



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

ISABEL CRISTINA CORREIA

**PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO  
DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS  
HUMANOS DOS PACIENTES**

BRASÍLIA  
2020

ISABEL CRISTINA CORREIA

**PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTES COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO  
DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS  
HUMANOS DOS PACIENTES**

Dissertação apresentada como requisito  
parcial para obtenção do Título de Mestre  
em Bioética pelo Programa de  
Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília

Orientadora: Profa Dra Eliane Maria Fleury Seidl

BRASÍLIA  
2020

ISABEL CRISTINA CORREIA

**PERCEÇÃO DE ADOLESCENTES COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO  
DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS  
HUMANOS DOS PACIENTES**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre  
em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de  
Brasília

Aprovado em 09 de dezembro de 2020

**BANCA EXAMINADORA**

**Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl**  
Universidade de Brasília  
Presidente

**Prof. Dra. Aline Albuquerque**  
Universidade de Brasília  
Membro interno

**Dra. Kátia Torres Batista**  
Rede SARAHE de Hospitais de Reabilitação  
Membro Externo

**Prof. Dr. Natan Monsores de Sá**  
Universidade de Brasília  
Suplente

*Dedico esse trabalho a todos os adolescentes que sofreram lesão medular, que tiveram perdas em seus corpos, mas não perderam a esperança. Aos meus pacientes, que dividem suas expectativas comigo no dia-a-dia, que se emocionam, que sofrem e que comemoram as vitórias, a cada ganho, seja ele pequeno ou grande. Dedico este trabalho a esses adolescentes, que estão conquistando sua autonomia, que estão buscando seu lugar aqui nesse mundo ainda cheio de injustiças, mas que juntos lutaremos por equidade, dignidade e justiça.*

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, agradeço a Deus por me iluminar com sabedoria e paciência para me dedicar ao universo acadêmico.

A minha família, meu querido esposo Antonio Jr , e filhos Isabella e Lucas, por incentivar e acreditar em mim e na construção desse trabalho.

Em especial à minha mãe e meu pai, Isabel e Daniel, por sempre valorizarem a educação e me mostrarem que esta é a melhor forma de evoluir enquanto pessoa, profissional e cidadã.

À minha orientadora Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl pela amizade e companheirismo, sempre me incentivando e me indicando o melhor caminho nessa trajetória.

Ao meu querido professor Volnei Garrafa, que me ensinou tudo sobre Bioética, com tanta paixão e convicção! Você me convenceu de muita coisa, mudou minha cabeça, abriu um horizonte de conhecimentos! Me conquistou!!

Aos professores Natan Monsores, Monique Pyrrho e Aline Albuquerque que me inspiram nas aulas de Bioética. Vocês são o máximo! Tenho orgulho de vocês!!

Aos meus colegas da UnB: Leonardo, Frederico, Monique que me sempre me apoiaram no desafio de estudar.

A minha amiga Ângela Maria, professora e colega da UnB, que me ajudou com a metodologia e correções, sempre me motivando a manter o ritmo.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação que me fez enfermeira e que investiu em mim, me dando oportunidade de fazer esse mestrado.

A minha querida amiga e tutora Kátia Torres Batista, que me incentivou a entrar na Bioética, me instruiu, me ensinou a fazer pesquisa, me mostrou o caminho do conhecimento.

À estatística Eleonora, do Hospital Sarah Centro, que me ajudou na coleta de dados e nas tabulações. Você é demais!!

Em especial, à minha amiga Bárbara Braga, menina inteligente, esperta e alegre, que me ensinou estudar, me animou, andou comigo, riu e chorou comigo! Você tem todo meu carinho e minha admiração!!

Às minhas colegas Denise, Natália, Gabriela, Alessandra, Lícia e Larissa, que me apoiaram em todo tempo, e às demais colegas do trabalho. Meu muito obrigada.

Gratidão!

*“Quem anda no trilho é trem de ferro. Sou água que corre entre pedras – liberdade  
caça jeito.”  
Manoel de Barros*

## RESUMO

Este é um estudo que propõe a discussão e a compreensão da autonomia de adolescentes com lesão medular (LM) a partir de um ponto de vista bioético. Os fundamentos teóricos incluíram estudos atuais sobre a lesão medular em adolescentes e seus aspectos fisiológicos e sociais. Referenciais da bioética, como autonomia relacional e a autonomia na adolescência, a partir do referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes, foram estudados. O objetivo da dissertação foi analisar, à luz dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), a percepção de adolescentes com lesão medular, acompanhados em um programa de reabilitação, sobre seu processo de autonomia e acesso à saúde, tendo como pressuposto o princípio da autonomia relacional. Trata-se de estudo descritivo, com delineamento qualitativo, cuja coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a março de 2020 na Rede SARA de Hospitais de Reabilitação, Brasília-DF. A população-alvo foi constituída por 14 adolescentes de 12 a 18 anos com diagnóstico de LM, dos sexos masculino e feminino, acompanhados no programa de reabilitação há, pelo menos, seis meses. Foi utilizado um roteiro semiestruturado dividido em três seções: questões sociodemográficas; questões fechadas sobre os cuidados com a saúde; e terceira parte incluiu 13 questões abertas. Os dados quantitativos foram processados no *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21.0. Na classificação dos dados qualitativos utilizou-se o *software* Iramuteq e, para a análise das classes de palavras geradas pelo software, utilizou-se a Análise do Conteúdo de Bardin. Como resultados foi observado amostra composta por 50% de participantes do sexo masculino, 29% moradores do Distrito Federal. Houve prevalência da paraplegia em 71%. A mãe foi apontada como principal cuidadora (64%) e outros cuidadores foram apontados como o pai e avós. Os resultados mostraram que o Estado tem cumprido seu papel por meio de fornecimento de medicações (36%), benefícios (71%) e insumos para realização de cateterismo (79%). Na análise dos dados qualitativos, o *software* Iramuteq reconheceu cinco classes distintas. A classe 1 nomeada *programa de reabilitação do adolescente com LM* apresentou 20,9% em seu agrupamento de palavras. A classe 2 evidenciou a *autonomia do adolescente com LM*, com frequência de 21,8%. A classe 3 tratou das *relações familiares do adolescente com LM*, com frequência de 16,7%. A classe 4 focalizou *sentimentos e vivências do adolescente com LM* com frequência de 23,9%. A classe 5 foi nomeada *rotina do adolescente com LM* com 16,7%. Os adolescentes muitas vezes relacionaram a autonomia ao conceito de independência. No entanto, foram identificadas, em suas falas, outras formas de relacionamentos que também remetem à autonomia, ampliando os conceitos para suas atividades de vida diária, bem como no seu projeto de vida futura, o que corroborou o modelo da autonomia relacional. O estudo tem implicações para a melhoria da qualidade da atenção de adolescentes com lesão medular, na perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes.

**Palavras-chaves:** Adolescente; Autonomia; Lesão medular; Direitos Humanos dos Pacientes, Reabilitação.

## ABSTRACT

This is a study that proposes the discussion and understanding of the autonomy of adolescents with spinal cord injury (SCI) from a bioethical point of view. The theoretical foundations included current studies on spinal cord injury in adolescents and its physiological and social aspects. Referential of bioethics, such as relational autonomy and autonomy in adolescence, from the reference of the Human Rights in Patient care, were studied. The objective of the dissertation was to analyze, in the light of the Human Rights in Patient Care, the perception of adolescents with spinal cord injury, accompanied in a rehabilitation program, about their process of autonomy and access to health, having as a premise the principle of relational autonomy. This is a descriptive study, with qualitative delineation, whose data collection was carried out from February to March 2020 in the SARAH Network of Rehabilitation Hospitals, Brasília-DF. The target population consisted of 14 adolescents aged 12 to 18 years with a diagnosis of SCI, male and female, followed in the rehabilitation program for at least six months. A semi-structured script was used, which was divided into three sections: socio-demographics issues; close-ended questions on health care; the third part included 13 open questions. The quantitative data were processed in the Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 21.0. The qualitative data were classified using the Iramuteq software and for the analysis of the word classes generated by the software, the Bardin Content Analysis was used. The results were observed in a sample composed of 50% male participants, 29% of whom live in the Federal District. There was a prevalence of paraplegia in 71%. The mother was pointed as the main caregiver (64%) and other caregivers were pointed as the father and grandparents. The results showed that the Brazilian State has fulfilled its role by providing medications (36%), benefits (71%), and inputs for catheterization (79%). In the analysis of qualitative data, the Iramuteq software recognized five distinct classes. The class 1 named program of rehabilitation of the adolescent with SCI presented 20.9% in its grouping of words. Class 2 showed the autonomy of the adolescent with SCI, with a frequency of 21.8%. Class 3 treated the family relations of the adolescent with SCI, with a frequency of 16.7%. Class 4 focused on the feelings and experiences of the adolescent with an SCI, with a frequency of 23.9%. Class 5 was named routine of the adolescent with SCI with 16.7%. The adolescents often related autonomy to the concept of independence. However, other forms of relationships that also refer to autonomy were identified in their statements, expanding the concepts for their activities daily life, and the future life project, which corroborated the model of relational autonomy. The study has implications for the improvement of the quality of attention of adolescents with spinal cord injuries, from the perspective of the Human Rights in Patient Care.

**Keywords:** Adolescent; Autonomy; Spinal cord injury; Human Rights of Patients, Rehabilitation.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1: Níveis da lesão medular: tetraplegia e paraplegia .....	35
Figura 2 – Classificação hierárquica descendente - Resultado fornecido pelo software IRAMUTEQ, evidenciando cinco classes e a distribuição das porcentagens dentro do corpus .....	73
Figura 3 – Nuvem de Palavras – Distribuição de variáveis.....	74

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1: Caracterização dos adolescentes da pesquisa.....	63
--	----

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. Dados sociodemográficos do adolescente com lesão medular, Hospital Sarah Brasília, DF, 2020.....	68
Tabela 2: Dados referentes à família, informados pelos adolescentes, Hospital Sarah Brasília, 2020.....	70
Tabela 3: Estatística descritiva sobre a média de idade dos adolescentes com LM, a renda familiar e as pessoas residentes na mesma casa. Hospital Sarah Brasília, DF, 2020.....	71
Tabela 4: Dados sobre cuidados e saúde dos pacientes, Hospital SARAHA Brasília, 2020.....	71

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC – Benefício de Prestação Continuada  
CDC - Convenção dos Direitos da Criança  
CDPD- Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência  
CHD- Classificação Hierárquica Descendente  
COVID – Coronavirus Disease  
DHP – Direitos Humanos dos Pacientes  
DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos  
DF – Distrito Federal  
EUA – Estados Unidos da América  
ECA - Estatuto da Criança e Adolescente  
IRAMUTEQ - interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires  
LM – Lesão medular  
LPP – Lesão por pressão  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
ONU – Organização das Nações Unidas  
SBC – Sociedade Brasileira da Coluna  
SPSS – Statistical Package for Social Sciences  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido  
TDC - Tomada de Decisão Compartilhada  
TFD – Tratamento Fora de Domicílio  
UnB - Universidade de Brasília  
UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciências e a Cultura

