem mais duas irmãs né? Mais velha que ela né? E...é a atenção da casa (risos).

P14 – Meu nome é P14, mãe do A4, dezesseis anos, ele gosta de passear, gosta de viajar, gosta de brincar com os amigos, conversa com todo mundo na rua, ninguém entende nada que ele fala (riso), ele é surdo, mas cumprimenta todo mundo, é muito divertido ele, eu gosto muito.

P15 – Meu nome é P15, eu sou mãe do C11 e...tá pra escola agora né? Da escola ele vai pra casa e só gosta de comer (todas riram)! O tempo todo, o tempo todo dele é comer, comer, comer, comer.

LÉLIA – Quantos anos ele tem?

P15 – Ele tem dez anos.

LÉLIA – Dez anos.

P15 – Aham.

LÉLIA – E o C11?

P16 – Tem três.

LÉLIA – Três.

ÉRICA – É o menorzinho do grupo.

P16 – É o menorzinho.

ÉRICA – Você só tem o C11?

P16 – Só o C11.

P15 – E sou mãe da Betina, de três anos.

LÉLIA – Três anos?

P15 – Três anos.

LÉLIA – Então é a amiga do C11.

(Todas riram)

MARIANA – Agora, a gente né, vocês falaram já o que eles gostam de fazer né, e de brincar, eu queria que a gente conversasse um pouquinho agora sobre como que foi a descoberta da paralisia cerebral.

P15 – Quando eu fui no posto de saúde com a minha tia, aí minha tia perguntou pra médica qual que é o diagnóstico dele, aí ela falou que é a paralisia cerebral.

MARIANA – E isso foi quando? Ele tinha quantos anos?

P15 – Ele tinha um ano e três meses....que eu descobri que ele tinha paralisia cerebral.

LÉLIA – E como você recebeu esse diagnóstico?

P15 – Ah...fiquei chateada né?

LÉLIA – Você tava com alguém?

P15 – Não, tava sozinha.

LÉLIA – Foi na, em qual lugar? Na atenção primária?

P15 – Ele nasceu de oito meses, com...ele nasceu de 8 meses. E...foi uma cesárea.

LÉLIA – E como você percebeu que tinha algo diferente com ele?

P15 – Que ele não mexia o pescoço. (...) Aí a minha sogra, minha ex sogra, ela me mandou procurar um médico. Aí eu procurei, fui procurar lá no Centro Viva Vida, aí foi lá que começou o tratamento.

LÉLIA – Tá certo, obrigada!

P15 – E até hoje eu faço tratamento dele, até hoje.

LÉLIA – A gente trata eternamente, né?

[Todas balançaram a cabeça concordando]

P14 – Ah, o do A4 foi com quatro dias, né (risos)? Mas na verdade, eu digo assim, o...ele nasceu de nove meses, nasceu três e vinte da tarde, nove horas me deu alta e o erro começou no pré-natal né?

LÉLIA – Desculpa, eu não entendi.

P14 – O erro começou no pré-natal.

LÉLIA – Começou no pré-natal, certo.

P14 – Porque assim que ele nasceu, se tivesse trocado o sangue, ele não tinha ficado sequela. O meu sangue e do pai dele não é compatível.

LÉLIA – Entendi.

P14 – Aí ele teve icterícia, muito forte. Aí ele ficava muito quieto, os quatro dias ele ficou alaranjado, até dentro do olho dele, aí deu uma febre muito forte aí nos teve que ir pro hospital. Quando eu entrei no hospital, eu não sabia o que ia acontecer. Aí foi fazer uns exames, vai ter que fazer exame, só Deus na causa naqueles momentos né? Aí o médico chegou pra mim e falou que ele ia ter que fazer essa troca de sangue, inclusive durou de onze horas da noite até às quatro da manhã. Dizia que foi enganado, o médico falou que ele ia vegetar, que ele nunca andaria. Ele é tetra, eu já lembrei da verdade, ele é tetra, tetra. Aí até os quatro anos, ele nem sentava. Aí quando se sentou, ele andou. Um ano assim, ele sentou, andou, não tinha controle [apontou para o tronco], mas sentou...(fala emocionada) e tá aí!

LÉLIA – E como você se sentiu?

P14 – Naquele primeiro momento?

LÉLIA – Exato.

P14 – Nossa, o mundo acabou né? Mas não pelo fato da deficiência, é pelo fato que o médico falou que não escapava naquela noite. Então eu falei com Deus, eu queria que ele escapasse, eu cuidava. Mesmo se ficasse sequela, se ele não andasse, eu cuidava só falava isso com ele. Passava a noite inteira (pronuncia a palavra devagar) chorando. Então eu só queria que ele escapasse, que sobrevivesse né? Mesmo que ficasse a sequela, eu não importava.

LÉLIA – Certo, obrigada!

P13 – A C10, até os dois mesinhos, antes dos três mesinhos, ela era perfeitinha. Nasceu cesariano né? Nesse intervalo aí que eu acredito que foi por causa desse motivo que aconteceu esse negócio tudo...que ela...no exame que ela fez, deu falta de oxigênio no cérebro. Aí eles custaram optar por tirar ela, ficaram induzindo, induzindo, induzindo. Aí, só que aí ela nasceu perfeitinha, até dois meses. Aí quando ela completou os três mesinhos, ela deu uma crise, uma crise convulsiva sem febre, sem nada, de uma hora pra outra. Corremos com ela pro hospital, que aí lá, a doutora Odete é...foi e mandou chamar o neuro, que na época era o doutor Francisco, que mexia com ela. Mandou chamar ele, que começou aquele processo né, tirou eu da sala né? Aí eu, desesperada, danada. Porque trezinho pequenininha eles colocaram um...tipo um caixote assim [demonstrou com as mãos em volta da cabeça], um negócio nela, enfiaram umas mangueirinhas na boca dela. Nó, UMA CENA HORRÍVEL. Aí, depois disso, ela ficou uns 15 dias na...naquele...que fica bebê, que tinha um, como que chama o nome?

ÉRICA – Incubadora.

P13 – Não, não é incubadora não. É tipo...naquela sala de...

MARIANA – UTI!

P13 – É, tipo UTI né? Né? Pra observar ela, como que ela ia decorrer durante o dia, tal e tudo. Só que aí, ela continuou as crises do mesmo jeito. Aí daí começou os processos né? Mexer os tratamentos, os médicos. Comecei a fazer o negócio do doutor Francisco. Aí, ela...quando ela começou assim, esses movimentos que a criança faz, seis meses, né, engatinhar, esses processos assim, ela...custou fazer né? Não, não teve o processo certo que a criança tem. Aí depois ela começou...que eu não conhecia muito né? Também, a única coisa que ela fazia era só fisioterapia. Não tinha muito assim...sabia muitas coisas né? Porque no começo a gente...aí um fala isso, um fala isso, aí eu comecei a correr atrás dos negócios dela. Através do CRAEDI né começou a correr atrás dos trem. Aí ela passou por...três cirurgias né, nas perninhas. Aí, ela...hoje, graças a Deus, ela...né assim...fala. Quando ela fala muito rápido, não dá pra entender. Dá vontade até de chorar, gente, pára com isso (risos de emoção)! Não

dá pra entender...mas assim...em vista do que ela era, hoje eu só tenho gratidão, só gratidão. Porque ela não andava, não falava. Aí hoje...eu até tirei foto pra te mostrar [apontou para a Mariana]. Que ela fez na escolinha. Aí é...é...foi isso né? O processo, o decorrer durante o aninho em dela.

LÉLIA – P13, você pode ficar à vontade pra expressar as suas emoções aqui, tá?

P13 – É porque falar nesses assuntos...mexe.

(Todas riram concordando)

LÉLIA – Pra gente também.

P13 – Mexe...dá uma mexida lá dentro...

P14 – Lembra o que a gente já passou...

LÉLIA – Mexe com a gente também, viu? Pode ter certeza disso. Mas, fiquem à vontade. Porque aqui é um ambiente seguro e acolhedor. Tá bom?

P16 – Agora eu entendi porque avisaram ali no termo [fez o movimento assinando o termo] que não existia, que ia sentir (risos)!

LÉLIA – Fiquem à vontade. Nós somos humanas, né? E mais do que humanas, nós somos mães. Não é verdade? É. E nem é fácil. Fiquem à vontade.

P16 – É um processo.

P13 – É, aí dá aquele filme [fez o movimento nas mãos como se tivesse passando as lembranças na cabeça]

(Todas riram)

LÉLIA – Fiquem à vontade. Aqui não existe julgamento, viu?

P16 – Então, o C11, ele foi (...). Assim, pra mim, hoje, vendo, até que foi tranquilo. Porque foi em doses homeopáticas [fez movimentos lentos com as mãos] (risos). Ele teve de tudo um pouco. Que primeira vinha uma coisa, saia de uma coisa e vinha a outra. Mas assim, como aconteceu? Minha, minha gestação foi super tranquila. Mas no finalzinho, hoje né, depois que aconteceu eu retornei na ginecologista ela falou “Olha, provavelmente foi uma infecção urinária que você teve.”. Só que foi feito um exame e não identificou se teve infecção, então eu tive bolsa rota, a minha bolsa rompeu com trinta e quatro semanas. Então eu ganhei prematuro e...e em meio à pandemia. Foi em dois mil e vinte e um, início de dois mil e vinte e um, não tinha lugar de UTI neonatal, não tinha lugar nenhum pra ele nascer. Então, foi optado por deixa-lo onde ele tava [apontou para a sua barriga], que era seguro naquele momento, e ainda tinha líquido né? Rompeu, mas não tinha saído todo o líquido. Então “Oh, já que tem líquido vamos deixar ele aqui, né? E vamos monitorando.”. Só que...aquela...eu acredito né? Não vou culpar né? A maternidade de nenhuma, nenhum profissional, porque eu via né? O desespero que era aquela pandemia. Chegando...gente não tendo onde colocar. Então...o que aconteceu? Provavelmente...é (...) a parte de monitorar foi ficando mais difícil ter tempo ali pra ter alguém monitorando, né, mais próximo. E aí aconteceu o momento em que ele entrou em sofrimento e eu não tinha noção de como era isso. O meu primeiro filho...não tinha ninguém ali pra ir comigo. Eu só falei pro meu marido “Chama alguém porque eu tô morrendo!”. Foi uma dor, assim, insuportável. E aí... é, até hoje gera-se né, um questionamento quanto a isso, porque a pessoa que veio... é...quando eu reclamei de dor, ela

não verificou o, o batimento dele, nada. Só veio e colocou o Buscopan na veia, achou que era problema comigo, mas já tava com o problema nele. Então aí quando a médica veio (fala mais pausadamente) né, conseguiu vir, aí ela viu “Meu Deus, ele está em sofrimento!”. O batimento tava em 60, então ele já tava parando. E eu tava em trabalho de parto nesse momento já, tava com dor de parto, é...aquela dor que eu comecei a sentir foi porque tava com contrações, contrações, contrações e de repente veio uma contração que não ia nunca mais embora. É, e aí vieram, colocaram Buscopan na veia. Mas quando a médica veio, ela falou “Vamos para a cesárea!”. Então, porque aí eu tava com dois dedos de dilatação, então não ia sair né, pelo parto natural. É...e na cesárea foi assim terrível! Ainda bem que a gente não vê nada, só de imaginar como foi, porque ele não saiu né? Por vias naturais. E ele não saía pela cesárea, porque ele teve um vácuo tão grande, que o meu marido conta, ele viu, eu não sei como é que ele conseguiu ver essa cena (riso de nervoso), mas ele falou “Olha, a médica subiu em cima de você né, um cavallinho, para pegar ele [fez o movimento de puxar com as mãos], enquanto o outro médico colocou...[ela demonstra o movimento que o médico fez com o braço, empurrando a criança], fez força na cabecinha do C11 para ele desvacuar do canal, porque ele estava super encaixado. E nesse momento ele já tinha, já tava sem ar, já tava sem consciência. Então assim, tava parado, então nasceu sem vida, nasceu né? E eu não escutei o choro, e aquilo vai dando um desespero (fala emocionada). Aí...levaram ele para longe né (choro)? A gente nem vê o quê que tá acontecendo, não vê se tá vivo, se tá...né? Mas aí eu escutei um chorinho, falei “Ah, pelo menos ele tá vivo!” (voz aliviada). “Pelo menos está vivo né? Não interessa o que vai acontecer depois, pelo menos está vivo!”. E...e aí depois eu soube né? Que ele teve uma convulsão. Assim que...que reanimaram ele, ele teve a convulsão. E aí foi pra UTI, foram dezenove dias na UTI. E é tubo por tudo que é lado, no nariz, na urina, na boca, é...coisas no coração, em tudo. Você olha aquelas cenas e você diz “Nossa, é terrível!”. Então...né? A gente já imaginava, a gente já sabia que o C11 não era normal, mas eu não tinha dimensão do quê que aconteceria com ele né? Não tinha “Ah, ele vai ter isso, isso, isso.”, nem os médicos conseguem dizer quais são as sequelas, né, daquilo que aconteceu. E, por incrível que pareça, era uma cena que né? Não fazia bem, mas eu não entrava em desespero, foi algo calmo né? Nessas horas a gente entrega pra Deus né? “Olha, toma aqui que eu não tenho o que fazer.”[pausa para uma respiração profunda]. E foi indo, um dia após o outro, na UTI, na maternidade, aí eu sozinha, que o marido não podia entrar, porque na época de pandemia não podia receber visita, então era eu e ele só. É...e aí depois saímos de lá, ganhamos alta, né, e comecei todo o processo, fazer eletroencefalograma, tomografia, aí foi identificado a lesão grande na cabeça dele [apontou para o seu lado esquerdo da cabeça]. E...só que quando eu saí com ele da UTI, ele parecia um bebê super normal, normal, sabe? Me entregaram ele, nossa, parece que tá, não tem nada, tanto que ele mamou no peito, ele fazia coisas que os bebezinhos faziam. Mas aí a gente, eu levei a sorte né? Tive a sorte de cair nas mãos de uma neuropediatra muito boa, então ela foi orientando, me acalmando, e ela falou “Olha, não se preocupe nesse momento, a gente vai tratando e LÁ na frente a gente vai saber. Então, como não tem como saber agora, relaxa, fica tranquila.”, me tranquilizou. E ela ia olhando os pontos positivos, toda consulta que eu ia, ela falava os pontos positivos, ela não falava nada negativo. E eu conseguia ver só isso, por isso que pra mim foi BEEM tranquilo, porque eu não, eu via ele como um bebê muito né? Sem, sem deficiência nenhuma. E aí lá na frente a gente identificou que o lado esquerdo dele é todo, tava todo paralisado, perninha e o bracinho, mas o outro lado mexia. Então a neuro focava nesse lado “Ó, esse lado aqui tá perfeito!”, e nãñã. Ela não focava no lado que não estava bom, então ali que eu comecei a perceber né? Ele teve torcicolo congênito, então, com três meses ele foi identificado isso, ele começou a fisioterapia ali por conta disso. E até então não tinha se identificado ainda a hemiparesia dele. E aí foi, ele saiu da fisioterapia por causa de uma coisa, aí foi identificado outra coisa, foi outra coisa, e assim foi indo. E daí ele teve Síndrome de West também, que é...ai, como que é a questão do...ele, esqueci o nome. Ele dava umas quedas, assim, de energia, digamos assim, né, na dele, só que não era tão forte. Eu percebi que quando ele acordava, ele dava uma apagada e voltava [demonstrou fechando os olhos e depois abrindo], e falei “Isso não é normal.”. Aí eu perguntei pra pediatra, que a gente ia na época, e ela falou “Não, isso deve ser normal.”. Eu falei “Isso não é normal!”. Mãe parece ter um sexto sentido

né? Falei “Não, vou...”. Marquei com a neuro, aí ela falou “Isso aí, tem que fazer um eletro.”. E aí, mais um eletro, como a gente tava comentando antes. Um eletro atrás do outro, um eletro atrás do outro, isso vai agonizando a gente. E identificou a Síndrome de West, que é algo muito forte pro atraso no desenvolvimento. Então, ali deu uma regressão no desenvolvimento dele. Ele pulou todas as etapas também de...ele não engatinhou, ele não arrastou, ele não rolou, nem rolar pro lado, era um bebê estático. Nem sentar, ele não conseguia ficar sentado. Ele conseguia ficar sentado com algum apoio, até que foi rápido, sete meses. E aí começou a introdução alimentar, mas andar mesmo...ele andou com um ano e meio. Mas, assim, andando... é, dois passinhos né? Não é andar sozinho. Andar sozinho, mas sem cair, com uns dois aninhos. Então, foi até que, hoje eu vejo como foi rápido, foi assim, é, eu posso dizer que teve um milagre, porque tudo que ele passou (voz trêmula, emocionada), foi muito, ainda vê hoje, o apelido dele é pipoca, que não pára quieto (risos). E aí, com tanta fisioterapia, a gente vê como a fisioterapia é importante, desde cedinho, três meses ele fazendo sem parar, sem parar, sem parar. Dava algumas pausas de uns, uma semana, e daqui uns dias ele retornava. E, hoje, o braço esquerdo dele, a perninha esquerda, já acompanha a direita. O problema maior é o bracinho esquerdo, mas mesmo assim, ele tem [movimentou seu braço esquerdo], sabe, estímulos que antes ele travava, travava [ficou com braço esquerdo parado, perto do corpo]. E a fisioterapia fez isso com ele, e hoje né, também continua e...quando a gente veio pra cá, a gente conseguiu ver a evolução que foi a fisioterapia. É, daqui, talvez por ele ter uma consciência maior né? Nossa, eu repeti muito na escola, em casa, é...então hoje eu me vejo mais leve do que tudo aquilo que a gente viveu, mas graças às terapias, porque sem as terapias é...a gente sabe que é um processo que vai né, até o fim da vida, mas é o que dá uma qualidade melhor de vida pra ele.

MARIANA – Obrigada, P16! É...como que é o dia a dia do filho de vocês? Como é o dia a dia, a rotina?

P14 – A terapia, levantar cedo...hoje eu tô mais tranquila, hoje já corri muito até o ano passado, já corri mesmo. Hoje eu diminui muita coisa, igual daqui eu saí que ficou muito longe. Mas sempre foi assim, acordar cinco horas, sair pra pegar ônibus cinco e meia, voltar pra casa, depois levar pra escola, chegar em casa seis horas, MORTA de cansada. Mas ele gosta disso, sempre gostou, essa rotina. Quando ele era novinho ele chorava muito nas terapias, não sei por que, chorava muito. Quando ele foi sair da UTI, já saiu encaminhado já pro Viva Vida e pra fazer a fisioterapia ali. Aí chorava demais e depois que foi passando o tempo, parece que ele foi gostando, acostumando, aí principalmente se for mulher, ele ama se for fisioterapeuta mulher. Até hoje o, o intérprete dele é homem, ele não gosta. Aí essa rotina, tensa né, sempre foi muito tensa. Segunda a sexta, seis terapias na semana, é no CRAEDI, é APAE, aqui também...

LÉLIA – Quem leva ele?

P14 – Eu, sempre eu.

LÉLIA – Você vive com quem na sua família?

P14 – Hoje só eu e ele.

LÉLIA – Só você e ele?

P14 – Sim! Até três anos atrás era eu, ele e meu marido, meu ex-marido.

LÉLIA – Certo! E você que, que, então comanda toda a vida dele?

P14 – Sim, sempre foi, desde o começo.

LÉLIA – Que leva nas terapias...

P14 – Exato! Em tudo, se ele adoecer, hospital, até os oito anos ficava mais com ele no hospital do que em casa, inclusive.

LÉLIA – E como é ele em casa, assim?

P14 – Nó, tranquilo demais! Ele é uma benção! (risos).

LÉLIA – E o quê que ele faz em casa?

P14 – Ele gosta de ver os desenhos dele, ele gosta de brincar com esses bonecos, com o homem aranha, hulk...é...quando ele tá sozinho em casa né? E ver os desenhos, ele é bem infantil, ele gosta de desenho assim, de criança de dois aninhos, assim, ele gosta desse tipo de desenho. Aí agora ele aprendeu a dançar, dentro de casa. Aí fica dançando, aí eu coloco o Mickey, então...eles tocando assim, aí fica dançando. Diz ele que fica dançando né? (risos)
LÉLIA – E como é a alimentação?

P14 – Ah, ele adora comer! Almoço e janta é sagrado. Ele não gosta assim, de biscoito, essas coisas assim, de lanche. Agora o negócio dele é almoço e janta.

LÉLIA – E como que ele come?

P14 – Agora ele tá comendo sozinho, depois dessa medicação que o neuro passou, de ser muito bom pra ajudar no equilíbrio e a coordenação dele, os espasmos, controlou muito. Aí ele consegue até comer sozinho agora.

LÉLIA – Faz quanto tempo?

P14 – Ah...uns oito meses.

LÉLIA – E como você se sente?

P14 – Ah, é bem melhor (voz no tom de alívio). É, porque agora ele tá tendo uma independência a mais né? Aí na hora que nós vamos almoçar eu mando ele colocar o suco lá na mesa, lá. Pega os copos, coloca na mesa, essas coisas...eu já tô dando esse comando pra ele já e aí ele coloca (risos).

LÉLIA – E na hora de tomar banho?

P14 – Aí na hora do banho, eu tenho que dar banho nele. Porque nós tamo ajudando ele no banho, inclusive aqui vocês me ajudaram na época, foi bom demais [apontou para Mariana]. Mas só que ele não sabe fazer aquela higienização igual a gente faz né? Aí eu deixo ele...adaptaram o banheiro pra mim, ele seco começa a lavar, aí depois eu vou lá e dou aquela lavada a mais. A escovação de dente é a mesma coisa...tanto que não dá nem cárie. Nós vamos fazer a limpeza dele, nem cárie ele dá nos dentes. Aí se ele faz o xixi, ele vai no banheiro sozinho e faz. O dois ele vai e faz, mas eu tenho que limpar, porque ele não limpa e depois é o banho dele. Aí nessa hora...

LÉLIA – E como você se sente?

P14 – Ah, eu queria tipo assim, que ele conseguisse se limpar sozinho...eu queria que tomasse banho sozinho...mas vai chegar lá, vai chegar lá.

LÉLIA – Desculpa eu te interrompi. Você disse nessa hora...?

P14 – É do banho?

LÉLIA – É do banho ou de ir ao banheiro?

P14 – Ah não, do cocô. Eu queria tipo assim, que ele conseguisse se limpar sozinho né? Mas depois do cocô, ele nem quer se lavar. Ele sem o cocô, ele vai lá e se lava né? Mesmo que eu tenha que ajudar depois. Mas quando faz o cocô, ihh...aí é só eu mesmo. Quando ele faz cocô no pai dele, quando ele vai pra casa do pai dele e fica 5 dias, e o pai dele dá o banho direitinho, ele fica 5 dias sem fazer cocô, ele não faz. Aí quando chega em casa, ele faz o cocô.

LÉLIA – Por que você acha?

P14 – Porque eu não tô ali perto. Porque quando nós viaja, ele faz o cocô dele todos os dias, ele faz o cocô. Mas se eu não estiver perto...na escola ele nunca fez, nem quando usava fralda, não sei porque.

LÉLIA – Entendi! Obrigada!

(...)

MARIANA – Quem quer falar? Como que é o dia a dia?

P13 – A C10 hoje, como eu tinha falado, assim, tá um pouco mais calma. É...assim, ela não tá...saindo só três vezes, né, da semana, antigamente era semana toda. Aí de manhã cedo acordo ela cinco horas da manhã né? Pra dar aquele lanchinho reforçado e tal. Eu levo ela pra fisioterapia, da fisioterapia vai pra escolinha, né? Tá lá. Não sei de onde tira energia, mas a energia ali tem. Aí, eu pego ela na escolinha e coloquei ela...que lá no meu bairro tem uma instituição né? Que ajuda crianças e adolescente, que hoje que ela vai nesse negócio de piscina. Aí, eu coloco ela lá e na hora que ela vem da escola, ela já fala o dia inteiro com a monitora dela e com os colegas “Hoje tem instituto? Hoje tem instituto?” (fala imitando a filha) (risos). Aí ela vai né? Que é os projetos que eles faz lá, é informática, né, eu fui coloquei ela. Aí de segunda a quinta, ela quer fazer os negócios lá. Aí os pessoal vê o quê que é adaptado pra ela, né, aí vai, encaixa ela no negócio. ELA AMA! Aí falei com a menina, né, se ela não tiver se sentindo bem, eu não ia colocar muito, porque é muita coisa. Pra, muito, mas, ter energia, ter energia. Aí, e, né, ela fica lá assim, uma horinha, né? E depois ela vai e volto pra casa, né? Dou o banhozinho nela, e daí...

MARIANA – E você fica lá também, P13?

P13 – Não. Não, porque tem, tem uma menina lá que, né, que conhece, sabe lá do, porque que ela precisa, né, aí monitora ela. E tem uma amiguinha também que é o anjo da guarda dela. É o anjo da guarda. E ela já, quando ela que “Leva ela pra mim que eu vou fazer um negócio ali.”. Ela já falava “Vigia a C10!”. Tem a mesma idade da C10, mas tem a cabeça, ela falou assim “Oh, vigia C10!”. Aí, quando ela vai, na semana que ela tem, aí ela vigia, toma conta da C10 lá. Só que aí, na parte de higiene, né, eu deixo ela tomar banho sozinha, mas aí depois faço né? Por ser mocinha também, né? Faço a parte da higiene que tem que fazer. Ela tá até conversando, né, o processo da adolescência aí, aí eu vai ser outro trabalho. Aí, tô esperando (risos). E...comer, ela come sozinha. Aí quando...a primeira comida né, como as panela tá quente, aí eu coloco pra ela né? Mais por, por precaução, né, porque as panela ainda tá quente. Mas aí, quando ela quer repetir, que a bichinha também gosta de comer né? Quando ela quer repetir, que eu vejo que as panelas estão frias, aí eu já falo “Não, vai lá e coloca. Aí...”

LÉLIA – Onde ficam as painelas?

P13 – Fica no fogão.

LÉLIA – No fogão.

P13 – Aí eu vou e falo “Não, você quer comer mais? Então, você vai lá e coloca pra você.”. Dou uma avaliada, assim né, se o fogão não tá quente, esses trem assim, mas ela tá numa esperteza. Aí ela vai né? Vai segurando na, na parede, segurando na parede, com o pratinho dela e vai e coloca, vai e coloca a comidinha dela [demonstra o movimento com as mãos]. E eu falo com ela assim “Não, vem cá, você quer ajuda?”. Aí, ela tá muito atrevida ultimamente. “Quer ajuda, C10?”, “Não! Não! A C10 faz sozinha” (imita como a filha fala). Aí eu falo “Ah, parabéns, então vem cá então que eu vou, senta aqui perto da mamãe.”. Aí ela né, vai, senta no cantinho dela ela mesma, faz o leite com toddy dela, segurando né? Tudo através, segurando assim na parede, segurando nos, nos móveis. Mas aí ela já tá nesse processo de querer fazer as coisas dela. Aí tem as coisas que eu vigio, por proteção, vigio e falo assim “Não, espera aí, essa aí eu vou pegar né? Isso aí é perigoso.”, mas tem coisa que eu vejo que não é perigoso, deixo ela fazer tudo.

LÉLIA – O quê que você acha perigoso?

P13 – Aí assim, igual assim, é...mexer com, com faca. Igual teve uma vez mesmo que eu coloquei ela pra lavar vasilha. Aí ela pegou a cadeira, colocou na cadeira e eu fui lá e recolhi os trem de vidro, copo, faca, garfo né, essas coisas perigosas. Deixei ela lavar as tampas, diz ela que lavou, as tampas (risos), as vasilhas de plástico e coloquei a bacia perto dela assim. Ela lavava lá e colocava lá dentro. Aí eu “Ah que bom!” [batendo palmas], pra dar aquele up. “Aí que bom C10, parabéns, obrigada tá? Vai lavando aí, que daqui a pouco eu volto.”. Aí fingia que eu ia negociar e daí ela tava lavando, né, diz ela que tava lavando as vasilhas. Depois tinha que voltar tudo de novo (risos). Tinha que lavar tudo de novo.

LÉLIA – E as brincadeiras em casa...como são?

P13 – Ela agora tá mais no processo de...é, que eu vigio muito né? Que esse trem de internet é meio perigoso, tem muita coisa boa, mas também tem muita coisa perigosa. Aí ela gosta de ver esses negócios de, de...trem de ficar ensinando fazer comidinha, ela tá nesse processo, de fazer comidinha, de é...dar banhozinho, esses troços assim. Ela vê mais essas partes agora. Mas era, quando ela era mais novinha, era trem de, de infantil, mais bem de infantil. Aí é...nesse processo de adolescente, diz ela que tá adolescente, aí é essa parte de mexer com comida, de comidinha. Tá mais...aí eu vou e deixo ela...pra ela dar mais uma desenvolvida né? Porque qualquer coisa que eles começar a fazer, no fim é uma festa. Igual ontem que eu até tirei foto lá, quase que eu chorei ontem [tampou o rosto com as mãos, emocionada]. Eu fui levar ela pra, pra monitora, né, entregar pra monitora depois da fisioterapia. A monitora dela veio com caderno, aí ela falou assim “C10, deixa eu mostrar pra mamãe!”. E muito tempo essa luta, assim, alfabetização né? A coisa, o processo também é longo. “C10, perai que eu vou te mostrar pra mamãe o que você fez SOZINHA.”. Aí falei assim “Sozinha?”. Ela “É!”. Aí...ela, na hora que ela mostrou o caderno lá, ela falou assim, eu falei assim...eu ainda falei com ela assim, como tem intimidade, né, a gente acaba criando intimidade com ela. Eu falei assim “Isso a C10 fez sozinha, pára de mentir.” [cruzando os braços na frente do corpo]. Porque ela chama Carolina, né. “Pára de mentir pra mim, Carolina. A C10 FEZ SOZINHA?”. Daí, fiquei com aquele trem assim “Oh...”, “Fez P13, fez sozinha.”. Ela colocou em cima assim, da folha, o A E I O U e colocou as palavras e mandou ela colocar é...as letrinhas, as palavrinhas que tavam faltando. Até tirei foto. Falei “Posso tirar foto?”. Ela falou assim “Pode!”. Aí ela foi e falou assim, tava escrito assim, pato, esses negócio assim, aí até tirei foto, gente. Eu gosto de provar (risos)! Eu gosto de provar! Eu gosto de provar [pega o celular para mostrar a foto] (todas riram)! Aí eu falei assim, aí ela falou assim “Fez P13!”. Eu falei assim “Gente...”.

Eu falei com ela assim “Minha filha, dá vontade de gritar lá na escola!”. Deu vontade de gritar. Porque assim, É UM AVANÇO. É um avanço. Se eles começar nesse processo de alfabetizar, aí falei assim “Não, não deu nem pra acreditar.”. Ela falou assim “Não, ela fez sozinha, P13. Sozinha.”. Aqui...vê se vai dar pra vê [mostra o celular para Lélia, que está ao seu lado esquerdo]. Muito...eu falei assim “Gente!”. Dá licença, gente [levantou para mostrar para as outras mães]. Eu falei assim...né...ela fez...

MARIANA – Ah gente...

P13 – Eu falei assim...não deu...ah...

P16 – Uau, bastante! [quando viu a foto]

P13 – Não é? Na hora que eu vi...

P14 – Oh gente, que gracinha!

P15 – Que gracinha.

P13 – Eu falei assim “Ela, ela fez!”

LÉLIA – Cinco palavras né?

P13 – Ela fez! Aí ela falou assim “Eu mostrei...”, ela falou assim “Eu mostrei ela, eu mostrei ela. C10, essa letrinha aqui, que você tem que fazer aqui...”. Aí diz ela que pegou o lápis e coisa que ela não fazia. Então é coisa que ela não fazia. Aí minha filha, na hora que eu cheguei lá, que ela me deu essa notícia. Eu falei assim “Eu posso tirar foto? Porque eu tenho que guardar. EU VOU IMPRIMIR.”. (RISOS). E não apaga...eu falei assim, eu vou imprimir pra guardar. Aí ela falou assim “Não, ela fez sozinha, sozinha. Não, não segurei no bracinho dela...”. Aí ela falou assim, tem umas coisas que quando ela...graças a Deus né? A gente tem que pedir muito a Deus pra Deus enviar umas monitoras boas né? Que a gente sabe muito [olha para as mães].

P15 – Que tem paciência.

P13 – Que tem paciência né? Pra dar continuidade nos nossos processos. Aí ela falou assim “Tem umas coisas que quando ela chega da fisioterapia...”. Igual no CRAEDI, provavelmente ela tem duas, duas aulas né? É...tem a professora de educação exclusiva e tem... tipo uma fisioterapeuta, bacharel de educação física, que ela trabalha com ela na água. Aí ela sabe que tem uns processos, que ela não pega muito pesado com ela, porque ela sabe que isso é cansativo né? Aí ela prefere, assim, fazer uma coisa mais...no, no, no limite dela. Aí eu falei assim “Não, ok!”. Falei assim “Minha filha, mas só de você me mostrar essa folha aqui, valeu pro ano todo!”. Já é uma VITÓRIA! Ela não fazia nada disso. Aí é muito gratificante, viu? É muito gratificante! (risos de alegria).

LÉLIA – Obrigada, Lidiana. É Lidiana?

P13 – É P13.

LÉLIA – P13, tá bem. Obrigada por você me corrigir.

(Todas riram)

P15 – O dia a dia do C11 é...assim, corrido, ele acorda cinco da manhã pra aí arrumar pra ir pra escola. Já dou banhozinho nele, depois dou lanche, aí eu desço com ele pra mandar ele

pra escola. E, quando chega da escola, quando chega da escola não quer vir embora. Ele gosta de estudar. E...e chega em casa, a primeira coisa que ele vai, que ele faz é comer (risos). Aham. Aí depois do lanche, dou banho nele primeiro, depois dou o lanche e fico o dia todo dentro de casa.

LÉLIA – E como que é a alimentação dele?

P15 – Come de tudo.

LÉLIA – E como que ele come? Como que é a sua participação nesse sentido?

P15 – Ele come e bebe sozinho agora.

LÉLIA – Agora faz quanto tempo?

P15 – Ah, tem muito tempo.

LÉLIA – Tem muito tempo?

P15 – Tem muito tempo.

LÉLIA – Quantos anos mais ou menos?

P15 – Ah, tem mais de três anos.

LÉLIA – Mais de três anos.

P15 – É.

LÉLIA – Por que você acha que agora ele come sozinho? É alguma postura sua ou é alguma coisa que ele vivenciou?

P15 – É que a minha irmã teve aí e ensinou ele a comer sozinho. Ele aprendeu e come sozinho até hoje.

LÉLIA – E como que você se sente?

P15 – Feliz!

LÉLIA – E o banho como é?

P15 – Ah, o banho ele vai sozinho, mas quem dá o banho nele é eu. Porque meu banheiro tem um boxe e eu morro de medo dele cair e machucar.

LÉLIA – Entendi!

MARIANA – E como ele vai até o banheiro?

P15 – Vai sozinho.

MARIANA – Andando sozinho?

P15 – Andando sozinho.

MARIANA – Aí você vai e auxilia ali no banho?

P15 – Isso.

MARIANA – Na hora de sair e trocar de roupa?

(Barulho de celular). [P13 pega o celular e fica olhando para ele]

P15 – Eu que troco. Usa fralda até hoje, que...ele, ele não sabe ir no banho sozinho ainda, aí ele usa fralda.

LÉLIA – Certo. Obrigada, P15!

P15 – De nada!

MARIANA – E o C11?

P16 – O C11 ele tem uma rotina bem...bem estabelecida, sempre teve né? E isso ajudou muito também na questão desse desenvolvimento dele. Ele tem muito problema com o sono dele. Faz uns dois meses que ele tá agora, depois de três anos que ele tá dormindo a noite toda, então isso ajudou até durante o dia até. Por conta que ele tem, até a neuropediatra dele falou que ele...é muito comum em crianças que passaram pelo que ele passou ter o tal do TDH né? Que é hiperatividade, déficit de atenção. E é nítido que ele tem isso mesmo né? Mas não tem o diagnóstico por conta da idade. Então ele já acorda no, no agito [fez o movimento de levantar as mãos balaçando]. Então ele acorda às seis horas da manhã, em ponto. Sempre dorme a noite toda agora, glória a Deus [levantou as mãos]. Acorda às seis da manhã, ele vai lá pra nossa cama e me acorda, aí eu pego ele. Aí vem o dilema porque ele quer, agora ele é um homenzinho já, e ele quer escolher a roupa dele, o uniformzinho, ele não quer mais uniforme, que uniforme...ele já enjoou do uniforme. Então ele quer escolher uma roupa. Hoje...aí eu conversei com a professora “Da um desconto aí, hoje ele foi de homem-aranha!” (risos). Então ele quer escolher o quê que ele quer comer. Aí a gente...arruma ele para ir pra escola. Aí os remedinhos né? A rotina de remédios. Aí a gente desce. Ele só não, não se troca sozinho, ele não sabe. É...escovar o dente ele já consegue escovar sozinho né? Mas depois você tem que ir lá e escovar de verdade. Porque ele só fica ali fazendo de conta [demonstra o movimento]. Aí a gente desce. E até uma coisa que ajudou muito esse ano aqui...a casa que a gente morava antes era uma casa mesmo. O único degrau que tinha na casa era um degrauzinho assim [demonstrou o tamanho com as mãos], aonde ele sentava indo no degrau para ele poder descer e subir. E ali agora a gente tá em apartamento e tem as escadas, então ele sobe e desce agora sozinho. Isso parece que forçou ele a aprender. O equilíbrio ele não tem cem por cento, mas sempre que precisa a gente deixa ele fazer. É...aí ele vai pra escola com o pai dele, o pai dele né? O meu marido ele trabalha à noite, então isso me ajuda muito. Porque aí eu posso trabalhar durante o dia, aí o pai dele que leva pra escola, o pai dele que busca. É, às três horas, quando ele chega da escola, aí eu paro de trabalhar e assumo o posto enquanto ele vai trabalhar. Então isso ficou muito tranquilo para nós, essa divisão. E quando tem terapia o pai dele que leva também. Então no primeiro dia eu vim junto né [apontou para a Mariana]? Porque eu queria saber como que é e tal. É, e aí depois ele assume. A não ser que aconteça alguma coisa que ele precise ter um outro compromisso, a gente troca. Então o C11 tem né, esse suporte legal de nós dois. Mas a maior parte das coisas sou eu que faço com ele em casa, porque aí ele tá na escola e quando chega sou eu. Então ele chega da escola, ele já pega na minha mão e vai para a cozinha (risos). Ele não fala, né, ele não tem o falar. Então o dele é apontar. E aí ele pega na minha mão vai para a cozinha. Ele solta na cozinha e aponta [demonstra o filho apontando com a mão direita]. “Pão! Banana!”. E aí ele come assim, quando você falou [apontou para a P15], eu lembrei, é verdade, o C11 ele chega e já pensa em comida (risos). Ele chega e já pensa em comida. Até tenho uma dificuldade de ter criatividade para inovar o cardápio dele, porque é...ele é uma criança, ele não sempre come uma coisa só, ele come todos os dias. Então ontem eu fiz um bolinho de banana para

ele, pra dar uma mudada. E aí...e assim, ele chega, come, aí vai pra os desenhos dele. Ele já está na fase de assistir muito desenho com historinha, é, musiquinha para ele dançar. Ele adora imitar. Tenta imitar a musiquinha de jacaré, de amarelinha. Então ele já começa a fazer uns gestos, e a mãozinha durinha dele assim, voltando [imita a mão esquerda do filho]. Então essas coisas, quando ele começou a fazer também, era foto direto. Então “Olha só a mãozinha dele. E a palminha dele assim também!” [demonstra os movimentos do filho]. Tão fofinha. Então eu estimulo, ele brinca com água, adora água. No banho é...eu coloquei aqueles tapete de borracha, pra deixar ele, mas mesmo assim fico com medo dele escorregar. E aí eu fico ali, e ele fica na água e brinca, brinca e pula. É...e aí eu tô começando a ensinar já ele a esfregar o corpinho sozinho e aí ele esfrega [imita o movimento com a sua mão direita], porque ele sabe esfregar a barriga (RISOS), esfrega a barriga [demonstra o movimento]. Aí eu dou o banho nele. Então assim...ele usa fralda ainda. Não tem nenhum sinal de desfralde vindo dele ainda. É...comer, ele come sozinho né? Desde cedo a gente estimulou, mesmo com a bagunça que faz. Dá aquele estresse, né, no fundo [apontou para o seu coração]. Você quer que ele desenvolva logo. É exaustivo né, a rotina. A gente tem que pensar neles né? Então, até hoje as vezes esfrega comida no sofá, na mesa. E como ele tem hiperatividade, ele não consegue ficar muito tempo na mesa, na cadeira dele. Então é, dois minutos ali ele já começa, ele quer sair, se não tirar ele, ele já faz os escândalos dele. Então, tem que tirar, daí ele tem que ir para o sofá. Aí, às vezes, ele quer sair do sofá, vai para o chão. Então, é assim, eu vou pulando de galho em galho, dentro da casa. Agora, ele vai lá em cima, aí vai com ele pra cima. É uma rotina bem agitada, depois que ele chega. Então, eu saio, eu trabalho em casa, eu trabalho é...só com o computador. Então eu desligo o computador, eu já estou assim, exausta. Aí daqui a pouco ele chega lá, vamos lá, vamos lá (RISOS)! Mas aí, quando você vê né, esses resultados, compensa tudo né? Tem dia que você vai dormir chorando de exausta e no outro dia você acorda “Nossa, nem descansei!”.

P13 – É cansativo.

P16 – Mas quando você vê alguma evolução, você “Nossa, compensa tudo!”.

P13 – Vale a pena!