## SUMÁRIO

<b>PRÓLOGO</b>	<b>13</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>14</b>
<b>2. REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>17</b>
2.1 ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA	17
2.2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES	23
2.3 O ADOLESCENTE	27
2.3.1 Características da Adolescência	27
2.3.2 Breve Contexto Histórico sobre Adolescência	28
2.3.3 Direitos Humanos dos Pacientes Adolescentes	30
2.4 LESÃO MEDULAR	34
2.4.1 Definição	34
2.4.2 Epidemiologia	36
2.4.3 Tratamento e Prognóstico	38
2.4.4 Lesão Medular na Adolescência	39
2.5 PROGRAMA DE REABILITAÇÃO	42
2.5.1 A Integralidade da Assistência na Reabilitação	45
2.6 AUTONOMIA	46
2.6.1 Autonomia Tradicional	47
2.6.2 Autonomia Relacional	49
2.6.3 Autonomia e Reabilitação	54
2.6.4 Autonomia na Adolescência	56
2.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	58
<b>3. OBJETIVOS</b>	<b>60</b>
3.1 OBJETIVO GERAL	60
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	60
<b>4. MÉTODO</b>	<b>61</b>
4.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	61
4.2 LOCAL DE ESTUDO	61
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	62
4.4 INSTRUMENTO	64
4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	64
4.6 ANÁLISE DE DADOS	65
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	66
<b>5. RESULTADOS</b>	<b>68</b>
5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES	68
5.2 CLASSIFICAÇÃO DO CORPUS TEXTUAL	73
5.3 AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO	75
5.3.1 Classe 1 – Programa de Reabilitação do Adolescente com Lesão Medular	75
5.3.2 Classe 2 – Autonomia do Adolescente com Lesão Medular	78
5.3.3 Classe 3 – As Relações Familiares do Adolescente com Lesão Medular	83

5.3.4 Classe 4 – Sentimentos e Vivências do Adolescente com Lesão Medular	85
5.3.5 Classe 5 – Rotina do Adolescente com Lesão Medular	91
<b>6. DISCUSSÃO</b>	<b>94</b>
6.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA ESTUDADA	94
6.2 PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM LESÃO MEDULAR QUANTO À AUTONOMIA	98
6.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES PARA PESQUISAS FUTURAS	105
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>107</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>110</b>
<b>APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO</b>	<b>118</b>
<b>APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	<b>120</b>
<b>APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)</b>	<b>122</b>
<b>ANEXO 1 - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras SociaisI (APS/DF)</b>	<b>125</b>

## PRÓLOGO

Como enfermeira, graduada pela Universidade Federal de Goiás, em 1995, vim morar em Brasília em 1996. Isso ocorreu após ter sido aprovada em concurso público para compor o quadro funcional do Hospital Sarah Brasília. Nessa instituição convivi e convivo, há mais de vinte e quatro anos, com crianças e adolescentes, que sofreram algum tipo de trauma, com conseqüente lesão da medula espinhal. Desde então tenho me deparado com o desafio do processo de reabilitar adolescentes com deficiência física, numa instituição cujo método de tratamento é baseado no envolvimento da família e do próprio paciente no seu cuidado. Ao me deparar com a Bioética, pude perceber que os princípios bioéticos, em especial os princípios dos Direitos Humanos dos Pacientes coadunavam com os princípios que regem a instituição a qual eu pertencço, o que me chamou a atenção.

Em conversas do dia-a-dia, muitas vezes ouvi relatos de que com o acidente e com a lesão medular dele resultante ocorria uma mudança abrupta na vida dessas pessoas e de suas famílias, o que conseqüentemente ocasionava muitos conflitos. Os relatos revelavam que a lesão medular e suas sequelas interferiam na vida das pessoas e que elas enfrentavam muitos conflitos no seu cotidiano, tanto em relação a questões sociais quanto morais e de acessibilidade.

Escolhi essa temática devido ao fato trabalhar com essa população de adolescentes e perceber que falar sobre Direitos Humanos dos Pacientes no âmbito da enfermagem de reabilitação representa uma novidade e utilidade, não só para a comunidade científica, mas também para a sociedade em geral. Minha consciência crítica atinente a relação emergente entre saúde e o cuidado das crianças e adolescentes exigem de mim resposta ética. Por isso defendo que a bioética é uma importante ferramenta para enfrentar os conflitos e dilemas éticos, através da ética aplicada nos diversos contextos no campo da saúde.

Pretendo no decorrer da escrita da dissertação me especializar na temática e proporcionar ferramentas que propiciem reflexões a respeito dessa integração da ética nos cuidados de saúde. Apresento aos leitores o fruto desse trabalho.

## 1. INTRODUÇÃO

A adolescência é o período de desenvolvimento humano delimitado cronologicamente pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (1). É uma etapa da vida marcada por grandes transformações físicas, psíquicas e sociais. Entre essas transformações está a conquista por espaços de direitos nos mais diversos contextos sociais em que o indivíduo está inserido, manifestando seus desejos, inquietações e expectativas (2).

No entanto, alguns fatores podem afetar o seu desenvolvimento, como os eventos adversos, ambientais ou de adoecimento, que podem levar à incapacidade física e acentuar a condição de vulnerabilidade. Dentre os eventos negativos dessa faixa etária, destacam-se as deficiências físicas causadas por lesões medulares, ocasionando a paraplegia ou a tetraplegia.

No Brasil, a lesão medular (LM) é considerada um problema de saúde pública, tendo em vista a sua gravidade e a irreversibilidade das sequelas, apresentando maior incidência em indivíduos adultos do sexo masculino (3). Um estudo do perfil epidemiológico de lesão medular realizado na Rede Sarah de Hospitais identificou uma estimativa de incidência média de 21 casos por milhão de habitantes / ano e prevalência de 8,6% de lesão medular traumática (4).

O número de pessoas tetraplégicas e paraplégicas por lesão da medula espinhal vem aumentando significativamente nas últimas décadas e estima-se que de 30 a 40 pessoas/milhão/ano sofrem lesão, o que equivale no Brasil aproximadamente a 6000 novos casos por ano. A maior incidência se dá entre pessoas de 20 a 24 anos de idade. Este índice se deve principalmente às lesões traumáticas (80%) provocadas por acidentes automobilísticos, quedas, mergulhos em águas rasas, acidentes de trabalho ou por prática de esportes e episódios de violência, principalmente ferimentos por arma de fogo. Entre as causas não traumáticas (20%) destacam-se os tumores, doenças infecciosas, vasculares e degenerativas (5).

O avanço tecnológico ainda não possibilitou a cura da LM, mas sim a redução da mortalidade e o prolongamento da vida de pessoas que sofreram essa injúria. O uso acrítico de recursos deve ser considerado em se tratando da assistência a esses pacientes. Segundo Monsore, Lopes, Bezerra e Silva (6) existem propagandas nas

mídias de suposta cura da lesão medular pelos mais diversos mecanismos, seja por células tronco, transplantes e uso de tecnologias ainda não comprovadas cientificamente.

A lesão medular determina consequências deletérias na vida da pessoa acometida, levando à necessidade de mudanças no estilo de vida. As consequências implicam perdas sensoriais e motoras, assim como o descontrole dos esfíncteres da bexiga e do intestino, complicações respiratórias, térmicas e circulatórias, ocorrência de espasticidade e dor (7). Essas consequências tornam-se preocupantes quando acontecem na adolescência, tendo em vista que, nessa faixa etária, ocorre o processo de formação da identidade, a aquisição de habilidades e de competências. Assim, o confronto com as perdas motoras e sensitivas pode gerar inquietação frente ao prejuízo de seus projetos de vida, perda da autonomia e da independência.

A reabilitação de adolescentes com lesão medular é um desafio para o tratamento e a construção da autonomia diante das perdas e limitações impostas pelas sequelas neurológicas. Portanto, é necessária a assistência especializada, recursos técnicos adicionais, ambientes e atividades com acessibilidade para maximizar a participação social e fortalecer as competências para o desenvolvimento saudável. Para atender a esta necessidade deve-se estabelecer um conjunto de ações como eixo prioritário de saúde, expresso por meio da integralidade da assistência em reabilitação.

Ao explorar esse objeto – a adolescência e suas relações com a autonomia no contexto da LM – pretende-se não retratá-lo como um obstáculo, um impedimento. Antes de tudo, pretende-se utilizá-lo como uma oportunidade de reconhecer que o mundo nos oferece desafios. Cabe ressaltar que há uma lacuna de produções científicas que abordem o adolescente com LM e sua autonomia e a reflexão bioética sobre esse tema ainda é pouco estudado. A pesquisa é pioneira ao estudar a autonomia do adolescente com lesão medular, o que justificou a sua realização.

Do ponto de vista bioético, a situação “adolescente com lesão medular” é um problema que requer uma solução, pois, em nível social, trata-se de um assunto particular que, uma vez abordado, se torna benéfico para a sociedade (por exemplo, conseguir reabilitar o adolescente e torná-lo um adulto emancipado e independente). Portanto, diante de uma pessoa com uma deficiência irreversível, o propósito é

realizar um estudo sobre a percepção do adolescente e a sua autonomia como ponto de partida para se pensar formas de promover a mesma.

Pretende-se identificar quais problemas estão envolvidos no exercício da autonomia do adolescente com lesão medular. Será a falta de informação, o dilema da capacidade para decidir ou a possível coação? Ou ainda um problema de justiça (por discriminação devido à idade, sexo, falta de recursos financeiros, pela deficiência física ou estigmatização)? A família tem sido apoiadora ou não? O Estado tem cumprido seu papel de acesso amplo à saúde? É possível promover a autonomia após programa de reabilitação? Adolescentes se percebem mais autônomos após receber diagnóstico de LM e passar por programa de reabilitação em instituição em que o cuidado é centrado no paciente?

Questões bioéticas que permeiam a autonomia na adolescência precisam ser debatidas, uma vez que é crescente o número de pacientes adolescentes nessa condição. Identificar os conflitos envolvidos na autonomia do adolescente com lesão medular em programa de reabilitação é importante, pois pretende-se aprimorar e adquirir ferramentas e habilidades técnicas na ótica do principal envolvido: o adolescente. Esse benefício dar-se-á em função da possibilidade de dialogar com o participante da pesquisa sobre um tema que talvez ainda não tenha sido abordado, permitindo que o adolescente possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia, proporcionando adesão ao tratamento e o reconhecimento da importância do seu papel no processo de reabilitação.

O objetivo do presente trabalho foi analisar, à luz dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), a percepção de adolescentes com lesão medular acompanhados em um programa de reabilitação, sobre seu processo de construção de autonomia e acesso à saúde, tendo como pressuposto o princípio da autonomia relacional. O texto da dissertação está organizado da seguinte forma: a possibilidade de aprofundar os conhecimentos sobre o adolescente; lesão medular; programa de reabilitação e autonomia; responder à questão de pesquisa; apresentar a metodologia utilizada e demonstrar os resultados obtidos. Inicialmente, ainda no referencial teórico, serão abordados os temas sobre deficiência e os Direitos Humanos dos Pacientes e seu papel como ferramenta teórica na reflexão do tema em foco.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico tem o objetivo de apresentar, em primeiro lugar, uma breve contextualização de estudos sobre a deficiência e os DHP, visando delinear conceitos e definições, permitindo melhor aproximação ao tema do presente estudo. A seguir foram abordados o conceito de adolescência, suas características e história, bem como o referencial dos DPH do adolescente, conceitos básicos de lesão medular, reabilitação, aspectos que envolvem a autonomia tradicional, autonomia relacional e a relação entre autonomia e reabilitação.

### 2.1 SOBRE A DEFICIÊNCIA

Ao longo dos anos, a deficiência vem sendo vista de maneiras diversas. O termo fazia referência a todos os tipos de deficiência: física, deficiência sensorial, deficiência cognitiva, deficiência intelectual, doenças mentais e a diversos tipos de doenças crônicas (8). As pessoas que possuíam algum tipo de deficiência eram afastadas do convívio social. A evolução conceitual ocasionada por transformações sociohistóricas e culturais tem proporcionado novas formas de perceber a pessoa com deficiência.