LÉLIA – P15, você falou que você fica feliz do C11 comer sozinho né? Por que você se sente feliz?

P15 – Porque ele antes não fazia isso. Antes eu dava na mão. E agora...e agora ele faz sozinho.

LÉLIA – E o quê que mudou para você, de antes para agora?

P15 – Ah, mudou tudo.

LÉLIA – O quê, por exemplo?

P15 – Isso aí, que ele come sozinho, bebe sozinho.

LÉLIA – Mas o impacto disso pra você?

P15 – Como assim?

LÉLIA – Como você...o quê que mudou pra você? Antes você ajudava e agora não mais. O quê que mudou pra você em relação a você se sentir melhor?

P15 – Aí meu Deus (risos de desconforto).

[P15 aparentou se sentir desconfortável, mexendo a cadeira de um lado para o outro]

LÉLIA – O quê que te faz sentir essa felicidade de ver ele comer sozinho?

P15 – Porque ele antes não fazia.

LÉLIA – Entendi.

P15 – Agora ele faz.

LÉLIA – Obrigada.

MARIANA – E por que antes você sempre dava?

P15 – Porque ele não fazia sozinho. Eu dava e agora faz.

[...]

(Risos tímidos)

MARIANA – A gente já começou a falar é...um pouco da escola né? E como é o dia a dia, as atividades que eles realizam na escola?

P14 – Tipo as brincadeiras, matérias ou o quê?

MARIANA – É! Quais atividades que ele realiza na escola?

P14 – Ele faz de tudo na escola assim. As matérias, ele faz de tudo, ele aprendeu a escrever já há muitos dias. Com quatro anos ele começou a montar. Aí depois a mãozinha dele foi melhorando, porque a coordenação motora dele foi melhorando, porque antes a mãozinha dele era toda tortinha né [demonstra como era a mão dele]? Aí a fisioterapia veio e ajudou, aí ele começou a escrever. E é até bonitinha a letra dele (risos). Então assim, ele participa de todas as matérias, inclusive ele gosta, aí a professora me conta né? Quando ela chega na porta, ele já tá quase na porta, porque ele quer apagar o quadro, escrever com a matéria que é, a data, o dia da semana e o nome delas. Pode ser de tudo, educação física, pode ser do jeito...eles filmam e me mandam, inclusive.

MARIANA – E como você se sente?

P14 – NOSSA, É GRATIFICANTE DEMAIS (Fala sorrindo, feliz)! Ela sabe que eu gosto disso e se eu posso tá também lá pra poder ver é, essas coisas assim, eu sempre faço questão de participar. Fazer festinha, ele gosta de me ver também lá na escola, nas festinhas de escola. Nas reuniões, ele gosta de me ver. Tudo assim, relacionado a ele, inclusive a professora de Geografia, ela falou que quer que eu fico escondidinha pra mim ver essa cena. Quando ela tá chegando, que ele faz assim, vem cá, topa com ela, pega a mão dela, leva, pede o apagador [demonstra os movimentos do filho]. Pra ele poder apagar, escrever dia, data, matéria. Ele chega até sujo em casa né (risos)? Com os coleguinhas também né? Ele gosta demais dos coleguinhas. TUDO QUE TEM NA ESCOLA ELE PARTICIPA, não fica de fora de nada. Sempre foi assim.

LÉLIA – Como ele vai pra escola?

P14 – Eu levo!

LÉLIA – Você leva?

P14 – Eu levo!

LÉLIA – É perto? Ou você vai de...

P14 – Nada...tem que pegar ônibus.

LÉLIA – Usa transporte?

P14 – A gente faz bate e volta. Às vezes a gente tem que ir de manhã em alguma terapia, vai em casa, eu moro no São Raimundo, pra meio-dia e quinze nós voltar pra escola, que fica no, na Valadarense, que ele estuda. É porque antes eu morava no bairro de São Pedro né? Aí eu mudei, fiquei com dó de transferir, porque os amiguinhos vêm desde a creche. Ele é apaixonado, tem um autista, é amigo dele. Nossa, ele é apaixonado com esse amigo dele. Aí fico tanta dó. Eles fazem terapia junto, na piscina. Aí eu trago e busco.

MARIANA – E você utiliza o transporte né? Você tá usando a cadeira de rodas?

P14 – Eu uso a cadeira de rodas.

MARIANA – Por que que você tá usando a cadeira de rodas?

P14 – O período pra andar é mais longo, aí ele já não guenta. Ele cansa muito, sua muito, força muito né? É por isso que o neurologista entrou com essa medicação, justamente pra ele conseguir largar a cadeira de vez. Esse período ele cansa demais. É, vamos supor, na padaria lá perto de casa, eu levo ele, aí eu vou andando, deve dá uns dez minutos assim, eu tenho que parar três vezes mais ou menos, pra ele sentar, descansar. E aqui sua, minha filha, força demais pra da conta, pra poder andar. Então, o intuito é...dessa medicação, quando ele entrou, é por isso. Pra poder ajudar. Ele falou que quanto mais ele crescer, mais vai vir os espasmos, vai piorando mais. Aí cansa ele. E inclusive, eu fiz uma correção na coluna dele, com botox. Pra poder ajudar. Igual ele sente dor, à medida que ele vai andando, ele sente dor também [aponta para a região da coluna].

P13 – A C10 é...participa de tudo, na escola, de tudo, de tudo. Ama dançar, judô, ela fica assim [imitou o movimento de socos para a frente com os dois braços alternados] (todas riram), ama judô. Aí, os professores apaixonados por ela. Dá pra gente perceber né? Apaixonados por ela. E...e assim, e na escola, pra ela ir, a escola dela é, é no mesmo bairro. O problema é que tem um abençoado de um morro. Aí, pra ir...eu tinha conseguido um andador com rodinhas, ela tava usando ele. Só que, acho que desgastou. Aí depois, eles me doaram um outro andador. Vou até ver se eu consigo arrumar ele né? Aí eles me arrumaram um outro andador, só que esse andador, ele é daqueles de levantar [mostrou com tem que fazer], ele é muito mais difícil, porque ela tem uma órtese que ela usa na escola. Eu cheguei a te mandar foto dela? [olha para a Mariana]. Aí ela usa, ela fica o dia inteiro com ela na escola. E né levo pra as fisioterapia. Aí, fui e preferi conversar com a direção da escola se eu poderia deixar o andador lá pra ela usar lá pra fazer as atividades dela. Porque eu já carrego a órtese pra lá e pra cá, pra lá e pra cá, pra lá e pra cá. Porque, como é morro, ela é muito...eu fico, assim...com dó não, que eu não gosto dessa palavra não. Mas, assim, é difícil pra ela... pra mim colocar a órtese pra ela subir com a órtese. Aí eu coloco um tênisinho, né? Pra ela chegar lá e ter esse processo, a semana toda. Aí eu chego lá, tiro o tênisinho dela, ponho essa órtese, levo o tênis pra casa né? Que é opção da abençoada, da monitora dela, pra ela não né achar, assim, que tá vendo o tênis. Não achar “Ah, que tá doendo...”, esses trem assim. Aí eu levo o tênis, ela fica o dia inteiro com essa órtese. Aí, e com o andador, pra lá e pra cá né, trabalhar lá na escola. Aí, pra voltar é a mesma coisa né? Tiro a órtese e deixo o andador que aí eu trago, eu levo na mão, segurando a mãozinha dela. E...é isso. Mais dificuldade, mais mesmo, é o morro. E acho que a matéria que ela mais gosta, eu acho que é inglês.

Porque ela tem uma paixão com aquela professora. É...logo de manhã cedo...como é que fala em inglês? É...bom dia de manhã [aponta para a P14].

[P14 faz movimento de bom dia em LIBRAS]

P13 – Não, não (risos)!

P14 – Ah, eu tô falando do surdo, gente. Pelo amor de Deus, esquece (todas riram). Eu tô tão acostumada. Eu tô falando do surdo.

P13 – É, não, é que ela passa junto com a...que a professora passa, que a gente mora lá no bairro mesmo. Ela passa de manhã. Aí, ela já conversa com o inglês com a professora...e eu acho que é mais em inglês a matéria que ela gosta.

(Todas riram)

LÉLIA – Você falou do tênis, né [olhando para a P13]? É...eu não entendi direito. Por que que você não deixa o tênis lá?

P13 – É por causa assim, mas foi uma opção né? Porque o objetivo é dela ficar com a órtese.

LÉLIA – Entendi.

P13 – É, assim, por causa que essa órtese é a radiação ao solo. Aí ela... é, mexe na frente né? Por causa dos joelhos, pra dar postura. Pra acertar a postura dela.

LÉLIA – Se você deixa o tênis, o quê que acontece que você falou?

P13 – Ah, ela vai inventar de...falar que “Não, que não sei o quê.”. E agora que ela tá acostumando né com a órtese, que no começo foi bem, bem difícil com essa órtese.

LÉLIA – Certo.

P13 – Aí agora ela já acostumou com a órtese, aí eu levo o tênis pra ela pôr na cabeça que ela tem que usar a órtese.

LÉLIA – Entendi.

P13 – Porque ela já usa o tênis só pra locomover mesmo né? Pra cá e pra lá e...o resto é essa órtese.

MARIANA – E o andador fica na escola?

P13 – O andador é...esse por causa que esse é daqueles de...[faz o movimento de levantar o andador para andar]. Aí pra subir morro com o andador e órtese...

MARIANA – E você falou aí na hora da saída P13, ela sai junto com os amigos? Como que é?

P13 – Não. Eu preferi pegar ela...pegar duas horas né? Porque sai duas e pouco, mais ou menos, duas e meia, eu acho que eles liberam os meninos. Aí por ser morro né? Descer do morro, eu optei por pegar ela duas horas, duas e dez. Por dar tempo de descer né? O morro que os meninos saem tudo... tu tu tu tu [faz o movimento de correr]. Aí eu fui pedir pra liberar ela mais cedo por causa disso. Aí eu desço com ela tranquilo, devagar. Sem os meninos correrem risco de esbarrar nela. Porque na época já tava esbarrando muito né? Os meninos

descem correndo. Esbarrando nela, fui correr risco dela, né? Chegar com algum deslize e ela cair durante o morro.

LÉLIA – O C11 vai pra escola?

P16 – Sim, ele vai na escolinha. É, ele já ia lá no...lá quando eu estava morando no sul. Quando veio pra cá, a gente conseguiu também colocar ele. E ele, assim...no início foi adaptação, difícil né? Como toda criança. Mas hoje ele ama. Ele não quer nem voltar pra casa mais (risos). Meu marido que leva e busca, aí quando ele chegou “Ah, hoje eu levei um tapa na cara.”, porque não queria vir comigo. Às vezes ele é meio agressivo também. É...e aí, assim...as professoras né? Ele tem...a prof, a assistente sempre fala que ele participou de tudo. Ele já tem até o melhor amigo na sala. Que...ela falou que as crianças amam ele. E aí, alguns dias, já aconteceu umas três, quatro vezes deu ir, que tinha a terapia nova, aí é aquela coisa de no primeiro dia eu queria ir junto. Aí quando eu vou buscar ele, é...ou levar ele...quer dizer, a terapia é bem cedinho. Aí, sai da terapia já leva pra escola. A gente chega lá, a escola inteira conhece ele. Eu fico...“Gente, como assim?”. Aí diz...“Oi, C11! Oi, C11!”. Nossa, que...que... recepção gostosa né? Saber que todo mundo acolheu ele na escola, isso mostra, isso fez uma diferença pra eu me senti bem, e aí eu entendi “É por isso que ele ama essa escola!”. A escola é muito acolhedora e...e ele se desenvolve bem e uma coisa que ele né não tem assim matéria, ele tá novinho ainda, mas assim a questão motora dele, a questão do comer também, ele ainda tem dificuldade, às vezes dá uns surtinhos nele dele ainda fazer bagunça, mas ele, as prof falam que cada dia tá comendo melhor, os amigos não se dispersam tanto que quando ele tá em grupo é que ele quer fazer a baguncinha dele, mas ele tá se concentrando mais pra comer. É...a questão da mochilinha também, quando a gente começou, ele tinha ganhado da, da tia dele uma mochilinha normal né? Porque ele não carrega a mochila, ele, o equilíbrio dele quando a gente veio pra cá era muito ruim, a força dele também então pra arrastar uma mochila a gente nem cogitou isso. E aí isso ele viu os coleguinhas todos com mochilinha de rodinha e começou a se encantar com as mochilinhas de rodinha, eu falei “Pronto, e agora? Comprou uma mochilinha de rodinha (risos)?”. Até a professora falou “Olha pai, você tem que comprar uma mochilinha de rodinha, que ele tá encantado e quer a mochilinha.”. Ele foi lá e conseguiu comprar uma e agora ele entra, no início foi difícil mesmo, ele não tinha muita força né? Só um bracinho que faz o equilíbrio, parece assim [fez o movimento com o braço direito], e aí...meio que se perdia, mas agora...até meu marido filmou né? Aquela coisa de filmar [olhou para a P13 sorrindo], sempre que acontece uma coisa. Ele solta no portão, da escola, dá a mochilinha, ele e pega a mochilinha e vai sozinho, até lá nem dá bola, mas vai “Pai, pode ficar aí que agora já me viro sozinho.”, aquele toquinho, pegando a mochila maior que ele e arrastando, então...o equilíbrio dele tá muito bom. Tá se desenvolvendo cada vez mais, e é mais essa parte motora mesmo que, que elas ajudam a trabalhar [olhou para a Mariana], a gente ajuda pra ele subir e descer, também na, na escola tem vários né? Degraus e tudo, e a gente já fica apreensivo “Ah, a gente não quer que caia, quer que se machuque.”, mas eu falo que ele já tá se virando sozinho, você pode soltar onde for, que ele dá o jeito dele e, e ele fica bem mais tranquilo.

LÉLIA – Ele fica quanto tempo na escola?

P16 – Ele fica das sete...das sete às três.

LÉLIA – Ah, então não é o período integral até as seis né?

P16 – Não!

LÉLIA – É menos um pouco.

P16 – É menos um pouquinho.

P14 – Eu acho que não existe mais o integral até as seis não.

LÉLIA – Não existe mais não?

P14 – Não, é até as três mesmo.

P16 – É até as três mesmo.

P14 – Antes era até às cinco né?

ÉRICA – É, até às cinco.

P16 – É, foi uma coisa que, que até mudou bastante a nossa rotina, porque lá onde a gente morava era até as seis né?

LÉLIA – Era até às seis?

P16 – Isso, sempre foi até às seis. E aí depois né, eu tive que reduzir meu tempo de trabalho pra poder né? E aí deu certo, meu marido conseguiu emprego né, à noite, às quatro até à noite, e aí a gente conseguiu deixar esse horário e ele poder ir pra escola e fazer todo esse processo.

LÉLIA – P16, como foi essa adaptação do C11 que você falou de subir escada né, descer escada. Como foi pra você essa adaptação dele nesse sentido?

P16 – Ah, foi assim, apreensivo de momento né? Porque eu sabia que era algo que ele precisava fazer e eu tinha medo (risos) de deixar ele solto, mas os lugares ali que, que ele tem a escada pra usar, tem o corrimão, então eu já dizia a ele “Oh, é aqui que você segura.”, e aí eu ia atrás, igual aquelas galinhas chocas (risos) [demonstrou com os braços o movimento dela protegendo ele], não cai, não cai, sem ele vê que eu tava né? E eu sempre ficando atrás dele porque, para proteger. Então ele ia sozinho e quando ele parava a vontade era de você ir fazer por ele, desistir, porque é difícil né? Você ver a criança querendo fazer algo e não conseguindo, mas assim, foi muito bom né? Foi apreensivo no início, mas ver ele subindo até a nossa, onde tá, tem a escada fora do prédio e tem dentro da casa, porque é dois pisos né? Então é muita escada, quando ele chega da escola, tem o lance de escada lá no prédio, a gente tá no terceiro né, tem bastante lance pra ele que é pequenininho e o meu marido deixa desde lá debaixo, quando chega em casa também, quando ele quer subir, é mais uns degrauzinhos para subir. Então ele tem muito, teve muito, sabe, disso, então foi muito rápido [estalou os dedos], até eu me surpreendi assim, foi coisa de uma semana, de deixar ele fazer só a escada de fora né, do prédio que é mais largona, que não tem tanta proteção, é um porção mais alto, que eu fiquei mais apreensiva, mas hoje eu estou mais, assim, tranquila, mais confiante. Porque ele tem, a criança não tem noção nenhuma né, de perigo, então, se pular, se atacar a pipoquinha ali na hora (risos)!

LÉLIA – É [fez movimento com a cabeça]!

P16 – Então sempre tem que estar, e meu marido, ele é mais, tem excesso de confiança no, no nosso filho. Então a mãe, eu não sei se é coisa de mãe isso né? A mãe quer tá ali e a gente pensa sempre, ele até brinca comigo “Aí, você só pensa no pior!”. Eu falei “Não, eu quero evitar o pior!” (risos).

P13 – Evitar o pior!

P16 – E aí ele deixa, assim, às vezes dá uma distância dos dois, eu falo “Meu Deus, chega perto, vai que acontece alguma coisa!” (risos). Então, aí eu sempre tenho que tá perto, mas sem mostrar pro C11, eu tento mostrar pro C11 que ele não tá dependendo de mim, mas se

precisar, eu vou me jogar (risos), evitar alguma coisa pior. E aí ele desenvolveu muito rápido, quando eu vi, eu já tava ali filmando ele subindo a escada toda, sozinho. E aí sempre aquela coisa de “Aêêê!” [bate palmas], parabenizar, e ele vir “Nossa, consegui, o que mais eu posso fazer?”. Muito legal!

LÉLIA – P13 falou disso também né?

P16 – Pois é.

LÉLIA – Falou a mesma coisa que você. E o C11, como é?

P15 – O C11 na escola participa de tudo também, de tudo, mas ele fica mais no canto, porque ele é muito agitado dentro da sala.

LÉLIA – Ele fica mais...?

P15 – Agitado dentro da sala.

LÉLIA – Entendi.

P15 – Puxa os cabelos dos coleguinhas, aí eles têm que sair com ele pra ir pra fora.

LÉLIA – E pra ir pra a escola, quem leva ele?

P15 – Eu pago pra levar e pra buscar.

LÉLIA – É de transporte?

P15 – Não, é um...tipo um Uber.

LÉLIA – Um Uber.

P15 – Que leva as crianças e busca as crianças em outra escola.

LÉLIA – Ah, entendi. Você não tem que levar ele até algum, você tem que levar ele até algum ponto para pegar o Uber ou ele sai direto da sua casa?

P15 – Eu levo ele até no, na creche, deixo a minha menina lá e fico esperando ele na porta, porque tem que buscar as crianças que levam na creche.

LÉLIA – Certo! Essa, esse espaço que você vai com a sua menina na creche, ele vai junto? Como que ele vai? Ele vai de cadeira?

P15 – Não, ele vai de carrinho.

LÉLIA – De carrinho?

P15 – É.

LÉLIA – Por conta dele ou você dá algum apoio?

P15 – Eu levo, porque, como que eu tenho uma menina, aí eu levo ele junto.

LÉLIA – Entendi. Obrigada.

P15 – De nada.

MARIANA – E as atividades de lazer? Então, assim né, queria que vocês falassem um pouquinho das atividades, a gente falou de dentro de casa né, da escola, e nos espaços, nos ambientes externos, que não sejam em casa e na escola. Como que, que é aí, essas atividades deles?

P14 – Tipo passeio?

MARIANA – Uhum.

P14 – Ah, o A4 gosta de passear na praia, nós gostamos bastante da praia, nós dois (risos), piscina, é...nas viagens pra roça, não dá pra ir direto né? (risos). A gente adora passear, tem a pracinha lá perto de casa que eu vou com ele também, vai só nós dois mesmo e fica lá. Lá no condomínio tem uma quadra, os fundos, inclusive, o dia das mães nós fomos lá, ficamos lá o dia inteiro, lá. Lá tem o parquinho, os amiguinhos dele. Tem uma amiga minha aqui que a gente pega eles, nós vamos pro shopping passear também, de vez em quando. Aí nós senta naquela pracinha do shopping, ele também. A gente gosta, a gente passeia bastante. Agora vai ter festa junina na casa de uma colega, nós vamos também, participar lá. Só a gente, família mesmo, eu não sou da família, mas é como seu eu fosse tá? (risos). Aí a gente vai, vai participar e fazer a festa junina, dia oito. Nós gosta passear. Nós só não passeia mais, por causa, se a gente tivesse um carro facilitaria né? Se não nós passeava mais, eu falo que nós com o carro, ninguém segura nós não. Eu mais ele vai passear demais. A gente sempre procura né, estar saindo um pouquinho.

LÉLIA – E como é quando você leva ele? Como que, o quê que ele faz? Como que é a sua postura em relação a ele?

P14 – Se tiver criança, minha filha, eu posso esquecer dele. Porque assim, pode ser criança pequeninha, porque ele adora criança. Pode ser pequenininha, que ele interage, vai brinca. Teve um casamento, inclusive que a gente foi, da minha amiga, agora dia oito, dia seis, eu não lembro. Eu esqueci dele. Eu curti o casamento tranquilamente e ele ficou pra lá brincando com os meninos. Não precisa se preocupar que ele não sai pra rua. Ele não sai pra rua não, o portão tava aberto da igreja. Porém, ele fica brincando lá com os meninos. Ele quer ficar junto com todos, qualquer idade.

MARIANA – E se não tiver criança?

P14 – Ah, aí ele senta do meu lado, fica lá quietinho. Aí ele nem levanta. Mas na hora que ver criança, acabou. Mas não bagunça também não. Tipo, durante a cerimônia, ele fica sentado. Aí depois a festa, que foi na igreja mesmo, aí que ele foi brincar com os meninos. Mas durante a cerimônia, ficou sentadinho. Mas doido querendo levantar né? (risos). Aí na hora que terminou a cerimônia, aí os meninos levantou também, aí ele foi.

LÉLIA – E você se sente como quando ele vai com as crianças?

P14 – NOSSA, É BOM DEMAIS! Pra ele ter liberdade dele também, ser independente, né? Eu não vou tá aqui pra sempre também. O meu sonho também é ver ele crescer e trabalhar, casar, espero por isso (risos)!

LÉLIA – Amém.

P14 – Ele ter a liberdade, que é muito bom.

P13 – A C10 gosta muito de uma roça (risos). Tem uma pracinha lá, que a gente vez em quando...pra ser sincera, assim, eu não sou MUITO de sair não, muito não. Porque...ai, assim, fico um pouquinho com medo, esses trem. Mas assim, de vez em quando...

MARIANA – Medo de quê?

P13 – Ah, é porque assim, a pracinha lá perto de casa lá, é assim, é...a pracinha é muita, sabe, muita vuca-vuca. Aí eu...pra mim assim, mais é mim ficar num...e nunca, nunca gostei. Também, essa é a verdade, assim, nunca gostei, mais no meu cantinho...

LÉLIA – Mas qual é o seu medo?

P13 – Ah, é porque teve uma vez que...é...a gente tava lá, na reunião lá assim. Aí, de uma hora pra outra, eles chegaram e atiraram no cara, a pracinha CHEIA DE GENTE. Entendeu? Esse trem ficou muito, isso acaba até prendendo a gente né? Porque A GENTE QUER SAIR E QUER TER UM LAZER, mas essas cenas que é vida real, infelizmente né, tá aí...aí é...cheia de criança, a pracinha, cheia de menino brincando e tal. E depois disso, eu fiquei mais reservada, assim. Mas, pra proteger, como ela não tem assim, a capacidade de correr e eu não aguento pegar ela mais...aí, eu prefiro, subo com ela lá no terraço, se tiver alguma coisinha lá, alguma musiquinha. Subo com ela lá no terraço, que é em frente. Aí eu deixo ela ver...e também ela não tá muito. Eu saia muito trezininho com ela, mas aí, ela não tá muito na fase. Eu gosto mais de roça. Eu amo roça. Aí pra roça, de vez em quando, quando dá...aí, sossego. Descansar um pouco de zoeira, de rua. Aí lá, ela tem a...aí, eu levo o andador. Aí lá ela tem as liberdades dela.

LÉLIA – Qual andador você leva?

P13 – Eu levo mais o...de...que é a locomoção sem rodinha.

LÉLIA – É esse que você ganhou?

P13 – É, porque ela tinha um desse né? Doeí, porque ficou pequeno. Fiz doação. Aí como ela tá crescendo e tá mudando os andadores. Aí eu levo mais é esse, pra ela....

LÉLIA – E o quê que ela faz lá?

P13 – Lá, ela gosta de...de tomar banho em piscina, essas coisas né? Mexer, ficar andando um pouquinho né. Que não tem, assim...que pode ficar um pouquinho mais tranquilo. Aí ela não pára quieta (risos), não pára quieta.

LÉLIA – E você...como que é seu comportamento em relação a ela, quando ela fica lá na roça?

P13 – Ah, tranquilo. Acho que é um lugar de paz. Sabe? É um lugar que a gente se sente mais...ela...deixar fazer as coisinhas dela. Eu sei que ela vai ficar ali, não vai acontecer nada né, com ela. Porque a gente tem muito medo desses trem né? Aí, quando ela vai pra roça...

LÉLIA – Medo desses trem seria o quê?

P13 – Mas é isso...me...bala perdida, essas coisas. Eu tenho medo demais desses trem, nó. Aí, é por isso que eu gosto mais de roça. Ela fala “P13, vamos embora pra roça?”. “Bora, minha filha, tamo se embarcando.” (risos)

LÉLIA – E na piscina ela fica tranquila?

P13 – É, porque assim...que, que não é quase uma piscina. Mas é um negócio que...quando eu vou na sogra da, da minha menina...é a sogra né? Que foi embora, mas não deixou de ser. Quando eu vou na, na, da sogra da minha menina...aí eles foi e colocaram um...só que eles não enchem muito. Porque o pai dela...o sogro dela tem muito medo desses trem né? Dela afogar. Aí, eles tem um cuidado muito com ela. Aí eles colocam uma quantidade que...que ela né sabe mexer lá dentro. É uma caixona, daquelas de 5 mil litros. Aí, encheu lá e ela fica lá dentro, parece um peixe.

LÉLIA – E você se sente como?

P13 – Eu me sinto...tranquilo. Porque não é só o meu olho que tá em cima dela, né? Tem o olho da sogra que ela chama de mãe também. O olho da sogra da minha menina, do sogro dela...que ela chama de pai também (risos). Aí eles ficam protegendo, me ajudando a cuidar dela lá.

LÉLIA – Na sua família, é quem? Você, ela, mais quem, as suas meninas?

P13 – É eu, ela, tem as duas irmãs dela e o pai dela. E agora, eu tenho a netinha. Que tá...ajudando ela...a desenvolver mais, depois que ela chegou. Tá tendo que ensinar a fala, esses trem assim, ela tá dando um, um up (risos).

LÉLIA – Obrigada, P13.

P13 – De nada.

P16 – O C11, ele...esse ano né, que a gente mudou pra cá, teve assim até um aumento na, no lazer dele, porque lá onde a morava a gente não tinha rede de apoio. Então, todo esse cansaço, quando tinha o tempo de descanso, a gente não queria sair de casa (risos). E aí, a gente tinha um cercadinho né. É...mas, mesmo assim, sempre que dava...é...ele sempre gostou de andar de bicicleta com o pai né. Naquela cadeirinha que vai na bicicleta, quando a gente sai. É...andar de bicicleta, aqui ele também ele faz isso. Aqui tem um, um campo de futebol perto da nossa casa e aí todo domingo de manhã tem jogo amador ali. E aí eles vão lá e aí tem um gramadão, um pedaço lá sobrando, que põe na grama descalço. É...mas o que ele mais gosta é ir na casa da vovó, da mãe do meu marido. Porque lá tem a tia dele, a tia dele assim, tem um dom com criança que eu nunca vi. Desde a primeira vez que bateu o olho. Bateu o olho no outro, assim...foi amor à primeira vista. Ela cuida dele de um jeito. Ele ama ela, ele dá beijinho no rosto assim em mim e no meu marido, e a outra pessoa que ele dá o beijo no rosto é só ela. As outras pessoas pedem beijinho no rosto ele “Não” (risos) [demonstrou como o filho faz, virando o rosto]. E ela nem precisa pedir, já chega dando beijo. E aí isso foi um conforto pra nós dois é...ter essa rede de apoio aqui, até pra esse lazer, pra soltar ele, porque ele tava muito preso a nós. Então é...a gente pôde deixar ele dormir fora de casa, a primeira vez. Ele nunca tinha feito isso. De dormir lá com essa tia, na casa da, que a tia dele ainda mora com a mãe né? Com a avó dele no caso. E aí...então, tem duas cuidando né? Tem a avó e mais a tia. A minha sogra ela é, já de idade, então não consegue cuidar muito, não tem tanto né...tempo de reação né? Rápido. Mas aí quando tá a tia, eu fico tranquila. O meu medo era que lá tem uma escada ENORME. Então antes do C11 desenvolver, foi a primeira noite que ele dormiu fora de casa, foi lá né? Ele ainda não sabia subir a escada. Eu olhava pela escada e eu ficava em casa “Gente, aquela escada, gente, aquela escada!”. Eu falei “Calma, relaxa! Ele precisa ter esse ambiente novo pra ele brincar!”. Ah e aí depois, essa coisa de ganhar confiança né? De outras pessoas tá cuidando. Então, ele lá ele vai brincar na piscina, a gente comprou...aquelas boinhas de plástico de pôr no bracinho, então ele fica boianinho, tão bonitinho, ver ele com o outro bracinho esticadinho também [demonstrou o movimento esticando seus braços]. E ele fica, bate os pezinhos [fez os movimentos com as mãos]. Ama banho de mangueira, coisa que lá no Sul eu nunca fiz, porque não tinha nem...lá congelava assim (risos). Às vezes é uma mangueira. É...e isso,

andar na rua, caminhar, passear. Falou “Vamos passear?”, pronto, já dá a mão “Vamos, vamos!”. Se demorar já, já faz o showzinho, então ali perto de casa também. Então, aquele que você falou né [apontou para a P13], sobre o medo ali, eu também tenho um pouco. Eu nunca tive né? Quando eu vim pra cá, eu comecei a ouvir as pessoas falando “Ah, essa cidade acontece isso, que acontece...”. É que eu vim de uma cidade de interior, bem, que não acontecia nada, você podia sair e deixar a casa aberta. Então, pra mim, tá sendo uma diferença bem grande isso. E aí eu reparei que perto de casa tem, meu marido foi cortar o cabelo, e é perto de casa, eu falei “Ah, é pertinho, vamo a pé, eu aproveito e já fico passeando na rua com o C11.”. E aí ele foi, entrou pra cortar o cabelo e eu fui, isso era fim da tarde, eram cinco horas da tarde. E a gente passeando, de mãozinha dada, e eu fui mais longe, assim né, no quarteirão. Andei uns três quarteirão assim. E aquilo começou a escurecer né, chegando perto da seis, eu falei “Gente...”, olhando entorno, “Eu não conheço nada aqui.”. E aí começou a passar, a gente começa a imaginar coisas né, começa a passar umas motos meio devagar, assim gente, onde que eu tô, vai que pára aqui (risos).

P13 – E aí fica com medo de pessoas estranhas né?

P16 – É, e aí eu não conheço ninguém, todo mundo vai ser estranho para mim. Peguei o C11 e “Vamos voltar, filho!”. Então isso meio que trava a gente querer fazer algumas coisas diferentes. Mas tem, hoje, comparado ao que a gente tinha lá, momentos de lazer do C11 agora, tem bastante, assim, coisas que ele gosta né? Andar de bicicleta, correr no campo, piscina, caminhar assim na rua, eu acho que eu fico mais tranquila (risos).

P15 – O C11 é...gosta de passear na casa da avó dele, gosta de passear na casa da tia dele, ir na piscina, ir no parquinho que tem lá perto de casa...ele gosta.

MARIANA – Aí você leva ele?

P15 – Levo, levo ele, levo minha menina.

MARIANA – E como que é lá? Ele brinca? Tem mais crianças?

P15 – Brinca, tem mais crianças lá perto. Mas tem que tomar muito cuidado que ele belisca, ele, ele puxa cabelo, aí tem que tomar muito cuidado com ele.

MARIANA – E ele com a irmã?

P15 – Ah, ele com a irmã dele (risos)...o tempo todo puxando o cabelo dela, beliscando ela, empurrando ela.

MARIANA – E por que que você acha que ele faz isso?

P15 – Ah (...) não sei porque.

(...)

MARIANA – E na escola também né? Que você tinha falado.

P15 – Na escola é a mesma coisa.

MARIANA – E as professoras conversam com você sobre isso?

P15 – Não, porque...difícil me chamar lá. Difícil me chamar.

MARIANA – E você, como ele vai também com coisa, você não leva todo dia, certo?

P15 – Não levo.

MARIANA – E na hora de buscar, você também não busca?

P15 – Não, porque eu pago pra levar e buscar.

MARIANA – E, e nesse transporte, já, né...a pessoa, o responsável já falou sobre esse comportamento dele?

P15 – Ele já falou comigo. Que ele belisca, que ele bate nos coleguinho. Uma vez ele pegou dois óculos das professoras e já quebrou. Ele é muito agitado, muito!

MARIANA – E ele, ele atualmente vai a algum profissional de saúde?

P15 – Vai só no posto de saúde.

MARIANA – E ele toma alguma medicação?

P15 – Toma só um calmante. Toma só um calmante só.

MARIANA – Uhum.

LÉLIA – Acho que é isso.

MARIANA – É...vocês gostariam de falar mais alguma coisa que a gente não tenha conversado aqui?

P15 – Ô Mariana, eu vou falar pra você. Ele tem um pai. Ele mora aqui em Valadares. Ele tem, tem dois anos. Tem dois anos que ele não vê o filho dele, não vê. Não pega ele pra nada. Toma a pensão, mas ele não pega. Nem, nem vai lá em casa pra ver o menino. E eu queria ver com você o quê que eu deveria fazer nessa situação. Porque entra final de semana, ele fica comigo. Sai final de semana, é comigo. Aí eu queria ver com você o quê que eu deveria fazer nessa parte aí. Que...já falei que eu vou entrar na justiça pra...ele aumentar a pensão e pegar o menino de quinze em quinze dias. Eu não queria fazer isso não, mas eu sou obrigada a fazer isso.

MARIANA – E foi de dois anos pra cá?

P15 – Foi.

MARIANA – Mas ele, ele morava com você antes? Como?

P15 – Eu morava com ele antes. Aí não deu certo, aí eu fui e vim embora com a minha, pra casa da minha mãe. Aí eu fui e aluguei um apartamento lá perto dela. Tô lá até hoje.

LÉLIA – A sua mãe te ajuda?

P15 – Minha mãe me ajuda, meu pai me ajuda.

LÉLIA – Sua mãe mora com seu pai também então?

P15 – Não.

LÉLIA – Não?

P15 – Não. São separados.

LÉLIA – Entendi.

ÉRICA – Mas até então ele te ajudava, até dois anos atrás vocês moravam juntos e ele te ajudava.

P15 – Isso, me ajudava.

ÉRICA – Depois que vocês separaram, ele sumiu.

P15 – Sumiu, tem dois anos.

ÉRICA – Mas paga a pensão certinho. O valor desatualizado né?

P15 – Manda só duzentos reais de pensão. Eu quero que ele...aumenta a pensão. Eu quero que ele aumenta a pensão e pegue ele de quinze em quinze dias.

ÉRICA – E ele mora em Valadares?

P15 – E ele mora aqui em Valadares.

ÉRICA – A gente podia encaminhar ela para o núcleo jurídico né?

MARIANA – Você tem algum suporte jurídico?

P15 – Não tenho.

MARIANA – Tá, depois a gente vai ver aqui, na universidade tem um, um serviço jurídico. Depois eu vou ver como que faz esse encaminhamento e te falo.

ÉRICA – Você já tentou conversar com o pai sobre isso?

P15 – Eu já tentei, já tentei entrar em acordo com ele, mas ele não quer. Ele não aceita o acordo.

ÉRICA – Qual que foi o acordo que você entrou?

P15 – Dele pegar ele de quinze em quinze dias. E não tá cumprindo e não quer cumprir com o acordo.

ÉRICA – E ele é o pai da menininha, da Betina?

P15 – Não, o pai da Betina tá fora do Brasil.

ÉRICA – E o pai da Betina te ajuda financeiramente?

P15 – Me ajuda todo mês. Mesmo longe, mas me ajuda. Agora, o pai do C11 não.

MARIANA – E...e só pra gente né, finalizar aqui. Gostaria de saber o que vocês acharam desse momento? Dessa manhã de conversa, tem algo que vocês queiram falar?

P13 – Foi muito bom!

P14 – Foi bom, eu gostei, eu tava tensa.

LÉLIA – Você tá tensa?

P14 – Tô. Eu sou ansiosa né? Então eu já fico “Ai meu Deus do céu...”

P13 – O quê que vai perguntar? O quê que eu vou falar? (risos)

P14 – Às vezes eu falo muito rápido também, por causa da ansiedade, eu acelero muito. Quando o ônibus tava eu “Ah meu Deus, qual que eu vou?”. Vou chegar lá toda acelerada. E não, cheguei encontrei com os meninos, fiquei calma. É normal! (risos).

LÉLIA – Só tomar um cafezinho.

P14 – Só tomar um cafezinho. Ah, vai ter uma corrida agora da pessoa com deficiência? Não é da pessoa com deficiência. Teve na ilha esse ano da OAB. O A4 participou da corrida. ELE AMOU, ELE ADORA ESSAS COISAS ASSIM! Aí vai ter agora sábado aqui na catedral. Então se vocês quiserem ir. Ele vai PARTICIPAR DE NOVO, vai correr de novo. Eu já corri com ele. Ele ama isso, gente. Eu tiro tanta foto, eu filmo tanto, eu grito tanto. eu tacho no Facebook (risos). Aí tem que chamar de novo, se vocês quiserem participar.

ÉRICA – E ele participa correndo ou naqueles carrinhos?

P14 – É, o professor corre com ele. E ele tem uma cadeira própria né?

ÉRICA – Ah, então ele vai numa cadeira própria.

P14 – Ele vai numa cadeira própria.

ÉRICA – Ah tá.

P14 – Aí o professor...

ÉRICA – Eu vi esse projeto, achei muito legal.

P14 – Você viu da OAB?

ÉRICA – Eu não sei se foi da OAB, mas eu vi fotos.

P14 – Esse ano?

ÉRICA – O A1 participou.

P14 – Do A1. Isso, o A1 tá de novo agora. Só que o A1 tava pelo...pelo outro instituição né? Dessa vez tava no APAE. E nós estávamos do APAE da outra vez, A1, Luísa, A4, tudo junto lá...tudo junto e misturado (risos). Nós estamos assim, tudo animado já. Nós, as mães fica animada demais com essas coisas.

LÉLIA – Bom saber.

MARIANA – Bom saber. É!

P16 – É muito gostoso essa troca né?

P14 – É!

P16 – Com mães que passam por algo né, semelhante. Umas têm mais desafios, outras menos, mas todas estão no mesmo barco. É...eu acho também que é questão também de

etapas né? O meu é o menorzinho, então talvez os meus desafios lá na frente vão aumentar. Hoje né tem desafios, mas ainda tô né, não posso exigir muito dele porque ele tá, igual eu falei, ele tá na etapa dele. Mas lá na frente a gente não sabe. Então, é, saber, já ver algumas visões lá da frente, já, já ajuda. E ver que cada uma né, no seu, cada uma é guerreira né e se dedica. Inspira isso!

[Todas concordam fazendo o movimento com a cabeça]

P13 – Foi muito bom. Já tinha TEMPO que a Mariana tava marcando (risos). Não tinha tempo, nunca dava, nunca dava [fez movimentos com as mãos]. Quando ela marcou, às vezes eu falava “Nossa senhora, tem o doutor Daniel!”, e é aquela consulta, minha filha, que é igual o dinheiro, você não pode perder não.

P14 – Pode perder não!

P13 – Nossa senhora, aquele homem é abençoado. Aí, na graça de Deus, deu certo. Foi, muito, eu estava conversando com a, ah esqueci o nome dela, que eu até te falei com você, que ela vai lá na APAE.

MARIANA – Magda.

P13 – É, tava conversando com a Magda, a Magda “Maravilhoso, P13, maravilhosos!”. Aí eu falei assim “Então vamos ver se dá certo!” (risos). Aí, mas foi muito bom, muito gostoso, o conhecimento né? Uma fala da vida da outra [olhou para todas], assim, o que aconteceu né? Fica, DÁ MAIS FORÇA. Essa é a palavra.

P16 – É!

P13 – Assim, dá mais força né? Para a gente...

P14 – Um pouquinho né? Um pouquinho, mas tem muito mais coisa. É, a gente nem lembra mais.

P16 – Ainda não falou tudo.

P13 – Não falou tudo (risos).

P13 – Nem se ficasse dia inteiro (risos)! Mas é muito bom, muito importante!

P14 – Gostoso!

P15 – Foi bom, viu!

P14 – Tão bom que eu encontrei elas [apontou para a P15 e P13], tinha anos que não via! (risos)

P13 – Reencontrando né? (risos)

MARIANA – Eu vou para a gravação né? Agradecer. Então assim, agradecer vocês pelo tempo, por estarem aqui, por ter aceitado meu convite né, eu sei que mãe tem muitas, assim...nós temos uma rotina muito...com várias atividades. Eu falo, é cansativo, mas com várias atividades e vocês tiraram tempo pra tá aqui hoje né, nessa conversa muito importante. Espero futuramente mandar o artigo né, que...que eu pretendo publicar com a experiência dessas rodas de conversa né? Hoje é a quarta roda, então assim, continuarei fazendo. Então depois eu mando pra vocês o trabalho final né, desse momento. E agradecer vocês pela

oportunidade. Antes de terminar eu vou, parei aqui e já vou parar a gravação, vou só pedir pra é...vocês preencherem um questionário sobre, só algumas características mesmo tá? De vocês e das crianças.