A aproximação dos estudos sobre deficiência, como os estudos culturais e feministas, desafiou a hegemonia biomédica do campo. De acordo com Diniz (8), o primeiro resultado desse encontro teórico foi um extenso debate sobre como descrever a deficiência em termos políticos, e não mais estritamente para o diagnóstico. Para os precursores dos estudos sobre deficiência, a linguagem referente ao tema estava carregada de violência e de eufemismos discriminatórios (9): "aleijado", "manco", "retardado", "pessoa portadora de necessidades especiais" e "pessoa especial", entre tantas outras expressões ainda vigentes em nosso léxico ativo. Um dos poucos consensos no campo foi o abandono das velhas categorias e a emergência das categorias "pessoa deficiente", "pessoa com deficiência" e "deficiente" (8)(9).

Os primeiros teóricos optaram por "pessoa deficiente" e "deficiente" para demonstrar que a deficiência era uma característica individual na interação social (8). "Pessoa com deficiência" foi uma escolha que seguiu uma linha argumentativa

semelhante e é a expressão mais comum no debate estadunidense. O movimento crítico mais recente, no entanto, optou por "deficiente" como uma forma de devolver os estudos sobre deficiência ao campo dos estudos culturais e de identidade. Assim como os estudos sobre raça não mais adotam o conceito de "pessoa de cor", mas "negro" ou "indígena", os estudos sobre deficiência assumiram a categoria "deficiente".

O avanço do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência nas décadas de 1960 e 1970 trouxe a deficiência para a linha de frente da atenção nacional e internacional, despertando o interesse de médicos e antropólogos para os modelos sociais de deficiência (10). O conceito de estigma do sociólogo Erving Goffman forneceu apoio para a fase de estudos antropológicos da deficiência (10).

Um dos precursores do modelo social da deficiência no Reino Unido, nos anos 1960, foi Paul Hunt, um sociólogo deficiente físico (8). Hunt escreveu uma carta de grande impacto que enviou ao jornal inglês *The Guardian*, em 20 de setembro de 1972. Nela ele falava sobre as atrocidades que os deficientes sofriam isolados dentro de instituições. Como resultado dessa carta, quatro anos depois estava constituída a primeira organização política desse tipo: a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias). Ainda hoje ele é considerado um dos precursores e principais idealizadores do que ficou conhecido como modelo social da deficiência, assim como Paul Abberley e Vic Finkelstein (11).

A originalidade da Upias foi, não somente ser uma entidade de e para deficientes, mas também ter articulado uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência. Diniz (8) ressalta que a estratégia era provocativa, pois tirava do indivíduo a responsabilidade pela opressão experimentada pelos deficientes e a transferia para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade. O mais importante desse movimento político vigoroso de crítica social foi que a Upias era responsável por um feito histórico, pois redefiniu lesão e deficiência em termos sociológicos, e não mais estritamente biomédicos (8).

A deficiência passou a ser entendida como uma forma particular de opressão social, como a sofrida por outros grupos minoritários, como as mulheres ou os negros (8). O marco teórico do grupo de sociólogos deficientes que criaram a Upias foi o materialismo histórico, o que os conduziu a formular a tese política de que a discriminação pela deficiência era uma forma de opressão social. O principal objetivo da Upias era redefinir a deficiência em termos de exclusão social (12).

Quem é deficiente para o modelo social da deficiência (8)? Seria um corpo com lesão o que limitaria a participação social ou seriam os contextos poucos sensíveis à diversidade o que segregaria o deficiente? Diniz (8) responde que o desafio era avaliar se a experiência de opressão e exclusão denunciada pela Upias decorreria das limitações corporais, como grande parte da biomedicina defendia, ou se seria resultado de organizações sociais e políticas pouco sensíveis à diversidade corporal. A definição da Upias provocou um extenso debate sobre as limitações do vocabulário biomédico para descrever a deficiência (8).

Para a Upias, a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão e uma sociedade discriminatória (8). Assim, era necessário assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a do controle discursivo dos saberes biomédicos. Foi nessa disputa por autoridade discursiva que se estruturou o modelo social da deficiência em contraposição ao modelo médico. O modelo social definia a deficiência não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo deficiente. Ou seja, o tema da deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenção do Estado (8).

De acordo com Shakespeare (9), o modelo social britânico foi chamado de "a grande ideia" do movimento de deficiência, e foi considerado como globalmente influente. Esta grande ideia teve dois impactos principais. Primeiro, ele identificou uma estratégia política: remoção de barreira. A prioridade é desmantelar essas barreiras incapacitantes, a fim de promover a inclusão de pessoas com deficiência. Em vez de buscar uma estratégia de cura ou reabilitação, seria melhor seguir uma estratégia de transformação social. Segundo, seria provar que a deficiência era o resultado de discriminação, então os defensores da legislação anti-discriminação consideraram direitos civis - no modelo da Lei dos Americanos com Deficiências, e as leis britânicas de igualdade de oportunidades e relações raciais - como a solução final (9).

Entretanto, houve, de fato, um viés inicial no movimento social, pois a Upias era formada apenas por deficientes físicos, na maioria homens, institucionalizados devido a lesões físicas e que estavam inconformados com a situação de opressão em que viviam (11). No entanto, o novo vocabulário tinha potencial para não desagregar as comunidades de deficientes. A crítica inicial de que a Upias era

formada pela elite dos deficientes, o que foi rapidamente reconhecida pelos precursores do movimento social. A estratégia era não mais assentar a experiência da deficiência em termos de lesões específicas, mas sair à procura de termos políticos que agregassem o maior número possível de deficientes. A ideia foi mostrar que, a despeito da variedade de lesões, havia um fator que unia todos os deficientes: a experiência da opressão (8).

Durante quase duas décadas, a premissa da independência como um valor ético para o modelo social manteve-se livre de críticas (8). Os primeiros teóricos do modelo social eram homens, em sua maioria portadores de lesão medular, que rejeitavam não apenas o modelo médico curativo da deficiência, como também toda e qualquer perspectiva caritativa perante a deficiência. As teóricas feministas foram as primeiras a apontar o paradoxo que acompanhava as premissas do modelo social. Por um lado, criticava-se o capitalismo e a tipificação do sujeito produtivo como não deficiente; mas, por outro, a luta política era por retirar as barreiras e permitir a participação dos deficientes no mercado de trabalho (8).

As teóricas feministas trouxeram à tona temas esquecidos na agenda de discussões do modelo social (8). Falaram do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente. Elas levantaram a bandeira da subjetividade do corpo lesionado, discutiram o significado da transcendência do corpo por meio da experiência da dor, e assim forçaram uma discussão, não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Assim como os homens da primeira geração do modelo social, as teóricas feministas também tinham a autoridade da experiência do corpo com lesões: elas eram deficientes. Filósofas feministas mostraram a inadequação das teorias tradicionais de autonomia. Segundo elas, para circunscrever posturas em torno de testes pré-natais, suicídio assistido, bem como para reconhecer o valor da vida das pessoas com deficiência, o ideal seria conceber a autonomia em termos relacionais (8).

Foram as feministas que introduziram o debate sobre as restrições intelectuais, sobre a ambigüidade da identidade deficiente em casos de lesões não aparentes e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, sobre o papel das cuidadoras dos deficientes (8). Também foram as feministas que passaram a falar nos "corpos temporariamente não-deficientes", insistindo na ampliação do conceito de deficiência para condições como o

envelhecimento ou as doenças crônicas (8). Por fim, foram as feministas que mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade. Segundo Diniz (8), há *“três pontos que resumem a força da argumentação feminista nos estudos sobre deficiência: 1) a crítica ao princípio da igualdade pela independência; 2) a emergência do corpo com lesões; e 3) a discussão sobre o cuidado”*.

O argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras permitiria que os deficientes demonstrassem sua capacidade e potencialidade produtiva. Essa ideia foi duramente criticada pelas feministas, pois era insensível à diversidade de experiências da deficiência (8). As teorias feministas desafiaram não só o tabu do corpo deficiente como, principalmente, a falsa suposição de que todos os deficientes almejavam a independência ou mesmo seriam capazes de experimentá-la como proposto pelos teóricos do modelo social. Com o argumento de que todas as pessoas são dependentes em diferentes momentos da vida, seja na infância, na velhice ou na experiência de doenças, um grupo de feministas introduziu a ideia da igualdade pela interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para a deficiência (8).

Pfeiffer (13) argumenta a respeito da discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, quando elas são confrontadas com barreiras arquitetônicas, bem como barreiras sensoriais, atitudinais, cognitivas e econômicas. São tratadas como cidadãs de segunda classe. Segundo o autor, embora as crianças com deficiência não sejam mais (na maioria dos casos) excluídas da escola pública ou privada, ainda hoje são rotineiramente segregadas em aulas de educação especial e *“apesar da Educação de Indivíduos com Deficiências atuar nos EUA, o que exige colocação na sala de aula em ambiente menos restrito, eles passam o tempo em salas separadas fazendo atividades com pouco valor”* (13, p.114). Como resultado desta discriminação, muitas pessoas com deficiência percebem uma semelhança entre suas experiências e as de uma minoria oprimida do grupo (13).

O cuidado e a interdependência são princípios que estruturam a vida social. Ainda hoje, são considerados valores femininos e, portanto, confinados à esfera doméstica (8). O principal desafio das teóricas feministas é o de demonstrar a possibilidade de haver um projeto de justiça que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder. Diniz (8) ressalta que *“a revisão do modelo*

*social da deficiência à luz da crítica feminista necessita incorporar: 1) a centralidade da dependência nas relações humanas; 2) o reconhecimento da vulnerabilidade das relações de dependência; e 3) o impacto da dependência sobre nossas obrigações morais”* (8). O objetivo final deve ser o de reconhecer as relações de dependência e cuidado como questões de justiça social para deficientes e não-deficientes.

De acordo com Pfeiffer (13), no modelo social, a deficiência é composta por inúmeros aspectos da vida social que impõem restrições a pessoas com deficiência, incluindo prejuízos pessoais, edifícios públicos inacessíveis, sistemas de transporte público inutilizáveis, educação segregada, acordos de exclusão no local de trabalho e assim por diante.

Em 1976 na IX Assembléia da OMS (14), foi elaborado pela *Internacional classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (ICIDH), sendo sua tradução *Classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens: um manual de classificação das conseqüências das doenças* (CIDID), publicado em 1989 (15). Em muitos países, a ICIDH tem sido utilizada na determinação da prevalência das incapacidades, aplicada à área de seguro social, saúde ocupacional, concessões de benefícios e, em nível comunitário, em cuidados pessoais de saúde ou como forma de avaliar pacientes em reabilitação (15).

Foi considerado um instrumento político autorizado por funcionários do governo e agências de serviço em todo o mundo, até que, cerca de vinte anos depois, pesquisadores e ativistas finalmente conseguiram forçar importantes revisões. O esquema inicial ICIDH traz três dimensões (15): incapacidade, deficiência e desvantagem. Nesta versão do ICIDH deficiência é definida como anormalidade no estrutura do funcionamento do corpo devido à doença ou trauma; incapacidade é definida como a restrição na capacidade de realizar uma atividade considerada normal para um ser humano; e desvantagem é definida como a desvantagem social que poderia estar associada a qualquer deficiência ou incapacidade. Nos termos da OMS (14), as causas da deficiência são atribuídas principalmente a condições biológicas individuais às condições que partem da "função humana normal" e que determinam o *handicap* em termos de desvantagem.

Shakespeare (12) traz a importante reflexão em seu livro *Disability Rights and Wrongs*:

Pessoas com deficiência têm menos flexibilidade e menos opções do que as pessoas sem deficiência. Como disse Janet Radcliffe Richards, uma habilidade não pode ser transformada em deficiência, assim como nenhuma mudança de valores transforma uma deficiência em uma habilidade. Um ambiente acessível minimiza a inconveniência de deficiência, mas não iguala pessoas com deficiência com pessoas sem deficiência (p. 44).

De acordo com Shakespeare, a deficiência pode ser considerada um problema minoritário (12), afinal, apenas cerca de 15% da população - um em cada sete - é deficiente. Mas há pelo menos um bilhão de pessoas com deficiência no planeta. Então, a maioria das vidas são tocadas por deficiência de alguma forma. Como experiência social está em um processo de transição – para melhor e para pior. Acima de tudo, a deficiência é uma experiência que pode afetar qualquer pessoa. Pode-se não nascer com uma deficiência, mas desenvolver uma doença ou sofrer um acidente. Mais comumente, pode ficar prejudicado com a idade. Então, é uma questão de auto interesse de todos em aprender um pouco mais sobre deficiência (12).

## 2.2 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

Os DHP são um referencial normativo e teórico, extraído de convenções de Direitos Humanos que tratam da incidência das normas na esfera dos cuidados em saúde, convenções das quais o Brasil é signatário. O referencial dos DHP faz a aplicação dos direitos que foram consagrados nas convenções internacionais e reconhecidos pelo Brasil no âmbito da saúde. O arcabouço normativo dos DHP é relevante e é desconhecido por grande parte dos profissionais de saúde e, com isso, esses muitas vezes violam os direitos dos pacientes por falta de conhecimento (16).

Os Direitos Humanos se caracterizam pela sua essência ética, que se evidencia na sua interface com o princípio da dignidade humana. Conforme Andorno (17), o princípio matriz dos direitos humanos é a dignidade humana, cujo comando central é o igual respeito aos seres humanos, de modo que todos, sem nenhuma distinção, possam desenvolver suas capacidades pessoais (17).

De acordo com Albuquerque (16), a submissão do paciente ao profissional de saúde persistiu por anos. Os pacientes participavam do processo terapêutico

predominantemente reportando sintomas. Galeno dizia que o enfermo deveria ser submisso e a obediência era um pré-requisito para a cura. A partir do século XIX, com o avanço do conhecimento científico, o mero relato dos sintomas começou a perder importância (16).

No entanto, o predomínio da autoridade médica e da passividade dos pacientes persistiu até a década de 1970, quando surgiu o ativismo dos pacientes nos Estados Unidos, os quais se mobilizaram visando expressar suas necessidades e preferências. Inspirados nos movimentos dos direitos civis, no feminismo e no ativismo dos consumidores, organizações de pacientes desafiaram a autoridade médica, questionando o paternalismo, o absolutismo do poder médico, a violação dos direitos à saúde da mulher, como a contracepção, o aborto, parto e doenças sexualmente transmissíveis (16).

Nos anos 1980, houve um aumento global de números de organizações de pacientes, divididas em três tipos: a) as centradas em determinadas enfermidades; b) as centradas em grupos populacionais como crianças, pessoas com deficiência ou pessoas idosas; c) as centradas na defesa de direitos no âmbito dos cuidados em saúde. As legislações nacionais sobre os direitos do paciente é um fenômeno da década de 1990, com o amplo reconhecimento pelos governos dos países no que se refere à atribuição de direitos aos pacientes. No Brasil, as primeiras regulações acerca dos direitos dos pacientes datam dos anos 1990, contudo, nunca houve a adoção de uma carta nacional dos direitos dos pacientes com força de lei, ainda que importantes iniciativas no campo dos direitos dos pacientes mereçam ser registradas e reconhecidas (16).

Os DHP é um ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos, que compartilham o princípio da dignidade humana como princípio matriz. Ademais, do princípio da dignidade humana, DHP detém arcabouço próprio que contempla suas especificidades, composto por: princípio do cuidado centrado no paciente, princípio da autonomia relacional e princípio da responsabilidade dos pacientes (16).

Nesse contexto, pretende-se trabalhar com o referencial dos DHP, especificamente com o conceito de autonomia relacional para considerar que: 1) O adolescente tem direito a participar da tomada de decisão sobre seu próprio corpo, pois tem direito à autonomia; 2) A autonomia é vista sob a perspectiva relacional: isso significa que o profissional de saúde, família e comunidade podem promover ou mitigar a autonomia do paciente.

Albuquerque (16) reforça a importância de ressaltar que a Bioética e os DHP compartilham valores, princípios e normas, contudo, esses se expressam por meio de distintas linguagens, bem como possuem objetivos diferenciados. Tanto a Bioética quanto os Direitos Humanos podem ser ferramentas de avaliação do juízo moral de ações políticas, não apenas sob a ótica da ética do resultado, mas também da ética de princípios. No entanto, a Bioética tem o escopo de refletir e prescrever moralmente, e os DHP tem o escopo de estabelecer obrigações vinculantes aos atores governamentais com vistas à proteção dos pacientes.

Considerando que esse estudo tem como base o referencial dos DHP, é importante mostrar a conexão deste referencial com o conceito de autonomia. Essa conexão se estrutura com base em relatórios, resoluções, decisões e outros documentos produzidos pelos órgãos vinculados ou integrantes dos sistemas internacionais de direitos humanos, como o Sistema de Direitos Humanos da ONU, o Sistema Interamericano de Direitos Humanos e o Sistema Europeu de Direitos Humanos (18).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD)(19), adotada pela ONU em 2006 é um instrumento do Direito Internacional dos Direitos Humanos que formaliza o reconhecimento da autonomia como princípio central, fixando em no preâmbulo “sua importância, para as pessoas com deficiência, de sua autonomia e independência individuais inclusive da liberdade para fazer as próprias escolhas”, bem como um dos seus princípios consiste no “respeito pela dignidade inerente à autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas” (19, art 3º).

Ao tratar da recuperação física, cognitiva e psicológica, a CDPD fixa que as mesmas deverão ser realizadas em ambientes que promovam a autonomia da pessoa. E, ainda, que os Estados deverão tomar medidas efetivas e apropriadas para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia (19).

Segundo Paranhos e Albuquerque (20), a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos das Pessoas Idosas ( art 3º, 7º e 11º) também confere destaque à autonomia, no reconhecimento de que a pessoa, na medida que envelhece, deve continuar desfrutando de uma vida plena, independente e autônoma. A convenção busca promover a autonomia das pessoas idosas por meio

de benefícios e prestações institucionais que respondam às suas demandas de saúde e na sociedade.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), adotada em 2005 pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura - UNESCO, conta em seu art. 5º com os princípios do respeito e da autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões, e respeitem a autonomia dos demais, bem como prevê que devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (21). A DUBDH significou uma mudança nos paradigmas conceituais da bioética e modificou o enfoque que até o momento era dado à área da ciência e tecnologia no que tange aos assuntos éticos ligados à medicina, às ciências da vida, à aplicação de tecnologia relacionada aos seres humanos, passando a considerar os aspectos sociais, legais e as questões ambientais (21).

Cabe ressaltar que em sociedades marcadamente paternalistas e autoritárias tem-se um traço de desrespeito à individualidade da pessoa, das suas vontades e preferências, propiciando a proliferação de contextos opressivos (18). É fundamental, para a construção de uma cultura jurídica e política da sociedade, a proteção das pessoas das ingerências ilegais e arbitrárias. Para tanto, a Bioética tem como objetivo apresentar reflexões e prescrições morais, enquanto os Direitos Humanos visam estabelecer obrigações jurídicas capazes de vincular o Estado na busca da proteção aos vulneráveis.

O escopo desse trabalho coloca o adolescente como agente central da discussão. Os DHP respaldam a participação do adolescente no processo de tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde em conformidade com seu entendimento cognitivo e aspecto não cognitivos.

## 2.3 O ADOLESCENTE

### 2.3.1 Características da Adolescência

A adolescência é uma fase dinâmica e complexa, merecedora de atenção especial no sistema de saúde, uma vez que esta etapa do desenvolvimento define padrões biológicos e de comportamentos que poderão se manifestar durante o decorrer da vida do indivíduo. A adolescência diz respeito à passagem da infância para a idade adulta, enquanto a puberdade refere-se às alterações biológicas que possibilitam o completo crescimento, desenvolvimento e maturação do indivíduo, assegurando a capacidade de reprodução e preservação da espécie (22).

A puberdade é um termo que deriva do latim *pubertate* e significa idade fértil. A palavra *pubis* (lat.) é traduzida como penugem. A puberdade expressa o conjunto de transformações somáticas da adolescência, englobando o conjunto de modificações biológicas que transformam o corpo infantil em adulto, constituindo-se em um dos elementos da adolescência. Inclui os seguintes componentes: crescimento físico; maturação sexual; desenvolvimento dos órgãos reprodutores e aparecimento dos caracteres sexuais secundários; mudanças na composição corporal; desenvolvimento dos aparelhos respiratório, cardiovascular e outros (23).

A adolescência abrange, além da puberdade, os componentes psicológicos e sociais característicos dessa fase da vida. Está sujeita, portanto, a influências sociais e culturais. Quanto ao desenvolvimento, sabe-se que a adolescência é um período difícil, onde o indivíduo se prepara para o exercício pleno de sua autonomia. Basta lembrar as muitas expectativas que são depositadas nessa etapa do curso de vida (corpo adulto, capacidade reprodutiva, identidade sexual, responsabilidade, independência, maturidade emocional, escolha profissional), que fica fácil compreender o porquê na adolescência ser uma fase de tantos conflitos (23).

Devido à grande variabilidade quanto ao início, duração e progressão das mudanças puberais, a idade cronológica nem sempre está de acordo com a idade biológica. Por isso, diversos parâmetros acerca do crescimento e do desenvolvimento são analisados por meio de medidas de peso, altura, idade óssea, entre outras (24). É importante enfatizar que, devido às características de variabilidade e diversidade dos parâmetros biológicos e psicossociais que ocorrem nesta época, denominadas de assincronia de maturação, a idade cronológica,

apesar de ser o quesito mais usado, muitas vezes não é o melhor critério descritivo em estudos clínicos, antropológicos e comunitários ou populacionais (25).

Adolescência corresponde ao período da vida humana entre a terceira infância até a fase adulta. A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera a adolescência o período da vida entre os 10 e os 19 anos. No Brasil, em 1990, é instituído o ECA, que considera adolescência a faixa etária de 12 a 18 anos de idade e, em casos excepcionais, até os 21 anos de idade (1).

### **2.3.2 Breve Contexto Histórico sobre Adolescência**

A definição de adolescência adquiriu significados e significações diversas ao longo da história da humanidade e, portanto, só é possível compreendê-la a partir da sua historicidade. Da Idade Antiga até a Idade Média não existia a etapa da adolescência e juventude. A criança, na medida em que era competente para se virar sozinha, em torno dos sete anos, já entrava no mundo dos adultos (26).

Na Grécia antiga, os jovens recebiam uma educação especial que os preparava para uma vida comunitária. Esta preparação visava não somente ao aprendizado das letras, mas também o treinamento militar e a educação sexual. Naquela época, o adolescente do sexo masculino destacava-se o forte e o corajoso, sendo a juventude, sinônimo de disposição e vigor físico (26).

No Império Romano, a educação do jovem ficava a cargo dos pais, procurando formar o agricultor, o cidadão ou o guerreiro. Aos 12 anos, os meninos da elite deixavam o ensino elementar e passavam a estudar autores clássicos e mitologia com o objetivo de adornar o espírito. Aos 14 anos, o adolescente abandonava as vestes infantis e aos 16 ou 17 anos podia optar pela carreira pública ou o exército. Já as meninas, aos 12 anos, eram consideradas aptas para o casamento. O valor dado à formação do jovem era para a atuação na vida política e social e não somente para o trabalho, visando a formação de um cidadão da elite segundo valores que poderiam elevar o nível de desenvolvimento da sociedade (26).

Na Idade Média, as sociedades se organizavam no sistema feudal baseado em troca de serviços e terras. Os jovens eram reconhecidos especialmente por sua energia, e a ocupação militar vinha com o intuito de corrigi-los, sendo o paradigma

de boa educação e preparação para a idade adulta. Entre os séculos XVI e XVIII, a vida era dividida em etapas que correspondiam a atividades e a funções, entretanto, não havia uma diferenciação entre a infância e a adolescência (26).