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 05

LÉLIA – Pode deixar aqui?

TODAS – Pode.

LÉLIA – Que às vezes vai que ela chega atrasada né?

TODAS – É!

P18 – Nesse mês é difícil, eles gripam mesmo.

LÉLIA – É verdade!

MARIANA – Está entrando o, o inverno né? Começa a chegar perto de junho e eles gripam muito, realmente.

P19 – Nossa, toda vez eu penso na C15 assim, eu nem tô pensando mais, eu tô deixando só ir.

P17 – Você só tem C15?

P19 – De pequeninha! Eu tenho duas mocinhas já e o José de dez e a C15 de sete.

P18 – A C15 é um ano mais nova que o C14 só!

P17 – E você só tem o C14? É o que tá lá [aponta para a sala ao lado]?

MARIANA – A P17 já viu ele lá, né P17?

P17 – É! Eu acho que eu nunca vi ele, ele não faz fono, TO em outros lugares?

P18 – Faz!

LÉLIA – Oh P18, foi você que apareceu num Instagram? Do CRAEDI?

P18 – Não!

LÉLIA – Eu, eu acho que eu vi o seu nome lá, acho que era P18. Não foi você não, parecia com você. Vocês viram a propaganda no Instagram do CRAEDI? Aí tinha uma mãe, parecia com você...

P18 – No CRAEDI, no momento, a única coisa que eu tô fazendo lá é só a fono de quinze em quinze.

LÉLIA – Ah...

P17 – No CRAEDI? Então ele só vai lá de quinze em quinze (pergunta no tom de surpresa)? Ele estuda né?

P18 – Estuda!

P17 – Ele tem a monitora?

P18 – Não, eu tirei ele do ensino regular pra ele estudar no APAE

P19 – Você tá gostando?

P18 – Melhor coisa!

P19 – É mesmo? Você falou aquele dia comigo, depois eu vou olhar isso.

P18 – A acessibilidade lá é outro nível (felicidade).

P19 – É? Ensina melhor também né?

P17 – Ah, eu queria colocar o C13 na APAE, mas aí eu fico pensando, não sei se, colocar ele pra conviver só com crianças especiais?

P18 – Não, tem todo tipo de gente, mas eu acho que a acessibilidade do APAE conta muito.

P19 – Na verdade é porque lá tem outras alternativas. Tipo assim, tem fono, tem fisio, tem isso, tem aquilo. Mas por esse lado, não é só? [P18 concorda com a cabeça]

LÉLIA – Quando você colocou, tirou ele da regular e colocou na APAE?

P18 – Foi esse ano passado.

LÉLIA – Ano passado?

P18 – Porque ele ia começar na escola, porque ele tava na creche, e ia entrar na escola, igual a C15, e ele não adaptou na escola.

P19 – E agora ele tá sentindo melhor?

P18 – Lá na APAE! Pouca criança, mais...mais coisa pra ele, acessibilidade, rampa.

P19 – Você vai, deixa ele lá e vai embora e depois busca?

P18 – Pode ser!

P17 – É de qual horário?

P18 – De uma às cinco.

LÉLIA – Por que que ele não se adaptou?

P18 – Muita gente, muita criança, a escola muito grande, menino de quinta série, sexta série, aquela gritaria, e ele ficou acuado...

P19 – Por um lado eu te entendo.

P18 – No cantinho da sala, ele ficou acuado. Eu cheguei assim, eu olhei ele de cabeça baixa [demonstrou o movimento com a cabeça] e falei “Não vai dar certo!”. Aí eu fui, tirei ele e botei lá na APAE.

LÉLIA – E como ele tá lá?

P18 – Tranquilo!

P19 – Eu acho que a criança só vai lá ver as outras crianças. Ela só vai lá, anda, põe na cadeirinha e fica andando...

P18 – Só, só isso!

P19 – Aí põe lá, dá a comidinha, dá o negócio...

P18 – A monitora...

P19 – Eu não vejo muitas coisas assim...

P18 – Não tem, não tem!

P19 – Pra auxiliar a criança.

P18 – Não tem!

LÉLIA – Você tá falando do quê? Da escola? [apontou para a P19]

P18 – Da escola!

P19 – Eu penso na escola, eu gosto da inclusão, porque eu acho que é bom mesmo pra não sentir excluída né? Só que eu acho que a escola deveria ser mais preparada, as escolas em si. Por quê? Você leva, na nossa opinião, que a gente não fica lá o tempo todo pra poder ver. Mas eu não acho que tem aquele auxílio de outras coisas.

P18 – Não tem!

P19 – Você vai lá, a criança fica na cadeira, aí vai lá e parece que anda, não tem aquele, aquela...que eu acho assim, é junto sim, mas devia ter algumas coisas pra ela em volta em si, pra ela em si, eu acredito.

P18 – Tipo assim, a monitora fica passeando até acabar o horário, entendeu?

P17 – Então a sua menina fica de sete às três, igual o C13?

P19 – Fica, apesar que eu levo ela...é de sete às três, mas eu levo ela nas fisio primeiro.

P18 – Chega lá às nove, dez.

P19 – Dez, onze, e aí ela fica só duas, três horas lá e três horas minha menina pega ela pra mim.

P17 – Realmente, lá na escola do C13, eu já tive, já trocou de monitor do C13 quatro vezes esse ano.

P19 – É verdade, monitoras às vezes...

P17 – Já fui lá e falei “Não quero que fique trocando de monitor, porque atrapalha.”. O C13 começa a adaptar, começa a pegar a rotina, eles vão lá e troca. E eu não quero que o C13 venha pra escola pra ficar de sete horas da manhã até três horas da tarde sentado numa cadeira só pra alguém cuidar dele. VOCÊS TÊM QUE ENSINAR ELE, ELE TEM CONDIÇÕES DE APRENDER.

P19 – Isso é verdade.

P17 – Entendeu? Aí eu tô em cima DO ENSINAR. Como que eles vão ensinar? Como que eles vão passar? Porque o C13, ele não fala. A coordenação motora dele é ruim, mas ele entende. Igual a fonoaudióloga dele falou, ele não vai ser um cirurgião, mas ele pode ser um

advogado. Ele, ele entende! Então eu não quero o C13 sentado naquela cadeira, eu falo “Tira o C13 da cadeira!”. Eles não tiram o C13 da cadeira, eles não põe ele em pé nem um tiquinho, não senta ele numa cadeira normal e fica assim [demonstrou ela sentando na cadeira normal].

P18 – É tipo assim, o ensino regular ele te dá aquilo e acha que na cabeça deles é o melhor que pode. E a gente tem que eu aceitar aquilo.

P19 – Isso, eu acho que falta muita coisa.

P17 – Eu só não fui pra escola ainda ficar lá o dia inteiro, de sete às três, por causa da Liz. Porque quando o C13 entrou na creche eu fiquei quinze dias. Todo dia eu ia. Enquanto ele não parou de chorar, eu não saí de lá. E eu tenho direito, nós temos direito de ir. Se eu falar que eu vou ficar aqui hoje o dia inteiro, eu fico.

P19 – É só que o negócio é cê tem a família, tem outros filhos, aí como é que você vai lá?

P17 – É, o tempo...

P19 – Não tem como! Ou seja, o que passa pra gente, não sei se eu tô te cortando [apontou para a P17], é em termo de você tá tranquila, você leva e fala assim “Olha, ela tá assim, o que eu não posso fazer em casa, eles estão fazendo lá!”. Então não é assim, você vai lá. Eu penso que sim, que eu tenho certeza, geralmente a gente acha que é assim. Chega lá, coloca uma cadeira, dá uma voltinha...

P18 – Mas é ASSIM!

P19 – E põe o menino pra estudar junto com os outros, que ela não tá entendendo nada...então devia ter uma terapeuta ocupacional, poderia ter um fono na escola também, até a fisioterapia que eu acho que poderia ter na escola.

P18 – Mas você sabe que é isso que o C14 tem no APAE.

P19 – Porque você sai de manhã igual uma doida, quebrando tudo, tem nem horário. Aí leva e quebra as pernas e tudo pra depois deixar lá. Entendeu? Então eu penso que ajudaria bastante a gente em termo disso. Porque é...eu não vejo muita melhora. Assim, o que eu vejo é só sair de casa e ver as crianças.

P18 – Só isso!

P19 – É assim que eu penso. E não é só eu não, acho que várias pessoas pensam assim.

P18 – No APAE o C14 tem isso! Entre o momento de aula dele de uma às cinco, ele faz música, ele faz natação, ele faz fono e as meninas da UNIVALE vai lá, na fisioterapia e atendem lá, tudo dentro do horário da escola.

P19 – Por isso...

P18 – Que não tem na escola regular!

P19 – Por isso que eu acho que deveria ter isso na escola normal. A conclusão, mais ao menos tem que ter essas coisas. Então eu penso que...nossa...

P17 – E hoje em dia as coisas estão mais focadas para autismo. Tudo é autismo. Ah, é AUTISMO, Ah é AUTISMO. Ninguém nem quer falar de paralisia cerebral, tudo é autismo. Uma coisa que garra aqui [apontou para o seu pescoço]. Tudo eles melhoram para os autistas, para os outros, nada.

P18 – Porque realmente o autismo agora virou modinha né?

P17 – É!

P18 – As pessoas estão...

P17 – Tudo é autismo.

LÉLIA – Obrigada por ouvir vocês, viu?

P19 – É, é verdade. Eu até falei assim “Eu vou porque as vezes é bom a gente falar essas coisas que a gente acha e que ninguém consegue entender.”. Um dia eu conversei com uma mãe também que ela é, eu não sei se ela é professora aqui, ela não tinha ligado não. Eu falei assim “Gente, você sai de manhã, levando, se for de ônibus, você levanta duas horas antes, bota a sua criança numa água fria sei lá, água quente, de manhãzinha. Aí cê sai, às vezes chega lá, já pensou que passou duas horas, o menino fica com fome, aí cê chega lá, vai fazer fisio, vai fazer fono, não sei o quê, aí cê leva pra escola. Olha o tempo que cê já gastou todinho sendo que ela já podia tá na escola, já tá fazendo aquilo lá, já tá coisando, tá envolvendo com outras crianças ao mesmo tempo. Ter música, ter brincadeira, ter isso. E eu, sinceramente, não vejo. Eu levo mesmo, porque eu já pensei em parar. O pai dela, a gente é separado, mas ele apoia, ele dá atenção essas, coisas, faz tudo, “Você tá levando ela pra quê?”. “Diz que é pelo menos pra sair de casa. Então, realmente eu preciso de um tempo em termos de coisa. É bom pra mim? É, mas ao mesmo tempo a gente precisa primeiro neles. O quê que tá fazendo lá? Tá sendo bom? E às vezes você leva, às vezes não tem a...a monitora não foi, aí se vai ser outra, a outra tem duas crianças ou três pra olhar.

P17 – Aí não conhece a dela e vai ficar com a dela...[aponta para a P19]

P19 – E aí o menino fica lá, aí você não sabe “Será que tá comendo direitinho? Será que não tá? Será que...né?”. Então essas coisas preocupam a gente. Então você leva, mas não tem aquela confiança.

LÉLIA – Quais que são as suas preocupações?

P19 – A preocupação, a minha preocupação, eu acredito que seja essa de é...o governo em si, proporcionar esse lado aí que eu não sei se a gente tem direito, mas eu penso que poderia ter, seria melhor para a criança, seria melhor para a gente, daria uma assistência melhor para a gente se sentir segura em termos de a escola já ter, além da inclusão, ter algo a mais para as crianças que “Quê que ela tá precisando? Eu posso te ajudar aqui? Tem uma fisioterapeuta lá pra poder tá fazendo as atividades?”, que a gente não precisa sair correndo de manhã pra isso, não que a gente não poderia tá...só que é muito, assim, você sai igual louca, você não tem tempo, você não mais nada, só pra isso. Aí na escola poderia já ter isso, uma inclusão assim, tanto com as outras crianças quanto uma especialidade, ter um horário pra isso, ter um horário pra brincar com as crianças, tem um horário pra fazer isso. Tipo assim, ao invés de ter aula normal, igual as outras crianças têm, “Ah tem as brincadeiras tudo junto. Ah tá, agora é horário da C15, tem fono, agora as outras crianças vai estudar matemática.”. Ah eu não sei se pode ter isso, mas eu acho que seria bom para todas as...não sei se vocês concordam.

P18 – Porque a matemática não faz parte da vida dos meninos.

P19 – Então, eles não vão entender nada. Então põe uma outra coisa que a criança vai ter, uma terapia ocupacional...

P18 – Motora.

P19 – Passar as mãozinhas, vai fazer isso, vai ter cores né?

P18 – A TO, que ajudaria.

P19 – É...então, assim, eu penso que ajudaria muito a gente, dentro da correria, então pra eles mesmo. Ah...quando você vai de ônibus, todo mundo fica olhando e a menina não pode tossir, que cê já desespera, as pessoas desesperam pra você, às vezes você sabe como lidar, mas as pessoas te deixam até nervosa na hora, “Não sei nem sei ajudar a minha criança.”. É muito desgastante...

LÉLIA – Por quê?

P19 – Não, porque cê entra, todo mundo fica com dó de você ao mesmo tempo, e ao mesmo tempo até te atrapalha, porque você fica assim, a menina tossiu “Ah, você precisa de alguma coisa? Ela tá morrendo? Ela tá isso?”, entendeu? Eu tô assim “Gente, calma, não é assim...”, mas te deixa até nervosa, parece que você não sabe nem agir, porque dependente...eu já passei por isso várias vezes, então, graças a Deus, hoje eu vou de carro, vou, a minha menina dirige, eu vou. Mas esse caminho tá sendo ótimo, ainda tem o risco de alguém me pegar na cadeira “Nossa, tá...”. Ainda tem isso.

P18 – Mas você vai de carro, mas você leva a C15 no colo né?

P19 – No colo, é isso que eu tô falando, tem risco de falarem ainda “Nossa ela tá no colo, não pode!”, entendeu?

P18 – Ela fica no colo o tempo todo, porque ela prefere não entrar no ônibus, ter a viabilidade do carro, mas aí a cadeira não cabe no carro.

P19 – Não, e me ajudou muito isso aí do carro, é a melhor coisa que aconteceu pra mim. Mas ainda tem isso...eu já deixo uma cadeira na escola, uma cadeira no negócio, por que? Levar a cadeira e colocar atrás e ficar tirando toda hora, ninguém merece. Eu levo, coloco no colo deles, levo, eu já expliquei pras meninas, ainda bem que elas entenderam, sabe? Porque realmente é....você tirar do carro e fica colocando toda hora, e eu que sou sozinha fica difícil pra mim. Tem uns que tem o pai, o pai tem força, mas a gente não tem toda hora.

P18 – Eu não dou conta de carregar o C14 no colo mais pro lugar.

P19 – E tem não...daqui a pouco eu não vou aguentar a C15.

P18 – Eu não tô dando conta. Ela tava no dentista com a C15, a C15 tá ENORME e ela assim no colo [demonstrou ela segurando].

P19 – É entendeu? Mas eu ainda prefiro assim, porque é muito ruim você ficar tirando, colocando, aquele negócio assim, entendeu? Então sim, nesse ponto aí, eu prefiro assim.

P18 – Do que entrar pro ônibus...

P19 – Então sim, nesse ponto aí, é...eu prefiro assim. Não quer dizer que seja o certo, mas eu prefiro assim, tem muito disso. Mas se tivesse nas escolas, eu não precisaria tá né? Ter que se deslocar o tempo todo dessa forma, entendeu? Pegando no colo, pesada, tudo. E eu não tenho marido, não tenho pai pra tá lá todo dia levando ela pra mim.

P18 – Eu tenho marido e não dá pra levar todo dia, porque ele trabalha.

P19 – E não dá, porque trabalha também. Então de qualquer forma. E a gente conseguiu o trabalho, tem gente que, que talvez não tenha, mas eu tenho. Eu trabalho à noite, eu não

durmo, eu chego em casa e vou sair com a C15. Vou deixar, eu só descanso um pouquinho ali, que a minha menina também tem que mandar pra escola. Não tô nem reclamando, tá gente? É a minha rotina.

P18 – É, eu acho a rotina dela puxada.

P19 – E depois eu vou fazer o almoço correndo, coloco a menina pra escola e depois que eu descanso um pouquinho, porque minhas meninas me ajudam. Se eu não tivesse elas, pronto, aí...pronto.

P18 – Eu acho que ela tem uma rotina bem puxada, trabalhar de noite e não dormir de dia.

P19 – Porque elas fazem faculdade também e me ajuda muito, mas cada um conseguiu, uma estuda de dia e a outra estuda à noite. E aí, é o tempo que eu tenho de ter alguém dentro de casa. Porque você tem que ter o tempo sempre pra alguém dentro de casa olhando, você não pode deixar a criança sozinha. Então, pra mim descansar eu tenho que ter alguém. Se eu não tivesse, pronto. Então, eu me coloco no lugar assim, nessa forma, tem gente que não tem.

LÉLIA – P19, não se preocupa não, porque esse ambiente aqui é muito seguro, tá? E a gente não tá aqui pra dizer o que é certo, o que é errado, porque nós somos mães também. Então fica à vontade pra falar o que você quiser e o que você sentir mesmo, tá bom?

P19 – Eu tô falando à vontade mesmo, porque assim... prefiro até que não coloque, mas se colocar não tem problema, porque é o que eu acho.

LÉLIA – Não, fica à vontade.

P19 – É o que eu acredito mesmo! Porque tem coisas que a gente faz errado? Tem, né? A gente não é perfeito!

P17 – Ninguém acerta né?

P19 – A gente tem que fazer o de melhor. E eu não sou mãe perfeita, queria! Nossa, tem vez que eu penso assim “Nossa, eu poderia tá fazendo muito mais coisas”, mas às vezes a gente não tem uma cabeça tão boa assim [aponta para a cabeça].

P17 – E tá tão cansada né?

P19 – É cansaço, seu psicológico é doido.

P17 – O C13 tem o parapodium e quando eu não coloco o C13 no parapodium a minha consciência pesa.

P19 – É, mas é verdade. Qualquer coisinha que você faz, você fala assim “Será que eu fiz certo? Será que eu fiz errado? Ai, meu Deus! Aí, devia...”. Tem vezes que uma pessoa até fala uma coisinha que tá certo, mas você fala “Mas por que que eu pensei nisso?”. Então tem coisa que você sabe agir, tem coisa que não. Então é normal, eu acredito.

LÉLIA – Mas não se preocupa com isso aqui, tá?

P19 – Tá, pode deixar.

LÉLIA – A gente quer saber o que você sente mesmo. Não importa se é certo, se é errado, é o que você sente, tá bom? A gente não tá aqui pra julgar, e aqui é um ambiente seguro. A gente pode usar uma fala sua ou outra pra compreender a sua percepção, mas sem citar seu nome, é tudo anônimo.

P19 – Eu entendo, eu entendi.

LÉLIA – Fica tranquila, tá?

P19 – Vocês tão me deixando tranquila, que é ótimo. Eu não gosto nem de falar em público, eu detesto. Nossa, eu acho que eu não sei falar. Você fala, coloca uma câmera, e acabou, não sai nada. Então, como tá assim, eu consigo falar.

LÉLIA – Que bom, a gente agradece pela confiança, tá bom? A você, a P17 e a P18.

MARIANA – Esse é o nosso objetivo mesmo, de troca aqui hoje.

P19 – E o bom que a gente concorda em tudo, né? Talvez o que eu tô falando acontece com todo mundo...

P17 – É e às vezes, eu por exemplo pensei assim “Ah, eu não podia nem ir, é meu dia de descanso, meu horário de descansar. Mas eu vou lá pra não perder.”. Talvez, porque assim, eu não vou conversar com você que não tem um filho especial, não entende nada eu não vou te contar nada, você não vai me entender. Entendeu? Então as outras sabem como que é. E outra coisa que é muito, muito, muito cara são as coisas pra crianças especiais. Mudando de assunto. Pensa numas coisas que são muito caras, eu acho que deveriam ser mais baratas, entendeu...

P18 – Mais acessível.

P17 – Um negocinho pra você pôr no pé, um tutor, mil e oitocentos reais o par, dependendo do modelo, se for articulado, se for rígido é mais barato.

P18 – A mãozinha do C14 caiu muito, não sei se você reparou [olhou para a Mariana], ele tá com a mãozinha muito caída [demonstrou com a sua mão]. E essa órtese de mão é um absurdo de cara.

P17 – Eu comprei uma pro C13, que ele fica assim né [demonstrou fazendo a flexão do punho direito]? E comprei uma azulzinha, compre na, esqueci o nome.

P18 – Casa ortopédica? E a dele tá pequena, eu tenho que trocar. Já fui no CADEF milhões de vezes e até agora nada né?

P19 – É isso que eu ia falar, a gente até consegue, mas muitas vezes não.

P17 – Eu nunca consegui nada no CADEF.

P19 – Eu até já consegui, só que demora, entendeu? Então eu já tive que comprar também porque demorou tanto (fala mais lenta).

P18 – O C14 vai fazer nove anos, essa é a primeira cadeira que eu consegui pra ele no CADEF. E ainda não é tetra, é uma cadeira normal.

P19 – Também só consegui uma só.

P17 – Que bom que você conseguiu a cadeira.

P18 – Mas não é a cadeira dele!

MARIANA – Mas é a cadeira normal, não a adaptada?

P18 – É! Porque ela falou assim “Não, o C14 vai conseguir, ele vai melhorar e toma essa daqui. Eu falei “Gente, mas a cadeira dele é tetra.”. No caso, não é essa, essa aqui eu comprei [apontou para a sala ao lado, querendo falar da cadeira que a criança estava usando naquele dia]. É a outra que tá lá em casa.

P17 – Essa que ele tá é você que comprou?

P18 – É. Porque eles não deram, deram cadeira normal.

P17 – Eu...eu fiz uma...

P18 – Não tem como ele andar na cadeira normal, ele cai [projetou seu corpo para a frente], o pescoço dele não segura, e ela “Não, ele vai conseguir, o C14, vai dar certo.”.

P19 – Então teve um dia que eu não tinha uma cadeira, gente, eu tava desesperada. Todo lugar que eu ia, eu não encontrava cadeira e eu tava esperando o pai comprar e o pai dizia que tava apertado, não sei o quê. Eu tô assim “Não é possível!”. Aí eu ia no CADEF e nada, e eu ia em outro lugar, nada. Aí teve um dia que eu chorei, eu desesperei, aí eu falei “Quer saber? Eu mesmo vou dar jeito!”. Aí eu fui, coisei e dei um jeito de comprar uma cadeira e aí comprei. Aí logo em seguida chegou no CADEF, chegou alguém, o pai dele arrumando uma cadeira que conseguiu aí um levou. Mas teve uma época que NÃO TINHA UMA, aquilo eu desesperei, eu fiquei maluca. Falei assim “Nossa!”, agora eu já tenho, graças a Deus. Tanto que eu deixo uma na escola, exatamente por causa daquilo de sair, de tirar, então aí eu já trouxe e falei “Olha, já que eu tenho, agora eu deixo uma escola, uma no CRAEDI, uma...”. Só no, no CADEF que eu não deixo, mas eu já chego lá, sabe? Saio do carro, desço rapidinho, já até expliquei. Mas é isso, então tem uma época que você não tem nada. Mas eu também agradeço muitas vezes. Eu, graças a Deus, consegui muitas coisas pelo SUS. Eu não posso falar mal do SUS totalmente, porque a gente tem que colocar o que não, mas o que sim também. Então, EU consegui um remédio pra C15 que é caro. Às vezes o pai dela não pode comprar tudo, eu...e quando você é separado, muda tudo, tá gente. Não é a mesma coisa não. Então você tem que ficar lá “Ah...”, mas aí “Ah, não sei o quê, eu não tenho condição...”, isso me irrita.

P18 – Fica adulando né?

P19 – É. Aí quando eu consigo comprar, eu vou, mas não que ele deixa também, quando eu preciso também, ele dá, mas não é aquele negócio todo dia, sem reclamar, entendeu né? Aí o SUS me oferece e aí consigo o remédio da C15. Quando não tem, aí sim, tem que comprar, porque acaba também. E às vezes fica dois, três meses sem. Mas assim, quanto a isso, eu agradeço, tem as do CADEF também, porque eu nunca tinha conseguido nada, consegui uma caderna depois de muito tempo. O tutor também eu tô conseguindo de vez em quando, não conseguia, era muito difícil. Então, a diferença é que demora demais. Aí, às vezes, você tem que comprar. Já aconteceu de, de eu ter comprar também.

P18 – Eu vou ter que comprar essa órtese da mão do menino, porque a mão dele tá precária. A mãozinha do C14 caiu demais esses anos. Ao invés de melhorar, piorou.

P19 – E eu ainda falo assim, que graças a Deus eu trabalho, eu sou funcionária pública, porque eu ainda consigo, eu tenho meu plano. Eu levo muito a C15 nas consultas pelo plano. Então se eu depender só também do SUS, eu acredito que a minha vida vai ficar muito pior.

P17 – Qual horário que você trabalha?

P19 – Lá no raio x, na secretaria, tomografia.

P17 – Qual horário?

P19 – À noite, agora.

P17 – Ah, a noite.

P19 – Eu trabalhava, trabalhei muitos anos de dia. Mas me ajuda muito o plano, eu marco a consulta, vou nela...

P18 – Eu passei o C14 no neuro...

P19 – As que eu não consigo pelo negócio, eu vou pelo SUS, o SUS também me ajuda. Mas se não fosse isso, gente...

P18 – Eu passei o C14 no neuropediatra em dois de janeiro. Já era pra ter passado, ó [estala os dedos]...e até agora nada!

P17 – É o doutor Marcos?

[P18 fez o movimento com a cabeça respondendo sim]

P17 – Lá é tudo pago. Não consegui nada pelo SUS, não consegui.

P19 – O doutor Marcos pra mim eu consegui pelo SUS, mas é porque a C15 já nasceu com ele.

P17 – Eu não consegui. Mas é porque a primeira consulta que do C13 pra mim descobrir o diagnóstico, eu paguei. Entendeu?

P19 – Entendi, ai não fica pelo SUS.

P17 – Então aí...

LÉLIA – Como foi o diagnóstico do C13?

P17 – Bom, o C13, eu tive uma gravidez normal, tudo normal. Antes do C13 eu tive dois abortos. Então eu achava que eu nem ia engravidar, que eu não conseguia segurar. Aí um dia eu orei e falei assim “Senhor, se for da tua vontade que eu tenho um filho, o senhor me dê. Mas eu não quero ficar perdendo.”. Porque eu chorava muito, EU QUERIA. Aí no OUTRO MÊS a menstruação atrasou, eu fiz o exame, já tava grávida, não fiquei com medo de perder, trabalhei a gravidez toda, fazia salgado. Só fui para o hospital no dia de ganhar. A bolsa estourou meia-noite, o C13 nasceu seis e treze da manhã, parto normal. E beleza, fiquei três dias no hospital, fui embora para casa. E com três meses, dois meses, o C13 mole, o pescoço mole, e eu pensei assim “Ah, eu sou menina de roça, fico enrolando o menino, isso atrapalha, deve ser isso.”. A pediatra pediu pra mim levar no neuro, só que eu não quis levar com três meses. Só que com seis meses, o menino ainda continuava com o pescoço mole, igual um bebezinho [demonstrou com as mãos o tamanho pequeno]. Aí eu fui procurar o doutor Marcos. Aí foi quando ele me falou, não tem cura, mas tem tratamento. Entendeu? E graças a Deus eu agradeço, porque o C13 não toma medicamento, C13 não convulsiona. Entendeu? O problema do C13 é a fala e a coordenação motora. Entendeu? Mas ele entende tudo, é muito inteligente. E assim foi o diagnóstico.

LÉLIA – E como você se sentiu naquele momento?

P17 – Naquele momento eu tinha esperança que o exame tava errado, que aquilo ali não tava acontecendo, que eu ia fazer os tratamentos, mas que aquilo ali é...ia passar. Aí, com um ano

o C13 ainda molinho, pescocinho molinho [demonstrou o movimento, da cabeça inclinando para o lado], fazendo fisioterapia, eu comecei a fazer fisioterapia. Não dava mais para saber o quê que causou a paralisia. Porque com seis meses já tinha criado os anticorpos, se fosse com três dava. Mas aí não dava mais, a mulher cobrou mil reais pra fazer um exame lá pra poder saber. Eu falei “Ah, se eu saber o que causou, não vai curar ele, então eu não quero saber o quê que causou não.”. Entendeu? E assim a minha esperança era que aquele diagnóstico tava errado, que o C13...eu não sabia que paralisia cerebral deixava uma sequela tão assim, tanto tempo. Tanto tempo assim, os tratamentos é tão devagar. Não é que é tão devagar, a gente vê pouco resultado, pra, pra eu que tô levando, mas você que tá por fora “Nossa, como ele tá bem!”. Mas pra mim não tá bem, não tá andando. Ele ainda não senta, ele despenca [jogou o corpo para frente], entendeu? Mas assim, agora tá melhor, o tronco dele tá bem melhor. Então, assim...

LÉLIA – Quantos anos ele tem?

P17 – Sete.

LÉLIA – Sete!

P17 – Eu falo assim “Ó Senhor, dá força e sabedoria pra mim poder seguir, né?”. É um...é assim, a gente pensa assim “Nossa, pra sempre!”. E o medo que a gente tem de morrer?

P19 – É, eu falo que eu nem penso nisso. Eu penso um dia após o outro, eu não penso no amanhã.

P18 – Eu penso, eu penso...eu penso e choro [coloca a mão no rosto].

P19 – Não, se eu pensar, eu vou ficar assim, eu não quero. Eu falo, não...

P18 – Tem dia que eu durmo até soluçando, falo “Meu Deus, não deixa acontecer nada comigo não, não posso morrer não!”.

P17 – Nossa senhora, eu tenho tanto medo de morrer!

P19 – Eu creio, assim, eu vou assim “Ó, hoje eu vou viver hoje, amanhã eu vou viver o amanhã...”. Porque Deus, ele ajuda em tudo. Assim, a gente fica preocupada, mas assim, Deus tem um propósito pra todo. Então eu penso assim “Ah...amanhã se acontecer alguma coisa que Deus vai ajudar que vai aparecer alguém.”

P17 – Mas não vai aparecer ninguém igual a você (fala emocionada)!

P19 – Não, não vai né? Mas se eu ficar assim, eu vou me matar e matar...tudo junto. Então eu não vô, não vô fazer nada, eu vô ficar preocupada. Não sei né gente, eu to falando o que eu tô pensando.

P18 – Eu também, eu também...

P17 – Aí eu não queria...assim...

P18 – Eu penso sem né, sem ficar louca, porque morrer todo mundo vai!

P19 – É...não quer dizer que não passa pela minha cabeça. Passa, mas eu não fico...

P18 – Passa.

P17 – Mas qualquer coisinha que acontece “Ai meu Deus do céu, será que...”. Eu, eu sou assim.

P19 – Aham.

P17 – Se doer a garganta “Ai meu Deus do céu, e se for câncer?” [coloca as mãos no rosto]

P19 – Ah não, não pensa assim não, é...não pode ser assim não...

LÉLIA – Por que que não pode morrer, P17?

P17 – Quem vai cuidar do C13?

P19 – É! A gente pensa isso mesmo, mas é igual eu falei se eu ficar todo dia assim, eu vou pirar! Então eu não quero pirar, porque se eu pirar eu não vou cuidar dos meus filhos e aí? Vai ficar pior. Eu penso assim.

P17 – Mas você tem duas mocinhas maior pra cuidar da sua menina.

P19 – É, e você já é...então tem essa diferença também.

P18 – O C14 é filho único então, então eu posso começar a chorar.

P19 – Não.

P17 – Mas e sua mãe?

P18 – Minha mãe já é de idade, meu Deus, ela não sabe cuidar de menino não.

P17 – Suas irmãs?

P18 – Tenho só uma irmã.

P17 – Os tios do menino?

P19 – Na verdade, mesmo que seja parente, a gente não pode contar muito com ele. Porque não é a gente...

P18 – Tem a vida deles.

P19 – Por isso que você não pode colocar na sua cabeça, você vive, Deus te ajuda.

P18 – Deus ajuda!

P19 – É...de alguma forma, de alguma forma, Deus mostra. Então, eu, eu, eu creio nisso, então...não fica assim não. [P17 começa a chorar]

P17 – É só de pensar em morrer...(chora).

P19 – É, não, fica pensando não. Deus vai te dá vida, saúde e você vai cuidar dele.

P18 – Antigamente morrer era tudo bem né? Agora já não pode mais.

(Risos)

P19 – A gente tá proibida, gente, pelo amor de Deus (risos).

LÉLIA – P19, como foi o diagnóstico da C15?

P19 – A C15, é...eu gravei né? Foi uma gravidez diferente, assim, na minha opinião, porque eu não tava esperando. Aí assim, quando eu descobri, já tava com uns dois, três meses, eu acho, por aí. Aí...eu falei “Tá bom, eu engravidei e tal.”. Aí passou, tô tranquila e tal, eu resolvi fazer os...tudo direitinho. Aí quando eu fui fazer o morfológico que começou a ficar meio maluca. Aí eu pirei, na gravidez eu pirei, gente (risos)! Aí, quando foi, foi até o doutor Luciano que eu fui. Eu falei assim “Ah, vou no doutor Luciano que eu conheço ele.”. Mas depois, tava aquele negócio do Zika, mas eu jamais...não passa pela sua cabeça que vai acontecer com você.

P17 – Você usava repelente?

P19 – Eu usei repelente, mas assim, sabe que você pensa “Ah, não vai...”. E...e a gente tinha um aquário em casa. Então, o peixinho, os peixinhos morreram e eu falo para o dito cujo “Joga a água fora!”. Só que marido não preocupa assim com essas coisas também. Aí depois eu fui tirar a água e falei “Vou lá olhar!”. Quando eu vi tava cheia de larvinha, e na época. Então por isso que eu acredito que seja. Aí eu falei “Nossa!”, eu joguei e liguei, mas o pessoal nem foi lá, da Zoonoses, não sei se são eles, pra poder...mas nem foi, eu que joguei o cloro ali e passou. Quando eu fui fazer o morfológico, eu nem esperava, porque eu fiquei coisando lá, esperando o doutor, mas eu não fazia ideia que tava, quando foi ver...“Nossa, sua filha vai nascer com micro!”. AH, pronto, aí meu o chão ficou alto, não conseguia andar, não conseguia fazer nada. Falei com o meu marido na época, ele também não acreditou, e a gente foi em outros médicos, outros que fizeram exames. NÃO TINHA JEITO, ERA ISSO MESMO. E aí eu fiquei a gravidez praticamente toda chorando. Porque qualquer coisinha faz você chorar, não é? Aí eu pensei “Ai meu Deus, por que eu e tal, e tal...?”. Por um lado eu não gostei de saber, mas por outro, acabou, quando ela nasceu eu já tava, sabe? Esperando.

P17 – Prepara.

P19 – Aí e como eu trabalhava no hospital, eu já falei assim “Gente, minha menina vai nascer com micro [bateu palma], eu já preciso conhecer aqui como é que vai ser a NEO, porque eu acredito que ela já vem, já vai vir aqui, então eu já tenho que tá preparada!”. Aí todo mundo “Não, P19...”. Eu tive um auxílio muito bom. As pessoas me ajudaram demais, psicologicamente, mudei de setor na época, tinha uma pessoa ficava muito na minha cola, e tudo que eu via, eu chorava, e tal, aquele desespero. Mas eu consegui, aí fui pra outro lugar, fiquei lá mesmo, no hospital, mas aí...eu consegui, porque eu consegui ligar. Então eu falei “Ah, vou ter que ligar.”, porque não tenho uma pessoa a mais já, eu já não queria ter mais filhos mesmo, então...aí consegui.

P17 – Ela nasceu normal?

P19 – Nasceu normal...não assim, marquei dia dois e falei assim “Olha, a C15 tem tudo pra nascer normal, porém eu vou ligar, então eu preciso de uma data, a cesariana pra poder ligar.”, porque eu queria aproveitar. Mas se eu te falar que no dia dois eu marquei, eu trabalhei o tempo todo, porque eu não podia ficar em casa, eu tinha que sair, eu tinha, eu trabalhei o tempo todo, tava nem garrada. Início assim, eu vi que...ah...ah...eu tive taquicardia...é, acho que é taquicardia. Tinha que fazer aquele exame de ficar 24 horas, uma gravidez diferente, então, para ser sincero. E era o que já tava no meu psicológico também, então tudo...mas aí chegou o dia dela nascer, tava marcado para o dia dois, me preparei, marquei tudo, tudo bonitinho. No dia dois, A OUTRA RESOLVE QUERER NASCER!

P18 – Parto normal.

P19 – Ah meu Deus, vai ser normal, eu não posso, não posso perder a ligadura né, no caso. Aí eu fui...cheguei, aí o doutor já tá assim “Olha, já tá pra nascer!”, já estava sentindo assim...“Não, então eu vou correr então.”. Eu tive muita sorte! Graças a Deus, as pessoas me ajudavam muito, eu tive muita ajuda. Aí correram e me levaram para o bloco, aí sim, ela nasceu cesariana, por causa disso, ela ia nascer normal. PEQUENININHA, UMA CABECINHA IGUALZINHA [mostrou aproximando as mãos]...mesmo...mas pensa num choro? Um choro forte! Aí todo mundo “Nossa, que choro é esse?”. Aí é que eu vi, na hora, cê acha que ela queria ir para a NEO? Não, ELA QUERIA MAMAR. Aí eles correram, levaram ela pro quarto, o pai dela tava esperando no quarto, levaram ela pro quarto, eu achei que ia para a NEO, não foi. Ela pequenininha, mas o choro, pá, saudável.

P17 – Ela nasceu no tempo certo?

P19 – Certinho, 39 semanas. Certinho!

P17 – E por que que você achava que ela ia pra NEO? Por causa da microcefalia?

P19 – Por causa da micro, porque eu não entendia nada, ninguém sabia nada, eu não via a rosto minha filha, eu não via nada, porque eu fiquei desesperada, eu não sabia. Eu arrependo muito hoje de ter sentido assim, porque, querendo ou não, pode ser que a gente tenha prejudicado né, na gravidez. Mas eu fui, foi tudo DESCONHECIDO, então você tem medo do desconhecido, então a gente nunca espera. Aí quando ela nasceu, não, ela já foi pro quarto, eu fiquei lá ligando ainda, quando eu cheguei lá, ela pá, queria mamar. Pronto, a C15, ela é uma menina que me deixa tranquila. A C15, eu falo que ela é uma florzinha, ela tem que pegar no colo e tem que fazer tudo, depende de tudo, ela não senta sozinha, não rola sozinha totalmente [faz os movimentos com as mãos]. Mas assim, pensa numa paz que a menina passa pra você?

P18 – É!

P19 – Ela me deixa tranquila, ela me dá menos trabalho do que qualquer outro filho, os outros sim, me dão trabalho. Em termo de ir....“Aí mãe, tô precisando disso. Ah mãe, tem isso, ah mãe, tá aqui, tô passando...”. A C15 não, ela fica lá, se você não for lá, ela tá pouco se lixando. E, e....cê tem que dar atenção...ai não, ela passa uma paz. Você chega do serviço, em vez de cê...não, você vai rir, porque ela tá com sorrisão pra você de todo tamanho. Que aí você fica...“Ah...” [abre a boca surpresa]. Então assim, a C15 é A MINHA FLORZINHA (risos). Sei das dificuldades, mas...

P17 – Hoje ela tem quantos anos?

P19 – Sete.

P17 – Ela tem a idade do C13. Ela nasceu em 2016?

P19 – Sim! Graças a Deus, eu não tenho que reclamar. Mas essas coisas que eu digo, eu acho que a gente precisa de ajuda sim, psicologicamente, em tudo. Mas...é isso.

MARIANA – E você P18?

(Risos)

P18 – O C14 é...foi uma gravidez planejada, eu quis muito ter o C14, eu tava recém casada quando eu quis engravidar dele, e diferente dela eu não soube na gestação [apontou para a P19], fiz os ultrassons e tudo, mas o médico “Tudo bem, tudo certo, tranquilo [fez um joia com a mão]!”. Nasceu de sete meses...

P19 – Hãã....(voz de susto)

P18 – Com microcefalia e eu só soube na hora. O médico tirou, jogou em cima de mim assim [demonstrou o movimento levando as mãos até o peito] e aí o médico falou “Olha, ele tem um probleminha, não sei o quê...”. E eu falei, leiga de nada, de problema, e ele falou comigo “Ah, eu acho que ele tem síndrome de Down!”. Eu falei “Síndrome de Down, não!”. Aí depois chegou uma outra médica e falou que ele tinha microcefalia pelos Zika Vírus, que não tinha outra...os exames tinham dado tudo negativo. Aí de lá pra cá começou a guerra. Mas até os sete meses eu tive uma gestação tranquila, sem nada, sem intercorrência, sem sangramento, de boa. Com sete meses eu senti um líquido descendo e falei “Será que eu tô perdendo o líquido?”. Eu cheguei no médico de manhã já com oito centímetros de dilatação, já pra nascer, e não foi para a incubadora, mesmo de sete meses.

P17 – Você ganhou normal?

P18 – Parto normal. E até hoje então ele...é essa paz aí que você vê aí, tranquilo no mundo, e todo dia uma guerra diferente, um trem diferente, uma luta diferente, mas a gente vai seguindo.

P17 – O diagnóstico do C13 é paralisia cerebral, mas o doutor Marcos falou que se ele tivesse nascido um centímetro da cabecinha menor, ele entraria no caso de micro.