A partir do século XVIII surge essa diferenciação, embora ainda existisse certa confusão entre os conceitos. No século XIX descobre-se a infância e no século XX define-se e privilegia-se a adolescência, que passa a ter novos valores e capacidade de reavivar a sociedade (26). Daí em diante a adolescência se expandiria, empurrando a infância para trás e a maturidade para frente. Dessa forma, podemos evidenciar que adolescência evoluiu, de fato, no século XX, após a Revolução Industrial, tendo como grande marco as transformações sociais ocorridas após a II Guerra Mundial e o nascimento da cultura jovem. Toda a história levou à adoção de novos hábitos, surgindo uma juventude que, em seu seio, abrigou o sexo livre, as drogas, a experimentação, homicídios e suicídios, ISTs e gravidez não planejada (26).

No início do século XXI surge a expressão “onda jovem” para identificar o grande número de indivíduos desta faixa etária. Esses jovens se depararam com um cenário econômico adverso, dificuldades para empregar-se, incremento dos problemas sociais, especialmente os urbanos, modificações nos valores sociais, falta de perspectiva, diminuição da influência e controle tradicionalmente exercidos pela família, igreja e comunidade. Ao mesmo tempo, o adolescente passa a ser considerado sujeito de direito e em fase especial de desenvolvimento (26).

Embora a adolescência seja considerada por muitos como o período de abertura para a juventude, no mundo contemporâneo tal cronologia de idade não é mais pertinente por duas razões: por um lado, a adolescência surge precocemente e, por outro, o comportamento que seria relativo aos adolescentes se prolonga aos jovens trintenários.

Diante das diversas concepções da adolescência ao longo da história, fica explícita a necessidade deste conhecimento para que os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, possam, de fato, cuidar do adolescente de modo a considerá-lo como um ser único que necessita ser reconhecido em sua especificidade.

### 2.3.3 Direitos Humanos dos Pacientes Adolescentes

O modelo biomédico foi historicamente construído em um patamar centrado na cultura paternalista de detenção do poder e da informação, na qual a ação era tomada em benefício do paciente, alheia à sua vontade ou desejos (27). Atualmente, esse modelo vem sendo criticado e reconstruído a partir do reconhecimento de que o paciente é detentor de direitos, em especial, o direito à autonomia sobre o seu processo de saúde-doença, podendo assim, participar ativamente de suas escolhas e do seu tratamento (28).

Segundo Eler e Albuquerque (29), o referencial dos DHP é considerado adequado para a proteção dos pacientes, pois além de impor ao Estado as responsabilidades de respeitar, proteger e atender aos direitos dos pacientes, também parte de uma visão ampliada de serviços de saúde, não se restringindo ao acesso aos bens ou aos serviços de saúde. A ênfase é colocada no cuidado que significa zelar pela autonomia, segurança, privacidade, entre outros bens éticos essenciais para se alcançar melhor resultados em saúde e o incremento do bem-estar do paciente (29).

É relevante esclarecer que o referencial dos DHP situa o Estado como ator responsável por cumprir os comandos de direitos humanos quando ratifica um tratado ou convenção. Especificamente, no âmbito da saúde, compete ao Estado zelar pelo cumprimento dessas normas na prática cotidiana dos profissionais (27).

Enquanto ramo do direito internacional, os DHP referem-se à aplicação dos direitos humanos a todos os indivíduos submetidos a cuidados em saúde e seu arcabouço teórico é conformado pelos princípios da dignidade humana, da autonomia relacional, do cuidado centrado no paciente e da responsabilidade (16)(29).

Ressalta-se que o cuidado centrado no paciente vem sendo desenvolvido por escolas diferentes, desde a década de 1950 nos Estados Unidos e, atualmente, esse modelo que outrora era restrito à relação médico-paciente, expandiu-se para um enfoque multidisciplinar, incrementando a importância do papel de outros profissionais de saúde (16).

A centralidade do paciente aponta que o mesmo é agente imprescindível dos cuidados em saúde e o maior beneficiário desses serviços (30). Por isso, cabe ao

profissional de saúde compreender o contexto e as especificidades de cada paciente, de modo a identificar suas preferências e atender suas necessidades, construindo, assim, uma relação de confiança. Busca-se, por meio do cuidado centrado no paciente, suplantado o paternalismo existente na relação entre o profissional de saúde e o paciente, assegurando que o tratamento em saúde atenda às suas necessidades social, emocional e física, levando em consideração seus valores e preferências (29)(16).

Embora o paciente seja o ator central dos seus cuidados, sua autonomia, entretanto, deve ser concebida a partir de uma perspectiva relacional. Isso significa que a identidade do paciente e sua competência decisional são dinâmicas, na medida em que se entrelaçam e são efetivadas conforme seu contexto relacional (29), ponto que será abordado logo a frente. De acordo com Eler e Albuquerque (29), a família é um elemento crucial no cuidado centrado no paciente, pois, em muitos casos, faz-se necessário envolvê-la no processo terapêutico. Importante ressaltar que cabe ao paciente delimitar quem é sua família e como se dará a participação dos familiares em seu tratamento (29).

A tomada de decisão compartilhada (TDC) é o padrão ouro em nível internacional e as razões para essas mudanças incluem o conhecimento crescente dos pacientes sobre doenças e tratamentos por meio da mídia, um número crescente de opções de tratamento disponíveis e um envolvimento mais ativo dos pacientes. A TDC envolve pelo menos um paciente e um profissional de saúde. Ambas as partes tomam medidas para participar ativamente do processo de tomada de decisão, compartilhar informações e, juntos, chegar a uma decisão de tratamento com responsabilidade compartilhada (31).

Esse entendimento aplica-se aos adolescentes que foram reconhecidos enquanto sujeitos de direitos no cenário internacional a partir da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), de 1989 (28). A adoção da CDC pela Assembleia da Organização das Nações Unidas (ONU) foi precedida de longos debates que buscaram conciliar as diferentes visões dos Estados sobre a infância e, ao mesmo tempo, estabelecer um rol amplo de direitos que traduzisse uma perspectiva centrada na criança. Assim, a CDC previu, pela primeira vez no direito internacional dos direitos humanos, o menor de 18 anos enquanto sujeito de direitos, modificando a percepção segundo a qual eles seriam objeto de proteção e propriedade dos seus genitores (28).

A CDC desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito do adolescente de ser ouvido em todos os assuntos que o afetam, uma vez que a idade em si não é fator determinante para indicar se a opinião do adolescente será tomada em consideração pois, como acentua o Comitê, os níveis de compreensão dos adolescentes não estão ligados de maneira uniforme à sua idade biológica. Os estudos reiteram que o adolescente não precisa ter conhecimento exaustivo do problema que o afeta, mas sim uma compreensão suficiente sobre o assunto para formar sua opinião própria (28)(29).

O direito à participação assegura que a inclusão do adolescente na tomada de decisão deve ser um processo: amigável, de modo que ele se sinta seguro e confortável para externar suas opiniões; seguro ao ponto de reduzir ao mínimo o risco de que os adolescentes sofram violência, exploração ou outras consequências negativas; responsável, no sentido de que os adolescentes têm o direito de receber um retorno acerca da forma com a qual sua participação influenciou no resultado; transparente e informativo; voluntário, não podendo o adolescente ser obrigado a expressar sua opinião; é relevante, ou seja, as questões a respeito das quais os adolescentes expressam suas opiniões devem ter pertinência autêntica para suas vidas (28)(32).

Estudos apontam para a dificuldade que alguns adolescentes encontram para expressar suas preferências e vontades, tornando-se necessário um pouco de conhecimento de psicologia da adolescência para que a comunicação seja efetiva. Por meio de uma linguagem compreensível e didática, deve-se fornecer uma descrição da sua condição de saúde e das opções disponíveis de cuidado, bem como dos benefícios e encargos esperados de determinado tratamento (33)(34)(28).

A compreensão das informações pelo adolescente faz parte do conteúdo do direito à informação, de modo que o profissional de saúde precisa empregar esforços para que o adolescente entenda claramente os riscos materiais concernentes a determinado tratamento. A revelação das informações também promove a capacidade do adolescente para tomar decisões sobre cuidados em saúde, aumenta sua confiança nos profissionais envolvidos em seus tratamentos cuidados e incrementa a qualidade da terapêutica utilizada (34)(28).

A tomada de decisão acerca dos cuidados em saúde corresponde ao nível mais elevado de participação e denota o respeito das “capacidades evolutivas” dos adolescentes, previsto no art. 5º da CDC. A expressão aponta para os processos de

amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais crianças e adolescentes adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma (35).

O ECA garante como direito fundamental: o direito à vida e a saúde, e ainda assegura o direito à liberdade, o respeito e dignidade (1). Todavia, no que diz respeito à saúde do adolescente, o ECA articula seus direitos através de perspectiva mais consumerista, ou seja, do adolescente enquanto consumidor de serviços de saúde. Assim, faz-se necessário o recurso aos Direitos Humanos para suprir a omissão legislativa. Dentre os Direitos Humanos do adolescente que devem ser efetivados no âmbito dos cuidados em saúde, destacam-se os direitos à participação, o direito à informação e o direito ao respeito pela vida privada (32).

O direito ao respeito pela vida privada do adolescente, expressamente assegurado no art. 16º da CDC, quando aplicado aos cuidados em saúde, traduz-se, sinteticamente, no direito de consentir ou de recusar cuidados, em suma, no direito de ser verdadeiramente envolvido nas deliberações acerca do plano terapêutico (32).

A tomada de decisão acerca dos cuidados em saúde corresponde ao nível mais elevado de participação e denota o respeito das “capacidades evolutivas” dos adolescentes, previsto no art. 5º da CDC. A expressão aponta para os processos de amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais crianças e adolescentes adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma (28)(35).

No contexto dos cuidados em saúde, como mencionado anteriormente, a capacidade para tomar decisões em saúde pode ser perquirida através da utilização do MacCAT<sup>1</sup> e, a partir da sua aplicação, estudos indicaram que adolescentes

---

<sup>1</sup> A capacidade para tomar decisões é difícil de avaliar e está ligada à compreensão e maturidade, devendo ser encarada como um processo semelhante ao de outros aspectos do desenvolvimento. No contexto dos cuidados em saúde, a partir da aplicação do MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment – MacCAT-T, o teste mais difundido no mundo para a avaliação da capacidade mental, quatro habilidades têm sido exigidas como imprescindíveis: a) compreensão; b) raciocínio; c) apreciação d) comunicação da decisão (10). Assim, em síntese, o paciente precisa demonstrar que detém a capacidade para compreender as informações pertinentes à sua decisão, o que inclui a compreensão do problema médico, do tratamento proposto, das alternativas e da sua opção de recusar ou de se retirar do tratamento. Além disso, deve comprovar que consegue sopesar e apreciar as consequências razoavelmente previsíveis, demonstrando de forma inequívoca sua capacidade para deliberar sobre as escolhas de acordo com seus valores e objetivos pessoais, e, por fim, precisa comunicar a decisão tomada (verbalmente ou não verbalmente) com os cuidadores.

maiores de 12 anos já possuem as habilidades necessárias para tomar decisões médicas, sendo que, a partir dos 14, 15 anos, a capacidade de tomar decisões informadas é comparável a dos adultos (35).