P18 – O C14 nasceu com a cabeça, não tinha nem no gráfico a cabeça do C14, ele nasceu com vinte e oito. O gráfico é trinta. Então assim, foi bem pequenininha mesmo, bem aquele ovinho de cabeça [demonstrou com a mão o tamanho], eu achei que nem ia crescer. Mas hoje, graças a Deus, cresceu e lá tá indo, um dia de cada vez né? Ele foi ter crise convulsiva tardia, ele já estava com quase quatro a cinco anos. E eu sempre soube da crise. Eu falei assim “Nossa, se o C14 tiver uma crise...”. No dia que ele teve...

P17 – Como que eu vou socorrer né?

P18 – No dia que ele teve, eu achei que eu tava preparada e eu só fiz chorar.

P17 – Quem socorreu ele?

P18 – A mãe mesmo socorre, mas aí eu fiquei assim “Meu Deus, É A CRISE, É A CRISE!”. Eu fui corri com ele pro hospital, a gente ficou três dias internado, com o doutor Marcos, até chegar o remédio, até entrar no ponto, mas agora tá medicado, graças a Deus, e vivemos um dia de cada vez.

P19 – A C15 também toma um remédio pra micro desde os seis meses, ela chorava muito, de bebê. Eu não sabia o que fazer com a C15, porque todo dia ela de gritava, eu não dormia.

P18 – Esse choro é da crise.

P19 – Então, eu não sabia. Aí, eu ficava [imita como ficava, aflita, balançando o corpo], não dormia. Gente, que desespero. Até que nós fomos, alguém falou pra mim “Vai no Sarah Kubitschek, lá em BH!”. Aí nós fomos, chegou lá, fizeram VÁRIOS (fala pausadamente) exames.

P18 – Eu também fiz lá.

P17 – Eu também.

LÉLIA – Desculpa, eu não entendi! Chegou lá...?

P19 – Fizeram uma batalha de exames, vários exames, assim. E aí, eu vi, a mulher falou “Ela tava com crises convulsivas né, por isso que ela chora tanto.”. Aí “É? Ah, então vai ter que dar uma medicaçãozinha.”. Ah, até então, aí você vai chegar lá, vai procurar o seu médico neuro, vai conversar com ele e vai passar a medicação certa. Aí eu cheguei, conversei com o Dr. Marcos, graças a Deus, ele atende a C15 desde quando ela nasceu. E aí ele...

P18 – É um anjo né?

P19 – Ele é, é uma pessoa que eu só tenho elogios pra ele. E aí, passou, passou a ter, ela toma três remedinhos, porque sempre quando ela crescia, começava a dar de novo um pouquinho...

P18 – Tem que aumentar a dosagem.

P19 – Aí aumentava a medicação e aí que teve...

P18 – O C14 agora esses tempos pra cá ele deu pra ficar rindo de madrugada. Começa uma risaiada, minha filha, do nada, aí vai rindo e NÃO PÁRA. Teve um dia que ele começou, duas da manhã, era cinco da manhã e ele tava rindo. Aí eu falei pro doutor Marcos, o doutor Marcos “É crise!”. Olha pra cê ver, o chorar demais e o rir demais dele, ele falou assim, o doutor Marcos “Tá dando crise!”.

P19 – É, o riso mesmo.

P18 – “Ele chora depois das crises, depois da crise de riso, ele chora?”, eu falei “Ainda não!”. Ele falou “Mas vai começar! Rir, rir, rir, depois chorar.”. Aí a gente teve que entrar com topiramato, outro remédio, mais um, cem miligramas, desse tamanho [mostrou com os dedos o tamanho].

P19 – Eu sei, a C15 também toma ele. Porque às vezes cê tem que descobrir até o riso.

P18 – Até o riso!

P19 – A C15 quase não chora, mas até o sorriso dela eu tenho que saber qual é o sorriso dela.

P18 – De verdade.

P19 – Se é um sorriso mesmo de felicidade ou se é o sorriso de dor. Ainda tem isso! Aí a mãe acaba descobrindo, ela sabe né? As vezes a pessoa fala “Aí!”, eu falo “Não, calma, ela tá sorrindo de nervoso, de coisa...”

P18 – Eu falei “C14, cê tá rindo do quê? Cê tá rindo do quê, C14? Tá tudo escuro!”, e esse menino ia rindo, ia rindo, ia rindo...deu cinco da manhã e esse menino rindo, eu falei “Não, isso não tá certo não.”. Aí eu falei pro doutor Marcos, eu falei “C14 tá rindo demais!”. Aí ele falou assim “Isso é crise convulsiva!” Vou entrar com outro remédio. E agora tem que esperar o retorno pra ver. Cada retorno...

P17 – O retorno pelo SUS é de quanto em quanto tempo?

P19 – Quatro!

P18 – Era pra ser em quatro, mas hoje eu vou fazer cinco, né?

P17 – De quatro em quatro meses?

P19 – Você vai fazer cinco? Então tá bom, assim, se vai aumentando, isso quer dizer que tá melhor.

P18 – Não era pra eu ter voltado com quatro meses, eles não remararam.

P19 – Ah, porque não remararam. Achei que era porque tinha passado.

P17 – Eu levava o C13 no doutor Marcos de seis meses em seis meses. Mas só que o C13 assim... É mais só pra ver o desenvolvimento mesmo e o medicamento...

P18 – Só pro controle do remédio.

P17 – E a consulta tava, agora acho que tá uns 400, 450...

P19 – Mas você ainda paga ainda?

P17 – Eu pago, eu levo eu pago.

P19 – Mas você não conseguiu levar pelo posto de saúde, pegar um caminhamento, levar para a Policlínica?

P17 – Eu acho que não vai mais não, C13 já tá com sete anos.

P18 – Consegue sim, ele atende até quinze anos.

P19 – Eu acho que se você pegar, pedir no posto de saúde, levar o caminhamento para a Policlínica, eles marcam.

P18 – No Sérgio Amaral.

P19 – No Sérgio Amaral, né? Porque agora eu fui na Policlínica, não tô acostumada.

P18 – Outro médico que é super importante na vida do C14, sem ser o Neuro, é o ortopedista.

P17 – Quem que atende o C14 assim de ortopedista?

P18 – Dr. Daniel.

P17 – A o do C13!

P18 – Porque o quadril do C14 anda desluzado, eu não sei o que que é isso que ele arruma. Aí tem que fazer todos os exames, tirar a raio x. Eu tenho até o raio x do último dele aqui, graças a Deus não tem uma desluzação. Depois da cirurgia...

P17 – O C14 já fez botox?

P18 – Faz de com 3 em 3 meses.

P19 – A C15 tem, ela fez cirurgia nas duas perninhas. Porque ele falou que se não fizesse ela podia ter problema de coluna, e ia ficar doendo, então teria que fazer. Aí assim, eu achei que a perninha até deu uma endurecida mais, mas...

P18 – Pela cirurgia?

P19 – Pela cirurgia! E ela teve que voltar lá agora em julho de novo, pra ver que acho que tá saindo.

P18 – De novo...

P17 – Nossa, a coisa que eu mais tenho medo é da cirurgia.

P19 – Essas coisas assim...

P18 – Que quebra o coração da gente.

P19 – É, mas se você não fizer, e se acontecer alguma coisa, sei lá “Não fiz!”. Aí tá doendo, que que eu vou fazer...

P17 – O C13 teve que operar de adenoide, me deu uma diarreia dentro do hospital. Uma diarreia, nossa, de nervosismo. Ainda bem que o médico chegou olhou e disse “Não ele tá gripadinho hoje eu não vou fazer.”. Aí na outra vez que eu fui para ele fazer, eu já estava mais calma. Mas da primeira vez...

MARIANA – Mas porque você tem medo da cirurgia, P17?

P17 – Aí, eu tenho... Qualquer cirurgia, seja ela, tem que tomar anestesia geral, já me apavora.

P18 – O C14, eu cheguei no retorno dele com o doutor Daniel e o quadril, ele falou assim, “Olha, o quadril do C14 tá deslucado!”. Isso a gente já tinha feito cirurgia. Aquilo desceu seco, eu falei assim, vai fazer cirurgia de novo. Ele falou assim, no próximo retorno, se tiver assim, a gente vai operar de novo. E ali eu já descabelei. Falei, “Meu Deus do céu, me socorre, Deus.”. Aí eu cheguei no retorno agora, no começo do ano, já fui com medo, com o coração na mão, com a mão gelada, entrei na sala assim, sentei com ele e ele vai tirar raio x. Tirei o raio x e cheguei, pegou e falou assim, “É Deus que cuida desse menino seu, o quadril dele tá desluchado nem um pouquinho.”. E eu falei assim, “Ué, mas no último não tava?”. Aí ele, “Não tem, não tem!”.

P17 – Você pôs ele em pé?

P18 – No quadril.

P17 – Aí você pôs ele em pé?

P18 – Sim, aí tirou o raio x pra ver tudo.

P17 – Não, mas pela lá... se o quadril tá luchado, então o... o que você tem que fazer é pôr a criança em pé. Você colocou ou não?

P18 – Ponho ele de pé, mas assim, o de pé do C14 é muito conturbado, que o C14... (Mostra as mãos cruzadas).

P17 – Cruza?

P18 – Ele tesoura, ele tesoura na hora...

P17 – O C13 até tem vontade de andar, mas ele tira o pé daqui e põe na frente do outro. (Demonstra como faz).

P18 – Ele tesoura, então assim, é difícil manter ele em pé. Mas eu acho que o que ajudou o C14 a não ter deslucção no quadril foi o cavalo.

P17 – Esse cavalo é uma das melhores terapias, o CADEF, o trem vai lá e me tira.

P19 – Ele me tirou também.

P17 – Me tirou.

P19 – Não sei se é porque a C15 não tava conseguindo ficar assim. Tirou ela!

P18 – Eu, não me tiraram, eu sai, com minhas próprias pernas, porque eu não tava aguentando mais. Nossa, muito cansativo mesmo, tava andando muito pra chegar lá, nosso Deus. Esse ano eu falei, não tô...

P17 – Eu já te vi lá?

P18 – Eu acho que não.

MARIANA – Quer falar? (Para Lélia).

MARIANA – Conta agora um pouquinho pra gente como que é o dia-a-dia do filho de vocês, a filha, dos filhos. A rotina assim, em casa?

P18 – Bom, a minha rotina mudou um pouquinho depois do APAE, né? Porque antes era igual das meninas, levantar de manhã, terapia e escola. Agora eu tô mais tranquila, não preciso mais fazer muita coisa, o C14 já veio, ele já chegou no limite dele, aquilo ali mesmo.

MARIANA – Mas as atividades em casa? Alimentação, banho?

P18 – Ele acorda, o C14 acorda mais ou menos às 8 da manhã, aí eu dou ele um cafezinho, ele só toma leite com toddy, não aceita muita coisa de manhã. E tem isso também, você come o dia que quer, o dia que eles quer. Aí dou ele um leitinho de manhã e põe pra assistir televisão. ELE AMA DESENHO, ELE AMA MÚSICA! Ele ama as coisas, ele assiste. Aí eu pego 10 horas, dou um banhozinho nele, porque a gente tem que ir pra APAE e a APAE tá muito longe, então tem que sair quase duas horas antes pra chegar lá. Aí eu dou almoço, ele 11 horas, no prego e põe ele na cadeirinha e vamos pra escola. Aí ele fica na escola até umas 4, que ele é até 5, mas a gente faz uma hora da gente, essas coisas assim, graças a Deus, eu pego ele umas 4 horas e volto pra casa. Chego em casa, dou um banho nele, não precisa comer porque ele já jantou na escola, e aí eu que dou a comida dele lá. Aí tem isso também, eu conseguir entrar e dar comida a ele, porque a monitora não sabe. Aí eu entro, dou comidinha a ele e a gente vai pro ponto de novo, chego em casa umas 5 da tarde aí é o tempo de eu fazer uma jantinha, ele janta e dorme. Um 20h40, 21h00 no máximo ele já tá dormindo.

LÉLIA – Oh P18, o que que ele faz sozinho por conta dele?

P18 – Nada!

LÉLIA – Nada!

P18 – Sozinho nada. Ele não consegue comer, não beber nada, não consegue se virar. Ele tá conseguindo dar umas viradinhas, muito pouco, mas ele não roda. Ele só vira de um lado pro outro mesmo. Se deixar, quebra a cabeça lá no sofá. Mas tirando isso, tudo é a mãe. Não consegue tomar banho sozinho, não consegue escovar os dentes. Daí tudo é eu que tenho que fazer por ele, sentar ele para a coluna não ficar muito doída, para a cabeça não ficar muito amassada e sempre para virar as posições dele. Por isso que o doutor Daniel também é muito importante, pros ossos dele, essa parte dele é muito importante e a gente vai agora duas vezes no ano, graças a Deus.

MARIANA – E você falou que você chegando lá na APAE e você dá comida?

P18 – É!

MARIANA – Porque você falou que a monitora...

P18 – Não, as monitoras da escola regular não conseguem dar comida pros meninos que não tem controle. Elas não tem essa... Eu acho que elas deveriam fazer até um curso com antes nessa área.

P19 – Pois é, olha pra você vê.

P18 – Aí o que eles fazem? Eles batem a comida. Acha que resolve todo o problema triturando a comida do menino. E o C14 faz um trabalho com a fono, ele consegue mastigar.

P19 – Ah, então se ele consegue...

P18 – Então assim, ele não tá ganhando lá na escola batendo a comida dele, ele tá perdendo. Entendeu? Aí lá no APAE as mães podem entrar, as mães tem toda a acessibilidade dentro daquela escola. Ai na hora que tá na hora da comidinha dele, 3 horas, eu entro e ele tá lá me esperando na cozinha, no refeitório, e eu dou a comidinha dele sentado na cadeira e ele mastiga e come.

P17 – E por que você não dá perto da monitora pra ela vê como que é?

P19 – Pra ela aprender...

P18 – Porque a monitora ela era do ensino regular, no APAE não tem monitora, porque lá todo mundo é especial.

P19 – Ou seja, você já não pode fazer mais nada, você ainda tem que ficar por conta pra ir dar a comida.

P18 – Aí eu fico lá na escola, entendeu? Aí só de eu conseguir dar comida a ele, eu já fico feliz, porque o C14 não tava comendo, ele perdeu muito peso na escola. Ele tava perdendo o almoço na escola, o café da manhã e o almoço sem comer. “Aí o C14 não quis comer hoje.”. Não é que ele não quis, é porque ela não sabe dar comida pra ele.

P19 – Eu fiquei pensando assim também, fico com medo se lá na hora, como é que tá sendo, se tá dando direitinho.

P18 – Eu fico com dó dele ficar com fome, porque olha o monte de remédio que esses meninos tomam. E agora não, agora eu fico mais tranquila. Saber que ele tá de barriga cheia e que eu dei comida a ele. Aí depois eu vou e pego ele, pego o ônibus, dá uma hora e meia de ir lá pra cá, porque eu moro aqui no Santos Dumont...

P19 – Eu acho que é a confiança, porque quando você tem, e é só o que a pessoa vai dar ali, você dá confiança, você pode fazer qualquer coisa, “O filho tá sendo bem cuidado.”. Mas mesmo assim, você tá gostando, mas ainda falta alguma coisa.

LÉLIA – O que que é ser bem cuidado, P19?

P19 – É você ficar sabendo que eles estão fazendo alguma coisa pra ajudar sua criança a desenvolver. E ao mesmo tempo, você tem confiança que tá comendo, tá bebendo e tal. Entendeu? É isso é a confiança de você acreditar que você vai tá bem...

P18 – Isso! Pra você vê, o C14 tá com baixo peso. A médica do C14 queria colocar o GTT nele, foi eu que não deixei. Não, o C14 tá com baixo peso. Eu falei, não, isso é escola, a

escola tá acabando com meu menino. Eu vou tirar ele da escola. Aí eu tirei da escola, coloquei no APAE. APAE é comida de dia, no APAE é comida, três da tarde, entendeu? Aí a comida já tá pronta pro jeito deles. Tem comida inteira e tem batida. Então você escolhe o que você quer dar. C14 ganhou, nesses dois anos pra cá, quase quatro quilos e meio. Cheguei na médica dele e ele saiu da taxa de baixo peso, porque o C14 tava com 12 quilos, hoje ele tá com 20, 19,5. Então assim, faz diferença eles não comer na escola, faz muita diferença. Por isso que eu acho que eu não ponho o C14 mais assim regular, não volto. Não volta no ensino regular pra ele. Sem contar a acessibilidade que eles precisam, lá no APAE tem banheiro acessível. Coloquei o C14 no ensino regular, a professora falou assim que o C14 tem direito de tomar um banho na escola, eu falei, “Olha que maravilha!”. Foi dar banho no menino assim, no colo assim, na mão, porque não tinha uma cadeira. Como é que ele tem direito de tomar banho e não tem cadeira pra ele sentar? Aí eu cheguei assim, o C14 tava todo molhado, a cabeça toda molhada. Eu falei assim, “Ele tomou banho?”, “Tomou!”, “E como é que ele tomou se não tem cadeira?”. “Ah, ele segurou ele assim.”. E se ele cai? Se ele bate a cabeça, eu tava presa uma hora dessa, porque eu estapiava as caras deles lá dentro. Porque cadê a cadeira do menino tomar banho, já que ele tem direito? Não é?

P19 – Ter direito a um banheiro bem acessível...

P18 – Isso, cadeira não tem. A escola regular não tem acessibilidade, gente, não tem. Não adianta a escola bater no peito e falar que aqui tem, que aqui tem monitor, que aqui tem inclusão, porque não tem. Não tem! E eu vi, eu tive a certeza que não tem, desde o primeiro dia que eu botei o pé no APAE, que eu vi rampa, que eu vi acessibilidade, que agora eles colocaram lá um elevador para os meninos subirem de cadeira, que eu vi a comida, a diferença da comida, que a monitora chega lá na hora, bate o que tem e dá aos meninos. Lá não, lá tá separada a comida deles.

P19 – Aí nas escolas não, eles pegam o que tem lá e dá pra sua criança. É diferente, ela precisa de uma outra alternativa. Então deveria ter essa diferença.

P18 – Não, eles pegam lá e batem. Lá no APAE não, lá no APAE tem dois tipos de comida, é a comida inteira e a comida de quem bebe. Então, assim, faz toda a diferença. São isso aqui, ó. A cadeira do C14 não ficar pulando nem descendo, não. A rampa tá ali toda feita. E as cores? A sensibilidade das cores pra eles que é... Entendeu? A salinha do C14 é três crianças só. Três crianças só que é ele, um cadeirante e dois autistas.

P19 – Tem que ter mais cuidado, né?

P18 – Mais, muito mais.

P19 – Então, já que é inclusão, deveria ter a inclusão mesmo e essas diferenças.

P18 – Cadê a inclusão? Agora vocês olham, cadê a inclusão? Se o menino tem direito de tomar banho, cadê a cadeirante de tomar banho?

P19 – Tem que ir em um banheiro adequado, em um lugar adequado. Minha filha por exemplo tem hormônio.

P18 – Já tem pelos?

P19 – Já tem!

P18 – O C14 não tem, você acredita?

P19 – Já tem, já tem peitinho. Ah, como é que vai dar em qualquer lugar.

P18 – Lá no APAE, o banheiro do APAE tem uma cadeira pra banho e tem a maca pra trocar eles tudo dentro de um banheirinho só, pequenininho, mas tem, faz a diferença pra gente. E na escola, regular, eles batem no peito e falam que tem inclusão. Não tem, gente. Não adianta você falar que tem, que não tem inclusão ali, não tem acessibilidade, não tem nada. Não tem, não. Por isso que eu abri mão da escola.

P19 – Eu falo que a escola que me atendeu mesmo foi a primeira e que eu achei que todos iam ser assim, que a Gente Inocente. Melhor lugar! E eu, nossa se eu pudesse a minha filha ficar lá todos os anos, porque é o que eu vi, mas o restante... deixa a desejar.

LÉLIA – Ô Jennifer, você falou da creche, que quando ele estava na creche, você ficava... como que você se sentia com ele na creche?

P18 – A creche é diferente da escola. A rotina é outra, é mais tranquila. É criancinha muito pequeninhas que ele conseguia dar conta. São poucas crianças na sala, duas monitoras e uma intérprete muito mais acessível. Tem a hora do soninho, tem a hora do banho. Então, assim, as meninas tudo dormiam, o C14 não dormia, porque ele nunca conseguiu dormir sem mim, até hoje ele é assim. Mas ele tava lá deitadinho. Ensino regular não tem isso. É português, é matemática, aquele trem é uma loucura, aquele monte de menino. No João Vinte e Três tem menino até de 15 anos junto com eles, entendeu? Na hora do recreio. É muita bagunça pra cabeça deles. É muita coisa pra eles entenderem. Isso aí retarda o atraso deles, eles não conseguem. O C14 ficou em ensino...

P19 – Ao invés de ajudar, acaba atrapalhando!

P18 – O C14 ficou em ensino regular apenas três meses, porque eu não adaptei, ele não adaptou. Ele ia pra escola chorando, ele baixava a cabeça assim e eu falava, não...

P19 – Não precisa ser assim.

P18 – Vamos no APAE, cheguei no APAE sem fazer cadastro, sem nada. Vamos lá ver. Pode entrar com ele, a sala dele é tal, se ele adaptar amanhã você traz o documento. E ele ficou sem matrícula. Depois eu fui lá e matriculei ele. E até hoje ele tá lá. Porque na hora de aula dele o C14 tá na natação. No horário dele, ele tá com a fono. Na hora de aula dele, tem aula de música, tem a batucada, eles estão ensaiando agora para a quadrilha. Vão começar a ensaiar com a quadrilha. Então, sim, é muita acessibilidade. É outra coisa.

P19 – Então, mas aí você viu que a APAE é própria para crianças especiais. Não tem a inclusão. Essa é a diferença que eu tô tentando dizer. E se eles escolhem para ter inclusão, devia ter a inclusão das crianças mesmo. Adequar, fazer com que os meninos nossos sejam tratados com a inclusão, mas com a diferença de ao mesmo tempo estar trabalhando.

P18 – De ter uma liberdade, enfim.

P19 – É, estar trabalhando o que eles precisam.

P18 – Quando eu cheguei no APAE com o C14, que eu vi que ele adaptou, eu na hora eu lembrei daquela frase assim, “Dá César o que é de César!”. Porque ali que era o lugar dele, eu quis dizer assim, que lá que era o lugar dele, lá no APAE, se não tá bom no ensino regular, o ensino não vai fazer mais por ele, aquilo. Então eu tive que recuar, eu tive que andar pra trás, porque eu não andei pra frente. Eu andei pra trás, coloquei no APAE e ele ficou super tranquilo. Então é isso! Cada um no seu quadrado.

P19 – É porque você achou o que tava precisando. Então vocês estão entendendo a diferença?

LÉLIA – Sim! Ô P19, como é a rotina da C15 em casa?

P19 – A C15 é o seguinte, acorda de manhã, é... 5, 6 horas a C15 acorda. (Risos). Ela acorda e fica quietinha na cama. Ela dorme sozinha, no meu quarto tem a cama que o meu menino dorme comigo e ela tem a caminha. Porque o meu menino é estabanado, ele cai, é cama de solteiro... E a C15 não movimentava assim pra ficar girando e caindo, não. Então falei, “Você que saber colocar a C15 na caminha de solteiro e o José dorme comigo.”. Joga a perna, joga o braço, vai dormindo. E a C15 se adaptou na caminha, ela fica quietinha e ela se sente bem. Você coloca a C15 lá, chegou a noite você coloca a C15 lá. Daqui a pouco a C15... Eu ligo a televisão pra fazer um barulhinho pra mim ver, pra deixar a luz acesa, eu vejo como é que ela tá. Da porta eu vejo. Coloca ela lá, daqui a pouco passa o tempo lá, olho. Daqui a pouco eu vou lá a C15 tá dormindo. Ela não depende de mim pra dormir, a C15 é independente. Vocês acreditam? A C15 é independente. Eu coloco ela lá, dei o banhozinho, dei o jantar, dei o banhozinho, dei o jantar, dei os negócios, escovou os dentinho dela. Quando eu coloco ela lá... Ela dorme. Não, e a caminha dela tem que ser todo dia do jeito que eu coloco. Nada de ninguém botar a mão. Coloco o travesseirinho, o negocinho pra escorar as perninhas dela, pra não ficar tortinha. Tudo bem... todo dia eu saio pra trabalhar eu deixo tudo arrumadinho. Pra eu já colocar ela lá. Aí, geralmente só deitou, passou um pouquinho, o sono vem. Acorda 5, 6 horas, dorme cedo, 7, 8 horas ela já quer dormir. Ela não gosta de mudanças. De dia é sala, não vem colocar no quarto de noite, de dia não, porque ela, nosso Deus, dá pra ver na hora. Ela muda o jeitinho dela, dá pra saber, ela: “Não tira daqui rápido.”. Na hora de dormir, ela quer quarto. Aí você já sete, oito horas, pode levar ela pra caminha dela e deixa. Cinco, seis horas da manhã ela acorda, não faz muita coisa não, fica quieta. Daqui a pouco passou seis, seis e meia, ela vai lá (Demonstra como a filha faz), tipo assim, acordei gente, vocês vão me pegar daqui não?

P19 – Aí eu “Ô C15 eu não acredito que você já acordou mocinha?”. Ai vai, é hora de você levantar, tem que fazer as coisas. E o banhozinho, porque querendo ou não vai sair com ela. Uma mamadeira, dá remédio, você prepara tudo pra poder sentar. Porque se você levantar, de novo, não vai dar. Você tá com ela no colo e ela não senta sozinha e não faz nada sozinha. Aí você vai dar o remédio, dá um papalzinho,. E já prepara, já veste roupinha e já poca.

P18 – Pra escola...

P19 – Já sai pra escola, faz físió. Pra físió, pra fono, pro CRAEDI, essas coisas. Aí depois eu passo na escola e deixo lá. Que é a hora... eu deixo pouquinho tempo, a C15 não fica... 3, 2, 3 horas de escola só por causa disso, porque é o tempo que eu tô com ela.

P17 – A C15 também come comidinha amassada?

P19 – Então, a comidinha da C15 é amassadinha, aí você deu no mamadeira de manhã, se ela não foi pra escola, vamos colocar assim, aí você deu mamadeira, porque a mamadeira que eu acho que acaba ajudando ela em termos de ajudar ela a ficar alimentada.

P18 – Ela sabe sugar?

P19 – Depois você dá uma frutinha.

P18 – A C15 sabe sugar?

P19 – Sabe, assim, às vezes é preguiçosa, né? Aí você tem que falar, C15 (imita o barulho), suga. É que você faz isso e ela começa. E aí, você dá uma frutinha, uma coisa assim e depois é o almoço. Aí o almoço é amassadinho ou batidinho, porque a C15 só colocar carço que ela começa a tossir. E agora a gente leva na... na gastro, porque eles estão achando que ela não está mastigando, e tudo tá indo... algumas coisas tem ido pro pulmãozinho dela...

P17 – Broncoaspirando.

P19 – que é a hora que vem a preocupação. Aí que é o problema.

P18 – Aí que é o problema.

P19 – Aí eu já fui, já consultei, diz que eu tenho que ir pra BH fazer o exame, já marquei o exame, mas remararam, disse que foi a máquina de novo, porque estragou o aparelho, e aí tem que ir lá fazer esse exame. Por quê? Na hora de mastigar ela não tá mastigando direito, a água, até a aguinha tá indo pro pulmão. Então, por isso que assim, coisas mais pastosinha, pra ela é bom não muito líquido, pra ajudar ela. Então, ela vai ser amassadinha, batidinha mesmo.

P18 – Aí você sabe que devido a isso eles vão colocar a sonda GTT.

P19 – É, então aí eu vou levar pra ver o que que eles vão falar, e aí tá. Mas graças a Deus até então eu vou conseguindo dar comidinha. Eu tenho que ter maior paciência do mundo, um dia o médico falo, “Nossa, mas você é paciente!”, eu falei, mas tem que ser, uai. Não tem como eu chegar e dar de qualquer jeito, eu vou ter que sentar e ficar lá por conta da C15, vou dar a comidinha a ela. Porque é melhor ela comer, e eu coisa lá, ela comer do que eu deixar ela, entendeu?

P18 – O C14 não tem dificuldade nenhuma pra engolir comida, a comida dele é inteira.

P19 – Então, que sorte, muita sorte.

P18 – Só limpar, beber água...

P19 – E aí é isso, aí eu dou comidinha e tal, aí às vezes dou biscoito amassadinho com leite ou alguma coisa assim, ou o pãozinho, pega as fatias de pãozinho, coloca o leite e vai comendo. Mas a C15 tá tendo problema com gastro mesmo, em termo disso, tem que fazer o exame pra ver, entendeu?

P18 – Eu tenho que passar na gastro também.

P19 – É isso aí que você falou, mas eu não, mas eu não tô preocupada, eu tô deixando uma coisa ou outra, porque se eu preocupar não vai me ajudar. Só vai me atrapalhar que eu vou ficar nervosa e não vou conseguir cuidar da situação.

P18 – Então, no caso do C14, a gastro não foi pelos alimentos que estava descendo e sim pela falta de peso dele. Que ela cismou que ele tava com baixo peso, abaixo da média lá.

P19 – Então não é o caso.

P18 – Isso, do C14 não foi pela comida, a comida é certinha. O negócio era o peso. Ela radicaliza até demais, vamos botar um GTT e resolver esse problema? Eu falei não, não é assim não.

P19 – É o bom que você concluiu e acabou dando certo, né?

P18 – Não, vamos melhorar? Tentar melhorar? Vamos melhorar, mas... Eu não aceitei o GTT, porque se a comida estivesse no pulmão dele aí ia ter que colocar. Mas é porque, e agora ele já ganhou o peso dele e saiu da...

P17 – Elas vai pelo mais fácil, né?

P18 – E vai da mãe, né? Aceitar ou não. Achar que é necessário ou não. Porque a mãe sabe do seu filho. O médico também tá ali, mas a mãe sabe. E eu vi que não havia necessidade do C14 de botar a sonda alimentar nele, porque ele alimenta muito bem, ele come muito bem.

P19 – Porque você conhece seu filho.

P18 – E eu vi que eu ia conseguir que ele introduzia outras coisas nele. Comecei a dar pão ele, pra ganhar peso. Agora no caso da C15, porque realmente o pulmão tá com comida, com água, aí é mais perigoso, né?

P19 – É, aí eu já tô estudando o caso, eu já tô tentando fazer um jeitinho pra dar mais pastosinho, entendeu? E a água também, agora eles me ensinaram.

P18 – Compre um triturador pra você que vai ser bom.

P19 – ... pra ajudar a água ficar mais grossinha, essas coisas. Mas aí, é um caso que eu tô estudando na gastro e ao mesmo tempo fazer esse exame pra ver o que que eles vão dizer, e igual você falou, a gente vai ver se é isso ou se tem outra forma. Também não tem como você discuti muito também, se é preciso ou não mesmo.

P18 – Você sabe qual é o peso da C15?

P19 – Sei.

P18 – C15 tá com...?

P19 – 18.

P18 – O C14 tá com 20. Porque ele é grandão.

P19 – É, ele é grande.

P17 – O C13 tá com 22.

P19 – E a C15 come pouco, a C15 não é de comer muito, entendeu? Ela não mastiga igual... né?! Mas é coisa de eu trabalhar também, eu sei que a C15 tem mais dificuldade, ela tem. A C15 precisa de tudo e ela fica mais deitadinha, as vezes senta na cadeira, mas é pouco, ela não aguenta muito. Mas é mais o meu trabalho mesmo, é paciência, entendeu?

P18 – E o negócio da microcefalia, vocês acham que a microcefalia tem grau?

P19 – Se tem grau? Tem.

P18 – Eu também acho que tem.

P19 – Tem uns que nem parece que tem. Tem gente consegue se desenvolver que é uma beleza, eu já vi. A C15 é do grauzinho, não sei se ela é do piorzinho não, mas ela está entre o... os primeiros assim.

P18 – Porque, não sei se vocês conhecem a C15, o C14 e a C15 têm o mesmo diagnóstico. É a mesma coisa. E o C14 visualmente é...

P19 – Mais esperto, mais...

P18 – Isso, melhor do que a C15. Eu vi a C15 na escola, a C15 tá mais com o pescocinho virado, com o olhar parado. Parece que ela tá mais... um grau mais... né?

P19 – Não, o grauzinho dela não é... com certeza o seu é melhor do que o dela.

P18 – Isso, o C14 tem a mesma coisa. O C14, visualmente assim, ninguém... tá ruim, mas as limitações é a mesma.

P19 – A C15, eu não sei, na verdade, como que ela vê as coisas. Ela enxerga, enxerga bem pouquinho, mas eu não sei se tá embaçado, eu acho que embaçado a visão dela. Ela não enxerga assim, ela me vê. Sei que ela chega, eu não sei se é pela voz, ela escuta muito bem. C15 escuta que é uma beleza, o meu Deus até demais, em termo de barulho, qualquer barulhinho tá acordando ela. Mas a visão, eu acredito que seja, tipo, embaçado. Então, ela não vê direitinho, mas ela... Chegou perto dela lá, na hora, E ela agora vira pra cadeira com a cabecinha pra te seguir. Ela faz assim, ó. Te viu todinha.

P18 – Eu fiz um exame do C14 de vista.

P19 – É? Você fez?

P18 – Graças a Deus, deu tudo certo. Ele tem a visão 100%. Nem óculos ele precisou. Tão bem que tá.

P19 – A C15 nasceu com estrabismo, nasceu com... O olho da C15 era tortinho. Ele melhorou muito o olho da C15. Você consegue visualizar, vê ela assim, ó. E enxergar o olhinho dela. Mas antes era assim, ó. Pra cá, pra lá, entendeu?

P18 – O C14 também não teve, não teve estrabismo.

P19 – Acho que a visão dela é embaçada.

MARIANA – Ô P17 e como que é o dia a dia do C13?

P17 – Ah, o dia a dia do C13 é... É quase um dia normal, se eu não tivesse que ir pra fono, pra TO, pra isso. É quase um dia como uma criança normal. Acorda de manhã, seis e vinte, eu chamo ele, lavo o rosto, escovo os dentes, visto a roupa, coloco pra escola, aí deixo ele lá na escola. Tem dias que eu... levo mais tarde, tem dia que eu pego mais cedo, por causa das coisas que tem na rua, né? Mas de segunda a sexta, nós estamos na rua, né? E quando ele chega da escola, ele toma um cafezinho, um pão, um biscoito, pão de queijo, ele gosta muito. E... assim vai indo.

MARIANA – E você prepara a alimentação dele com que é?

P17 – Ele come tudo que eu como. C13 come torresmo, C13 come pão de queijo, com tudo.

LÉLIA – E o que ele faz sozinho, P17?

P17 – Bom, o C13, ele... que que ele faz sozinho... Bom, consegui desfraudar ele, né? Ele chama, grita por resgate. Ele só sabe falar resgate, entendeu? Aí eu chego, 'Oi!'. Quando ele grita resgate, alguma coisa que ele quer, aí eu oi. Aí, ele ti ti, eu corro. Pra mim não leva ele lá do banheiro, então eu peguei um baldinho, comprei uma tampa de vaso, coloquei lá na sala mesmo, eu pego ele, tiro a roupa, põe lá e ele faz o xixi. Põe ele lá. Mas ele tá começando a sentar sozinho, entendeu? Ele fica um tempo sentado, entendeu? Às vezes ele tira a mão e fica, que antes ele não tirava. E mexe no celular sozinho. Se for pra escovar os dentes, ele escova sozinho. Se eu, eu, nas férias, eu comecei, des... que eu desfraldei ele agora nessas férias. Então eu comecei a desfraldar e põe ele pra comer sozinho na mesinha. Come sozinho, lá em casa ele tava comendo muito bem, mas eu levei pra escola e expliquei. O menino falou que não tinha como por ele pra comer sozinho porque a mesa é muito baixa, a cadeira dele é alta. É como ela diz, a inclusão. O menino poderia estar comendo sozinho já, entendeu? Mas

na escola não tá dando sozinho. É tanto que a fisioterapeuta dele vai lá pra poder estar orientando, porque o C13 não pode ficar... entendeu? Se eu der ele, se eu der ele, se o copo de água dele estiver aqui, ele estiver sentadinho, porque assim, se eu ponho ele no canto assim por a mesinha dele, põe ele no canto do chão, põe a mesinha baixinha na frente, aí ele põe o braço, aí se eu pôr uma coisa lá pra ele comer, ele come sozinho, o copinho com água com canudinho ele bebe, entendeu? Então C13 assim, ele é dependente, mas ele não é tanto. Ele, ele é dependente do fato de andar, de ir lá na cozinha pegar alguma coisa, de fazer alguma coisa. Mas quando ele cisma, que ele gosta de fazer, é tipo uma panqueca de banana, quebra o ovo, amassa a banana, põe... O que ele trem de fazer bijú?

P19 – Tapioca.

P17 – Tapioca! Põe canela e põe lá no negócio. Aí quando ele cisma, quando ele tá doente, passando mal, porque ele não quer comer nada. Eu, “Quer tapioca?”. Então eu vou fazer, ele “Não!”. Ele que quer ir. Eu pego ele, levo ele lá pra ele poder fazer a tapioca. Eu amasso um pouco a banana, põe o ovo, põe os trem, põe ele pra mexer. A gente põe lá e ele senta lá no chão e fica esperando e come, come tudo.

P18 – Ah, então ele tem um pouquinho de autonomia.

P19 – É, graças a Deus por isso.

P17 – É...tem...

P18 – Coisa que o nosso não tem.

P19 – Pode ficar feliz, gatinha.

P17 – Ah (riso), mas eu queria mais, a gente sempre quer mais.

Todas falam que queriam mais.

P17 – Quando foi no aniversário, eu fui no aniversário com a C13, eu fiquei até triste, porque os meninos da idade dele, era o aniversário da filha da fisioterapeuta dele, então ela chamou os pacientes dela mesmo. Mas os meninos também tem paralisia cerebral, da idade do C13, mas anda, anda diferente, mas anda. Ele estava na cama elástica ali, brincando de lutinha, aquelas brincadeiras grotescas de menino. E o C13 gosta de brincar de lutinha. Ele queria ir brincar com os meninos de lutinha, eu falei, “Ô meu amor você vai machucar.”. É tanto que ele pode se machucar e ele pode bater forte, porque ele não sabe. Se ele for brincar de lutinha...

MARIANA – E aí ele não brincou?

P17 – Não, eu só pus ele lá em pé, fiquei segurando pra ele poder pular. Entendeu? Mas tudo que o C13 quer fazer, eu vou e faço. Se nós for no aniversário, os menino estiver jogando bola, eu arrumo uma bola, pego ele, nós vamos jogar bola, não deixo o C13... tipo assim, eu quero fazer, mas eu não consigo. Se não consegue, vamos lá, eu vou. Entendeu? Tô toda quebrada, doída, a coluna quebrada, os braços doendo, tô morta lá, mas eu tô lá.

MARIANA – E quando você sai com ele, ele vai na cadeira?

P17 – Ele vai na cadeira. A gente vai de carro, meu marido me leva. Entendeu? Então, chego lá, ponho a cadeira no porta-mala, chego lá, tiro, ponho ele, entro pra fono, aí termina, põe no carro. E quando meu marido não pode levar, eu vou a pé mesmo, porque o C13 não gosta de andar de ônibus. Barulho... Incomoda ele.

LÉLIA – E como é o banho?

P17 – O banho, eu consegui comprar a cadeira, porque antes, até 6 anos e eu dava banho no C13 na banheira. Ele não senta, então eu dava o banho nele na banheira. Aí depois a TO dele, a Laís, falou assim “Ô P17, faz uma vaquinha, tem a cadeira de banho, que é aquela tipo uma concha...”. E esse povo da fisioterapia, a TO, a fisioterapia são bons, mas só que tipo assim, eles falam com uma facilidade tão boa, “Ah que tem uma cadeira assim, nossa é muito conforto, você podia comprar.”. “Mas Laís, mas eu não tenho dinheiro pra poder comprar.”. “Mas a cadeira do C13 não tá boa, ele tá ficando torta, ele precisa de uma outra cadeira.”. “Laís, mas é caro, eu não tenho dinheiro pra comprar isso.”. Como que eu vou comprar? Eu tenho que escolher entre um e outro. O C13 precisa ficar em pé. O C13 precisa de andar. Então aí, uma paciente dela fez uma vaquinha. Aí disso, “Ô P17 vamos fazer a vaquinha?”. E eu pensei que eu não gosto de pedir. E eu pensei, repensei, pensei se eu queria que o meu filho tivesse tudo, mas eu não tenho dinheiro, mas eu queria. Então, Senhor, eu vou fazer essa vaquinha. O Senhor vai colocar um anjo pra poder ajudar. E não, consegui, quem quiser me criticar, me critica. Fui lá e fiz a vaquinha. Os trem do C13, deu 15.800. Consegui tudo! Graças a Deus. 5.000 eu consegui aqui, enviando pra um, enviando pra outro, um dá 20, 25. E aí lá nos Estados Unidos fizeram uma vaquinha e conseguiram 10.000, 2.000 dólares. Eu fui lá e comprei tudo. Então, comprei a cadeira de banho, que é a concha. Comprei o andador, comprei o parapodium e comprei a cadeira que ele senta, a cadeira de roda.

LÉLIA – E no banho ele faz alguma coisa?

P17 – Se eu dar ele a bucha, porque as vezes a gente tá tão cansado, querendo sentar um pouquinho, a gente não tem paciência, “Toma meu amor, passa aí o sabão.”. Entendeu? Então a gente já pega lá o sabão, já passa na bucha, já passa assim, e já joga a água. Mas se eu dar ele, ele passa. Entendeu? Enquanto eu tô passando, eu ponho a pasta de dente na escova dou ele, ele vai escovando aí. Ele escova do jeito dele, depois eu ponho mais um pouquinho, escova do meu e pronto.

LÉLIA – Vocês falaram, ah, que alegria, né? Porque o C13 tem mais autonomia. Por que essa alegria?

P18 – Porque os meninos nossos não tem. Não tem, então assim, é muito mais puxado. Você acha o seu é cansativo, o nosso é o dobro.

P19 – A gente entende você também, que cada lado é o que a gente quer. E a gente vive uma coisa e quer melhorar.

P17 – A gente que é mãe, a gente quer mais e a gente sempre quer mais.

P18 – Mas se você comparar, se você comparar os seus filhos com uma criança normal, você vai saber mesmo. Mas se você comparar ele com os nossos...

P17 – Eu parei com isso, porque antes eu comparava. Quando eu descobri a deficiência do C13, nossa, aquilo pra mim o chão abriu. E eu, assim, eu não enxergava as crianças especiais na minha frente antes de eu ter C13, sinceramente. Eu não enxergava menino de cadeira de roda, eu não enxergava autista, eu só enxergava as crianças normal, correndo, brincando. Se passasse um cadeirante eu nem via. Entendeu? Então, quando eu vi, eu falava assim, “Ai, ô dó!”. No meu pensamento, “Tadinho, podia estar correndo, andando...”, entendeu? Aquilo que eu detesto que os outros sentem do C13. Mas eu fazia. Então, assim, quando eu comecei a levar o C13 na fono, na TO, na fisioterapia, que eu passei a ir para os lugares onde estavam as crianças especiais, que eu comecei a ver, aquelas crianças com paralisia, fica assim... (imitando como as crianças ficam), babando, aquela catarreira. Entendeu? Aí eu pensei assim, “Meu Deus, obrigada Senhor, o meu filho não convulsiona, meu filho entende...”, então

assim, eu só tenho que agradecer, eu não tenho que ficar questionando, entendeu? É como o doutor Marcos disse, não tem cura, mas tem tratamento, então vamos correr atrás, pedir Deus saúde e força pra gente poder correr atrás.

P18 – Uma coisa que a gente nunca pode fazer é isso, é comparar eles com as crianças que não é especial.

P19 – Eu nunca gostei por mim mesma de não comparar, por quê? Como é que eu vou querer que meu filho faça uma coisa que o dela faça e que o dela tenha alguma coisa que possa ajudar a fazer e ela não tem? Então eu vou sofrer, vou fazer ela sofrer junto, sendo que...

P17 – Vocês nunca compararam?

P19 – Não, a gente quer, mas a gente não fica comparando porque senão...

P17 – No início, hoje eu não comparo...

P18 – A diferença, mas eu não comparo o C14 com o menino de autismo.

P17 – Não, mas por exemplo...

P18 – ...O C14 com uma criança que tem só uma paralisia... C14 tem duas, C14 tem microcefalia.

P19 – Eu vejo o que ela pode fazer, o que que minha filha pode fazer, o que ela pode fazer para melhorar por ela...

P17 – Hoje eu não comparo mais, mas antigamente, quando eu chegava no consultório na pediatria, os meninos com 6, 7 meses, tudo andando, rastando, ficando em pé e o meu lá... Nossa, aquilo me matava o dia de ir na pediatria!

P19 – É porque o doutor fala assim, gente cada um tem o seu...

P18 – Tempo.

P19 – O seu potencial, o seu tempo...

P17 – Mas quando você descobre o diagnóstico, você entende aquilo. Depois que você vai viver, você vai vendo, você vai aprendendo, entendeu?

P19 – Não, assim, eu tô falando na minha visão. É... A gente espera mesmo, eu também. Então se você ficar focada assim, esse é bom porque eu não conheci o seu filho, eu conheci você. Mas se você ficar focada assim, você não vive, porque assim, não vai fazer... Aí eu vou ficar desesperada, vou...

P17 – E assim, o C13... hoje não, hoje cada coisinha é uma vitória.

P19 – Vou ver o que ela pode fazer hoje, o que ela pode fazer amanhã. Se ela não fez isso ainda porque ainda não era o tempo ou não conseguia ainda. Mas aí eu vou ficar desesperada. E aí eu não sei se eu vou conseguir ir mais pra frente.

P18 – Porque o desespero atrapalha.

P19 – Ou pode ajudar ou pode piorar. Então eu entendo o seu lado. Ainda bem que tem como você tem como crescer, então se você vê, é porque o seu filho tem potencial. Então continua lutando, continua fazendo, né?

P17 – E assim, do fundo do meu coração, eu sei que um dia o C13 vai andar, o C13 vai correr.

P19 – Então, isso é fé.

P17 – Ele não vai conversar como nós, mas ele vai lá. Creio também que algum dia ele possa até casar, ter a família dele, como eu vejo pessoas com paralisia, né? Em Nova Módica, mesmo eu sou de Nova Módica, tem um menino com a mesma coisa do C13. Ele tem o quê? Seus 20, 22 anos. Quando eu vi ele, eu falei assim, você é a minha inspiração. (Criança chora fora da sala). Isso é a minha menina?

P17 OUVI UM CHORO FORA DA SALA E LEVANTA, NÃO TERMINANDO A FRASE.

P19 – Esses dias eu vi um menino....

MARIANA – Tem outros bebês...

P19 – ...que tem filho especial, a menina dele, ela casou. Então assim, ou seja, ele fica muito próximo, porque ele é bem paizão, mas ele fica de olho, mas a menina casou. Então é por essa parte aí, entendendo ela. Porque a gente sabe o potencial do filho da gente.

P17 VOLTA E DIZ NÃO SER A FILHA DELA

P19 – Eu tô falando aqui que esses dias, eu conheço um homem que ele casou a filha dele e ela é especial. Ele assim, o casamento, ela mora em cima da casa dele, ele fica sempre de olho, mas casou, tem potencial. Mas igual eu tô falando, você não está errada. A gente, eu não faço isso porque eu sei o potencial da minha, eu sei que ela pode crescer mais, mas eu entendo. Só que você vê mais potencial. Então o filho mostra pra gente até onde pode... Por isso que eu acredito que a mãe possa fazer, não as pessoas chegar e “Ai, ele pode...”. Não, você sabe. Então se você acredita nisso, é isso mesmo, você tá no caminho certo.

P17 – E assim, no fundo do meu coração, quando o C13 nasceu ali, que eu peguei o C13 sem saber que ele tinha nada, pra mim o C13 era uma criança normal. Que colocaram o C13 em mim, eu falei assim, pra Deus, “Senhor, é Teu! Cuida! Me ensina a cuidar.”. E eu nem sabia que o C13 era especial. É tanto que onde que o C13, se o C13 chegar e pode tá aquele monte de criança assim, se o C13 chegar, ele chama a atenção. É o Espírito de Deus que brilha nele ali.

P19 – É a sua fé, minha filha. É isso mesmo! E não pode duvidar nunca. É isso mesmo.

P17 – Não, eu sei, se Deus quiser, não.

LÉLIA – Meninas, como é o dia-a-dia das crianças no lazer? Fora da casa, fora da escola, assim...com outros, em outros eventos ou em outros espaços?

P18 – Bom, o C14 gosta muito de criança. Onde tem criança pra ele é festa. Ele tem um jeitinho de interagir, o jeito dele. Não é aquele menino que fala, que pula, essas coisas, ele fica sentado na cadeira, mas ele ama ver os meninos, ele ama brincar. Sexta-feira é retrasada, eu levei ele no parquinho, coloquei ele no cavalinho, tinha cavalinho lá, eu segurei, ele brincou, gente, tanto naquele cavalo. E eu falei assim, “Você tá gostando?”. E ele brincou, e brincou, e brincou. ELE AMA! Eu levo ele pros lugares, pra casa da minha mãe, pra ele ver pessoas, pra ele sair de casa, pra escola. Então, assim, ele ama.

P19 – É que eu acho que é inclusão, ajuda.

P18 – Eles só não gostam muito de comer no meio de todo mundo assim, ele não gosta muito, não. Aí eu tenho que dar ele comida antes de sair de casa, já vai de barriga cheia. E medicamento,

né? Pelo amor de Deus, sem os remédios não dá certo. Aí eu vou e ele ama sair de casa, ele ama ouvir, ama brincar, ama menino. E os meninos chega na escola lá ele já vira a cabecinha assim, fala fulano ali, C14 chegou, o menino, ele ama. Sai de noite, ele sai de noite, de dia, qualquer hora, sai com ele, ele fica bonzinho. Tranquilo.

LÉLIA – E como você se sente?

P18 – Tranquilo, graças a Deus... Tudo é um processo, né? A gente passa por um processo, num processo de luto. Primeiro a gente chora, a gente descabela, depois a gente aprende, né? Mas hoje em dia eu tô super tranquila em relação ao C14, super tranquila, super aguardando o tempo dele. Eu acho que eu já entendi tudo sobre ele. Já sei que ele não vai passar aqui correndo, e é isso mesmo, tranquilo. Eu faço questão de sair com ele, de levar ele nos lugares, de comprar as melhores coisas pra ele. Um sapatinho, “Ah ele não vai andar!”, o sapatinho tá ali no pé dele. Conjuntinho de frio, bonitinho, tudo do jeito que ele merece, nada por menos porque ele é especial, não. Tudo do jeito dele. E ele tem tudo graças a Deus. A gente tá precisando comprar uma órtese, né? A gente vai comprar, né, ortesinha de mãozinha, que tá carinho, acho que tá 500 reais cada uma.

LÉLIA – Pega a dica ali, ó, da vaquinha.

P17 – Eu vou passar pra você onde que eu comprei.

P18 – Na minha tá tranquila, agora a C15...

P19 – Então, a C15, é assim, nessa fase da inclusão, pra mim que foi bom. Porque quando eu engravidei que eu vi que a C15 ia nascer especial, eu não sabia como me lidar. Igual ela falou, eu não via nada disso antes, então pra mim foi muito... o medo, tomou conta, não sabia como é que é, porque eu não via, realmente. Aí quando a C15 nasceu, vinha comigo, eu fiquei pensando, é agora. Agora eu acho que vou ter que parar de trabalhar, porque eu vou ter que entrar no quarto e ficar lá com a C15. Porque antes, criança que a gente conseguia ver era assim, né, os adultos...

P18 – Sem tratamento!

P19 – Era assim, não tinha muita opção, era ficar no quarto, cuidar da criança lá no quarto, que eu via assim, que eu...

P18 – O mundo não podia ver, né?!

P17 – Parecia até que escondia né?!

P19 – Exatamente, para mim ia ser isso. Eu, para mim, hoje eu vivo uma vida que eu agradeço muito a Deus de ter essa possibilidade de ter chegado melhor. E fico até com medo de estar vendo demais e estar exagerando. Porque quando eu vi que eu ia ficar no quarto, eu desesperei, falei, “Meu Deus, eu não vou viver mais, eu não vou fazer mais nada, vai ser só ficar no quarto cuidando de uma criança.”.

P18 – Mas antigamente as coisas eram assim. Não tinha tratamento.

P19 – Porque era assim... O que eu vi foi assim. Então, quando a C15 nasceu, aí eu falei assim, “Meu Deus, eu vou colocar o meu filho...”, que antes a gente cuidava, não queria nem sabia de creche para ele, o José. Eu falei assim, “Meu Deus, eu vou ter que colocar ele em uma escola, porque se eu não colocar, como é que eu vou cuidar com esse menino, dos dois? Então eu vou ter que colocar o José em uma creche e tomar conta da C15.”. Então eu vou ver como é que eu vou lidar com a situação. E aí eu fui pro colégio Gente Inocente. Como é que Deus coloca essa coisa realmente na sua visão... Eu aprendi muito por isso. E aí quando eu

cheguei lá, eu falei assim, “Eu quero uma vaga para o filho.”, e lá no Gente Inocente difícil demais você conseguir vaga. Aí o Marcelo falou, “Não, tem vaga sim, pode não colocar ele.”. Aí eu falei, tá bom. Aí dá certo que eu tenho uma filha especial, aí eu vou ter que colocar ele para mim ter o tempo. Aí ele disse, “Uai, por que você não coloca ela também?”. Eu falei, “Hã? Você tá doido? Minha filha é especial, eu preciso ter tempo pra ela.”. Ele falou, “Menina, aqui é tudo preparado, a gente tem pessoas profissionalizadas para isso, a sua criança vai ser muito melhor atendida do que você colocando outra pessoa.”. Falei, “Não, jamais!”, porque eu já tava na minha visão que eu ia viver aquilo ali. É incrível como é que pode, então pra mim isso me abriu os olhos quando ele falou isso.

P18 – Clareou, né?

P19 – É, foi massa pra mim. Aí eu comecei “Ah não, não vou não!”, e fui com aquele negócio pra casa, pensando. Aí eu falei, gente contar com a família... A família também tem suas vidas, e elas também não vão saber nada, igual. Então, se eu não tiver cuidado, pra mim trabalhar, eu vou ter que ter alguém, então você conta com a família, mas família também tem sua vida. Eu aprendi muito isso, que às vezes minha irmã precisa e eu também não posso tá ajudando ela o tempo todo, aí eu fiquei pensando, realmente. Eu fiquei pensando, conversei com meu marido na época. O Marcelo falou pra colocar a C15.... Depois eu fui para pensar, realmente, se eu continuar a trabalhar, largar meu serviço eu não posso. Como é que eu vou fazer para conciliar? Mas a mãe da pessoa também não conhece nada de crianças especiais. Nem a família, nem a minha mãe vai conhecer nada. E ele falou que tem gente lá preparada para isso. Eu disse assim, e ele “Não sei e tal....”. E aí comecei a amadurecer a ideia. Falei assim, posso trabalhar, posso deixar ela lá, vai ter gente preparada para isso. Gente, foi a melhor coisa da vida que eu fiz. Porque eu não tinha ideia nenhuma de como lidar. Fui colocar lá e eles as meninas ficassem com conta. Hoje que eu falo nas escolas, eu não acho que as monitoras estão preparadas para as crianças especiais, as nossas crianças, não estão. Mas lá no Gente Inocente que eles preparam eles, eles levam eles para gente... Eu me senti protegida, gente.

P17 – Essa Gente Inocente é de.... de....

P19 – No Santa Rita!

P17 – É a creche do policial? É a creche do policial?

P19 – É, é! Então não atende, não tem aquela diferença de tratamento. Lá vai todo mundo que eu conheço do apoio médico, advogado. Todo mundo leva suas crianças pra lá, muito bem entendidas. E hoje quase não tem vaga, porque é muito difícil, todo mundo está bem entendido. Tem muitas meninas, nossa, eles chamam a atenção e tal. Então eu me senti confortável, me senti bem. E aí que eu aprendi a ver que tem outra visão que eu não tinha. Aí que a C15 aprendeu a ter esse negócio assim, ela não fica fechada pra todo mundo ver, eu deixo todo mundo vê a C15. Então eu não saio muito, porque eu sou caseira mesmo. Mas não porque eu tenho vergonha e tal, “Ah vou sair não.”. Às vezes tem lugares que realmente você pode ir porque você vai levar, as vezes tem lugar que não, né? Ela ficar só lá sentadinha não vai adiantar muito, que é a noite, coisa assim, então não. Em um aniversário ela pode ir, tranquilo. O pai dela também, é separado, mas ele sai, o pai dela pode sair. Você tinha que ver a C15 no trezinho, minha filha, sentei lá, coloquei ela lá, e os menino tudo divertindo e nós duas, “Eeh, C15!”. Então ela está acostumada a ver gente. A única reclamação que eu tenho nas escolas normais é que hoje os monitores não estão preparados para receber. Não tem aquele negócio de vou cuidar do seu filho, vou fazer isso para ajudar, para soltar a mão, para fazer coisas que você não está podendo fazer em casa e para dar uma comidinha, preparar. Realmente não estão! Depois que eu sai de Gente Inocente...

LÉLIA –Você falou que tem lugares que você leva e tem lugares que você acha que...

P19 – Não, tipo assim, se é uma coisa que eu vou sair pra noite, sou solteira. Ah, não, eu vou sair pra noite, então não tem como levar a C15.

LÉLIA – Ah, entendi.

P19 – Porque eu saio também, porque senão a minha vida pararia, eu não faria nada. Então, tem os dias que o Vitorino pegar, que é o pai. Então, é o dia que ele pega, cada 15 dias. É o meu tempo! “É o meu dia, hoje é o meu dia, eu posso sair, posso namorar um pouquinho.”. Eu sou solteira, então não vou ficar vegetando. Então, assim, olha que eu não sou namorada, mas se eu parar, eu não vou fazer nada. As outras são casada, eu não sou. Aí eu falei assim, como é que eu vou fazer? Não... eu posso sair um pouquinho sim, eu me senti preparada pra isso, vi que eu posso, que eu achava que eu não ia poder nunca. E aí ele pega os menino pequeno, afinal de semana, a cada 15 dias, e é o meu tempo. É aí que eu posso sair um pouquinho, que eu posso dançar um pouquinho, pra espairar, senão eu vou enlouquecer. Aí é meu um tempinho, aí esse dia que eu falo, mas vamos, vamos, aniversário, vamos, vamos pra pizzeria, vamos, a C15 pode ir. Então a C15 não apavora, não apavora. Quando tem gente não, ela age normalmente bem por causa disso aí que passou nos primeiros meses, nos primeiros dias.

LÉLIA – Obrigada, viu?

P19 – Desculpa ter falado coisas assim, às vezes a gente se atropela.

LÉLIA – Você tem que falar o que você sente mesmo, é isso mesmo.

P19 – É, eu falei, eu sinto na verdade, não escondi nada, não tenho vergonha de nada, porque eu não acho que eu faço nada para vergonhar.

LÉLIA – Não, não faz não.

P19 – O que eu posso fazer? Acho que eu poderia aprender até coisas melhores, mas infelizmente eu não consegui, mas poderia muito, mas eu acho também que o que eu posso fazer... que são quatro... (risos). Então eu fico puxada, mas eu não vou, por isso que eu tô falando, eu não vou pensar no dia de amanhã, porque todo dia uma criança, um passa mal, o outro passa também, o outro passa, porque não é porque eles não são que não passam. Passa, as vezes até mais, entendeu? Então tem que tirar um tempinho pra eles também.

P18 HAVIA SAÍDO DA SALA, AO VOLTAR P17 PERGUNTA SE A MARIA (OUTRA FILHA DELA QUE A ACOMPANHOU) ESTAVA BEM NA SALA COM AS MONITORAS

P19 – Então, você tem que ter assistência para cada um deles. Então, tem o trabalho, sua vida de família, que querendo ou não, você passa raiva, você passa isso, passa aquilo. Mas eu procuro nessa parte, que eu não desespero, porque se eu desesperar, eu não vou fazer.

LÉLIA – Obrigada, P19!

P17 – Mas a vontade é de desesperar...

P19 – Mas não se espere não, não boba. A sua fé... Nossa, achei sua fé é tão bonita.

P17 – A gente tem fé, a gente tem fé. Mas tem hora que...

P19 – É, não. A gente é ser humano.

P17 – Que eu sou chorona. Entendeu? Se acontecer alguma coisa comigo, eu não consigo discutir com você. Se eu for discutir, eu vou começar a chorar e tremer. Então, às vezes eu guardo para mim e vou embora.

P19 – Mas, assim, o que eu estou falando que assim, não é que eu seja certa. É uma forma de defesa.

P17 – Você é forte!

P19 – Eu não sou forte, eu sou falha também, só que a minha forma de defesa é essa e a sua é essa, a dela é essa, cada um tem a sua. É o que eu vejo.

P17 – E eu era mais fraca ainda, depois que o C13 nasceu eu ainda fiquei mais esperta. Mas a gente vai melhorando... Já o C13 é... Já o C13 é... Tipo assim... Eu tento fazer com o C13 tudo que uma criança normal faz, entendeu? Se for pra ir na pracinha, a gente fez um triciclo pra ele, pra ele poder pedalar. Até tinha olhado na adaptado, só que era muito caro. Então a gente comprou uma bicicleta daqui, um triciclo dali, emendou tudo e fizemos um triciclo pra ele. E assim, o C13, ele gosta de fazer tudo. Ele quer fazer tudo que as outras crianças fazem. Só que ele tem as suas limitações, então é eu que vou. Porque eu também não vou deixar ele querer... Se os meninos tiverem brincando de pique, eu não vou deixar ele querer brincar... ele quer brincar, mas como que ele vai? Ele tem que ir, então nós vamos.

P19 – Mas é porque ele te abre esse leque de você poder fazer isso com ele. Então você tá indo, mesmo que não pode fazer tudo, mas você tá levando, tá levando.

P17 – Porque assim, ele não anda...

P19 – Já vi na internet, a escadinha que o pai vai lá e coloca o pezinho, coloca o pezinho pra ele subir.

P17 – É... é! Isso!

MARIANA – E aí você vai, e como que você vai e leva ele? Você pega ele?

P17 – Pego ele assim (Demonstra como faz). Pego ele assim, de baixo assim, “Vamos embora, C13!”. Gosta de brincar de pique esconde, gosta de brincar de lutinha, ele não brinca de lutinha com os outros meninos, mas eu chamo ele pra brincar de lutinha.

LÉLIA – Como são os momentos que ele... nesse espaço de lazer, ele brinca sozinho?

P17 – Aí eu tenho que tirar a televisão, tenho que tirar a televisão, tenho que tirar o celular. Tô até treinando para poder tirar o celular de vez, sabe? Porque o C13 era mais esperto. Se eu deixar ele no cantinho ali com o celular, ele fica lá o dia inteiro. Tem que comer, se eu não perguntar ele não come. Ele gosto de jogar videogame, mas assim, se eu tirar o celular, o tapete tá aqui, eu tirar o celular dele, não ligar a televisão, ligar só o ventilador, e pôr os brinquedos ao redor ele rola de um lado, ele pega o brinquedo, ele usa a imaginação pra brincar, tem as patrulhas caninas, então ele conversa lá do jeito dele, “Ó o resgate!”, vai brincando com os cachorrinho, ele brinca sozinho.

LÉLIA – E fora de casa?

P17 – Fora de casa eu quase nem saio.

LÉLIA – Entendi.

P17 – Quase não saio, porque, assim, eu saio pra ir pra fono, eu saio pra ir pra TO. Então, assim, não tem tempo. Quando eu chego, eu quero sentar. Por isso que, às vezes, assim, até me dói, porque... Poderia sair também pra andar de bicicleta, pra fazer outra coisa, mas eu tô tão cansada.

LÉLIA – Mas você falou que quando ele sai você carrega ele pra brincar com os meninos. Em quais momentos ele faz isso sozinho, sem o seu apoio?

P17 – Aí ele não faz, porque se ele tá na cadeira de roda como é que ele vai? Os menino não vai querer brincar com ele lá sentado. Ele tem que brincar como se fosse uma criança normal e como ele não anda, eu tenho que ir. Se eu não levantar com o C13, ele vê os meninos correndo, corre daqui, corre dali. A não ser que os meninos estejam sentados ali brincando na areia. Aí eu chegar com ele, sentar ele lá e ficar lá perto. Ele vai brincar. Mas se os meninos estiverem correndo, brincando de pique-pegas, brincando de pique-esconde, como que o C13 vai? Ele não vai.

P19 – A escola, por exemplo, se as professoras auxiliassem nessa parte, igual ela tá falando, “Ah, tem uma areinha...”. Isso a Gente Inocente fazia muito. Aí as crianças, você vai colocar sua criança lá junto, é como se fosse tudo normal. Essa parte aí... né...

P17 – No ano passado teve a semana das crianças. Eu achei isso um absurdo, não falei nada, porque eu já estava tão cansada desse... O ano passado foi um ano tão... assim, até no meio do ano ele tava com uma monitora boa, no meio do ano pra lá trocou tudo, trocou monitora, ficou com uma monitora, desculpa, não é... não é preconceito, ela era muito gorda. Eu olhei pra ela assim, eu pensei assim, ela não vai aguentar pegar o C13. Como que eu vou falar com uma pessoa muito gorda pra pegar o C13? Ela não aguenta o C13. Entendeu? Aí teve a semana das crianças. Era a semana do cabelo maluco, semana de fantasia, semana de banho de mangueira. Tá bom! Mandeí o menino pra tomar banho de mangueira. Eles vão lá e me postam uma foto no facebook, os meninos tudo sentados no chão, tomando banho de mangueira, na lama, se divertindo, o C13 lá no redor, uma distância longa assim, no colo da mulher, de cueca. Pensei assim, “Uai, mas isso uai, não vai...”. Eu falei com a pedagoga esse ano, que eu falei, não, não quero. Eu quero o C13 no meio das crianças. Se as crianças estão todas sentadas no chão, tira o C13 da cadeira e senta lá no chão com ele. Não é deixar ele sentado na cadeira aqui e as crianças tudo no chão. Por que não põe o menino no chão também? Entendeu? Reclamei, porque não achei certo. Os meninos tudo lá. E depois eu vi outra foto... os meninos tudo sentados no chão pra tirar foto e o C13 sentado na cadeira. Mas a monitora dele não aguentava pegar ele, a escola tinha que ter visto isso. Aí esse ano começou... colocou uma menina, não deu certo. Porque a criança, a outra criança tinha apegado muita na menina, não tava dando certo, tirou ela e voltou pro menino. Depois colocou um rapaz.... só que eu via que ele era muito devagar. Até pra conversar, eu conversava com ele, eu sentia que ele era devagar. Eu falei assim, ele vai cuidar do C13, muito carinhoso, cuidava do C13 muito bem. Entendeu? Eu pensei assim, mas ele não vai dar conta de ensinar o C13... o que eu quero é que ensina. Ele tem consciência! Aí, por fim, eu fiquei sabendo que ele tomava medicamento, ele dava crise de epilepsia, tomava medicamento, então eu entendi que ele também, esses remédios deixam a gente meio coisa, porque eu tenho um sobrinho que faz faculdade e tudo, mas ele teve um aneurisma e toma, então ele ficou mais devagar. Mas não questioneí, nem nada não. Vou levar o menino pra entregar pro menino, já trocou de monitor e de novo, “Ah, não é eu mais que vou ficar, é fulano...”. Aí eu entreguei pro fulano, perguntei ele, “Foi você que pediu?”. Porque talvez a pessoa não quer ficar, né? Não vou obrigar. “Não foi eu, não!”. Fui lá em cima, conversei, falei, “Roberta, eu não quero que fica trocando de monitor, atrapalha o C13...”. Aí agora colocou uma outra. Essa outra é uma senhora, entendeu? Tá mais pra poder ensinar o C13, tá tudo bem, tá ok. Então assim, eu tenho que ficar em cima da escola, as vezes eu deito... esse dia eu falei pra minha sobrinha assim, “Júlia, eu acho que eu tô ficando doida...”. Porque a minha cabeça ela fica ligada 24 horas. As suas não fica não?

P19 – É assim mesmo, a gente fica preocupada.

P17 – A minha fica 24 horas ligada. Tem hora que eu tô deitada, mas eu tô pensando que tenho que fazer isso amanhã, tenho que fazer aquilo. Quando eu não ponho o C13 em pé minha consciência dói, por que que eu não pus o C13 em pé um pouquinho. Entendeu?

P19 – É, a gente tem essa culpa mesmo. Parece que a gente tá fazendo, deixando de fazer alguma coisa. Agora, quanto as monitoras, que você falou e tá certo. Aí coloca a C15... no início do ano, aí você vai lá, tem que falar tudo o que tem que fazer com a criança, aquela ali aprende. Daqui a pouco vem um outro, do nada, ou seja, você volta à estaca zero, a sua criança aí depois volta e para de comer, igual você falou. Volta, depois põe outro, aí a gente fica o ano todo...

P17 – Aí essa outra, eu já falei, “Você não vai sair no meio do ano...”, porque tem contrato de novo, né? “Não vai sair no meio do ano?”, “Não costumo deixar as minhas crianças.”. E o C13, ele fala, eu vou conversando com ele devagarzinho, não chego assim de uma vez. “O que você fez na escola hoje, Da?”. Ele vai me falando, eu entendo o que ele fala. Aí quando ele trocou dessa monitora, eu passei uns dois dias, “E aí, C13 como é a tia Laís?”, ela chama Laís. Aí eu falei, “Você gostou dela?”, aí ele.... “Por que?”, “Ela bateu?”. Aí eu fiquei com aquilo na cabeça, mais uma preocupação na minha cabeça. Mas eu vi que ela era uma pessoa boa pra ensinar, mas eu pensei, mas o C13 não é um menino de mentir. Aí eu pensei, talvez ela pegou pesado com ele pra poder ensinar, né? Que eu acho que ela não ia bater. Aí eu comecei a pesquisar na escola. Comecei a pesquisar na escola se já tinha caso e tal, de uma monitora antiga que cuidou do C13 a primeira. Ela falou assim, “Não tem, não tem, não tem nove anos que ela tá aqui.”. Eu tô assim, gente, mas como... de onde é que o C13 tirou isso? Tudo bem, deixei, só que eu deixei pensando assim, “Meu Deus, se essa mulher fizer alguma coisa mais grave...”, entendeu? Deixei! Aí agora esses dias eu conversando com ele de novo, eu, “E aí C13, como é que tá a tia Laís?”, aí ele... “Ela tá batendo?”, aí ele... “Você gosta dela?”. Então tá bom. Entendeu? Mas se ele falar de novo que bateu, aí eu vou ter que ir...

P19 – Talvez fosse só uma brincadeirinha, né, que ela pegou... Igual aconteceu um dia com a C15, dela chegar lá e... primeira vez na escola que ela chega com um negocinho, um furo perto do olho, mais um pouquinho ia ser dentro do olho. E eu pensei, nossa, meu Deus do céu. Eu sempre penso na possibilidade... falei, nossa, será como que aconteceu?

P17 – Mas quando te entregaram não falaram?

P19 – Não! Aí a menina me ligou, “Ó, a criança aqui... foi um descuido, ela é especial também especial, sem querer bateu no olhinho da C15.”, “É?”, “É!”. “Mas quando eu chegar eu olho.”. Ela explicou que a criança era especial e tudo, não briguei com ela e falei assim, “Ó, eu vou ver primeiro...”, porque se eu chegar xingando, nem vou falar com o pai, não. Se eu falar com o pai, ele vai lá agora, vai quebrar a escola inteira, porque ele não vai querer saber. Bateu na minha filha... Só que eu sou mais assim: Ah, vamos ver primeiro o que aconteceu, porque podia acontecer comigo e eu tenho uma justificativa pra te falar, então, pois não, vamos lá. Aí eu fui não levei, deixei uns três dia sem levar, pra melhorar o olhinho dela, porque se ele vesse, e ele nem... ele ia lá, quebrar o pau. Aí, no outro dia eu fui levar e perguntei o que aconteceu no dia que a C15 veio, né, nossa o olhinho dela demorou pra cicatrizar. Eu tive que ir passar remédio e tudo, “Mas sabe o que que é? É foi um descuido também, o menino veio e ‘TÁ!, sem querer, ele especial também foi...”, eu falei, “Eu sei que isso acontece, mas... então toma cuidadozinho, assim, porque querendo ou não, uma criança especial junto com alguém assim, se você não estiver olhando, pode acontecer isso mesmo. Então assim, dessa vez, eu não vou falar nada, não vou nem falar com o pai dela. Se eu falar, ele não vai nem querer saber... vai vir, vai causar um estrago.”. E ele faz mesmo. E ele não é barraqueiro, não. É pessoa normal mesmo, mas você falou que é filho dele, meu filho, ele vai em cima. E assim, não que eu também... acho errado, mas eu procuro entender, “O que aconteceu?”. Talvez foi

só encostou ou as vezes a criança tá aí... Então eu falei, vamos deixar realmente, você tá certa, tem que ter mais cuidado mesmo e tal. Bom, resolvi! Mas se acontecer de novo, eu já... “Pode ir lá resolver, porque não deu certo.”. Eu penso, porque eu gosto que a pessoa faça isso comigo também, “Ah, vamos ver o que aconteceu?”.

P18 – Conversar primeiro, né?

P19 – Conversar, ver o que aconteceu, porque acidente acontece.

P18 – E tem gente que primeiro reage, depois pensa.

P19 – Eu já sou mais assim, vamos ver o que aconteceu primeiro. Aí sim, se aconteceu de novo, não. Aí já...

LÉLIA – P17, só pra eu entender, o C13, ele na cadeira de rodas, ele precisa que você empurre ou ele consegue sozinho?

P17 – Quando ele quer muito uma coisa, ele vai empurrando com uma mão só, porque o lado dele é tipo um... não tem muita...

LÉLIA – Movimento...

P17 – Tipo um AVC, né? O lado esquerdo, como ele tem um lado... o lado esquerdo. Então, assim, ele vai empurrando.

LÉLIA – Então, ele consegue...

P17 – Consegue, devagar, mas vai.

LÉLIA – Tá certo, obrigada, só pra eu compreender.

P17 – E quando o C13, quando ele, eu pergunto tudo, ele entende tudo. Quando o menino, porque o C13 nunca teve um monitor homem. E assim, eu assisto muito jornal, acho que é por isso que eu fico mais doida. Então eu perguntava, eu não chego assim perguntando, C13, é, “O Carlos te levou no banheiro?”, “Sim!”, “Ele pegou no seu bumbum de pelúcia?”. Eu falo bumbum de pelúcia. Ele fala, “Não!”. Então por aí eu já sei que não fez nada, né?

P19 – Mas tá certa!

P17 – Hoje em dia o mundo não dá muito assim...

P18 – Você tá certa! O C14 é... o primeiro... a primeira vez que ele lidou com monitor, alguém homem, o fisioterapeuta homem foi na UFJF. Lá no centro, lá, e o menino foi o primeiro. E eu falei, “Será que vai dar certo?”, porque o C14 só trabalha com mulher até então. Aí ele foi um amor de pessoa, graças a Deus, o C14 super... E aí ele abriu a porta. Aí o C14 aceitou trabalhar com outros homens, tanto no CRAEDI, no CADEF, o monitor dele do CADEF é homem, porque ele é muito pesadinho, as meninas não tá dando conta e passou pro menino. Que foi super legal também, em relação a ser homem ou ser mulher, a gente tem sim a preferência por mulheres, né?

P19 – Eu prefiro por causa da C15, né?! Porque tem pelinho, tem peitinho, esses negócios assim...

P18 – Que é menina! Isso, prefere pela C15..., mas o C14, a primeira introdução dele com homem na fisioterapia foi lá na UFJF, foi lá, no negócio lá, até esqueci o nome do menino, tadinho, um amor de pessoa.

MARIANA – Meninas, eu queria agradecer vocês por esse momento, né? E pela troca de experiência. Gostaria de perguntar se vocês querem falar mais alguma coisa do que a gente não abordou, do que não foi falado.

P18 – Pra mim ficou tudo explicado, tudo entendido, entendi o lado de todo mundo, né? Que é bom a gente estar convivendo com pessoas que sofrem o mesmo problema que a gente. Porque o de fora fala, “Aaah...”.

P19 – É, é isso mesmo...

P18 – Igual teve uma vizinha minha que falou assim, “Ah, Jen, você consegue fazer as coisas dentro de casa porque o C14 não anda, né?”. Eu falei, “Ó minha filha, pelo amor de Deus, eu não vou nem te falar a minha rotina pra você não enlouquecer”. “Porque os meus meninos correm e eu fico limpando um trem e suja o outro, limpei o outro e suja o outro, aí o C14 fica quietinho e você consegue fazer tudo.”. Eu falei, “Aah...”.

P17 – E como a gente queria que a casa estivesse toda bagunçada, o trem quebrado, os meninos correndo, né? A minha prima ela tem um menino, que o menino dela hoje deve ter uns três anos, e ela mora na roça, e o menino sobe numa coisa, sobe em outra e faz isso, faz aquilo. Ela fala, “Ô menino diabo, fica quieto.”. Eu falo assim, “Ô filha, faz isso não... como eu queria que o C13 estivesse correndo aí, pra eu ter que correr atrás dele. Eu deixaria ele andar até com terra dentro de casa, andar e cair no meio do brinquedo, faz isso não... agradece que seu filho tá correndo.”.

P18 – Já ouvi o pessoal falando comigo assim que eu deveria ter outro filho, pra mim ter outra experiência, porque eu só tenho o C14, então a experiência que eu tenho é essa, de mãe atípica, eu não conheço outra. “Ah, você precisa ter outro!”, as pessoas pensam que eu preciso ter outro filho pra me sentir mãe, só pode, porque... Não tem condições, o C14 é meu filho, eu sou mãe dele e tá tudo certo. Por que eu preciso ter outro filho pra eu ter outra experiência? Minha experiência é essa.

P17 – A experiência de uma mãe especial é uma experiência gostosa, a gente aprende bastante. A gente fica mais forte, é um amor assim, tão diferente. Eu vejo isso, porque assim, pelo C13 e a Maria, entendeu? É tão diferente.

P18 – A gente fica mais forte, a gente aprende muita coisa. Você baixa, você se rebaixa, diminui e nasce de novo.

P17 – Antes, quando eu tava grávida de Maria, eu tinha medo de... Tipo assim, gostar mais de um, menos de outro. E eu perguntava às mães que tinham outros filhos, e elas falavam assim, não, você vai dar mais atenção porque precisa mais.

P19 – Precisa mais.

P17 – Mas o amor é mesmo.

P18 – É, você precisa ter outro filho pra você, pra mim, me sentir mãe? Não, eu já sou mãe.

P19 – Eu acho bom que você tem mais tempo pra criança. Pode dar uma atenção maior. Não tô falando... é a gente que quer. Se você quiser ter outro filho, perfeito, porque não tem nada a ver, realmente. Você vai saber cuidar dos dois do mesmo modo.

P17 – Do mesmo jeito, só não vai me fazer mais falta...

P19 – Do mesmo jeito, só tô falando que as vezes você tem um tempinho a mais pra aquela criança.

P17 – Só que é puxado, minha filha. Eu não planejei ter Maria, ela veio assim porque tinha... porque Deus me deu mesmo, entendeu? Não que eu parei de tomar remédio, ela veio eu tomando remédio e o Maria nasceu. Mas é porque ela tinha que nascer. Porque depois que ela nasceu, o C13 evoluiu. Teve uma evolução, sabe? Ela é tão carinhosa com ele. Às vezes tem as porradas, né?

P19 – Normal, né?

P17 – Ele bate, ele não vê que ela é pequenininha, não. Aí ele bate, ela chora, aí eu pego ela e falo, “Ô meu amor, não pode, tal, C13 não pode bater nela, ela é bebê...”. Aí ele vai e chora também. Eu, “Pedi desculpa!”, aí os dois pedem desculpa, beijo, daqui tá bom. Só tem que pedir desculpa pra ele.

P19 – Eu ensino o Moises também a.... Eu ensino o Moises também a... a C15 tá tossindo, “Moises, corre, a C15 tá tossindo...”, ele vá lá pra ela parar de tossir bate a mãozinha, bem de levinha pra ela passar de tossir. A gente acaba ensinando também pra.. o cuidadinho.

P18 – A o C14, eu acho que já é desvantagem, porque se tiver um menino agora, não vai fazer diferença, ele já vai fazer 9 anos, o menino não vai acompanhar a idade dele, então...

P19 – Mas a gente acaba dando mais atenção mesmo, pra criança especial, tá? Eu falo por mim, é muita coisa, então se você deixa um pouquinho de lado os outros, realmente eles sentem também, não quer dizer que não sentem não, eles sentem. Porém você sabe que a criança precisa, então você espera que os outros entendam.

P18 – Entendam que a outra precisa.

P19 – É, mas que você dá mais atenção dá. Porque precisa! As pessoas falam, “Não, você sabe fazer isso sozinho, vai lá e se vira.”. Mas eles também sentem que precisa de você dando atenção pra eles também.

P18 – Tem uma menina, amiga minha, a Dani, a menina dela também tem microcefalia. Só que a microcefalia dela não é por Zika Vírus. A menina é ótima! Senta sozinha, roda a casa toda. E ela tem uma menina mais velha e a menina tá fazendo terapia, porque ela se sente sozinha, isolada. Ela fala que ela não tem mãe, que a mãe dela só gosta da outra.

P19 – Então, infelizmente, acontece é isso aí.

P18 – Dá atenção mais pra outra.

P19 – A gente sofre, olha o coração de uma mãe, né? Você tá lá, chega..., ó meu Deus.

MARIANA – E o que vocês acharam desse momento aqui?

P19 – Eu achei legal, eu acho que eu precisava disso.

P17 – Eu também precisava disso.

P19 – Pra falar, jogar tudo... Você viu que eu falei tudo normal, né? Ó, do jeito que eu penso eu falo. Qualquer jeito eu tô falando. É o que eu acho mesmo, sinceramente. Tem muitas coisas que eu acho que eu preciso melhorar como mãe? Tem, mas ao mesmo tempo eu tento viver um dia após o outro, pra mim conseguir, porque talvez eu não conseguiria.

P18 – Mas a criança especial é isso, é um dia de cada vez.

P19 – É, na minha visão, então...

P18 – Hoje o C14 tá bem, amanhã o C14 tá... amanhece com febre...

P19 – É... um dia eu após o outro...

P18 – Hoje eu tô em casa, no final de semana eu tô no hospital, então assim, é um dia de cada vez. Mas a gente tem que ir, né?

MARIANA – E você, P17, você falou que ia... o que você achou desse momento?

P17 – Eu precisava! Eu achei que eu ia chorar mais, mas eu chorei até pouco.

P18 – Você já pensou em fazer terapia? Você já começou a fazer terapia, psicóloga?

P17 – Quando eu fui no Sarah a primeira vez que eu cheguei lá com o C13, lá em Belo Horizonte sozinha com o C13, eu cheguei, o C13 chorou no hospital, ele ia ficar uma semana, o C13 chorou, eu comecei a chorar, a médica, “Minha filha! Você precisa de um psicólogo.”. Eu falei, “Mas eu não tenho tempo pra psicólogo.”.