Em consideração às capacidades evolutivas dos adolescentes, o Comitê sobre os Direitos da Criança assinala que o seu consentimento voluntário e informado deverá ser sempre obtido para qualquer tratamento ou procedimento médico independentemente da necessidade do consentimento dos pais ou responsáveis. Quanto maior for a compreensão do adolescente sobre o assunto, menos determinante será a opinião dos pais; assim, à medida que o adolescente demonstra sua capacidade sanitária para decidir sobre tratamentos de saúde em geral, os pais não podem impedir que sua decisão prevaleça, ou seja, eventual conflito entre a vontade do adolescente e de seus responsáveis há de ser resolvido primando-se pelo respeito da decisão do adolescente (35).

O direito do adolescente de exercer níveis cada vez mais crescentes de responsabilidades não anula as obrigações dos pais e do Estado, notadamente a obrigação de protegê-lo. O abandono gradual da proteção da família, somado à relativa inexperiência e falta de poder dos adolescentes, pode ocasionar violações aos seus direitos.

Por essa razão, o Comitê dispõe que a busca pelo equilíbrio entre o respeito pelo desenvolvimento das capacidades evolutivas dos adolescentes e os níveis adequados de proteção deve considerar uma série de fatores que influenciam a tomada de decisão, por exemplo, o nível de risco envolvido, a possibilidade de exploração, a compreensão do desenvolvimento do adolescente, a consideração das suas experiências individuais e o reconhecimento de que as habilidades de decisão diferem-se conforme o tipo de decisão a ser tomada (28)(35).

## 2.4 LESÃO MEDULAR

### 2.4.1 Definição

A lesão medular é o acometimento da medula espinhal, seja por trauma, patologia ou malformação congênita, que resulta no comprometimento da parte sensitiva e motora abaixo do local da lesão. A medula espinhal é parte do sistema

nervoso central responsável pela transmissão nervosa motora do cérebro a todos os órgãos e da transmissão sensitiva desses ao cérebro. Ela está situada no interior da coluna vertebral e é formada por tecido nervoso, o que lhe confere caráter específico de cicatrização (36).

Lesões na medula espinhal podem ser completas ou incompletas. Em uma lesão medular completa, como resultado de uma ruptura absoluta da medula, os sinais do cérebro não atingem abaixo do nível da lesão e assim, a região suprida abaixo desse nível perde a sensação e a função (37). Com uma lesão incompleta, na qual o cordão é parcialmente cortado ou compactado, há algum movimento e sensação abaixo do nível da lesão (Figura 1).

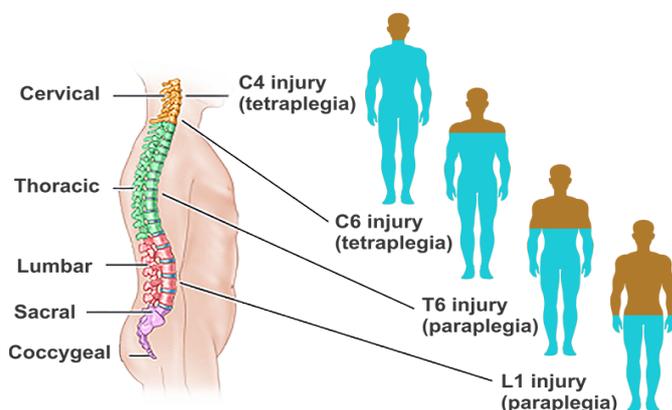


Figura 1: Níveis da lesão medular: tetraplegia e paraplegia  
Fonte: Neurogen Brain & Spine Institute, 2018.

As lesões na medula espinhal são devastadoras e estão entre os principais problemas de saúde pública: elas podem levar à disfunção dos sistemas motor e autonômico, além de incapacidades permanentes (38).

Os profissionais de saúde necessitam de conhecimentos específicos sobre a LM para que sejam implementados os cuidados com a pele, com as articulações, com a alimentação, ingestão hídrica, eliminações (suor, vesico-urinárias e intestinais), sistema respiratório, sistema circulatório, sexualidade, entre outros. De acordo com Martini, Schoeller, Forner e Nogueira (39)

além do enfrentamento das limitações geradas pela lesão medular, deve-se considerar a acessibilidade social e doméstica, as novas dinâmicas familiares, as redes de apoio existentes (e a falta dessas redes), as políticas públicas voltadas a esta parcela populacional (e as não existentes), os direitos de cidadania e de viver com qualidade (p.13)

As lesões da medula espinhal se dividem em duas categorias etiológicas: traumáticas e não traumáticas. As lesões traumáticas são decorrentes de fraturas, luxações ou ferimentos, causados por acidentes de trânsito, por projéteis de arma de fogo, armas brancas, quedas, acidentes de trabalho ou na prática de esportes. Entre as não traumáticas, as causas mais frequentes são os tumores, as infecções, as alterações vasculares e degenerativas e as malformações espinhais (39).

#### **2.4.2 Epidemiologia**

A prevalência da LM tem aumentado no mundo, seja devido às doenças crônico-degenerativas e o envelhecimento populacional, seja pelo aumento da violência urbana com os acidentes de trânsito, ferimentos por arma de fogo e mergulhos. Mesmo considerando que são poucos os estudos sobre o tema, estima-se que, nos Estados Unidos da América, a cada ano surjam 40 novos casos de pessoas com LM a cada um milhão de habitantes, sem contar os casos em que há falecimento (36).

No Brasil, desconhece-se estimativa sobre esta população especificamente, apesar de que o Censo Brasileiro de 2010 contou 7% da população brasileira com algum grau de deficiência motora (amputados, paraplégicos, tetraplégicos e hemiplégicos, dificuldade de locomoção), aproximando o número de 1.400.000 (um milhão e quatrocentos mil) brasileiros com este problema (37).

Considerando para o Brasil as mesmas estimativas dos Estados Unidos, de que a esperança de vida de pessoas com LM que sobrevivem à lesão no primeiro ano é de, pelo menos, 60 anos de idade e que a média de idade de ocorrência da LM é de 28,5 anos, temos uma estimativa de, no mínimo, 300.000 pessoas com LM no Brasil (36).

Venturini, Neves e Silva (40) relatam que são poucos os trabalhos publicados no Brasil a respeito da epidemiologia da LM, principalmente nas áreas de grande densidade populacional. Na maioria dos trabalhos, o número de pessoas tetraplégicas e paraplégicas por lesão da medula espinhal vem aumentando significativamente nas últimas décadas e, atualmente, estima-se que de 30 a 40 pessoas/milhão/ano sofrem esse tipo de lesão (39). Este aumento se deve,

principalmente, às lesões traumáticas (80%) provocadas por ferimentos com arma de fogo, acidentes automobilísticos, mergulhos e quedas.

Entre as causas não traumáticas (20%), destacam-se os tumores, condições infecciosas, vasculares ou degenerativas (36). Segundo a Rede Sarah de Hospitais, as causas mais relevantes são os acidentes de trânsito e a agressão por arma de fogo. Os pacientes acometidos, em sua maioria, são jovens, do sexo masculino, solteiros e residentes em áreas urbanas (38)(41).

A incidência de lesões graves na medula (trauma raquimedular) aumenta no verão. O alerta é da Sociedade Brasileira de Coluna (SBC), e nessa época os principais acidentes são os causados pelo mergulho em águas rasas. Entre as vítimas deste tipo de acidente, 90% são jovens, na faixa etária de 10 a 25 anos. Na totalidade, esses casos são graves e o resultado mais frequente é a tetraplegia, em que os pacientes perdem os movimentos do pescoço para baixo. Essa é a segunda principal causa das lesões medulares (42). A OMS reconhece os acidentes de carro como a nona causa de incapacidade. Segundo a OMS, até 2020, os acidentes de carro serão reconhecidos como a terceira causa de incapacidade após doenças cardíacas e depressão (43).

A maioria dos problemas mencionados acima afeta os jovens, e isso aumenta o estresse mental dos indivíduos e a pressão econômica na comunidade (45). Mais de 60% das lesões na medula atinge homens jovens de 15 a 35 anos, cuja idade é economicamente produtiva, em termos de ganhos monetários e cuja deficiência traria riscos econômicos para a sociedade, levando a um ônus financeiro significativo (46).

Os custos com a LM são altíssimos. Isso se deve ao alto grau de sequela neurológica e também psicológica em pacientes que ainda estão em idade profissional produtiva. O custo de um paciente tetraplégico, ao longo do resto de sua vida, pode chegar a meio milhão de dólares. Por outro lado, os lesados medulares adultos são em torno de 60% desempregados (46).

Epidemiologicamente, a LM em adultos e adolescentes são semelhantes. Segundo Amato et al (47), até os dez anos de idade existem diferenças anatômicas da coluna infantil que influem na incidência e nos tipos de traumatismo raquimedular, no entanto não influenciam no comportamento epidemiológico da doença.

### 2.4.3 Tratamento e Prognóstico

O adolescente que sofre LM é confrontado por grandes perdas, tanto motoras quanto sensitivas, decorrentes do incidente que o acometeu, comprometendo a forma de se locomover, a sensibilidade de partes do corpo, o funcionamento vesical e intestinal. O processo de recuperação é individual e depende do tipo da lesão, podendo gerar dependência parcial ou total para as atividades de vida diária, readaptando todo contexto pessoal, social, familiar e econômico (40).

Com um quadro sequelar, o indivíduo terá demandas específicas que poderão determinar um novo modo de vida: a modificação nos cuidados básicos da vida diária, mobilidade reduzida, necessidade de assistência especializada e recursos adicionais como fornecimento de medicações de uso contínuo, insumos básicos de higiene e de reeducação vesico intestinal, uso de auxílio locomoção sob medida, além de ambientes e atividades com acessibilidade para maximizar a sua participação social e fortalecer as suas competências para o desenvolvimento saudável (46)(47).

A busca pela cura da LM é uma realidade no meio das pessoas acometidas. Vários tratamentos ditos promissores se apresentam como forma de cura, mas até o momento não há comprovação científica da eficácia de qualquer tratamento que regenere lesões medulares (48). As pesquisas com células-tronco se apresentam como possibilidade de tratamento. As células-tronco embrionárias surgiram no início da década de 1980 nos Estados Unidos da América (EUA). No Brasil, as pesquisas tiveram início em 2001, permitindo apenas a utilização de células-tronco adultas e, somente a partir de 2005, com a aprovação pelo Congresso Nacional da Lei de Biossegurança, foi autorizado o emprego de células-tronco embrionárias oriundas de embriões humanos para fins de pesquisa (48).

Mesmo com resultados animadores, as pesquisas desenvolvidas até o momento não são aplicadas em larga escala em humanos, não integram o arsenal terapêutico comprovado clinicamente e são consideradas experimentais pela comunidade científica. Em suma, ainda não existem dados científicos publicados sobre a eficácia da utilização da terapia com células-tronco em pessoas que sofreram lesão na medula (49).

#### 2.4.4 Lesão Medular na Adolescência

Os estudos que analisam a LM na infância percebem que os aspectos psicológicos estão em menor incidência na infância em relação à adolescência e vida adulta (50)(51). Isso porque quanto mais precocemente ocorrido o traumatismo medular, menores são as referências prévias à lesão, ou seja, poderá significar menor impacto emocional para a criança, pela diminuída comparação em relação ao período anterior à lesão e melhor adaptação entre sua identidade com e sem deficiência (51). Entretanto, é esperado que a criança viva a experiência da deficiência de uma forma muito semelhante a crianças com deficiência congênita, de acordo com a precocidade dessa situação em sua vida e das circunstâncias contextuais (52).

A LM deve ser compreendida como diversa, de acordo com a etapa do ciclo de vida em que se instala. Segundo Nuernberg et al (53)

O advento da lesão medular deve ser pensado à luz do ciclo de vida humano, uma vez que, de acordo com a idade do sujeito e seus papéis, produzem-se diferentes modalidades de enfrentamento em face das aquisições esperadas para cada estágio no desenvolvimento e às condições necessárias à constituição ou manutenção da personalidade ( p 189).

Na adolescência, o impacto emocional da LM pode ser significativamente amplificado por esta etapa ser caracterizada pela constituição e/ou reelaboração de aspectos da personalidade, diferenciação do jovem de sua família de origem, identificação com pares, início das experiências amorosas e sexuais e construção da identidade profissional. Este momento do ciclo de vida representa, invariavelmente, um momento delicado, sobretudo quando o movimento natural do adolescente de buscar referenciais externos para constituição da personalidade é barrado pelas limitações ditadas pela deficiência e intenso amparo familiar (54).

O adolescente que passa pelo advento de uma LM não está isento dos conflitos da adolescência, e de igual modo sentem necessidade de obter seus grupos de identificação para discutir sobre a vida. Entretanto, não é raro encontrar atitudes de cunho discriminatório por parte da sociedade. Segundo Diniz e Santos (55) *“falar de deficiência é discutir igualdade, liberdade e justiça para as pessoas*

*deficientes vítimas de discriminação e opressão em sociedades pautadas pela ideologia da normalidade”* (p. 11).

Diniz (9) conceitua essas atitudes como resultado da cultura da normalidade, em que impedimentos corporais são alvo de opressão e discriminação. A desvantagem social que as pessoas com impedimentos corporais enfrentam é denunciada em razão de discursos e atitudes que privilegiam pessoas sem deficiência.

O capacitismo é uma das formas de atitudes discriminatórias. É um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer (56). Derivando da palavra inglesa *ableism*, o capacitismo é um neologismo que sugere um afastamento da capacidade pela deficiência. Diante da adequação dos corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional, pessoas com deficiência são discriminadas e tratadas como incapazes (56). Em outras palavras, trata-se da corponormatividade sustentada pela nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. As atitudes capacitistas estão presentes na sociedade, na família, nas escolas e igrejas, refletindo a falta de conscientização sobre a importância da inclusão e da acessibilidade (55).

A prática do capacitismo atinge a pessoa com deficiência de diferentes maneiras, como o acesso ao meio físico e a criação de barreiras para que exerçam atividades independentemente; e também como barreiras socioemocionais quando essas pessoas são tratadas como incapazes, dependentes, sem vontade ou voz própria para exprimir suas vontades. Tratar uma pessoa deficiente de forma infantilizada, incapaz de compreender o mundo, assexualizada, inferior ou que deva ser medicada e afastada do convívio comum dos demais cidadãos, são exemplos de capacitismo (56).

Rótulos e termos pejorativos como inválidos, incapaz, aleijado e muitos outros já foram e continuam sendo usados, ainda que em menor medida, para se referir a pessoas com deficiência. O fato é que esses termos são formas de manifestação do capacitismo, ou seja, da opressão e da discriminação praticada contra a pessoa com deficiência. No entanto, apesar de haver denominação adequada para referir a pessoa com deficiência, ela jamais deverá ser reduzida apenas à condição funcional

de seu corpo. A pessoa possui outras características que compõe sua identidade, sua autonomia, o que não é diferente dos demais (56).

O capacitismo nega a cidadania ao enfatizar a deficiência e não a pessoa humana. A fim de garantir o acesso à cidadania e à acessibilidade dos espaços e relações, as pessoas com deficiência são foco de políticas da ONU para assegurar a aplicação dos Direitos Humanos.

Outra questão importante a ser abordada nesta dissertação são as formas de discriminação e estigmatização que o adolescente com deficiência sofre, principalmente no ambiente escolar e familiar, a saber, o *bullying*. O *bullying* é um tipo de comportamento agressivo repetitivo e intencional, caracterizado pelo desequilíbrio de força ou de poder entre o agressor e a vítima (57). O termo de origem inglesa não possui tradução na língua portuguesa devido a grande dificuldade de encontrar um vocábulo que tivesse a mesma correspondência, o mesmo sentido. A palavra inglesa deriva de *bully* e na língua portuguesa faz referência a “valentão”, “brigão”, “mandão”. Trata-se de um problema mundial (57).

Os primeiros estudos sobre o *bullying* aconteceram na década de 1970 com o professor Dan Olweus sobre o comportamento escolar na prática das brincadeiras normais de crianças. Entretanto, as brincadeiras e provocações podem provocar sofrimentos capazes de acarretar importantes prejuízos para o desenvolvimento da vítima, como problemas escolares, queixas psicossomáticas, baixa autoestima e maior vulnerabilidade emocional (57). O *bullying* é uma forma de violência que ocorre com frequência nas escolas entre crianças e adolescentes.

O termo significa “tiranizar, oprimir, ameaçar ou amedrontar” e define o ato de intimidar os colegas, tratados como inferiores na escola. Embora esse termo seja relativamente recente, o fenômeno é antigo e a prática tem um grande poder de destruir a autoestima da vítima, pois esta precisa permanecer no ambiente escolar e enfrentar todos os dias as humilhações diante dos colegas, sendo que a agressão física ou moral repetitiva deixa sequelas psicológicas e a estigmatização da pessoa (58).

Pessoas com deficiência enfrentam diariamente preconceito e discriminação: eles têm empregos negados, eles vivem segregados em “unidades deficientes”, eles enfrentam transporte público inacessível. A educação especial é simplesmente segregada. Eles são excluídos da sociedade. Pessoas com deficiência nascem com

deficiência ou tornar-se inválidos involuntariamente. Claramente pessoas com as deficiências são uma minoria (13)(59).

Neste momento do ciclo de vida é de grande importância que o adolescente com LM tenha oportunidade de conhecer outros jovens com deficiências físicas, para que possa resignificar sua condição e identificar-se com seus semelhantes, compartilhando e tendo empatia por sentimentos, dúvidas e projetos de futuro. De igual modo, o Estado deve cumprir as leis de modo que promova as políticas públicas capazes de mitigar as desigualdades sociais, estando atento a essa parcela vulnerada da sociedade.

## 2.5 PROGRAMA DE REABILITAÇÃO

As consequências adversas geradas a partir das lesões medulares não surgem somente pela lesão propriamente dita, mas também pela falta de atendimento adequado, de uma reabilitação multiprofissional e individualizada, com o intuito de reintegrar e favorecer a autonomia do adolescente com LM.

Martini (60) define reabilitação como *“um trabalho com aspectos educacionais, sociais e terapêuticos em que uma pessoa que sofre algum tipo de deficiência procura restabelecer ou criar recursos para retomar as atividades de sua vida da melhor forma possível”* (p. 2269). Trata-se de um lento e contínuo trabalho que leva, passo a passo, ao melhor discernimento das próprias limitações e possibilidades (60).

A reabilitação busca auxiliar um indivíduo com deficiência a conquistar sua reintegração social restaurando seu funcionamento físico, mental, social e econômico. Sendo assim, a OMS (61) define reabilitação como *“um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente”* (p. 100).

Para que possam funcionar efetivamente, as ações devem abranger campos complementares além da saúde, como a educação, a formação, o emprego, a segurança social, o lazer, entre outros. Dessa forma, a reabilitação resulta na

melhora da funcionalidade do indivíduo, auxiliando-o a ter uma qualidade de vida digna, com integralidade e independência, algo a que todos têm direito.

Outrora as pessoas deficientes eram afastadas do convívio social. Hoje em dia esta situação vem se tornando cada vez menos frequente. Há um movimento, ainda incipiente, porém crescente, em relação à autonomia e participação social das pessoas com deficiência física (61). Sistemas de saúde, com uma concepção holística e abrangente, têm estabelecido em sua visão de trabalho conceitos elementares do cuidado centrado no paciente e na família.

Há exemplo desse tipo de abordagem, o método SARAH de neuroreabilitação possui evidências científicas que incorporam a família e o contexto de cada pessoa no processo de neurodesenvolvimento (62). Os princípios que norteiam este método são baseados na valorização do que existe/permanece e não o que foi perdido. A terapia de reabilitação não está restrita apenas ao ambiente hospitalar, e isso traz todo um diferencial tendo em vista que é necessário ter como objetivo que cada momento do paciente, ao longo do dia, possa ser organizado para estimular seu desenvolvimento (62).

Quando a elaboração dos programas de reabilitação é determinada pelas capacidades que permaneceram, permite o alcance de um objetivo funcional, independentemente da maneira como o indivíduo o faça. Dá-se a importância ao programa individualizado e personalizado, onde o paciente é o centro do cuidado. Trata-se, portanto, da subversão do conceito tradicional de reabilitação, em uma vertente de reabilitação ecológica<sup>2</sup> (62).

O desafio da equipe multiprofissional é trabalhar com pais, familiares e outras pessoas envolvidas no cotidiano do paciente para tornar possível que ele retorne à sua casa, viva no seio de sua família e de seus amigos, inserido em sua comunidade e no seu contexto de vida. Pessoas importantes na vida do paciente irão trabalhar em cooperação com a equipe técnica, auxiliando a integração do paciente na comunidade no momento em que ele deixa uma unidade hospitalar. De acordo com Braga e Campos da Paz (63), o método SARAH *“integra equipe multidisciplinar e família para que, juntos, encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos do neurodesenvolvimento da criança e do*

---

<sup>2</sup> Reabilitação ecológica: reabilitação realizada no próprio ambiente da pessoa, no seu contexto habitual.

*adolescente, tomando como base motivações, capacidades e interesses individuais dentro de seu contexto familiar e sociocultural” (p.1).*

No programa de reabilitação, o indivíduo possui desafios a alcançar, a tomada de decisão compartilhada é algo essencial na relação entre o paciente e a equipe. A mudança no estilo de vida e readaptações na maneira de realizar as atividades de vida diária implicam necessariamente na adesão do paciente à sua disponibilidade em mudar de conduta, pois caso não haja adesão do paciente, o programa de reabilitação não terá sentido, haja vista que se trata de uma abordagem personalizada.

Adolescentes a cada dia estão sendo inseridos no processo e na discussão de saúde-doença que o compromete, dentro do modelo centrado no paciente, na tomada de decisão compartilhada. A abordagem ao adolescente é voltada para o autocuidado e para a independência. Visa-se preservar o Direito à Privacidade (19), posto que se encontra em uma fase ainda de formação de sua personalidade e independência e, portanto, passa por mudanças físicas e de autoimagem.

O modelo de cuidado é centrado no paciente e o cuidador tem o papel de ser o apoiador enquanto responsável legal (62). Adolescentes com deficiência física em programa de reabilitação passam por um processo minucioso de avaliação com a equipe interdisciplinar. O esclarecimento do processo é essencial para que a tomada de decisão seja compartilhada com o maior interessado: o paciente (62). Questões físicas, motoras, cognitivas e de reeducação vesico-intestinal e autocuidado são colocadas como metas, assim como a educação, socialização, lazer e outras demandas próprias do adolescente, que nem sempre estão no rol de prioridades da equipe, mas está sim, nas prioridades do adolescente. Por isso a importância de ouvi-lo.

Para garantir melhores condições emocionais ao enfrentar a lesão medular, algumas variáveis fogem ao alcance da equipe. Entretanto, é possível um olhar atento, garantindo qualidade na assistência de saúde, resgate da família com papel ativo no processo de reabilitação e incentivo à rede de apoio social, isso tudo somado a condições ambientais favoráveis. Investir e resgatar esferas da vida que anteriormente à ocorrência da lesão circundavam a trajetória do paciente, pode ser a chave para reorganizar sua nova identidade. A rede de apoio é essencial na recuperação e no processo de reabilitação (64). É o alicerce para que o paciente tenha melhores condições de vida.