P18 – Aqui, lá no APAE tem psicóloga de graça pra mãe.

P19 – A gente precisa cuidar da gente, a gente precisa.

P18 – Toda quarta-feira.

P19 – A gente precisa! Você precisa, eu preciso, ela precisa. É assim, porque é muita responsabilidade. Aí você precisa de alguém que te dê uma atenção ali, porque mexe com o psicológico da gente.

P17 – Eu acho que hoje eu precisaria mais, hoje eu tô fraca. Minha mente não tá muito boa não.

P19 – Eu acho que você precisa de um tempo pra você também.

P17 – Não tenho, não tenho...

P18 – Aqui, vai lá no APAE... Vai lá no APAE, lá no APAE tem psicóloga, as meninas da UNIVALE.

P17 – Ô bobo, mas como eu vou sair lá de casa, apesar que é perto... onde que é o APAE?

P19 – Eu tô falando assim, ela precisa de um tempinho não só com a psicóloga, mas pra ela, entendeu? Porque a gente precisa...

P18 – O APAE é ali...

P17 – Eu moro perto lá no Santa Isabel.

P18 – Aí você pode levar o menino, eles atendem igual tá aqui, o menino fica lá. Aí você faz a terapia, uma hora.

P17 – Como que eu faço pra mim chegar até lá? Eu vou lá mesmo.

P18 – Vai lá uai. Depois você pesquisa o endereço, porque agora, assim, de cor eu não sei não, mas eu posso arrumar. Só chegar lá e falar que quer psicóloga...

MARIANA – Eu vou agradecer, vou encerrar a gravação...

TRANSCRIÇÃO GRUPO FOCAL 06

MARIANA – Já me apresentei né, meu nome é Mariana, eu sou fisioterapeuta. É...o motivo da gente tá aqui hoje é pra gente conversar, trocar experiências sobre os nossos filhos. Eu tenho um filho que chama FM1. FM1 tem cinco anos e...tá na fase de adorar chutar bola, jogar futebol dentro de casa, estou ficando com os cabelos em pé, quebrando as coisas dentro de casa (risos). É...eu vou pedir pra as demais se apresentarem, a Lélia e a Érica. Então está sendo gravado, mas garanto o anonimato, a confidencialidade. Tudo que a gente conversar aqui nessa manhã, é...vocês podem falar o que vocês pensam. Não se preocupe com o que eu ou outra colega pense. É uma conversa mesmo, tá? Espero que vocês se sintam à vontade. Vou pedir para as meninas se apresentarem.

ÉRICA – Eu sou a Érica, eu sou professora aqui na universidade do curso de fisioterapia já tem dez anos, trabalho só com criança já há dezesseis anos. É...sou a mãe da FO de dez anos, a FO gosta, agora tá na fase de maquiagem, Ana Castela, então é...(risos)

P21 – Leva pro show também?

ÉRICA – A gente leva pro show...(risos). E queria agradecer por vocês estarem aqui. Eu sei que o tempo de mãe e de mulher é muito complicado, então agradecer muito por vocês estarem aqui.

LÉLIA – Exatamente! É...bom dia a vocês. Meu nome é Lélia, já conversei com a minha companheira de signo ali. Eu sou nutricionista de formação, também sou professora aqui da universidade há dez anos, da área de saúde coletiva. Quero agradecer também a presença de vocês aqui, porque nós sabemos o quanto é difícil, ainda mais com tantas terapias né, corre pra lá, corre pra cá, os horários da gente são muito apertados. Sou mãe também, da FM2, tá na época das viroses, é virose desde fevereiro, é febre, é pneumonia, é conjuntivite, já dá para fazer uma lista, né? Então, assim, tô numa fase difícil também, porque fica doente direto e não pode ir pra escola e a gente tem que fazer outras coisas e a gente fica nessa, nessa luta aí de mãe e de mulher. Então, muito obrigada por vocês estarem aqui, estou à disposição de vocês pra o que vocês precisarem, tá bom?

MARIANA – Vou pedir pra vocês se apresentarem, falar o nome, o nome do filho, né, ou dos filhos, se tiverem mais, né, ou do neto [apontou para a P22], que a gente tem uma avó aqui presente.

P21 – Aí que bom!

MARIANA – É! Falar o nome, a idade né, e o que ele gosta de fazer.

P20 – Que nova!

P21 – Nova né?

P22 – Quem me dera.

P21 – Pode começar aí [apontou para a P20].

P20 – Meu nome é P20, sou mãe do Lion, de doze anos, quase treze, né? Do C16, que é meu especialzinho, ele é um milagre, um milagrezinho. E tenho um a bordo [colocou a mão na sua barriga].

(Risos de surpresa).

MARIANA – Parabéns!

LÉLIA – Parabéns!

P20 – Bem atrevidinho, mas tá, tá vindo meu atrevidinho (risos). E aí, o C16 né, nós vamos abordar do C16, veio...nos deu um susto, mas ele tá aí e é uma benção mesmo na nossa vida. Só veio alegrar, ele é o máximo!

MARIANA – E ele tem quantos anos?

P20 – Tá com seis, com sete, ele vai fazer sete.

MARIANA – O quê que ele gosta de brincar?

P20 – Tudo. SÓ QUE ELE NÃO DÁ CONTA, mas ele é o meu, é o meu sufoco, porque até pra sair com ele é difícil. Qualquer casa de festa que eu vou, qualquer playground que eu vou, ele quer ir em tudo. Ele quer jogar bola, ele quer participar, ele quer, ele não dá conta, mas ele quer, ele fica nervoso, ele quer fazer tudo. Ele ama brincar, ama, ama, ama. Criança então, quanto mais criança tem, mais eufórico ele fica. Ele é apaixonado em brincar.

LÉLIA – E como você reage quando ele quer brincar?

P20 – Tento, eu tento suprir, mas eu não dou conta mais (risos). Mas eu tento suprir.

LÉLIA – Como?

P20 – Na brincadeira, se for bola, eu jogo bola, ele pega, joga, o irmão pára, joga a bola pra ele. O C16 nos playgrounds voa, o pessoal deixa. Principalmente na Come e Brink, eles deixam brincar com ele. Ele vai no escorregador, ele vai pra piscina de bolinha, aquele gira-gira, balança, ele é aventureiro. E a gente vai pro clube, desce no toboágua comigo. Ele é todo aventureiro (risos). Diferente, é hiper diferente do irmão! O irmão é o oposto!

LÉLIA – É mesmo?

P20 – Ele é aventureiro, ele adora. Na piscina ele quer mergulhar, ele quer pular dentro d'água, ele é todo aventureiro.

P21 – Mas o quê que foi a sequela do C16?

P20 – Foi falta de oxigênio, né? Na hora do parto, passou da hora de nascer.

P21 – Mas ele não, não anda?

P20 – Ainda não, tá deambulando né [fez sinal com os dedos, como se tivesse trocando passos], mas ele tá, tá evoluindo muito bem! Pela lesão dele, A LESÃO DELE É GRAVÍSSIMA! Então, foi até porque eu falo que é um milagre. Tanto no, na UTI, quando ele tava na UTI, que ele saiu pra poder fazer a...ressonância, então o médico voltou apavorado, porque a lesão dele foi gravíssima. E aí, ela não quis me dar notícia, ela avaliou ele todinho, todos os testes neurais ele tinha resposta, não condizia com...o, as imagens. E aí eu recebi alta, quando cheguei aqui, fui no neuro, o neuro olhando todas as reações do C16, e pegou o exame, ele levou ele para a mesa, avaliou todos os testes neurais, e falou a mesma coisa comigo “Eu não tenho um diagnóstico pra dar pro seu filho, porque pelas imagens ele ia vegetar, e ele tem todas as respostas neurais!”. Então ele senta, ele tem controle, ele tem entendimento, ELE NÃO FALA, ele não associa nome com objeto, mas ele sabe que bola é pra jogar, copo é pra beber, prato é pra comer, comida é pra comer, brinquedo é brinquedo. Mas ele não consegue associar carrinho com objeto, bola com...mas ele entende tudo do ambiente, ele entende tudo!

P21 – Sabe quem é familiar?

P20 – Sabe, ele conhece tudo, senta, fica em pé. Mas se fosse olhar pela lesão dele, ele não tinha...ia vegetar.

P21 – São os nossos milagres, né?

P20 – É o meu milagre!

P21 – Eu vou falar agora porque né, daqui a pouco eu vou ter que sair. Eu até mandei já pra Mariana né, as coisas com relação ao, ao C17 pra ela né tá, tá, tá até a par né, da situação. O C17, eu sou P21, mãe do C17, C17 nasceu de vinte e oito semanas aqui, tive pré-eclâmpsia, né, tava muito pesada, muito acima do peso. E ficamos oitenta e dois dias na UTI né, entre as paradas cardiorrespiratórias, e parar rim, parar um trem né? Todo dia uma intercorrência, e dieta zero, dieta um e aquela né, aquela, aquele pandemônio né que a vida da gente vira. E eu fiquei, eu tive que, peguei uma bactéria, tive que ficar é...quinze dias com a cirurgia é...fechar pra segunda intenção, por causa da bactéria e não, não pude nesse período tá dentro da UTI. Depois disso fiquei, todo dia, eu ficava O DIA INTEIRO dentro da UTI, o dia inteiro, só saía pra comer e voltava até o limite máximo das oito horas da noite. Saímos, fizemos todos os exames, foi né a lesão...eles não sabiam dizer. Fui pro SARAH, aí chegaram lá e falaram “Olha, é...você vai ter que procurar é dar uma melhor vida para ele e tal, tal”. E fomos, não aceitamos aquilo.

P20 – O SARAH tem um protocolo...

P21 – E, e hoje o C17 é uma benção!

P20 – O SARAH tem um protocolo que, pelo, pelo SARAH também, o C16 não ia nem ficar em pé.

P21 – Não, falou que o C17 não tinha a parte neural, ele já sabia, na pandemia foi a última vez que nós fomos lá, ele já sabia as letras de todo mundo, ele só queria a repetição. Nada mais é do que repetição, cê aprender a ler, você vai repetindo e aprendendo. Quando foi na pandemia, é...ele pegando as atividades da creche, só que assim era tudo muito lúdico e ele queria aprender. Eu falei “Ah, então vamos!”. Comprei uma cartilha, que é muito suave, alfabetizei o C17 em casa, com cinco anos de idade. Quando ele entrou em abril na escola, porque eu precisei de professor de apoio, até liberar, e eu vivi de licença também, tirei licença o período que eu pude, enquanto o governo me deixou. Enquanto não chamaram em Belo Horizonte e não me apertaram, eu não voltei a trabalhar. É, e aí o C17 chegou no nível dos, dos meninos. Ele chegou em abril, alfabetizado. Ele tá no terceiro ano, com oito anos né? Graças a Deus, ele tem dentição, agora ontem até arrancou um dente que era pra rancar acho que lá com nove, dez anos, rancou, fiquei louca! E...anda de andador. É implantado, teve perda bilateral auditiva, fizeram, fizemos um implante e ele fala de tudo. Só tô procurando a fono agora que ele fala meio que com o dentinho para fora [imitou o movimento], porque não tivemos fono quase na pandemia, né? Eu que fui fono, eu que fui fisioterapeuta, eu que fui tudo. Ama, aquele vídeo que eu te mandei da quadra [aponta para a Mariana], aquilo foi na semana que nós trabalhamos de escolar, e ele tem que levar. Ainda bem que a diretora não se opõe. E aí ele pegou com outro coleguinha lá e o andador fica na escola. E na escola ele participa da educação física, ele já sabe que é no segundo horário, na, na quarta, que é o primeiro na sexta, sabe tudo. Dá conta de tudo, baixa jogo no celular, o C17 liga tudo que é aqueles trem na televisão, tudo, em inglês ele já aprendeu sozinho as, as cores, os números até dez. É...ele sozinho baixa no Playstation 3, ele baixa pesquisa em inglês, baixa tudo, e diante do diagnóstico seria uma crian...ah, come sozinho, escolhe o que vai comer “Mãe, hoje eu quero levar para a escola isso, hoje eu quero comer taioba com, com carne moída!”, escolhe tudo. E quem olha, não imagina, porque é uma criança implantada né, ele usa só de

um lado [aponta para o seu ouvido direito] porque não quer usar o outro, porque ele decepcionou, achou que ia ouvir igual. E...mas é uma, uma benção! AMADO na escola, assim, ele chega, todo mundo chama ele de cheiroso né? Ele ama perfume. Se você perguntar quais as cores do perfume dele, ele sabe falar tudo. Tem yellow, tem, tem green, tem todas as cores. Ele é metido ainda a falar em inglês! Mas é uma maravilha!

MARIANA – E as atividades fora do ambiente de casa e na escola, como que é? De lazer.

P21 – É o negócio que tudo que outra criança tá fazendo [apontou para a P20] e eu moro no terceiro andar, eu desço com ele, de escada, com a mochila, pesada né, pra gente, tudo eu. Mas tudo que outras crianças estão fazendo, o andador dá essa mobilidade a ele. Igual esse final de semana ele falou “Mãe, eu não quero levar minha cadeira de roda pra vó, eu quero levar meu andador”. Aí desmonta o andador, aí chega lá na mãe e monta, aí ele corre para lá e para cá. A bicicleta, eu adaptei uma sandalhinha lá, só que eu fico vigiando por causa da instabilidade, né. Lá na minha mãe é...é...aquele bloquete no, na estrada, na rua, aí eu tenho que segurar atrás. Aí ele só faz meio [imitou o movimento do jeito que a criança realiza com os braços, como se estivesse pedalando só com um membro inferior], só que não faz aquela completa não [movimentou os dois braços, como se tivesse pedalando com os dois membros inferiores], por causa da né [apontou para a sua perna direita], a perna ainda, apesar da cirurgia [apontou para a parte posterior do joelho direito], ainda fica mais na pontinha do pé. Mas tudo que a criança, no, no, é o Come e Brink que é lá no...?

P20 – No Vila Bretas, bairro de Lourdes.

P21 – Não, eu gosto de ir com ele naquele lá do...

P20 – Pizza Park.

P21 – Do Grã Duquesa, porque a dona lá, ela já assim, agora tem um tempo que a gente não vai, porque ele ama pizza de calabresa, ela toda vez que eu chegava com o C17, o C17 nem pagava. Aí naquela nave, quente, um calor, tudo o que as outras crianças estão brincando, eu tenho vídeos no Face, tudo o que ele faz eu coloco, tudo o que a outra criança tá brincando, aí eu tenho que me desdobrar, a gente tem que se desdobrar, né? Aí com o joelho, com...Osteoporose, aí a gente tem que ir tomando injeção e tocando, porque né, como ele tem entendimento, é...porque pelo que a gente vê a parte neural não foi afetada, mas de acordo com o SARAH seria né, foi afetada né? E aí nós não aceitamos o diagnóstico e...

MARIANA – E como você se sente quando vê ele participando?

P21 – NOOSSA! E na escola, eu falo com você, a minha diretora, ela, ela filma tudo, ela, tudo que participa, ela chama o C17, é ele que vai fazer, ele que segura a bandeira mais a outra cadeirante...que seria né a, a, a menina dela tem Mielo, né? É, a professora dele. Aí ele participa de tudo, festa de quadrilha, ama festa junina, ele fala festa junina, tudo. NA ESCOLA ELE PARTICIPA DE TUDO, TODAS AS ATIVIDADES NA ESCOLA. Tem...agora mesmo ele tá fazendo prova, a prova que veio do estado, ele faz, faz tudo, ela só lê, ele faz tudo graças ao cognitivo dele é muito bom. E ele assim né, ele sabe da limitação dele mas ele nunca questionou. Esse ano, no início do ano, nós tivemos um desconforto lá com o auxiliar de serviços gerais que ficou com ele, que comentou alguma coisa perto dele, eu sei porque ele me conta depois, o que acontece na escola, a noite, na hora, por isso que eu durmo tarde com ele, porque é a hora que ele vai me contar o que aconteceu, deu cinco e meia até seis e meia não dá tempo, eu tenho que voltar a trabalhar, e, e aí ela acho que comentou né que, considera “Aí por que que ele é doente?”. Aí a gente não aceita o termo doença, né?

P20 – Mas é pesado falar com uma criança...

P21 – Aí comentou isso perto dele, como ele entende tudo, aí ele chegou a primeira vez que esse ano ele perguntou, porque que o Bonitinho, que é meu sobrinho de dois anos, que é o Bento, eles chamam ele de Bonitinho. É...“Por que que o Bonitinho anda e eu não ando?”. Primeira vez, aquilo assim, eu não dormi aquela noite, chorei a noite quase toda (se emocionou). Aí conversei com a diretora, falei “Eu não quero ela com o C17!”. Não quero porque a pessoa que vai trabalhar com uma criança especial, ele tem que saber o que falar perto, perto de qualquer criança, mas acha que porque é especial que né, pode falar qualquer coisa e ele me conta, não adianta, qualquer coisa que acontece com ele, ele me conta e conta pro pai dele, tudo assim coisa boa que aconteceu, tudo assim conta né? O dia a dia como que a outra criança, conta, na escola e aí a pessoa olha e acha que não né? E aí são as coisas que detonam a gente né? Por, por falta de conhecimento, eu entendo que por falta de conhecimento dela, mas a pessoa tem que ter no mínimo um, um, uma empatia, um amor, com amor você não consegue ofender o outro, né? São essas coisas que desabonam a gente, né, que desaba. Mas no mais, minha filha, aí no outro dia a gente toma um banho, lava o rosto e parte pra vida, né?

MARIANA – Obrigada.

P21 – De nada.

MARIANA – P22...

P22 – Bom, meu nome é P22 né, tô aqui como avó, avó que sou do C18. É...com muitos relatos aí, eu já fui absorvendo bastante coisa aqui. Por quê? Eu não tenho muito tempo com o C18. Eu fico mais designada quanto aos tratamentos, as terapias, a esses acompanhamentos, mas a vida diária e o cotidiano não. Porque ele tá com a mãezinha, né? É, a história é a seguinte. Eu sou a avó paterna. Dois adolescentes. Inclusive, eu já te vi [apontou para a P20]. Quando você falou, eu lembro de ter visto na Nilma.

P20 – É, a gente faz com a Nilma também.

P22 – É, o C18 fazia antes, você deve lembrar do C18.

P20 – Uhum.

P22 – Então, aí já, já nos cruzamos por lá. Então assim, eram dois adolescentes né, o namoro que veio C18 e, como mãe eu pude observar que depois do nascimento do C18, o C18 teve uma sepse tardia, tá, que resultou em sequelas né, com parada cardiorrespiratória e onde que ele ficou, teve lesão. E mediante lidar com a situação, com adolescentes sendo pais e, de repente, com aquele todo projeto de...depositava todo o sonho na criança, então, quando eles passaram por isso o C18, quando aconteceu a sepse né e todo o ocorrido, o C18 estava com dezesseis dias de vida, então isso foi muito, foi muito sofrimento, pra mim muito mais porque eu via meu filho sofrer, via uma juvenzinha sofrer diante de uma situação que, até então não tinha acontecido na MINHA família. O C18 é o primeiro especial, né? E é especial mesmo, eu falo isso, eu e meu marido a gente fala que ele é especial MESMO, MESMO! E hoje a gente agradece muito a Deus por essa oportunidade de TER o C18 pra gente vivenciar e observar e aprender tanto com outras pessoas. E isso hoje, pra mim, me tornou muito melhor, uma pessoa muito melhor. Então isso pra mim é muito gratificante. Eu inclusive até me emociono de falar dele, porque ELE É UMA BENÇÃO pra mim. Mas é...aí voltando né, o C18 ele ficou hospitalizado durante vinte e dois dias, UTI e tudo, então foi muito, foi traumático pra eles. E, no meu caso, como avó, eu precisei ter forças pra mim e pra eles. Aí o C18 hoje, já falando do C18 hoje, o C18 é um milagre. Foi muito difícil porque, pela idade dos dois, eles tiveram muita dificuldade de compreender o que tava por trás daquilo. E eu, sendo a avó paterna, ia falar, criava-se um...um certo desconforto entre eu e a mãezinha. Então ela achava que eu estaria me sobrepondo a ela, quando eu queria ajudar. Então eu vi muita dificuldade, enfrentei

muita dificuldade nesse período. Mas, graças a Deus, aí depois com o tempo as coisas foram se ajeitando. E eu observava que, quando eles...

[P21 precisou sair]

P22 – O C18, ele teve hipotonia, né? Aquela musculatura flácida. Então, eles ficaram em cima só disso. Então, graças a Deus, que eles buscaram ajuda, inclusive da Nilma, então já iniciou o procedimento né, os tratamentos ali terapêuticos com ele, e ele foi aos poucos. Porém a gente observava que era mais, era mais profundo, mas os dois, eu acredito que por isso, eles não, não entendiam, não aceitavam, não aceitavam de forma alguma. A gente auxiliava com os médicos, íamos juntos, eu ia junto com eles, mas quando se deparavam, eles regrediam. Então, aí ficou, eu encontrei essa dificuldade no tratamento com o C18, por isso, essa dificuldade deles de aceitar, de entender. Mas com o tempo, aí nesse período, houve a separação dos dois, jovens, ainda jovens, tudo muito, tudo muito precoce. Separaram, aí no que meu filho voltou a morar comigo, eu virei e falei “Olha, o C18 precisa de ajuda, e é muito mais do que vocês tão dando, não é só fisioterapia, é mais. Aí ele pede mais!”. Aí foi quando começamos a iniciar os processos. Aí nessas buscas aí, é...passamos com o doutor Marcos né, foi ele que direcionou e ele que deu o diagnóstico, o C18 é PC e...com a lesão na parte esquerda com comprometimento motor ENORME [apontou para a região esquerda da sua cabeça]. É bem o que você falou [aponta para a P20], mediante os exames, o que a ciência diz, o C18 era pra ser vegetativo, tá? A condição dele, de acordo com os exames, mas graças a Deus, o C18, ele já fala bastante palavrinhas, tá andando, lógico, não perfeitamente, assim, mas já iniciou já o andado, inclusive tenho vídeos dele na creche, ele foi pra creche, nós fomos buscar ajuda né, com as, essas terapias ocupacionais, com a psicóloga, fono, hoje ele faz fono. Então, e assim, A CADA EVOLUÇÃO DELE, A CADA, O MENOR SINAL QUE ELE TENTA FALAR ALGO, eu já vibro, eu já vibro sabe, porque realmente é, é gratificante (fala emocionada)! Aí você vê, aí cê olha e fala “Estamos no caminho certo, vale a pena, vale a pena!”. Mas é...igual como o assunto aqui é, o objetivo é bem falar mesmo da família nesse...então o que eu vejo hoje, eu vejo ainda essa lacuna, em termos da família, da parte de todos os envolvidos, todos. Porque não adianta só, tipo assim, ele ficar com essa questão de movimento, a gente buscar ajuda enquanto está numa sala com a fisioterapeuta, enquanto está na sala com a fono, tá tendo esse incentivo. Então, eu até contei com ela [apontou para a Mariana], que pra mim seria gratificante, assim, muito importante se a mãezinha dele tivesse aqui, se a mãezinha dele tivesse aqui, porque é preciso tá atento a isso, é preciso buscar, é preciso ajudar.

P20 – É, o estímulo é diário!

P22 – É, é diário!

P20 – É diário!

P22 – É diário!

P20 – Quando a gente fala, igual ela tá falando isso aí, realmente é. Por mais, a minha família inteira tem consciência, mas essa disposição de dar estímulo em casa não têm. Tudo é questão, sabe só brincar com a criança dando brinquedo, dando e ele se virando pra lá.

P22 – Tela, dando tela, o C18 usa tela...[fala balançando a cabeça não concordando]

P20 – Isso, dando tela. Mas...o estímulo por mais que vai junto na, na terapia, na terapia “Ô vovó, ô tia, madrinha, ajuda assim, assado...”, chega, não tem esse, esse, essa forma de, não é nem má vontade, não sabe como que faz pra levantar do sofá “Não, faz assim, ajuda fazendo assim, na hora de for brincar, estimula fazendo assim!”. Não sabe, porque já tem aquele padrão de que brinca com criança é assim, então aquele padrão fica, então é só na mãe

mesmo, porque pai não dá conta também não, então é só a mãe mesmo que tá ali, me estimula em casa e não dá conta né? Então assim, é igual as terapeutas falam “Tira uma horinha e faz isso!”, eu não tenho uma horinha para tirar, eu, tudo que eu dou, eu vou fazer, eu tento dar aquele estímulo da forma que eu aprendi. Vou trocar a roupa, ou virar, ou descer, ou subir a roupa. Aí nessas horas que eu vou dando estímulo. Na hora de comer, aí eu vou dando estímulo de acordo com o que me ensinaram. Então assim, é no dia a dia que eu vou dando estímulo. Agora parar, tirar uma hora para isso, uma hora para aquilo, não tem como, não é possível. Aí seria utopia, seria perfeito, mas não dá, não tem tempo para isso. Mas ao máximo, tudo que eu vou fazer que é direcionado a mim e a ele é dando estímulo. Eu vou da sala para o carro, pra levar pra escola, eu vou dando estímulo para ele ir andando. Mas assim é no dia a dia que eu vou dando estímulo né, adequado. Aí a tia e a vó pegou ele no colo e já leva. Do jeito que tá aqui, já vestiu a roupa, já vai. Não consegue dar esse estímulo né, que seria um estímulo. É complicado. Esse apoio...

P22 – Esse estímulo é o diferencial!

P20 – É, esse apoio, se todo mundo fizesse desse jeito, nó estaria bem mais evoluído. Mas é difícil, não é nem má vantagem, não sei, não...

MARIANA – Por que que você acha?

P20 – Eu não sei, por mais que escuta, não é nem só a mãe falando, nem é só o pai falando, igual vai na terapia comigo, as próprias terapeutas ajudam, então Nilma, como a Laís “Ô tia, ô vovó, não, não faz assim não, ajuda lá, na hora que você for fazer, faz assim!”. Mas no, no, na prática, no vão ver, não executam, não executam. Então, é sempre é a mãe, a mãe, a mãe, a mãe. O pai também não dá conta também não. Não é só eu que tô falando não, eu escuto, também converso com outras, não sei se seu filho em casa da conta?

P22 – A situação do C18 é um pouco...

P20 – Ele é solteiro?

P22 – É um pouco pior!

P20 – Porque assim, os pais, os pais que eu vejo né? Não, não é deles, não conseguem. Igual eu falo pro meu marido “Faz assim!”. Nossa, ele não fez. Pra ele é como se fosse uma criança normal, que vai lidar com uma criança normal. Eu falo assim, ele já anda, que tem uns que já anda, que já fala. O menino tá lá chorando, chorando, já sei que é fralda. Eu já converso com ele “É a fralda, você quer ir no banheiro?”. Aí eu vou dando os estímulos. Aí tem hora que eu vou até no banheiro para ver se é isso que ele quer fazer. O pai não tem paciência com isso. “Fez? Então me dá aí, deixa eu trocar”. Eu falo assim “O menino tá querendo fazer cocô, olha o comportamento dele. Vamos tentar levar no banheiro?”. Ixi, é a mãe, tudo é mãe (risos)! Então assim, nem esses tipos de estímulo que TEM que ser diferenciado do convencional, a gente só sobra pra mãe, a mãe que passa por isso. A mãe que tenta ao máximo se adaptar a vida diária a essa rotina.

MARIANA – Você falou que lá é um pouco diferente ainda, P22.

P22 – É um pouquinho pior (risos).

P20 – Porque o dela é adolescente né?

P22 – É. E os pais é...como não deram certo, tentaram, viveram juntos um tempo, inclusive eu nesse período eu quase morri, porque vendo o C18 sofrer. O C18, ele tinha essa coisa com o pai dele. Então separaram, não deram certo, separaram. E, com pouco tempo, cada

um foi e seguiu a vida. E hoje, agora na realidade, é...o C18 tá com uma irmã de três meses, que é do lado do pai e tá com uma irmãzinha de dois meses do lado da mãe. Então tô numa fase eu, eu falo eu porque eu observo e sinto o que ele né, lógico, sou vó! Mas assim, eu olho para ele e penso “Meu Deus, o que fazer?”. Porque de repente é tarde, então é por isso que eu até, é...às vezes muitas pessoas me perguntam “Ah, mas você fica fazendo aquilo que é da mãe fazer!”. Gente, mas se EU não fizer, se eu não fizer, quem vai fazer? Olha, entendeu? Então é isso. Então, tipo assim, pega o seguinte e fala assim “Ah, mas você não, você não...”, “Não, tem o que fazer, tem que levar, tem que fazer, tem que fazer algo, TEM QUE MOVER COM ELE!”. Olha a terapia aquática, de repente eu me vi lá dentro de uma piscina com o C18, com o meu neto! E ELE DESENVOLVEU! Então É PRECISO, é preciso alguém fazer algo. Então, é...igual eu tô te falando. E sim, gratidão mesmo a Deus, sabe, a todas as pessoas envolvidas, Nilma, muitos profissionais que a gente passa, porque o C18 tá cada vez melhor.

P20 – A Nilma é maravilhosa! A Nilma ela dá o dela assim, ela doa, ela se doa!

P22 – O C18 tá cada vez melhor. E quando eu vi o vídeo do C18 andando, eu falei “Poxa vida!”, então, tipo assim, é gratificante! Eu acho que como família, a gente tem que né, igual ela tava falando [apontou para a P20], é verdade, a gente enfrenta muito, muito, muito, porque de repente cê tá fazendo as pessoas começarem, tipo assim, começar a achar que você tá até exagerando, porque é como se a criança fosse é ali, fadada a não, não evoluir, a não conseguir. Isso é difícil para a gente como família, eu tô falando porque às vezes eu ouço, eu não sei você [aponta para a P20], mas eu sinto, às vezes eu sinto...

P20 – Ela falou do SARAH [apontou para a cadeira que a P21 estava sentada], eu fiquei muito decepcionada com o SARAH, muito decepcionada com o SARAH, porque o SARAH não me deu suporte nenhum! Eu faço acompanhamento no SARAH desde quando saí da UTI, eu vou, né, acompanhamento no SARAH. Pelo SARAH, o C16, se ele não sentou, é o que eu tô falando, é que a gente passa com a família dentro de casa, por SARAH, a criança nasce, ela tem que aprender a rolar, a virar, a sentar, a ficar de quatro, a engatinhar. São o passo a passo, o beabá de qualquer criança. Se ele não fez isso, ele não pode ficar em pé e nem andar. Segundo o SARAH, ele não pode nem ficar em pé e nem andar. Então “Mamãe, você tem que ensinar ele a virar a barriguinha pra baixo e arrastar. Bem, enquanto ele não arrastar, ele não pode ficar em pé.” Eu falei “O menino tá passando a ficar em pé pra criar a coxa, criar a bunda, criar a estrutura, ter força, eu não podia...”, pelo SARAH nem em pé eu não podia colocar o C16. Enquanto ele não engatinhasse, “Ele não vai engatinhar, ele não tem estrutura nem pra engatinhar!”, eu não podia colocar em pé. Aí começou desde lá do beabá e até hoje. Eu chego lá, “Não vou fazer uma órtese pra ele, porque órtese não impede dele andar não!”. Aí me mostra um monte de videozinho lá de um menino andando com o pé torto, “Tá vendo aqui como é que ele andava? [mostrou rodando os braços internamente, simulando o posicionamento dos membros inferiores da criança ao andar]. Aí vamos fazer cirurgia!”. Eu falei assim “Ó, eu vou deixar o pé dele ficar torto pra depois ter que quebrar e fazer cirurgia? Olha, se tem uma órtese pra deixar o menino com o pé certo?”. “Ah, mas a órtese, mas a órtese não vai nunca consertar o pé do seu filho, sem ficar desabadinho, é só lá na hora.”. “Tá, mas ele não vai andar com o pé torto, ele não vai ficar torto!” [demonstra o posicionamento com os braços e as pernas]. Então eu assim, eu sempre debatia, eu falei “Gente, mas não tem lógica. Você tem uma órtese pra manter o pé do menino no lugar. Olha como que ele fica em pé, com o pezinho todo pronado, todo virado. Quando eu ponho a órtese, ele posiciona, olha como fica a postura dele. Eu vou DEIXAR ele ficar assim? Sendo que eu posso colocar uma órtese nele? Existe no mercado e é pra isso?”. Eles não aceitam. Eles não aceitam nenhuma órtese, nem nada. Ah andador, eles não indicam andador. O C16, eu falei assim “O menino já fica em pé!”. “Mas ele não tem consciência para controlar o andador! Enquanto ele não tiver consciência pra controlar o andador, ele não pode andar com o andador!”. Eu disse “Gente, mas ele não vai ficar com o andador sem supervisão de um adulto não ué!”. “Não pode”. Pelo SARAH ele não usa andador porque ele não tem consciência pra tá dominando o andador. Então assim, eu falei “Meu Deus, eu vou ver ele vegetar. Vou ter que deixar ele

vegetar porque ele não tem consciência!”. Tá entendendo? Então assim, eu, eu fiquei muito decepcionada. E se eu fosse escutar isso em mais pessoas, meu menino hoje tava ali vegetando. Então, eu escuto pessoas falando, a Nilma “Não faz isso, estimula sim, vai dar conta! Pode ir pegando, que de vez em quando ele vai dar conta.”. Aí muitos terapeutas acham que por repetição, nós chegamos já numa, numa, numa...concepção que com ele não é repetitivo, o C16 acha monótono. Você pega aqui e põe cá, pega aqui e põe cá, ele faz uma vez, na segunda vez, terceira vez [mostrou como se tivesse pegando um objeto com a mão esquerda e colocando do lado, repetiu cinco vezes esse movimento], no outro dia já vira monótono pra ele. Ele já nem olha mais, nem quer saber. Aí já chegou na concepção dele de já estar com sete anos já, que C16 já vira monótono, ele já sabe fazer, ele quer outra coisa já. Então ele não é muito repetitivo. Ele gosta de ir né, na sala de aula, vocês marcam uma coisinha só com ele, enquanto os meninos estão fazendo outra atividade, quer dar uma coisa para ele totalmente diferente, ele não aceita, ele nem olha mais. Então ele já entendeu, ele não verbaliza, mas entende que o professor deu uma coisa no quadro e os meninos estão fazendo uma coisa e ele já é outro, ele nem olha. Ele não dá confiança, ele não, ele não dá conta de executar o que os meninos estão fazendo, mas ele já sabe que não é isso que os meninos estão fazendo, já virou monótono, é boba pra ele “Isso aqui não é pra mim mais não!”. Ele já entendeu que todo mundo tá fazendo uma coisa, e ele tá ali no beabá daquilo que ele já sabe fazer.

P22 – E ele fica nervoso?

P20 – Fica, os dedinhos dele já tá tudo cheio de calinho de tanto ficar nervoso [imitou o movimento do jeito que a criança realiza, mordendo os dedos]. Ele não sabe verbalizar, ele morde a mão [demonstra novamente como o C16 morde os dedos], ele vai ficando nervoso porque ele não quer fazer aquilo. E ele fica de olho nos meninos fazendo lá, correndo, fazendo a outra coisa.

P22 – O C18 também tá na nessa fase.

P20 – Então nós entendemos que não é repetitivo.

P22 – Quer fazer, não consegue, aí fica nervoso.

LÉLIA – Ele vai à escola, o C16?

P20 – Vai.

LÉLIA – Vai? Todos os dias?

P20 – Todos os dias.

LÉLIA – E, e ele fica lá com quem?

P20 – Com a monitora.

LÉLIA – Com a monitora? E como você se sente quando ele tá na escola?

P20 – Perfeito, ele ama a escola. Ele ama a monitora. Ainda até conseguimos manter ela de novo né, porque geralmente não pode, sempre muda. Aí esse ano eu consegui retê-lo, porque ele tá no último período do infantil, e manter a monitora. A monitora me ajuda E MUITO, só que ela é mais na parte, me ajuda muito na parte motora. Porque ela põe ele muito em pé, pra andar, põe, segura, põe ele em pé, ele fica em pezinho, esse dia até caiu, ralou o joelho, o, o cotovelo, depois de um ano, um ano e meio né, de escola, nunca ralou. Aí eu cheguei lá, a professora tava em prantos, quase chorando, porque o menino tinha ralado o cotovelo. Eu falei assim “Não...”, pela a professora ele ficava lá também, a professora acha que ele é um

bonequinho [fez movimentos com a mão de proteção]. A professora briga com a monitora, que o menino, o menino tem que ficar sentadinho, não pode ficar em pé. Ela “Ô mãe, mas esse chão grosso!”, falei “Não, tem que assim, que desenvolver [mãe faz movimentos balançando as mãos, deixando o menino ficar livre]!”. Tem um ano e meio que tá com ela, agora que ele ralou, e ela assim põe ele pra desenvolver mesmo, ajuda muito. Só que essa parte cognitiva, que é essa parte de tato, do visual, ela não tem domínio, então ela não consegue, tipo assim né, dentro da, dentro da diária, da sala de aula, não consegue, como é que eu falo, assim, trazer pra ela de uma forma mais lúdica, tipo assim, interagir ele, ela não tem esse domínio. Se ela tivesse também ela tem uma disposição de, de, de fazer. Então EU ACHO que falta mais, porque é do Estado né, preparo pras monitoras, pra quem tá, a monitora, a professora nem tanto, não fica muito. A monitora que tá ali mesmo, é monitora. Então, se pegar a monitora e conseguir fazer com que a monitora tenha essa percepção de trazer na linguagem ali é, o que tá vivenciando em sala de aula, eles teriam uma evolução assim [estala os dedos, fazendo o movimento de rápido], as crianças do nível do C16, né? Que tem esse entendimento e esse cognitivo tá um pouco é...abalado. Teria uma evolução muito melhor, então é o dia a dia, o corriqueiro, não é uma vez na terapia.

MARIANA – E as atividades físicas lá na escola?

P20 – ELE FICA LOUCO PARA PARTICIPAR, MAS ELE NÃO TEM COORDENAÇÃO. Mas ele vê os meninos jogando bola e fica daqui louco né [fez os movimentos com os braços]. A bola vem descoordenada, aí bate o pé na bola, bate a mão na bola, segura e joga de qualquer jeito. Mas ele TEM a vontade total de interagir, de participar. Ele fica né?

MARIANA – E ele usa o andador na escola?

P20 – Não, tá agora com a cadeira de roda. O andador da escola não, não é adaptado pra ele, é só aquele [fez o movimento com a mão em linha reta] e o chão de lá, é aquele chão de bloquetinho, então ele não consegue, ir com aquele andador. E é desproporcional pra ele, tem que ser aquele de quatro rodas, eu até adquiri um só que o, o outro que ele fazia, é...fisioterapeuta, me indicou, eu comprei, mas o C16 não dá conta, eu tenho que vende-lo, porque ele é muito pesado, ele é todo robusto, tem um bocado de aparelhagem, grandão, mas o C16 não dá conta. Aí ele agora tá com a Nilma com um que ele deslança, a Nilma põe ele pra andar em volta do quarteirão, vai lá na catedral, tá descendo o morro com o andador. Já todo evoluído. Então a gente vai ver se agora conseguimos adquirir esse pra ir com esse pra escola.

MARIANA – Então ele usa cadeira de roda

P20 – E o andador.

MARIANA – Na educação física?

P20 – É, ou então, na verdade, ela vai com ele andando. A cadeira de roda ela utiliza mais na escola, é pra poder ir lá pra tomar um banho, lá quando tem que andar em lugar mais longe. Mas ali no pátio, até a, a, o parquinho de brinquedo, até a sala de vídeo, até a, a, o refeitório. As atividades físicas ali, o bosque, ela vai lá com ele andando, dando a mãozinha, andando [demonstrou o movimento]. Então assim, essa parte física tá me ajudando muito, porque ela põe ele pra andar. Mas, eu acho que se tivesse andador, eu acho que ele taria correndo, tava subindo lá, naquele trem lá já!

MARIANA – E ele ralou porque ele tava fazendo o quê?

P20 – Ela deixou ele em pé, aí é...e é o que eu falo, ele achou monótono, ele tá achando monótono ficar ali em pé. Ele já quer andar, e ele foi pra andar, ele foi pra andar, caiu [fez os

movimentos com as mãos]. Aí tá assim “Ele fica quietinho!”, ele já achou monótono, ele já tá querendo, “Ficar só em pé? Eu quero é andar agora, vão bora!” (risos), então ele, ele é desses, ele é todo espichado, ele é todo pra frente.

MARIANA – E como que é o C18 na escola, P22?

P22 – [Olhou para cima e sorriu] O C18 é...a participação dele em termos das atividades, pelo que eu vejo né, na, na época dos plantões, é...é satisfatório, bom, ele interage, ele participa, das questões é, com colagens, atividades dele, essas coisas assim. Ele tinha uma dificuldade, eu percebia, muito grande assim, nas questões das mãozinhas com os dedos [movimentos os dedos abrindo e fechando], já melhorou MUITO, porque também eles fazem esse fortalecimento com ele né, mudou, como ela disse [apontou para a P20]. E, por mais que a participação das crianças, participa, socializa, brinca, interage, faz tudo, DANÇA, o C18 até dança, se deixar (risos). Lógico, do jeito dele, isso que eu ia falar, e a intenção que a gente tem é de que ele vai cada vez mais né, melhorando. Mas ele...eu vejo as atividades dele na escola, de, de ir buscar o calçado, calçar, ele fez sozinho, isso assim...é um avanço muito grande. Então, ele é uma criança, dentro da escola, sim. Eu não tenho, eu não posso falar porque, como eu tô te falando assim, algumas coisas eu participo bastante, mas a questão da escola mais é a mãe. Só que é o seguinte, pelo que eu vejo, o entendimento dele, o cognitivo dele tá praticamente assim...

P20 – Preservado.

P22 – Preservado, isso! Porque ele conhece, quando vai para casa, eu comprei, isso sou eu também, eu faço isso em casa, comprei umas cartilhas, comprei uns livrinhos com quebra-cabeça, com números, figuras, aí eu fico com ele, ele conhece todos os animais, ele já tá é...fazendo som pra alguns animais, conhece números, cor...

P20 – Esses tipos de atividades que a gente não tem apoio em casa. Lá você tem apoio quando tá novinho, aí chega essa idade, seis, sete, oito anos não tem, não tem estímulo mais, e eles estão nessa fasezinha ainda, de precisar desses estímulos.

P22 – Então, o C18 então assim, essas coisas assim, eu procuro, sabe, tá fazendo. E o pai dele também falou assim “Olha, agora vamos partir pra outra coisa com o C18, porque eu tô vendo que o C18 já tá melhorando [estalou os dedos], tá avançando, então é isso aí”. Então é...dos trabalhinhos que eu vi, eu recebi gente, um trabalhinho dele com o nominho dele assinado por ele. Eu cheguei a chorar, porque pra quem nem mexia o dedinho, nada [mexeu com seus dedos], então já tá conseguindo pegar, entendeu? Então tipo assim, a participação dele tá...graças a Deus.

MARIANA – E ele vai muito pra sua casa?

P22 – Não (risos com suspiro)! Isso me dói um pouco.

P20 – Você é aposentada?

P22 – Não.

P20 – Você trabalha?

P22 – Trabalho.

P20 – Eu achei que ela tava com tempo pra poder cuidar do netinho! (risos)

P22 – Não, não! Quem me dera. A melhor parte, na verdade, seria até tá com ele para mim mesma, sabe? Mas, é...infelizmente né a vida propõe outras coisas. Mas o que eu percebo

no C18 assim, é como eu tô falando, que pra mim foi, foi muito bom. Apesar eu, eu vou ser sincera, é cansativo, não vou falar pra vocês que não é. Até mesmo pela minha idade, então cansa, e ele tá forte, tá grande, graças a Deus, é uma criança saudável, e...mas é muito bom, é gratificante demais ver ele cada, cada...quando ele, até mesmo assim, que ele é mais, ele, ele escolhe o desenho que ele quer assistir. Eu não gosto muito de colocar telas, eu não sou a favor de telas. Eu sou meia das antigas, eu gosto mais de, de, de um livro, de contar a história.

P20 – Ele gosta de desenho?

P22 – [Fez o movimento de sim com a cabeça].

P20 – O meu não assiste, desde nenenzinho, ele detesta, colocou bichinho, Mickey Mouse, Patati Patatá, colocou, ele chora, desde bebezinho. Ele gosta de ver jornal, novela, jogo de botão...

P22 – Que coisa maravilhosa!

P20 – Jogo de botão ele AMA, jogo de botão pra ele, ele vibra, na hora que faz gol, ele fica com o bracinho assim [levantou os braços, demonstrando a comemoração].

P22 – Que legal! (risos)

P20 – Ele ama jogo de botão. O pai joga botão. E aí, ele vê e fica assistindo, tem que colocar a tela, a tela, pra ele assistir tela é jogo de botão. Se deixar passa o dia vendo jogo de botão.

P22 – Só o C18, o C18 foi passando de fases, primeiro começou Gali...aquela coisinha né, porque, como eu tô falando, fica muito com a mãe né, então era muito tela.

P20 – Mas eu queria entender porque ele não gosta.

P22 – Galinha Pintadinha, depois Pica a Pau, depois, aí agora tá na fase do Bob Esponja. E ri, vê lá aquele desenho, ri, como se tivesse, eu falei “Gente, será que...?”. Eu, eu acredito que sim, que tá compreendendo. Porque...

P20 – Eu queria entender, ele não gosta de desenho.

P22 – Ele tá curtindo Bob Esponja agora. Eu falei assim “Meu Deus, vai avançando né?”.

MARIANA – Ô P22, e você falou que ele fica com a mãe né? E como que você observa a rotina ali de dentro de casa, dele com a mãe?

P22 – [Olhou para cima e deu um suspiro profundo] Por ser essa situação, como eu disse, já viveram relacionamento, separaram, não deu certo, cada um foi pra um lado, seguiu a vida. Hoje eu não tenho acesso dentro da casa dela, o acesso que eu tenho é até o portão, eu vou pegar o C18, entendeu? Pra levar pras terapia e tal, e voltar. O...tenho um convívio bacana com ela, a gente é...mensagem “Ô dona P22, o C18 tá passando mal e tal, tem como levar?”, é pegar, chegar na porta, pegar, levar, levo pra minha casa, dorme com a gente lá, passeio com ele, essas coisas assim, entendeu? Mas assim...então, pra te falar, eu vou falar aquilo que EU OBSERVO, na verdade é até ruim essa questão de achar porque mas...como você me perguntou, eu vou ser bem sincera tá gente, não gosto de achar nada não. Eu gosto de...mas assim, pelo que eu vejo, de quando me liga, eu sempre ligo, peço para ver, fazer um vídeo, pra poder saber, sondar né, a forma que eu tenho pra tá vendo. Aí o C18 geralmente tá na tela, assistindo desenhos, no sofá, ainda mais, agora MUITO MAIS, porque também até entendendo que uma criança, ela tem uma criança. Mas, então, o fato do C18 ter avançado, ele começou a caminhar em maio, no meio de maio pra cá. Então hoje eu percebo que ele já

tá, ele já não tá mais parado, ele desce do sofá, ele sobe o sofá, ele tá andado, ele já tá tendo mais movimento, hoje. Mas antes era bem...mais paradinho, tela, chegava, tomava um leitinho com toddy e deitava, essas coisas assim, então é sempre assim, entendeu? Eu até falo com ela “Não deixa, ele tá muito deitado, põe ele pra, pra andar!”. Me chamaram de louca, eu comprei uma bicicleta pra ele (risos). Levei, entreguei e falei “Não, vamos botar ele pra, pra fazer algo!”. Mas, é, essa...a minha situação é um pouquinho complicada.

MARIANA – E quando você leva ele pra as atividades de lazer, que você falou que às vezes pega, leva para as terapias, e leva...

P22 – Nossa!

MARIANA – Como que é? Quais lugares?

P22 – Oh, PODE SOLTAR E DEIXAR, ele se vira.

P20 – Eu fico, fico vendo que o C16 é louco pra fazer isso, eu fico sonhando em pegar e ele ir e fazer o que ele quer, sabe? Assim...

P22 – A última vez que eu levei ele no shopping pra brincar, chegou lá só...o C18 se vira. Lógico, eu presto atenção né? Mas eu deixo, sobe rampa, vai nos brinquedos, eu fico só observando, mas ele se vira. Tá desenvolvendo agora abrir porta, porque ele precisa disso. Então, tá desenvolvendo. Vai lá pra casa eu falo “C18, não vou abrir, você abre, vai lá pra vovó ver!”. Aí então ele já tá já, sabe, mexe com a chavinha, tem, tem que fazer algo. Às vezes é até meio arriscado, porque se cair eu tenho medo, às vezes, eu confesso, eu penso “E se o C18 cair e machucar, meu Deus, mas eu vou deixar!”, eu deixo, vai pro banheiro, sabe ir pro banheiro, vai. Vai, ele vai do jeito, tipo assim, às vezes ele vai arrastando. Mas eu falo “C18, assim não ué! Que isso? Vamos embora!”. Aí ele começa a encostar na parede, eu saio, dou um espaço pra ele passar, aí ele vai. Entende? Então assim...o C18 em termos do que foi proposto, o que foi nos colocado né, diante do diagnóstico dele, o C18 é...tá quase cem por cento. Só não tá verbalizando, a comunicação dele ainda é gesto, é fazer pirraça, é aquele choro, aquela coisa.

P20 – Ele tá fazendo fono com quem?

P22 – Com a Lara, mas eu vou conversar com a Rosana.

P20 – Onde ela atende?

P22 – Ali na...ontem fui lá na APAE perguntar se o rapaz me passa o contato dessa Renata. Em frente ali a Pernambucanas, como que chama aquele edifício?

P20 – Ah, esqueci o nome. Na Israel Pinheiro né?

P22 – Fortaleza?

P20 – Fica na Israel Pinheiro né?

P22 – Acho que é. Ou é Fortaleza ou é Montenegro, depois eu vou, vou ligar pra lá e perguntar direitinho.

MARIANA – P22, e nessa última fala você falou que é, às vezes você sente medo né?

P22 – Sim!

MARIANA – Medo de quê?

P22 – De que aconteça algo com ele, caia, machuque e venha pra cima de mim, porque...pouco tempo agora eu vivi isso. E vivi a situação mais ou menos parecida. Por quê? Como eu que levo pros médicos, essas coisas assim. O C18, lá no, ele faz CRAEDI, TO lá, ele faz é, faz APAE, terapia aquática, fisioterapia. Então ele já tava andando, beleza. Todo mundo vibrando né, lógico, levei, tive que levar ele no dermatologista. Porque o C18 sai tipos uns negocinhos, hoje eu sei que é verruga, mas lá na época a professora da, do CRAEDI chegou e falou “Ô vó, você precisa passar numa dermatologista, que isso pode ser molusco contagioso, e como né tá com outras crianças”, eu falei “Beleza!”. Aí no outro dia fui com ele, fui levar ele no dermatologista, e nesse dia como eu fui com ele pro dermatologista, eu já fui, ele não quis ir pra casa dele, e quando ele não quer, quando ele fala o nome dele, eu procuro, eu sei que às vezes ele sente saudade também lá de casa, aí fui pra casa, levei ele pra casa. Aí lá, ficou, brincou, fez o que faz, desceu as escadas do jeito que descia e tal, ia andando, tudo perfeito. Aí depois o vô chegou e foi levar e entregar ele à tarde. Quando foi o outro dia, eu percebi que ele não tinha ido pra escola, ele vai pra creche, não tinha ido. Quando foi mais tarde, eu peguei, fui e liguei, porque eu fico nessa, sinceramente eu sou a avó mas eu fico nessa...

P20 – Presente.

LÉLIA – Presente.

P22 – É! Aí liguei e percebi que assim “Ué, o C18 já tá em casa?”, aí ela falou “Não, o C18 não foi na creche hoje não!”. Ué, tá, mais tarde eu voltei a ligar, aí perguntei porque, aí ela falou “Ah não, porque o C18 amanheceu assim e tal...”, aí eu perguntei, aí ela me falou, perguntou pra mim, tipo assim, já me perguntando, mas já tipo “O quê que tinha acontecido lá em casa que o C18 não tava andando mais!”. Ele parou de andar? E aí? Eu vó, peguei ele andando, eu tinha certeza, porque se eu faço tudo isso, ando com ele, como que se ele tivesse caído, machucado lá em casa, é lógico que eu ia no médico, não ia me custar nada voltar. Aí, ela pegou, foi e me falou, falou assim “Aconteceu alguma coisa! C18 tem que ter ver o que aconteceu, ah, assim, assim...”. Aí eu falei pra ela “Olha, amanhã não tem como eu tá levando não, mas depois a gente vai, a gente leva no médico pra ver o que que aconteceu ué...porque tudo normal, tudo normal!”. E ele começou a reclamar de dor, ele ficava só “Ai, ai, ai, ai, ai”. Aí nisso eu comecei, eu comecei a receber pressão, entendeu? Então esse é o meu medo hoje, que eu tenho. Porque adiante daquilo eu fico “Meu Deus, o quê que eu faço?”. Aí tentei marcar com o doutor Daniel, que é o médico dele, aí não consegui, aí peguei e levei no São Lucas, ele investigou lá, o seguinte, o quê que ocorreu? O C18, ele praticamente fez assim [estalou os dedos], começou a andar, e ele usa órtese. Aí, no que ele começou a andar sem a órtese, e ele anda sem órtese, com a órtese ele tem dificuldade. Aí passaram a deixar o C18 sem órtese. Aí o quê que aconteceu? O nervo dele começou a encurtar, então foi onde o C18 começou a sentir dor. E no que ele sentia dor, ele não...parou de andar. Mas até então começou a achar que ele tivesse caído. E meu Deus, misericórdia, eu falei assim “Ah Senhor, misericórdia!”. E como faz parte, eu falei assim “E agora?”. Mas aí, depois que passou no médico, o médico passou um remedinho pra ele e tal, para tirar a dor e pediu que voltasse com a órtese. Aí hoje ele tá, voltou normalmente, entendeu? Mas ela falou para mim assim “Mas então quer dizer que o C18 não vai poder andar? Porque com a órtese ele não anda direito, não consegue andar, é muito difícil!”. Eu virei pra ela assim e falei “Eu não tenho o fazer, o que vai de determinar isso aí é o profissional, o ortopedista, né? Não tem como, não tem como fazer, mas por enquanto é manter a órtese!”. Ele tem o probleminha do pé equino né, assim [demonstrou com a mão], então, e já corrigiu bastante, então quando corrigiu, então foi quando ele começou. Então, eu tenho medo em questão disso, entendeu? De tá lá comigo, porque eu incentivo, ele vai, você tem que ver! Se vocês verem, vocês falam “Meu Deus!”. A gente trata, a gente não, entendeu? A gente procura tratar como NORMAL, normal. O desenvolvimento, a gente leva assim, a gente deixa, eu deixo. Inclusive a gente fala assim “Você não pode fazer isso, você está educando ele errado!”. Porque eu deixo, eu permito ele comer sozinho. Entendeu? Eu permito. Lá em casa ele come sozinho. Só que realmente

bagunçar, bagunça, tem essa questão. Aí a pessoa que tá fora, chega e fala “Ah, você está ensinando esse menino errado!”. Então até pra gente é muito difícil. É muito complicado. De repente, aquilo que a gente acha que tá fazendo certo, correto, aos olhos do outro a gente tá agindo errado. “Você tem que educar esse menino.”, eu escuto isso. Então, eu penso, o quê que é melhor? Eu deixar que ele movimente, que ele aprenda, ou, diante do que outro tá me impondo pra que eu eduque ele a comer, que eu trate dele, porque o que ele propõe pra mim em termos de educação é isso, é que eu pegue a comidinha, coloque, sem me sujar, sem me fazer bagunça. Então como família é, é complicado, muito difícil!

P20 – É o aposto né? Eu tô sonhando pra ter apoio desse jeito que ela tá fazendo. Ela tem o seu apoio pra fazer. É engraçado, viu? São essas coisas que eu fico lutando pra minha irmã e pra minha mãe pra me ajudar, né? Dar essa independência, estimular essa independência. E aí, ela tem a avó pra ajudar...

P22 – Deixo, deixo...

P20 – É bem complicado.

MARIANA – E a sua mãe, como você falou, a tia dele é né? É muito presente? A madrinha?

P20 – MUITO, MUITO, MUITO, MUITO!

MARIANA – Na rotina diária assim?

P20 – Muito. Minha mãe não mora aqui, mas tá sempre aqui, tá sempre aqui. Só que esses tipos de estímulos assim, não dá.

LÉLIA – E como que é o C16 em casa assim? O quê que ele faz sozinho? Como que é o estímulo assim, quando você tá, qual atividade?

P20 – Na verdade sozinho é praticamente NADA. O comer é mais, é coisa mais sólida. Tipo, um pão de queijo, um pão, um biscoito. Ele já segura e já leva [demonstrou como ele faz com a mão direita], faz bagunça, faz bagunça! E a gente tem aquela rotina, comer não é no sofá, então ele tem a cadeira dele, que tem rodinha, tem tudo, fica no nível da mesa, a gente põe na cadeira e leva pro lugarzinho da mesa, tem o lugarzinho dele na mesa. Então a gente só faz a refeição na mesa e ele leva pra mesa. E a gente já tem essa rotina lá em casa, tudo que vai comer na mesa. E tudo que é sólido a gente põe pra ele pra segurar ele mesmo e comer, ele come o pãozinho todo [demonstrou como ele faz com a mão direita]. Então, mais ou menos isso faz. Por exemplo, quando eu não tô em casa, que a gente, eu NÃO LEVEI ELE pra a mesa, aí geralmente dá no sofá ali mesmo, faz o pratinho e dá aqui, dá ali mesmo, dando na boca dele [demonstra como dá para ele]. Entendeu? Tem forma de, de, igual o levar pro banheiro, eu sozinha não tô dando conta. Tipo assim, a avó tá ali do lado, aposentada, passando o dia inteiro dentro de casa. Mas ela também fala que, que não consegue por causa do ombro, né? Ela tem um ligamento rompido. Mas segurar, ela também não segura ele, se ela segurasse o dedinho dele e fosse [demonstrou o movimento] “Ah ele quer fazer cocô, vou levar pro banheiro!”. Então esses tipos me ajudariam demais.

LÉLIA – E o banho, como é que é?

P20 – Eu dou na banheira, porque eu não dou conta de ficar agachada com ele na cadeira. Eu dou na banheira, que já é no meu nível, aí eu levanto ele, deixo ele em pé, vou terminando o banho dele em pé [demonstrou como faz]. Mas também só eu que dou banho ou meu marido, porque ninguém dá.

MARIANA – E ele ajuda no banho, o C16?

P20 – Não, não ajuda, ele molha eu toda, porque ele faz algazarra com a água (risos) [demonstrou com os braços como ele joga água para cima], ele joga água! Nossa senhora! (risos)

P20 – Mas se lavar, tomar banho não. Assim, ele lava a cabeça, já enfia embaixo d'água, ele não tem nada. Ele adora uma água. Ele fica até horas debaixo d'água. Eu falo “Menino, você vai afogar aí, né?” (risos), afoga também não. Mas se não ajudar, ele não tem essa consciência de lavar, lava o pé. Ele quer pegar o sabão, pra poder brincar, aí ele pega, passa pra uma mão, pra a outra, ele corre, ele busca, mas ele né, se ensaboar não [demonstra os movimentos].

MARIANA – E como que é o deslocamento dele dentro de casa?

P20 – É mais com o dedinho [demonstrou como ela dá os dedos para ele segurar], andando.

MARIANA – Uhum.

P20 – Mais assim.

MARIANA – Com vocês dando apoio?

P20 – Isso, mais é com a mãe, porque o pai pega ele no colo e já levou. O pai também não tem horário, não tenta né?

P22 – É a pressa!

P20 – É!

P22 – Quando vê...

P20 – Tá na hora de tomar banho, pega aqui no sofá, põe o colo, já foi pro banheiro, já lavou, já trocou no colo, já desceu, já tá lá embaixo com ele, já calçou, já pôs no carro e ta indo embora pra sair [demonstrou os movimentos]. É tudo muito...

MARIANA – E a rotina à noite, de sono?

P20 – Ah não, deu o horário, a gente dá o remédio que é dez horas, leva pra cama. Só que o meu menino tem que tá no quarto, porque eles dormem no mesmo quarto, cada um tinha um quarto. Mas o meu mais velho não aceitou, falou assim “O C16 tem que tá no quarto comigo!”. E aí, cada um tem sua cama. Aí eu deixo o C16 na caminha box, só puxo, uma baixinha, ele dorme ali, não cai da cama, nada. Tem hora que eu pego ele sentadinho, com o pé no chão me chamando. Ele mesmo vira, senta e chama, quando ele acorda. E pra dormir, ele dorme sozinho, ponho na cama dele e desço, desde pequenininho, mas aí tem, ele, ele só vai para o quarto na hora que o Lion tá no quarto. O Lion entrou no quarto, pode levar que ele fica lá tranquilo. Pode sair, fechar a porta e deixar lá que ele dorme. A rotina dele é essa. Desde pequenininho! Eu não acostumei ele a dormir na minha cama e no meu quarto não.

MARIANA – E o Lion brinca com ele?

P20 – Brinca. Ele pega fogo (risos). O Lion sai apanhado. Porque ele bate, ele pula, pega, puxa o cabelo do outro. O Lion sai apanhado. Enquanto ele tá rindo e brincado “Oh mãe, ele me machucou!”, mas tá lá de novo (risos).

MARIANA – Eles gostam de brincar de quê?

P20 – De tudo. Bola, de carrinho. Um morde o outro. Um deita em cima do colo do outro. Toda hora dá um...um, um briga um com o outro. O C16 é encrenqueiro, porque se o Lion pegar alguma coisa, tá mexendo no, no sofá, o C16 vai com o pé até chutar pra jogar longe, e assim, o...o C16 é todo espoleta, o C16 é o oposto do irmão, o C16 se falasse e andasse, SERIA TERRÍVEL, seria terrível, terrível! Ele quer correr, não quer andar, o C16 não quer andar, quer correr, se na hora que você coloca ele no andador, ele quer sair correndo, as perninhas assim [demonstrou com os braços os movimentos rápidos das pernas, correndo], quer correr, quer correr, o negócio dele é brincar de pique pega, de...ele ama correr, disputar, ele ama, ele vibra com gol, acho se ele jogasse bola, ele seria até artilheiro, porque na hora que faz um gol, ele grita, ele faz com a mãozinha assim [imitou o movimento do jeito que a criança realiza, comemorando]! E ele brinca, brinca, ele leva tudo pra frente, leva tudo pra frente.

MARIANA – E ele joga botão com o pai?

P20 – Não, ele não tem destreza, ele quer pegar o botão e vai com a mão assim ó [demonstrou ele pegando com a mão toda] e vai indo né, ele quer participar, e quando ele assiste o jogo, ele vai rindo, até chegar na mesa, ele gruda na mesa assim e fica, aí na hora que faz um gol, ele vibra [demonstrou os movimentos]. A vontade dele é jogar, mas não tem como. A coordenação dele que não permite, né? O cognitivo né, de como. Mas a vontade ele tem demais! É o que eu acho que tem hora que me dá dó, porque eu sei que ELE QUER FAZER, ELE QUER EXECUTAR, ELE QUER PARTICIPAR, mas ele não sabe como, ele não dá conta. Aí a gente, no nosso jeito, vai tentando. Põe lá na mão dele pra poder ir com a mão dele, vai suprimindo essa euforia dele, mas de um jeito que não tá tão, tão legal, porque ele queria executar mesmo e não dá conta.

MARIANA – E nos ambientes externos, igual você falou, é, e o irmão participa?

P20 – Na parte externa?

MARIANA – É. No momento de lazer, igual você falou que eles você gosta de levar no Come e Brink.

P20 – Muito pouco, porque o irmão não é disso, não gosta. Então assim, se tá no clube, na piscina, nadam juntos, chega junto. Mas vai pra um brinquedo, um balanço, o irmão sentou ficou, porque o irmão não gosta nem nada disso, ele não é nem um pouco aventureiro, ele quer chão firme, altura? Piorou. Então balanço ele não vai, meu menino já vai, quer balançar é alto, quer ir é alto (risos). Então assim o C16 é o oposto, o oposto, esse tipo de brincadeira é o oposto. Então o C16 faz e o irmão mais maior não faz.

MARIANA – É porque você falou assim que você estimula, o pai não, né? O pai já...

P20 – O pai não tem muito tempo, então o pouco que ele tem, é muito prático, aquele prático, pegou, levou, sentou, pegou, calçou, levou, é muito assim, monótono, esse estímulo aí é a mãe, total. Mas ele é participativo, onde que o C16 tá, na escola, o C16, qualquer apresentação que tem, ele participa, seja de final de ano, de festa de junina, é dança, ele tá junto. Os dois juntos, né? Mas assim, ele tá junto ali, ele não, não se opõe não. Quanto mais gente tem, quanto mais muvuca tem, quanto mais menino tem, mais ele gosta. Ele é muito sociável. Música alta, baixa, assim, não perturba ele. Festa, você pode levar em festa ele ama, ele vira noite, se deixar ele não dorme não. Dá sono, ele tá lá com o olhinho lá, mas tá ali no meio. Se ele for para a pista dançar, melhor ainda. A última vez mesmo que a gente foi pra uma festa de, de uns amigos, tinha banda tocando, ele ficou lá, aí nós sentamos em uma mesa mais pra trás, aí uma amiga nossa pegou ele e levou lá pra frente. Quando eu olho, ela pegou o pandeirinho e ele tava lá “Pá, pá!”, no pandeirinho, amando e o pessoal dançando e ele tá. Aí quando eu cheguei pra dançar, ele ficou berrando, diz ela que ninguém entendeu. Aí eu falei “Eu já sei o quê que é então!”. Fui lá, peguei ele, ele queria me pô pra dançar junto

com o povo. Que ele quer ficar lá, por isso eu não dou conta, eu não saio com ele sozinha, porque eu não dou conta. Ele quer, se ver dançando, ele quer dançar, se ver cantando, ele quer...ele quer tá no meio, ele é agitado, quente, ele é quente, bem social, até demais.

P22 – Isso é muito das crianças né? Atípicas.

P20 – Atípicas.

P22 – Isso.

MARIANA – O C18 também? Gosta de estar com os amigos, como que é?

P22 – Gosta, o C18 é... não tem, como eu te falo?

P20 – Animam! Esses meninos animam, onde que eles estão, eles animam todo mundo!

P22 – É, você chega, ele brinca. Igual tem um priminho, outro dia ele chegou lá na casa da minha sogra, eu fiquei com ele lá e observei, tem um priminho né, de seis meses que tava lá no tapetinho dele deitado lá e ele foi e já deitou do lado e já tentou pegar ele pra brincar, sabe? Brinquedinho dele, tudo. Então ele é AMOROSO demais.

P22 – Manda beijo e abraço.

P22 – Participa em tudo, quer tudo, tudo, tudo. O vô às vezes leva né, tem um pessoal amigo lá, tem um lugarzinho lá, que tem uma sinuquinha e tal. Aí vai, vai, ele quer ir também, quer pegar, entendeu? E o vô leva pra PODER MOVIMENTAR MESMO, eu falo assim “Tem que ensinar, nós tem (risos), tem que ter cuidado!”, porque o C18, se ele pegar isso aí também pra bater em alguém, alguma coisa assim, eu tenho medo, igual eu tô te falando, eu tenho medo. Porque o C18 se ele tiver nervoso, se ele não conseguir, aí ele fica nervoso. Esse é um detalhe que eu comentei com o doutor Marcos, mas o doutor Marcos virou pra mim e falou assim, que isso É NORMAL, porque ele, a forma dele expressar!

P20 – Mas ele consegue comunicar o que ele quer?

P22 – O C18?

P20 – É!

P22 – Consegue!

P20 – Porque o C16 não consegue. Então, quando ele quer uma coisa que ninguém entendeu, ele fica assim, ele fica nervoso, ele morde os dedinhos, ele fica nervoso [imitou o movimento do jeito que a criança realiza]. Enquanto você não, enquanto você não entende o que ele quer, ele fica nervoso. Mas pra mim é uma forma de verbalizar que ele não consegue.

P22 – O C18 não, o C18 se ele, ele vai na geladeira, mostra, aí você fala “Você quer água, C18?”, aí ele fala “Ãn, ãn!” [balança com a cabeça dizendo não], não. Aí ele fala “Loló!”, loló é o leite com toddy. Entendeu? Então a gente já sabe...

P20 – Uh...

P22 – É, ele comunica, ele sabe o que ele quer, ele fala, isso aí, e não adianta, uma coisa que é...eu percebi que o C18, eu não sei se é em questão do, desse processo dele, ou se é...é igual eu tô falando, se é pirraça ou se é a fase. O doutor Marcos me falou “Vó, é a fase. Ele tá agindo como uma criança de quatro anos. Ele tá na adolescência infantil!”, isso que o doutor Marcos me falou.

P20 – Eles passam mesmo.

P22 – Então tá...tipo assim, às vezes eu não tô dando conta, porque ele tá, entendeu? Ele quer aquilo, ele tá, esse, esse sentimento tá sendo meio complicado pra lidar com o C18, entendeu?.

P20 – Eu tô passando por isso agora.

P22 – Tá passando?

P20 – Tô! Porque o C16 já entendeu, ele escuta, tudo ele escuta da notícia e entende tudo que tá no meio dele, só não verbaliza. Nem associa, né? Nome com as coisas, de objeto. Mas, nome de pessoas, ele associa. Você fala “Cadê o Vinícius?”, ele já sabe que é o pai, ela olha. Então assim, nome de pessoas ele já sabe também. Mas, ele já sabe que eu tô grávida. Então assim, ele tá dando trabalho! Ele não me deixa mais, ele me vê, ele já tá chorando.

P22 – Ai...

P20 – Não posso fazer mais nada que ele já tá dando trabalho dentro casa. Aí quando eu sento do lado dele, ele já ri, aí ele vem, chega pertinho de mim, já vem com a bundinha, chega pertinho de mim, já deita a cabecinha aqui [apontou para a barriga], já põe a mãozinha, põe a minha mão em cima...[demonstra os movimentos]

P22 – Aí, nossa!

P20 – Tá nessa fase, aí fica quietinho, fica ali um tempão, se eu resolver sair, acabou, ele começa a, mas chora, de debulhar em lágrima. Então assim, eu tô ficando dentro de casa, aí eu tenho que chamar meu outro menino pra entreter ele aqui com a bola, pra mim poder conseguir fazer alguma coisa, porque eu tô com essa fase dentro de casa agora! Ele sempre chora quando eu saía de casa, porque ele já associou que tudo é comigo. O pai, pode pegar a chave, sair e ele não chora. Se eu pegar a chave e, e ele sabe que ele não tá arrumado. Ele olha pra ele assim [olhou para seu corpo], como se diz “Eu não vou, porque eu não tô arrumado!”, e começa a chorar. Aí vai chorando. Se ele me vê arrumada, nem peguei a chave ainda não, se me vê arrumada, ele olha pra ele assim [olhou para seu corpo], como se diz “Eu não tô arrumado...”. Acho que ele pensa naquilo e começa a chorar, porque já me viu arrumada. Isso sempre foi assim. Mas agora não, ele não pode me ver. Se eu passar por ele, ele já tá chorando. Já quer que eu fico do ladinho dele, já fica, ele apoia a cabecinha aqui, ele já põe a mãozinha e fica, então ele tá passando por isso tudo, a percepção dele é muito forte, ele só não verbaliza. E ele, e ele regrediu né, nessa questão que toda criança regride né, ele já regrediu de até chegar um irmãozinho, uma outra pessoa pra disputar o espaço com ele. Ele já conseguiu também compreender isso. Já tá aí já nessa...aí a minha mãe chega e minha mãe fala “E o meu netinho? Ih, como é que é? Vai ter que descobrir logo!”. Ele já de lá, começa a chorar, assim, ele já percebeu, então assim, vai regredir já nessa questão, tá sentindo já que tá perdendo o colinho dele (risos), ele já tá sentindo.

MARIANA – Cada um uma fase né?

P20 – É! Eu preciso ir! Meu marido tá me esperando.

P22 – O C16 já tá com sete anos?

P20 – Não, faz em setembro.

P22 – Em setembro.

P20 – Em setembro não, é em outubro, o Lion que é de setembro, ele faz em outubro. O C16 é de outubro. Um faz treze e o outro sete.

MARIANA – É...então assim, eu queria agradecer a vocês mais uma vez por estarem aqui, trocar né, essas experiências tão importantes, ouvi-las né? É...queria saber, antes de finalizar, se vocês têm algo pra falar, que a gente não tenha abordado, como que foi esse momento?

P20 – Foi ótimo, eu acho que não.

P22 – Pra mim também foi, porque ouvir de uma mãe né, tipo, eu estou, eu vó, mas ouvir de alguém que tá ali no cotidiano, no dia-a-dia [apontou para a P20], e, e observar que realmente essas dificuldades existem, tanto para quem tá no dia-a-dia [apontou para a P20], quanto para mim, que não estou.

P20 – Mas no seu caso você está certíssima, continua, não abandona seu neto não!

P22 – Mas é, mas aí...(suspiro profundo)

P20 – É complicado, mas ele precisa de você,

P22 – Aí Jesus, me dê forças [olhou para cima], só peço a Deus saúde, porque ele cresceu muito, e...igual, eu sou tida como a maluquinha [aponta para a sua cabeça], libriana né, que sou (risos) [olha para a Léia], aí...é, antes meu marido tinha de vir, ele trazia pras terapias, ou meu filho, sempre traz mesmo, é um compromisso que a gente pegou pra ajudar ele né? Aí eu falei “Não, vou passar a vir de Uber, deixa eu ver como o C18 vai se portar!”. E deu para ver. Aí passei a vir. Os caras têm dias que até acham engraçado, porque eu chego assim “C18, você se vira, você tem que entrar!”. POIS ELE APRENDEU, entendeu? Entrar no carro e sentar, se coloca direitinho.

P20 – Isso é ótimo, evolui! Precisa, precisa disso!

P22 – É, o pessoal...às vezes eu dou sorte, porque tem uns caras que tá bacana né, tranquilo, mas tem uns que fica meio assim, quando eu vejo que o cara não tá bem, aí eu já pego e já ajeito ele [demonstrou como faz], a gente faz rápido! Mas então, precisa, são coisas, entendeu, que eu fui, eu fui colocando no meu pouco tempo que eu tenho para tá com ele, eu pensei “Eu preciso pegar isso aí e otimizar, ver o quê que eu posso fazer!”, então eu passei a fazer isso. Entendeu? Aí eu tenho esse negócio aí, que eu falei, vamos embora. Gente, eu falei com o doutor Marcos, eu vou...a última vez...a última vez...

P20 – É o que eu tento fazer, eu vou dando, tentando dar autonomia, dando estímulo assim, é no dia a dia, é na vivência da vida daqui, daquela possibilidade ali, porque o PARAR PRA FAZER, NÃO TEM JEITO!

P22 – Eu cheguei na última consulta com o doutor Marcos e falei com ele “Doutor, minha situação é essa. Eu não tenho mais força pra pegar o C18, não tô aguentando mais, meu corpo não aguenta mais!”. Eu falei com ele, falei assim “E aí...tem como o senhor me encaminhar, direcionar pra mim um andador pra ele, ou então uma cadeira de rodas?” (riu). Ele virou pra mim e falou assim “Vó, o C18 vai andar!”. Eu falei assim “Eu sei, ele já tá, com certeza ele já tá!”. Aí ele virou e falou assim “Não! A única coisa que eu POSSO te falar se for precisar, é de um andador, só de um lado.”, porque ele me viu entrando com ele, segurando na mão [demonstrou ela segurando com a mão direita], mas o C18...[projeto para o lado, mostrando como o corpo do neto fica, mais desalinhado], haja coluna, pra mim (risos)! Aí, mas eu, sabe...fui entrando com ele com uma mãozinha. Aí ele falou assim “Só de um lado, vó!”. Eu falei “Então tá, beleza!”. Deus é tão perfeito, que graças a Deus, o C18 começou andar! Mas nesse dia, saímos de lá, do consultório dele, eu falei assim “Não, então se é pra você

evoluir, eu vou começar agora!”. Aí a minha sobrinha, falei “Segura na mãozinha dele do lado.”, aí andei com ele, desci, o povo passava e olhava e ele ia, falei “Vamos C18! Calma, no seu tempo!”, falava assim “C18, arruma o pezinho!”. Mas o menino cansou naquele dia, tadinho, eu fiquei com dó. Mas eu falei assim “Gente, é isso que eu vou ter que fazer!”.

P20 – Tá certa!

P22 – Então, depois de um tempo, graças a Deus! E eu continuo fazendo isso. Mas assim, pra alguns, eu sou a maluquinha, sou a maluquinha.

P20 – Tá certíssima! Precisa gente, tem que fazer o menino se soltar, senão ele fica ali, na bolhinha e acomoda. O C16 mesmo tá acomodado, com carinho, chamego, fica ali, o C16 tá acomodado [se abraçou]. Que a madrinha então...pensa numa pessoa maravilhosa? Tá presente comigo e com a minha mãe. Mas é isso aí, é aquele chameguinho, é o mascotinho da família. Só fica ali no chamego, no carinho, no colinho, naquele trem, TEM que fazer isso [apontou para a P22], pra vê se...[abaniu as mãos para a frente, fazendo o sinal de ir] senão fica ali. E o C16, e o C16 é acomodadinho, minha filha! O C16 na hora que ela tá lá, ele faz assim [virou o rosto para um lado], “Pega o biscoito, C16!”, faz com a carinha assim [virou o rosto para um lado], pra dar na boquinha!

P22 – Sabe né?

P20 – Pra dar na boquinha! Aí ele não quer mais pegar, porque aí ele vai, ele começa a manipular. Aí eu chego lá e conto pra Laís e ela pergunta “Se estão deixando esse menino manipular! Ele tá dominando vocês tudo, vocês tão deixando!”. Falei assim “Não sou só eu!”. Ele domina, ele fica, ele faz com a carinha assim [virou o rosto para um lado], “Não vou pegar!”...aí tem hora que ela não pega, ele vai lá e pega no braço da minha irmã assim [demonstrou o movimento dele pegando], como se diz “Pega o biscoito e me dá!”. Eu falei assim “Gente, NÃO DÁ!”. Ela vai lá e faz, e acha graça. Você vai ficar batendo boca, brigando? Eu deixo pra lá, não tem...tem coisa, larga pra lá, porque não tem como você ficar lutando contra um trem diário ali todo dia. A monitora dele tá me ajudando muito dessa forma [apontou para a P22], de por mesmo, ser maluquinha mesmo, de por [fez gesto com a mão balançando pra frente]...a monitora dele é maluquinha também, me ajuda e muito, mas muito na parte física. É maluquinha também. Me ajuda e MUITO nessa independência dele.

MARIANA – Então, obrigada!

P20 – Eu que agradeço.

[P22 balançou a cabeça agradecendo]

MARIANA – Vou, vou desligar aqui.

APÊNDICE E
Formulário de instruções para análise do instrumento pelos
especialistas (Segunda Fase)

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DO INSTRUMENTO

Prezada Pesquisadora,

Você está sendo convidada a participar como especialista da análise de conteúdo da **“Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral”** (EPCPC). A criação desta escala consiste no meu objeto de estudo de Doutorado em Educação Física, da Universidade Federal de Juiz de Fora e Universidade Federal de Viçosa, sob orientação do professor Dr. Pedro Henrique Berbert de Carvalho e da coorientadora Dra. Érica Cesário Defilipo.

A paralisia cerebral é considerada a deficiência física com maior prevalência na fase da infância no Brasil. A família representa um fator ambiental importante para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, podendo se qualificar como facilitadora ou barreira à funcionalidade e participação destas, através de suas atitudes. Essas atitudes, baseadas nos conceitos construídos ao longo do tempo, incluem percepções, crenças e significados internalizados a partir dos contextos vivenciados. Apesar das concepções familiares sobre o corpo da criança e adolescente com paralisia cerebral serem permeadas pela subjetividade, moldadas por percepções individuais, suas atitudes em relação ao desenvolvimento destas envolvem experiências complexas, incluindo a aceitação, o enfrentamento das limitações funcionais, a comparação com os diversos padrões normativos e o contexto sociocultural. Após revisão da literatura, observou-se uma lacuna importante quanto à forma como esses cuidadores constroem sentidos sobre o corpo da criança com deficiência. Ademais, não foi encontrado um instrumento, com indicador de validade e confiabilidade para a população brasileira, com o objetivo de mensurar a percepção dos cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

A etapa de criação dos itens foi realizada através da associação do método dedutivo (revisão de literatura) e indutivo (abordagem qualitativa). Neste último, foram realizados seis grupos focais, com 22 mães e avós de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de diferentes níveis de classificações funcionais.

A avaliação do instrumento envolve duas fases: 1) AVALIAÇÃO DA VALIDADE DE CONTEÚDO e 2) ANÁLISE DO INSTRUMENTO. Na fase 1, você irá responder quanto a Representatividade, Redação e Especificação dos Fatores. Na fase 2, você irá avaliar o Título, o Formato, as Instruções e o Escore do instrumento. Desde já, agradeço a sua atenção e dedicação. Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Mariana Cristina Palermo Ferreira Ferreira

AVALIAÇÃO DA VALIDADE DE CONTEÚDO

A avaliação da validade de conteúdo será composta por três passos, descritos a seguir. Destaco a importância em cumprir os passos na ordem que estão apresentados.

1º Passo – Avaliação da Representatividade:

Avalie cada item quanto à representatividade (notar se os itens realmente refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e, se são adequados para atingir os objetivos propostos).

Para isso utilize a seguinte legenda:

-1 = Não, o item não se refere à percepção sobre o corpo.

0 = duvidoso, não tenho certeza se o item se refere à percepção sobre o corpo.

1 = Sim, o item se refere à percepção sobre o corpo.

2º Passo – Avaliação da Redação:

Avalie cada item quanto à clareza (redação dos itens, se eles foram redigidos de forma que o conceito esteja compreensível e se expressa adequadamente o que se espera medir). Para isso utilize a seguinte legenda:

-1 = Inadequado, o item deve ser retirado.

0 = Inadequado, o item deve ser reformulado.

1 = Adequado, o item deve ser mantido da forma atual.

3º Passo – Especificação dos Fatores:

A partir da revisão de literatura e dos grupos focais, criamos a hipótese de que a percepção sobre o corpo pode ser dividida em três fatores, a saber:

FATOR A: percepção do corpo e interações sociais — Este fator engloba às estratégias de enfrentamento adotados pelos cuidadores perante o modo com que as outras pessoas na sua rotina diária, sejam elas desconhecidas, pessoas próximas ou familiares, se expressam sobre o corpo das crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

FATOR B: percepção do corpo capaz de desempenhar atividade(s) de vida diária de forma independente quando estimulado — Este fator abrange percepções sobre um corpo que pode desempenhar, após estímulos, treinos e aprendizagem, atividade(s) diária(s) de forma independente, incentivando a autonomia das crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

FATOR C: percepção do corpo dependente, frágil e vulnerável — Este fator engloba a visão sobre um corpo dependente, frágil e vulnerável, que apresenta limitações nas atividades de vida diária, necessitando de cuidados, supervisão e apoios constantes, culminando com a criação de barreiras para a participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Por favor, julgue os 27 itens da tabela abaixo utilizando a escala que foi apresentada nos 1º e 2º passos. Na sequência, 3º passo, indique se o item pertence ao fator **A, B ou C** (consulte sempre que necessário a descrição completa dos fatores). Ressalta-se que cada item deverá ser categorizado **EM APENAS UM** fator.

Número do item	Item	O item é representativo do conceito explorado?	O item é claro e compreensível?	Qual dos fatores o item pertence?
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.			
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.			
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).			
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).			
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).			
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.			
7	Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.			
8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.			
9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).			

10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.			
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.			
12	Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.			
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixar triste.			
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.			
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.			
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.			
17	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.			
18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).			
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).			
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).			
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.			
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).			
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes			

	externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.			
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).			
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.			
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.			
27	Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.			

Com relação aos **Passos 1 e 2**, caso tenha julgado algum item como -1, ou 0, solicito, por gentileza, sugestões para aperfeiçoar o item ou indicações para inclusão de novos itens. O espaço abaixo está reservado para este procedimento.

Número do item	Sugestão de alteração

Sugestão de novos itens

ANÁLISE DO INSTRUMENTO

Pedimos que avalie o título, o formato (layout), as instruções e o escore total do instrumento. Caso responda -1 ou 0, solicito, por gentileza, sugestões para o aperfeiçoamento do instrumento. **O instrumento encontra-se em anexo.**

I) TÍTULO: Avalie o título e a sigla da escala quanto à clareza.

Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral (EPCPC)

O título do instrumento é claro e expressa a medida?

-1= Não claro	
0= Pouco Claro	
1= Muito Claro	

Comentários:

--

II) FORMATO DO INSTRUMENTO: Avalie o formato (*layout*) quanto à clareza (verificar se o formato é compreensível) e à adequação (ver o formato do instrumento em anexo).

O formato do instrumento é claro e adequado?

-1= Não claro	
0= Pouco Claro	
1= Muito Claro	

Comentários:

--

--

III) INSTRUÇÕES: Avalie as instruções quanto à clareza, verificar se a redação está correta e se expressa adequadamente o que se espera medir (ver as instruções do instrumento em anexo).

As instruções do instrumento são claras e adequadas?

-1= Não claro	
0= Pouco Claro	
1= Muito Claro	

Comentários:

--

IV) ESCORE TOTAL: Avalie o cálculo do escore total quanto à clareza (verificar se é compreensível).

A escala terá opções de resposta em escala *Likert* de 5 pontos, assim especificados: (1) Discordo totalmente, (2) Discordo, (3) Não concordo e nem discordo, (4) Concordo e (5) Concordo totalmente. Alguns itens possuem sentido inverso e seus escores serão revertidos antes do cômputo do escore total⁹. O escore total do instrumento será realizado a partir da soma de todos os itens. Quanto maior o somatório dos escores, mais positiva é a percepção do corpo, abrangendo aspectos como autonomia, funcionalidade e melhores enfrentamentos frente às opiniões e concepções do corpo formadas por outras pessoas nas interações sociais.

O escore do instrumento é claro e adequado?

-1= Não claro	
0= Pouco Claro	
1= Muito Claro	

Comentários:

--

Caso considere necessário, comentários adicionais sobre a escala poderão ser realizados abaixo:

⁹ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26 e 27



Muito obrigada pela colaboração. Sua participação foi muito importante para o desenvolvimento do meu instrumento!

Atenciosamente,
Mariana Cristina Palermo Ferreira

ANEXO

Escala de Percepção de cuidadores sobre o Corpo na Paralisia Cerebral (EPCPC)

INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo de crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(a) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um “X” na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção.

Observação: caso não seja seu(a) filho(a), considere a palavra “filho” a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.

Opções de resposta:

1 – Discordo totalmente. 2 – Discordo. 3 – Não concordo e nem discordo.

4 – Concordo. 5 – Concordo totalmente.

Número do item	Item	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	2	3	4	5
2	Eu fico triste quando as pessoas olham de modo negativo para o corpo do(a) meu(minha) filho(a) com preconceito.	1	2	3	4	5
3	Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a).	1	2	3	4	5
4	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s).	1	2	3	4	5
5	Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a).	1	2	3	4	5
6	A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente.	1	2	3	4	5
7	Eu demonstro como meu(minha) filho(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa.	1	2	3	4	5
8	Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda.	1	2	3	4	5
9	Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a).	1	2	3	4	5
10	Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal quando eu não estou perto.	1	2	3	4	5
11	Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças.	1	2	3	4	5
12	Eu dou comandos para que meu(minha) filho(a) consiga realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda.	1	2	3	4	5
13	Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixar triste.	1	2	3	4	5
14	Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo.	1	2	3	4	5
15	Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças.	1	2	3	4	5
16	Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal.	1	2	3	4	5

17	Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa.	1	2	3	4	5
18	Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a).	1	2	3	4	5
19	A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a).	1	2	3	4	5
20	Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a).	1	2	3	4	5
21	Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar.	1	2	3	4	5
22	Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e realizar a mesma atividade sozinho(a).	1	2	3	4	5
23	Eu não permito que meu(minha) filho(a) frequente ambientes externos, sem a minha presença, por medo de abuso sexual.	1	2	3	4	5
24	Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a).	1	2	3	4	5
25	Eu evito que meu(minha) filho(a) saia para ambientes externos, pois tenho medo de que ele(a) se machuque.	1	2	3	4	5
26	Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família me causa sofrimento.	1	2	3	4	5
27	Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas.	1	2	3	4	5

APÊNDICE F

Questionário para conhecimento das características das cuidadoras, das crianças e adolescentes (Segunda Fase)

QUESTIONÁRIO

SEÇÃO 01: DADOS DA MÃE/CUIDADOR(A) PRINCIPAL E FAMÍLIA

1 - Nome: _____

2 - Idade (em anos): _____

3 - Espécie de parentalidade da mãe: ☐ biológica ☐ adotiva

4 - Raça/cor: ☐ branca ☐ parda ☐ preta ☐ amarela ☐ indígena ☐ outra

5 - Escolaridade: ☐ analfabeta ☐ ensino primário incompleto ☐ ensino primário

completo ☐ ensino fundamental incompleto ☐ ensino fundamental completo

☐ ensino médio incompleto ☐ ensino médio completo ☐ ensino superior incompleto

☐ ensino superior completo ☐ mestrado ☐ doutorado ☐ não sei responder

6 - Tipo de relação conjugal: ☐ solteira ☐ casada ☐ união estável

☐ divorciada ☐ viúva

SEÇÃO 02: DADOS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

1 - Nome da criança/adolescente: _____

2 - Data de nascimento: _____

3 - Idade (em anos): _____

4 - Frequenta creche/escola? ☐ sim ☐ não

5 - Tipo de tônus da criança/adolescente: ☐ espástico ☐ discinético (coreoatetose ou distonia) ☐ atáxico ☐ misto ☐ não sei responder

6 - Distribuição topográfica da criança/adolescente: ☐ unilateral (um lado do corpo)

☐ bilateral (dois lados do corpo) ☐ não sei responder

7 - A criança/adolescente faz uso de tecnologia assistiva (como cadeira de rodas, andador, entre outros)? ☐ sim ☐ não

8 - Se você respondeu sim na pergunta anterior, descreva os nome(s) do(s) equipamento(s): _____

Para as questões abaixo (9, 10, 11 e 12), responda àquela de acordo com a idade da sua criança/adolescente, assinalando a alternativa que melhor representa suas habilidades de movimento.

9 - Minha criança de 2 anos a 3 anos, 11 meses e 29 dias de idade:

☐ **Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições**

- ☐ **e usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente**
- ☐ **e tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se**

☐ **É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo**

- ☐ **e usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado**
- ☐ **e habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé**
- ☐ **e move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando**

☐ **É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)**

- ☐ **e pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar**
- ☐ **e habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar**
- ☐ **e pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis**
- ☐ **e prefere mover arrastando-se e engatinhando**

☐ **É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar**

- ☐ **e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar**
- ☐ **e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho**
- ☐ **e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis**
- ☐ **e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando**

☐ **É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar**

- ☐ **e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar**
- ☐ **e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos**
- ☐ **e prefere mover-se andando**

10 - Minha criança de 4 anos a 5 anos, 11 meses e 29 dias de idade:

☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**

- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
- e necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
- e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto**

- e pode necessitar de apoio extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão
- e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
- e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade

☐ **É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)**

- e é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
- e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
- e acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares**

- e é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
- e é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
- e necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
- e ainda não é capaz de correr e pular

☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares**

- e é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
- e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
- e está começando a correr e pular

11 - Minha criança de 6 anos a 11 anos, 11 meses e 29 dias de idade:

☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**

- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
- e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente

e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

- ☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo**
 e portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
 e frequentemente necessita de suporte extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão
 e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada
- ☐ **É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
 e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
 e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas**
 e frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas
- ☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão**
 e anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)
 e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitadas

12 - Meu adolescente de 12 anos a 17 anos, 11 meses e 29 dias de idade:

- ☐ **Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições**
 e tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento
 e precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar
 e tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido
- ☐ **Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável**
 e portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos
 e consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada
 e consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos
- ☐ **Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio** (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc.)
 e acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte
 e usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância
 e prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

☐ **Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas**

e assim anda na maioria dos ambientes

e frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas

e pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

☐ **Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão**

e anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas)

e consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados

Para as questões abaixo (13 e 14), assinale a alternativa que melhor representa as habilidades manuais da sua criança/adolescente de acordo com a idade. Se sua criança tem entre 2 e 4 anos, responda à pergunta 13. Se sua criança/adolescente tem entre 4 e 17 anos, responda à pergunta 14.

13 - Baseado na habilidade da criança em iniciar sozinha a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária:

☐ A criança manuseia objetos facilmente e com sucesso. Pode apresentar leve limitação ao executar ações que requerem precisão e coordenação entre as mãos, mas é capaz de realizá-las. Pode precisar de algum auxílio de adultos quando manuseia objetos em comparação com crianças da mesma idade.

☐ A criança manuseia quase todos os objetos com certa redução da qualidade e/ou da velocidade de êxito. Algumas atividades só podem ser realizadas com dificuldade e depois de praticá-las. A criança pode tentar uma abordagem alternativa, como manusear com apenas uma mão. Em comparação com crianças da mesma idade, precisa de auxílio de adultos quando manuseia objetos.

☐ A criança manuseia objetos com dificuldade, podendo necessitar de ajuda e suporte para tal. O desempenho é lento, com limitação da variedade e da qualidade. Objetos facilmente manuseáveis podem ser manuseados independentemente por algum período.

☐ A criança manuseia uma seleção limitada de objetos, precisando de constante ajuda e suporte de adultos para manuseá-los. As ações são lentas, com esforço e pouca precisão.

☐ A criança não manuseia objetos e tem habilidade gravemente limitada para realizar tarefas muito simples. No máximo, consegue empurrar, tocar, pressionar ou segurar alguns itens, em constante interação com um adulto.

14 - Baseado na habilidade da criança/adolescente em iniciar sozinha a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária:

- ☐ A criança/adolescente manuseia objetos facilmente e com sucesso.
- ☐ A criança/adolescente manuseia quase todos os objetos com certa redução da qualidade e/ou da velocidade de êxito.
- ☐ A criança/adolescente manuseia objetos com dificuldade: necessita de ajuda para preparar e/ou modificar atividades.
- ☐ A criança/adolescente manuseia uma seleção limitada de objetos facilmente manuseáveis em situações adaptadas.
- ☐ A criança/adolescente não manuseia objetos e tem habilidade severamente limitada para realizar tarefas muito simples.

Agradecemos sua participação!

APÊNDICE G

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Terceira e Quarta Fases – coleta online)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa **Percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a participação: construção e teste psicométrico de um instrumento**. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é que até o presente momento, não existe um instrumento que permita medir a percepção, cultura e crença materna sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua possível relação com a participação em atividades diárias. Nesta pesquisa pretendemos desenvolver um instrumento de medida das percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral entre dois e 17 anos, verificar se ele é válido e confiável, e sua possível relação com a participação em situações da vida cotidiana em casa, na escola e na comunidade.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: **aplicação de questionários online (na internet), nos quais você deve ler atentamente e responder conforme o que for perguntado. Se concordar, você participará um único momento, respondendo a um questionário sobre questões demográficas, outro para conhecimento do nível socioeconômico da família, o instrumento construído para avaliar as percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua possível associação com a participação, outro que avalia a participação e os fatores ambientais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e, por último, um instrumento que avalia a função motora grossa de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: **quebra de anonimato, riscos quanto à divulgação de dados, estresse, cansaço e aborrecimento ao responder aos questionários**. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, os pesquisadores garantirão sigilo em relação as respostas, guarda adequada das informações coletadas, publicações dos resultados respeitando o anonimato. Para minimizar o estresse, cansaço e aborrecimento ao responder aos questionários, as questões do formulário online não exigirão respostas a todas as perguntas, permitindo que você deixe quaisquer itens em branco ou simplesmente finalize sem completá-los, além de poder retirar seu consentimento prévio, ou simplesmente interromper a participação na pesquisa. A pesquisa pode ajudar na criação do instrumento, que contribuirá para um melhor entendimento da importância da família no processo de participação de seus filhos com paralisia cerebral.

Para participar deste estudo você não terá custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Ao clicar na opção abaixo, você declara que leu e compreendeu as informações acima e que concorda em participar da pesquisa. Se você não quiser participar, basta fechar essa página.

Se você concorda em participar, clique aqui!

Governador Valadares, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a)

Pesquisador (a) Nome do Pesquisador Responsável: Mariana Cristina Palermo Ferreira
Campus Universitário da UFJF/GV – Avenida Moacir Paleta, 1167, 2º andar, São Pedro, Governador Valadares, Minas Gerais
Faculdade/Departamento/Instituto: Departamento de Fisioterapia/Instituto de Ciências da Vida/Universidade Federal de Juiz de Fora *campus* Governador Valadares
CEP: 35020-360
Fone: (33) 3301-1000 (ramal 1019) / (33) 99964-5164
E-mail: mariana.palermo@ufjf.br

APÊNDICE H

Formulário enviado aos participantes para avaliação da confiabilidade teste-reteste da PCPC-EC (Terceira e Quarta Fases – coleta online)

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

Prezado(a) cuidador(a), seja muito bem-vindo(a). Meu nome é Mariana Palermo, sou fisioterapeuta da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e aluna de doutorado do Programa de Pós-graduação em Educação Física da UFJF/UFV. Te convido, novamente, para participar voluntariamente da minha pesquisa respondendo nesse momento apenas algumas perguntas que levam aproximadamente 5 minutos. Caso aceite, será a sua última participação nessa pesquisa. Desde já agradeço por estar aqui novamente e poder contar com a sua participação!

* Indica uma pergunta obrigatória

1. Nome completo: *

2. Nome completo da criança/adolescente com PC: *

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral - Escala para Cuidadores (PCPC-EC)

INSTRUÇÕES: Prezado(a) cuidador(a), essa escala tem como objetivo conhecer a sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a). Este instrumento abrange crianças e adolescentes (entre 2 e 17 anos, 11 meses e 29 dias) com paralisia cerebral. Pense na sua percepção sobre o corpo do(a) seu(sua) filho(a) no último mês, leia cada frase com atenção e marque um "X" na opção que melhor representa o quanto você concorda com cada frase. Por favor, utilize a escala abaixo. Não há resposta certa ou errada. Apenas leia e responda cada item com atenção.

Observação: caso não seja seu(sua) filho(a), considere a palavra "filho" a criança ou adolescente com paralisia cerebral sob seus cuidados.

Opções de resposta: Discordo totalmente. Discordo. Não concordo e nem discordo. Concordo. Concordo totalmente.

Se estiver respondendo pelo celular, lembre-se de rolar a tela para ver todas as opções de resposta.

3. 1 – Eu estimulo meu(minha) filho(a) a realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKI5zTLMdVIAHsHEW14zSp9Hmx7O7FrKNxjUQQ4/edit>

2/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

4. 2 – Eu fico triste quando as pessoas olham de forma preconceituosa para o corpo do(a) meu(minha) filho(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

5. 3 – Eu sofro quando familiares rejeitam meu(minha) filho(a) devido suas características físicas. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKI5zTLMdVIAHsHEW14zSp9Hmx7O7FrKNxjUQQ4/edit>

3/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

6. 4 – Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) frágil, com maior risco de queda(s) e acidente(s). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

7. 5 – Eu faço todas as atividades do dia a dia em casa para o(a) meu(minha) filho(a), mesmo que ele(a) consiga realizar alguma atividade ou parte da atividade sozinho. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMdVIAHsHEW114zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

4/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

8. 6 – A rejeição das pessoas por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) não me afeta emocionalmente. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

9. 7 – Eu demonstro para meu(minha) filho(a) como ele(a) pode realizar sozinho(a) alguma(s) atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) em casa. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMdVIAHsHEW114zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

5/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

10. 8 – Eu faço adaptações em casa para permitir que meu(minha) filho(a) faça alguma(s) atividade(s) sem a minha ajuda. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

11. 9 – Como meu(minha) filho(a) não consegue realizar suas atividades do dia a dia em casa, eu faço por ele(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMLDVIHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

6/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

12. 10 – Eu acho que o(a) meu(minha) filho(a) pode sofrer algum tipo de violência corporal por outra pessoa quando eu não estou perto. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

13. 11 – Eu levo meu(minha) filho(a) em espaços de lazer para brincar com outras crianças. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMLDVIHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

7/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

14. 12 – Eu dou comandos para meu(minha) filho(a) para que ele(a) tente realizar atividade(s) ou alguma parte da(s) atividade(s) na sua rotina, sem a minha ajuda. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

15. 13 – Pessoas que se expressam com estranhamento sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) são capazes de me deixarem triste. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKI5zTLMLDVIHsHEW14zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

8/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

16. 14 – Eu não me abalo quando meu(minha) filho(a) sofre discriminação das pessoas por causa do seu corpo. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

17. 15 – Eu estimulo meu(minha) filho(a) a brincar com mais autonomia com outras crianças. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKI5zTLMLDVIHsHEW14zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

9/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

18. 16 – Eu acho o corpo do(a) meu(minha) filho(a) mais vulnerável, com maior risco de sofrer violência corporal. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

19. 17 – Meu(minha) filho(a) depende de mim para realizar todas as atividades do dia a dia em casa. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMdVIAHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjUJQQ4/edit>

10/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

20. 18 – Eu me preocupo em modificar algo em minha casa para que meu(minha) filho(a) possa realizar alguma(s) atividade(s) sozinho(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

21. 19 – A rejeição de familiares por causa da aparência física do(a) meu(minha) filho(a) me deixa abalado(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMdVIAHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjUJQQ4/edit>

11/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

22. 20 – Falas preconceituosas das pessoas sobre o corpo do(a) meu(minha) filho(a) me deixam abalado(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

23. 21 – Eu não deixo meu(minha) filho(a) brincar fora de casa por medo dele(a) se machucar. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMLDVIAHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

12/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

24. 22 – Eu faço uma atividade ou alguma parte da atividade para que meu(minha) filho(a) possa imitar e tente realizar a mesma atividade sozinho(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

25. 23 – Eu não permito que meu(minha) filho(a) saia de casa, sem a minha presença, por medo de abuso sexual. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMLDVIAHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

13/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

26. 24 – Pessoas que rejeitam meu(minha) filho(a) não me deixam abalado(a). *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

27. 25 – Eu evito que meu(minha) filho(a) saia de casa, pois tenho medo de que ele(a) se machuque. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKG5zTLMLDVIAHsHEW14zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

14/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

28. 26 – Atitudes de rejeição do(a) meu(minha) filho(a) por pessoas da família, devido às características físicas, me causam sofrimento. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

29. 27 – Meu(minha) filho(a) frequentemente sai de casa para brincar com colegas. *

Marque todas que se aplicam.

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo e nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
Marque apenas uma resposta:	☐	☐	☐	☐	☐

<https://docs.google.com/forms/d/1UKG5zTLMLDVIAHsHEW14zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

15/16

04/05/2026, 15:41

Formulário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (reteste)

Muito obrigada, mais uma vez, pela sua participação!

Qualquer dúvida, estou à disposição!

E-mail: mariana.palermo@ufjf.br

Abraços!

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

<https://docs.google.com/forms/d/1UKi5zTLMdVIAHsHEW1i4zSlp9Hmx7O7FrKNxjJQQ4/edit>

16/16

APÊNDICE I
Folder para divulgação da pesquisa

**VOCÊ CUIDA,
SUA VOZ IMPORTA!**

Se você é responsável por uma criança ou adolescente com paralisia cerebral, entre 2 e 17 anos, participe da nossa pesquisa sobre a percepção do corpo!



COMO PARTICIPAR?

Responda ao questionário online. É rápido e pode ser realizado de qualquer lugar!



PESQUISADORA:

Mariana Cristina Palermo Ferreira
Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)



Sua participação é muito importante e nos ajudará a avançar nas pesquisas com essa população!



APÊNDICE J

Questionário para conhecimento do perfil dos cuidadores, da família e das crianças e adolescentes (Terceira e Quarta Fases)

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Prezado(a) cuidador(a), seja muito bem-vindo(a). Meu nome é Mariana Palermo, sou fisioterapeuta da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e aluna de doutorado do Programa de Pós-graduação em Educação Física da UFJF/UFV. Se você é responsável por uma criança/adolescente com paralisia cerebral, entre 2 e 17 anos, te convido para participar voluntariamente da minha pesquisa respondendo algumas perguntas que levam aproximadamente 30 minutos. A sua participação é muito importante e irá nos ajudar a avançar nas pesquisas científicas com essa população. Desde já agradeço por estar aqui e poder contar com a sua participação!

* Indica uma pergunta obrigatória

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvI_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

1/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

1. Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa Percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a participação: construção e teste psicométrico de um instrumento. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é que até o presente momento, não existe um instrumento que permita medir a percepção, cultura e crença materna sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua possível relação com a participação em atividades diárias. Nesta pesquisa pretendemos desenvolver um instrumento de medida das percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral entre dois e 17 anos, verificar se ele é válido e confiável, e sua possível relação com a participação em situações da vida cotidiana em casa, na escola e na comunidade. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: aplicação de questionários online (na internet), nos quais você deve ler atentamente e responder conforme o que for perguntado. Se concordar, você participará um único momento, respondendo a um questionário sobre questões demográficas, outro para conhecimento do nível socioeconômico da família, o instrumento construído para avaliar as percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua possível associação com a participação, outro que avalia a participação e os fatores ambientais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e, por último, um instrumento que avalia a função motora grossa de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Esta pesquisa tem alguns riscos, que são: quebra de anonimato, riscos quanto à divulgação de dados, estresse, cansaço e aborrecimento ao responder aos questionários. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, os pesquisadores garantirão sigilo em relação as respostas, guarda adequada das informações coletadas, publicações dos resultados respeitando o anonimato. Para minimizar o estresse, cansaço e aborrecimento ao responder aos questionários, as questões do formulário online não exigirão respostas a todas as perguntas, permitindo que você deixe quaisquer itens em branco ou simplesmente finalize sem completá-los, além de poder retirar seu consentimento prévio, ou simplesmente interromper a participação na pesquisa. A pesquisa pode ajudar na criação do instrumento, que contribuirá para um melhor entendimento da importância da família no processo de participação de seus filhos com paralisia cerebral. Para participar deste estudo você não terá custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGVvF_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

2/109 /

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Ao clicar na opção abaixo, você declara que leu e compreendeu as informações acima e que concorda em participar da pesquisa. Se você não quiser participar, basta fechar essa página. Se você concorda em participar, clique aqui!

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Concordo em participar.
- ☐ Não concordo em participar.

Link do TCLE:

https://drive.google.com/file/d/1Jul_t3ANQhwxE87L7cy-yIQRx95_nrrd/view?usp=sharing

DADOS DO(A) CUIDADOR(A) PRINCIPAL E FAMÍLIA

Responda as perguntas abaixo com seus dados e de sua família.

2. Nome completo: *

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGVvF_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

3/109 /

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

3. Idade em anos (exemplo: 40): *

4. Telefone (exemplo: 33 99964-5164): *

5. E-mail: *

6. Relação com a criança/adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Mãe
- ☐ Pai
- ☐ Avó ou avô
- ☐ Tutor legal
- ☐ Outro

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

4/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

7. Raça/cor: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Branca
- ☐ Parda
- ☐ Preta
- ☐ Amarela
- ☐ Indígena
- ☐ Outra

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

5/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

8. Escolaridade: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Analfabeto(a)
- ☐ Ensino primário
- ☐ Ensino fundamental
- ☐ Ensino médio
- ☐ Graduação
- ☐ Pós-graduação (especialização, mestrado ou doutorado)

9. Cidade em que residem (exemplo: Juiz de Fora): *

10. Estado (exemplo: MG): *

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit6/109 

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

11. Renda da família: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Até 1 salário mínimo
- ☐ De 1 a 2 salários mínimos
- ☐ De 2 a 3 salários mínimos
- ☐ De 3 a 4 salários mínimos
- ☐ De 4 a 5 salários mínimos
- ☐ Mais de 5 salários mínimos

DADOS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL*Responda as perguntas abaixo com os dados da sua criança/adolescente com paralisia cerebral (entre 2 e 17 anos).*

12. Nome completo da criança/adolescente: *

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit7/109 

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

13. Sexo da criança/adolescente: *

Marcar apenas uma oval.☐ Masculino☐ Feminino

14. Data de nascimento da criança/adolescente (exemplo: 07/03/2019): *

15. Idade da criança/adolescente em anos (exemplo: 6): *

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

8/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

16. Raça/cor da criança/adolescente: *

Marcar apenas uma oval.☐ Branca☐ Parda☐ Preta☐ Amarela☐ Indígena☐ Outra

17. Frequenta creche/escola? *

Marcar apenas uma oval.☐ Sim☐ Nãohttps://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

9/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

18. Se você respondeu sim na pergunta anterior, qual o tipo da creche/escola?

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Pública regular
- ☐ Pública especial
- ☐ Particular regular

19. Qual o tipo de tônus da criança/adolescente? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Espástico
- ☐ Discinético (coreoatetose ou distonia)
- ☐ Atáxico
- ☐ Misto
- ☐ Não sei responder

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

10/109 

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

20. Qual a distribuição topográfica da criança/adolescente? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Bilateral (comprometimento nos dois lados do corpo)
- ☐ Unilateral (comprometimento em um lado do corpo)
- ☐ Não sei responder

21. A criança/adolescente faz uso de tecnologia assistiva (como cadeira de rodas, andador, órtese, entre outros)? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
- ☐ Não

22. Se você respondeu sim na pergunta anterior, descreva o(s) nome(s) do(s) equipamento(s):

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

11/109 

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

23. Lembre-me a idade da sua criança/adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 2 ou 3 anos *Pular para a pergunta 24*
- ☐ 4 ou 5 anos *Pular para a pergunta 25*
- ☐ De 6 a 11 anos *Pular para a pergunta 26*
- ☐ De 12 a 17 anos *Pular para a pergunta 27*

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) – 2 ou 3 anos

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa as habilidades da sua criança. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

12/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

24. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades de movimento da sua criança: **Marcar apenas uma oval.*

- ☐ Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições. E usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente. E tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se.
- ☐ É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo. E usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado. E habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé. E move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando.
- ☐ É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.). E pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar. E habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar. E pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis. E prefere mover arrastando-se e engatinhando.
- ☐ É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar. E pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar. E é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho. E é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis. E é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando.
- ☐ É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar. E é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar. E é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos. E prefere mover-se andando.

Pular para a pergunta 28
https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

13/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) – 4 ou 5 anos

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa as habilidades da sua criança. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

14/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

25. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades de movimento da sua criança: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições. E tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário. E necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente. E tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se.
- ☐ É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto. E pode necessitar de apoio extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão. E habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira. E pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade.
- ☐ É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.). E é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto. E pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa. E acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável.
- ☐ É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares. E é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente. E é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto. E necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas. E ainda não é capaz de correr e pular.
- ☐ É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares. E é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte. E é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão. E está começando a correr e pular.

Pular para a pergunta 28

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

15/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) – de 6 a 11 anos

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa as habilidades da sua criança. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

26. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades de movimento da sua criança: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições. e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário. E necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente. E tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se.
- ☐ É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo. E portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade. E frequentemente necessita de suporte extra para corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão. E pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada.
- ☐ É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.). E acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares. E pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas.
- ☐ É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas. E frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas.
- ☐ É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão. E anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas). E é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados.

Pular para a pergunta 28

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

16/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) – de 12 a 17 anos

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa as habilidades do(a) seu(sua) adolescente. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

17/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

27. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades de movimento do(a) seu(sua) adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições. E tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento. E precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar. E tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido.
- ☐ Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável. E portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos. E consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada. E consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos.
- ☐ Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc.). E acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte. E usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância. E prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias.
- ☐ Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas. E assim anda na maioria dos ambientes. E frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas. E pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias.
- ☐ Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão. E anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas). E consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados.

Pular para a pergunta 28

Por gentileza, assinale mais uma vez a idade da sua criança/adolescente:

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

18/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

28. Idade da criança/adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 2 ou 3 anos *Pular para a pergunta 29*
- ☐ De 4 a 17 anos *Pular para a pergunta 30*

Mini-MACS (Sistema de Classificação de Habilidade Manual)

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa as habilidades voluntárias iniciadas pela criança e o quanto de ajuda e auxílio do adulto ela precisa para manusear objetos do dia a dia, como por exemplos brinquedos, refeições ou quando ela participa de atividades usuais de sua vida diária. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

19/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

29. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades manuais da sua criança (baseado na habilidade em iniciar sozinho a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária):

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Manuseia objetos facilmente e com sucesso. A criança pode ter alguma limitação no desempenho de ações que necessitam de precisão e coordenação entre as mãos, mas consegue realizá-las. A criança pode precisar de mais assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada com outras crianças da mesma idade, sem deficiência.
- ☐ Manuseia a maioria dos objetos, mas com alguma redução na qualidade e/ou na velocidade para a realização. Algumas ações podem ser desempenhadas e concluídas somente com alguma dificuldade e após treino. A criança pode tentar uma forma alternativa, tal como usar somente uma mão. A criança necessita mais frequentemente da assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada a crianças da mesma idade.
- ☐ Manuseia objetos com dificuldade. O desempenho é lento, com limitação de variação e qualidade do movimento. Objetos de fácil manuseio são manipulados de modo independente somente durante curtos períodos. A criança necessita frequentemente da ajuda e apoio de um adulto para manusear objetos.
- ☐ Manuseia uma seleção limitada de objetos que são facilmente manipulados em ações simples (como pegar e soltar). As ações são desempenhadas lentamente, com esforço e/ ou de forma incoordenada. A criança necessita constantemente da ajuda de um adulto para manusear objetos.
- ☐ Não manuseia objetos e tem capacidade severamente limitada para desempenhar ações simples. No máximo a criança consegue empurrar, tocar e apertar um botão simples, ou manter alguns objetos na mão com auxílio constante de um adulto.

Pular para a pergunta 31

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

20/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

Sistema de Classificação de Habilidade Manual (MACS)

Por favor, leia a pergunta a seguir e responda a que MELHOR representa a habilidade da criança/adolescente em manipular objetos em atividades diárias relevantes, por exemplo, durante o brincar e o lazer, comendo e vestindo-se. Caso fique em dúvida, responda assinalando a que você tem certeza.

https://docs.google.com/forms/d/1AFxH42JV_LPnn-0VGWvf_a6bK-eA_Q3sxK8B7pz6FM8/edit

21/109

05/05/2026, 16:15

Questionário para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral

30. Assinale a alternativa que **MELHOR** representa as habilidades manuais da sua criança/adolescente (baseado na habilidade em iniciar sozinha a manipulação de objetos e na necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na rotina diária): *

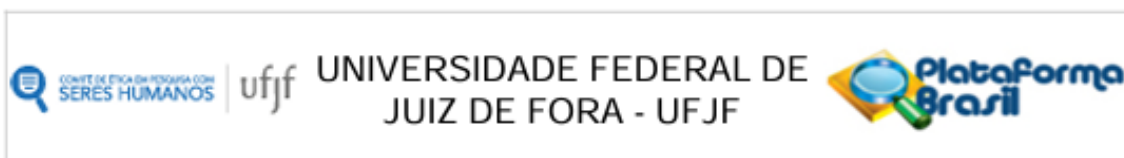
Marcar apenas uma oval.

- ☐ Manipula objetos facilmente e com sucesso. No máximo, limitações na facilidade de realizar tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, quaisquer limitações nas habilidades manuais não restringem a independência nas atividades diárias.
- ☐ Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade da realização um pouco reduzida. Certas atividades podem ser evitadas ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.
- ☐ Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades. O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.
- ☐ Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas. Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ ou equipamento adaptado para mesmo assim realizar parcialmente equipamento adaptado, para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.
- ☐ Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples. Requer assistência total.

Pular para a pergunta 31

ANEXO

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a participação: construção e teste psicométrico de um instrumento

Pesquisador: Mariana Cristina Palermo Ferreira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 74847623.9.0000.5147

Instituição Proponente: Campus Avançado Governador Valadares -UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.586.119

Apresentação do Projeto:

As informações reproduzidas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

"O presente estudo será do tipo misto-sequencial, envolvendo uma fase inicial qualitativa, seguida de uma fase quantitativa (Thomas et al., 2012). Na primeira fase serão realizados grupos focais com mães, biológica ou adotiva, de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral entre dois e 17 anos da cidade de Governador Valadares, Minas Gerais, e região. Serão realizados na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora campus Governador Valadares com o objetivo de conhecer as percepções, valores e crenças culturais maternas quanto ao corpo de seus filhos. Concomitante, será realizada uma revisão de literatura sobre o construto. Os resultados obtidos por meio dos grupos focais e desta revisão serão utilizados como subsídios para a construção de um instrumento de autorrelato com foco na avaliação de percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a participação. Serão elaborados os itens, as instruções ao participante e ao pesquisador, o formato de aplicação, a forma de pontuação e o somatório dos escores, fase que antecederá o estudo quantitativo. Na segunda fase será realizada a análise teórica dos itens, a análise empírica e a análise psicométrica do instrumento, com os objetivos de investigar a qualidade teórica dos itens e verificar os indicadores de validade e confiabilidade do

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

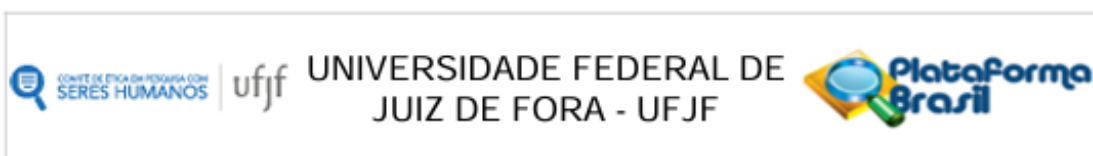
UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

CEP: 36.036-900

E-mail: cep.propp@ufjf.br



Continuação do Parecer: 6.586.119

instrumento. Para tanto, a pesquisa contará com uma nova amostra composta por mães, biológica ou adotiva, de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral entre dois e 17 anos de diferentes regiões do país e também por peritos, experts, pesquisadores e/ou profissionais da saúde que atuam com essa população. Esta fase será realizada de forma mista, presencial para as mães residentes em Governador Valadares e online para aquelas de outras regiões."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Construir e avaliar os indicadores de validade e confiabilidade de um instrumento de mensuração das percepções e crenças maternas sobre o corpo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral entre dois e 17 anos e sua possível associação com a participação em situações da vida cotidiana em casa, na escola e na comunidade.

Objetivo Secundário:

- Conhecer as percepções, valores e crenças culturais maternas quanto ao corpo de seus filhos com paralisia cerebral;
- Elaborar os itens do instrumento, as instruções ao pesquisador e aos participantes;
- Investigar a qualidade teórica dos itens por meio do julgamento de peritos e mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral;
- Verificar os indicadores de validade de conteúdo e validade de construto do instrumento, do tipo fatorial e convergente;
- Verificar a confiabilidade do instrumento, através da consistência interna e teste-reteste."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo apresenta riscos mínimos de ordem psicológica, intelectual e emocional, bem como social. São eles: quebra de anonimato; embaraço na interação com estranhos, principalmente na etapa da realização dos grupos focais; riscos quanto à divulgação de imagem ou áudios que serão coletados/gravados; desconforto; vergonha; estresse, cansaço e aborrecimento, principalmente na segunda fase da pesquisa, onde serão aplicados outros instrumentos concomitantemente; além de alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre a condição física de seus filhos. Com o intuito de minimizá-los, serão adotadas as seguintes medidas: garantir sigilo em relação às respostas, que serão confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos; assegurar a

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 E-mail: cep.propp@ufjf.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA - UFJF



Continuação do Parecer: 6.586.119

privacidade de imagens e áudios, zelando pelo sigilo dos dados, guarda adequada das informações coletadas e publicações dos resultados respeitando o anonimato; acesso à ambientes que proporcione privacidade durante a coleta de dados; abordagem humanizada, através da escuta atenta e pelo acolhimento ao participante; obtenção

de informações apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa; fornecimento de explicações necessárias que possam surgir ao longo de todo o estudo; orientação aos participantes que a concordância ou não em participar da pesquisa não alterará sua condição e relação social com a equipe de pesquisa e/ou a Universidade de origem; garantir a retirada do seu consentimento prévio, ou simplesmente interrupção da

participação da pesquisa; assegurar ao participante, caso necessário, a assistência de outros profissionais, como por exemplo, da área da Psicologia; e, respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes. Em virtude da coleta virtual em algumas fases do estudo, alguns riscos característicos deste ambiente podem ocorrer, como a quebra de anonimato. Todas as respostas ficarão em sigilo com os pesquisadores e nenhum dado individual se tornará público. Apesar disso, existem limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. As questões do formulário online não exigirão respostas a todas as perguntas, podendo o respondente deixar quaisquer itens em branco ou simplesmente finalizar sem completá-los. Os pesquisadores enfatizarão a importância para que o participante guarde em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico.

Benefícios:

Criação de um instrumento sobre as percepções e crenças maternas quanto ao corpo de suas crianças e adolescentes com paralisia cerebral entre dois e 17 anos contribuindo para um melhor entendimento da importância da família como um fator ambiental no processo de participação da criança/adolescente. Ao longo do processo, as mães receberão feedback sobre os resultados dos instrumentos aplicados e possíveis orientações."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos constantes na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SÃO PEDRO

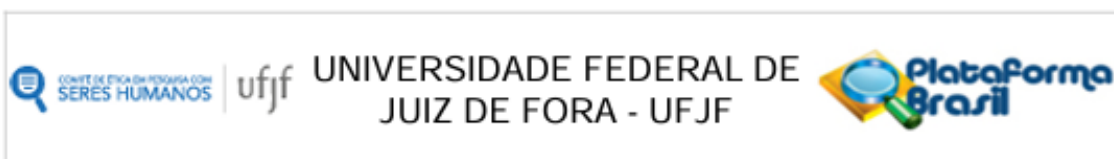
CEP: 35.036-900

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

E-mail: cep.propp@ufjf.br



Continuação do Parecer: 6.586.119

devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as diretrizes definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as normas definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as diretrizes definidas no Manual Operacional para CEPs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as orientações definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Recomendações:

Sem recomendações a acrescentar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e na Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Data prevista para o término da pesquisa: 30/12/2026

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2225815.pdf	05/12/2023 12:17:21		Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N

Bairro: SAO PEDRO

CEP: 36.036-900

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

Telefone: (32)2102-3788

E-mail: cep.propp@ufjf.br





**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA - UFJF**



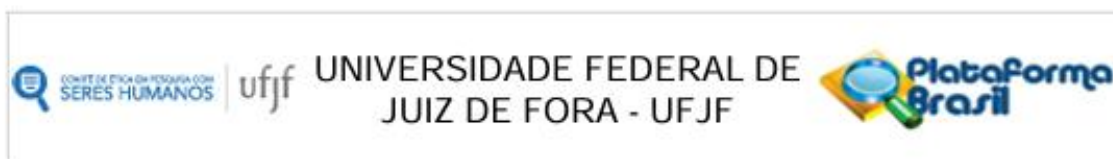
Continuação do Parecer: 6.586.119

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP.pdf	05/12/2023 12:14:35	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Pedro_Henrique_Berbert_de_Carvalho.pdf	05/12/2023 12:14:24	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Mariana_Cristina_Palermo_Ferreira.pdf	05/12/2023 12:14:12	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Erica_Cesario_Defilipo.pdf	05/12/2023 12:13:56	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Paula_Silva_de_Carvalho_Chagas.pdf	04/11/2023 10:33:02	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Termo_de_aceite_Rosalina_Tossige_Gomes.pdf	04/11/2023 10:29:41	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Termo_de_aceite_Manuela_Barbosa_Feitososa.pdf	03/11/2023 12:32:44	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Manuela_Barbosa_Feitososa.pdf	02/11/2023 18:54:44	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Rosalina_Tossige_Gomes.pdf	02/11/2023 18:54:31	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_maes.pdf	02/11/2023 18:52:35	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	04/10/2023 21:25:02	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_maes_validacao_virtual.pdf	04/10/2023 21:21:45	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_maes_validacao_presencial.pdf	04/10/2023 21:21:38	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_grupofocal.pdf	04/10/2023 21:21:30	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Outros	Questionario_demografico.pdf	04/10/2023 21:21:23	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_CEassinado.pdf	04/10/2023 21:20:51	Mariana Cristina Palermo Ferreira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 E-mail: cep.propp@ufjf.br



Continuação do Parecer: 6.586.119

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 17 de Dezembro de 2023

**Assinado por:
Jubel Barreto
(Coordenador(a))**

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **E-mail:** cep.propp@ufjf.br