Mancussi (64) afirma que a partir de uma lesão irreversível, a vida do lesado medular sofre inúmeras mudanças que repercutem tanto na família, na sociedade, como na própria vida do lesado medular. É importante destacar que a família é um componente importante no processo de reabilitação. Os profissionais de saúde devem inserir a família no planejamento dos cuidados propostos e explicar a importância destes. Somente assim será possível alcançar o sucesso na recuperação. A família, no entanto, deve ser cuidada, pois há também desenvolvimento do processo de negação, adaptação, barganha, envolvendo uma grande necessidade de que a situação seja compreendida, ao ponto da família também adaptar-se à nova condição de vida do adolescente com LM (64).

A satisfação do adolescente e a melhor adesão às orientações são observadas quando esse é participante ativo nas suas decisões (16). A educação em saúde está inserida no contexto da equipe de reabilitação, proporcionando uma relação dialógico-reflexiva entre profissional e paciente, para que este busque refletir sobre sua situação de saúde-doença e perceba-se como sujeito de transformação de sua própria vida.

O processo de reabilitação é um desafio para a construção da autonomia diante das perdas e limitações impostas pelas sequelas neurológicas. A atenção integral é, ao mesmo tempo, individual e coletiva, evidenciando, assim, a necessidade de articulação entre paciente e a equipe multiprofissional, considerando o contexto histórico, social, político, familiar e ambiental em que se insere.

### **2.5.1 A Integralidade da Assistência na Reabilitação**

No Brasil, um dos pilares da atenção básica é o princípio da integralidade. A integralidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e está presente tanto nas discussões quanto nas práticas da área da saúde. Conceitualmente, a integralidade é concebida como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, nos diferentes níveis de complexidade do sistema. Suas origens remontam à própria história do Movimento de Reforma Sanitária brasileira que, durante as décadas de 1970 e 1980, abarcou diferentes movimentos de luta por melhores condições de vida, de trabalho na saúde e pela formulação de políticas específicas de atenção aos usuários (65).

A Constituição de 1988 mudou o acesso à saúde no Brasil ao prever, no artigo 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, e estabeleceu para os governos o dever de efetivar o direito à saúde por meio de políticas sociais e econômicas. O objetivo do sistema de saúde, a partir da Constituição, passa a ser não somente a recuperação da saúde, mas também a promoção e a proteção. A diretriz do SUS que mais confronta com o modelo biomédico hegemônico é a integralidade, que é bandeira de luta do sistema de saúde (66).

Entretanto, uma das dificuldades em alcançar a integralidade da atenção é a progressiva especialização do trabalho médico que tende a levar a uma fragmentação do processo de cuidado, já que cada especialista responsabiliza-se por uma parte do tratamento, compartimentalizando a pessoa. A grande autonomia do médico, bem como a sua preponderância sobre os demais profissionais, são fatores que vêm contribuindo de forma determinante para a fragilização do trabalho em equipe e, conseqüentemente, de qualquer trabalho multiprofissional cooperativo, solidário e integrado. Como resultado dessa fragmentação, tem-se a descontinuidade do processo de trabalho, com todos os prejuízos possíveis para a eficácia e a qualidade dos serviços de saúde (67)(68).

Na ótica da integralidade da assistência, volta-se para a sustentação das práticas de saúde tão necessárias no cotidiano do paciente, tendo em vista que o cuidar é uma das ferramentas do processo de trabalho que se dispõe para aplicação do conhecimento técnico-científico, imprescindível à assistência ao paciente e otimização das suas ações, levando em conta o ambiente físico, social e familiar, com vistas à prevenção da doença, à restauração da saúde e à redução da incapacidade (69).

## 2.6 AUTONOMIA

No intuito de realizar uma contextualização a respeito de autonomia, faz-se oportuno uma breve passagem pela autonomia tradicional, em seguida a conceituação e discussão da autonomia relacional conjugada com a autonomia como promoção em saúde como instrumentos de fomento a medidas de apoio à tomada de decisão pelo adolescente.

### 2.6.1 Autonomia Tradicional

O termo “autonomia” remonta à Antiguidade Grega, numa referência à noção de autolegislação, autogoverno, autodeterminação: “autonomos”, oriundo dos vocábulos “autos - eu” e “nomos – lei, regra, governo” (18). Essa ideia se aproximava mais de uma concepção de autonomia coletiva. Foi a partir do Iluminismo Renascentista que essa expressão passou a ter uma relação mais clara com o indivíduo e suas escolhas. Posteriormente a atribuição da autonomia ao indivíduo é apontada como derivação do pensamento religioso proposto pelos reformistas Lutero e Calvino (18).

No Iluminismo, o conceito da autonomia pessoal começou a ser delineado. Immanuel Kant definiu a autonomia dos agentes racionais, tendo em conta que a mesma deriva do fato de sermos criaturas com vontades racionais. Segundo o pensamento kantiano, autonomia pode ser compreendida como a habilidade para se autolegislar, constituindo, assim, a liberdade individual de realizar escolhas para si mesmo (70).

O outro pensamento moral advém de John Stuart Mill, para o qual a autonomia se encontra associada à ideia de maximização do bem-estar. A visão utilitarista de Mill confere o alicerce da ideia liberal contemporânea de que o poder do Estado ou da sociedade apenas pode ser exercido perante um indivíduo, contra a sua vontade, quando se objetivar prevenir um dano a outrem (18). Mill afirma que no que diz respeito ao seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano. Sendo assim, a autonomia é considerada como um elemento do bem-estar e a visão de autonomia, segundo Mill, pode ser considerada como raiz do entendimento acerca da autonomia e do princípio de respeito à autonomia. Em síntese, a autonomia na sua concepção tradicional se fundamenta nas preferências, desejos e escolhas do indivíduo, bem como na sua concepção de vida boa e nos modos de materializá-la, sem ingerência de outrem (18).

A partir do estudo do princípio do respeito à autonomia sob o prisma biomédico defendido por Beauchamp e Childress, é possível verificar a existência de posições antagônicas acerca do que seja autonomia e sua forma de exercício (68). Beauchamp e Childress consideram, então, que todo adulto é competente e capaz de ações autônomas na ausência de qualquer fator que gere incompetência ou incapacidade. Desse modo, pacientes idosos seriam considerados plenamente

autônomos se capazes de compreender, ainda que não de forma absoluta, a informação médica, de julgar o seu conteúdo, de decidir com a intencionalidade de produzir determinado resultado e de comunicar livremente seus desejos a seus cuidadores (70).

Sob esse ponto de vista, pode-se pontuar que os autores não dão peso suficiente ao fato de que cada paciente idoso é único, lida com a doença de forma diferente e apresenta graus diversos de compreensão, assim como sua capacidade de enfrentar as pressões externas difere em razão de suas particularidades pessoais. Desse modo, um paciente idoso não incapacitado pela doença pode ser incapaz de exercer sua autonomia por motivos que nada têm a ver com competência para decidir, como por exemplo, nos casos de relacionamentos abusivos, em um meio social repressivo ou em consequência de políticas institucionais inadequadas.

Na visão principialista, o sujeito autônomo seria alguém que, além da capacidade cognitiva plena, estaria imune a qualquer fator externo (70). Ao mencionarem que pessoas não autônomas são apenas aquelas que estão sob o poder coercitivo de outros, Beauchamp e Childress vislumbraram apenas a dominação física ou moral explícita de um ser por outro. Os teóricos não levaram em conta uma infinidade de elementos externos capazes de influenciar as decisões de pacientes que, ainda que esclarecidos e informados, encontram-se em situação de fragilidade e vulnerabilidade (70).

O modelo de autonomia tradicional sofreu duras críticas, principalmente por teóricos comunitaristas e feministas, devido a concepção excessivamente individualista nas ideias de autogoverno, autodeterminação e indivíduos racionais (18)(20). A crítica aponta que o conceito de autonomia tradicional negligencia aspectos concretos cruciais do desenvolvimento da autonomia, como os fatores sociais e os intersubjetivos (20).

Seguindo tal prisma, a autonomia tradicional que se invoca não seria passível de ocorrência prática, porquanto se revela impregnada de fatores externos e indissociáveis da condição humana (18). Passa-se, assim, à análise da autonomia relacional defendida pelos DHP como alternativa à autonomia tradicional biomédica antes tratada.

## 2.6.2 Autonomia Relacional

As críticas e questionamentos em relação ao conceito de autonomia tradicional acima relatado partiram das teorias feministas e comunitaristas ao pôr em xeque a ideia de “livre escolha” e questões referentes ao fato de que as escolhas pessoais são construídas e situadas (18). Estudos sobre as mulheres e sobre suas decisões nos cuidados em saúde mostraram o quanto as assimetrias de poder e fatores sociais opressivos estavam influenciando nessas relações e o quanto esse contexto modifica o conceito de autonomia tradicional (8)(18)(20).

Desse modo, buscou-se auxiliar pacientes na tomada de decisões, bem como a profissionais da saúde quanto à melhor compreensão dos limites dessa autonomia, contribuindo, assim, para uma melhor relação entre os envolvidos no processo terapêutico. As condições sociais vinculam as pessoas nas tomadas de decisões sobre suas próprias vidas, muitas vezes baseadas em exigências e restrições sociais e interpessoais (18).

Sendo assim, Albuquerque (18) traz o conceito da autonomia relacional partindo do pressuposto de que *“as pessoas são inter-relacionadas, interdependentes e interconectadas, no entanto sem desconsiderar a noção do individual (self), mas o compreendendo que a partir da sua constituição interativa por meio das relações intersubjetivas”* (p.14). Refere-se à concepção de autonomia que a vincula aos aspectos sociais da vida do indivíduo, ou seja, sua *“conexão integral com a política, economia, raça, sexo, cultura, experiências de vida, interações com outros e anseios pessoais”* (p.41).

Segundo Paranhos e Albuquerque (20), em uma abordagem relacional,

a autonomia emerge de dentro e em decorrência dos relacionamentos existentes, e as relações com os outros e com as instituições sociais suportam ou limitam a autonomia. Portanto, além do respeito ao direito do paciente de fazer escolhas informadas, o profissional da saúde deve atentar ainda para a construção pessoal da identidade para cada paciente. Se a autonomia é desenvolvida e realizada dentro de um contexto social, é necessário estabelecer as condições adequadas e que ofereçam suporte ao paciente, de modo que este possa participar das decisões, tirar dúvidas e ser ouvido, bem como responsabilizar-se por seus atos (p.42).

O modelo da autonomia relacional, segundo Albuquerque (18) se fundamenta no fato de que os seres humanos são relacionais e constroem suas identidades a partir do reconhecimento do outro. Sendo assim, as identidades são moldadas e os

interesses definidos mediante as conexões com os outros, o que permite o exercício da autodeterminação (18).

Albuquerque (18) destaca que a autonomia relacional leva em consideração as relações familiares, comunitárias e sociais, bem como as responsabilidades, redes de cuidado e interdependência a partir das quais os indivíduos desenvolvem seu senso de pertencimento e de identidade pessoal. Assim, a autonomia relacional assevera que os contextos e relações são cruciais para o exercício e desenvolvimento da autonomia. Segundo a autora, as pessoas não são realmente livres para viver suas vidas conforme escolhas individuais, na medida em que se está circunscrito a realidades, obrigações e relações. Desse modo, as escolhas autônomas derivam do compartilhamento de ideias, percepções e sentimentos.

Esclarecendo as duas concepções de autonomia, Herring (71) destaca que a autonomia tradicional está ancorada nos valores da independência e da autossuficiência, ao passo que o modelo da autonomia relacional se ancora nos valores da interdependência e da conexão, os quais refletem com muito mais precisão as atividades de vida diária das pessoas e seu cotidiano.

Um aspecto importante é que a autonomia relacional se enlaça com o princípio de responsabilidade dos pacientes, ou seja, em suas decisões pessoais o paciente há de refletir sobre o impacto de suas escolhas sobre os outros, com o senso de responsabilidade moral em relação a outros indivíduos com os quais se compartilham a vida e se tem por eles, em maior ou menor grau, senso de obrigação moral (16). Quanto a questões morais, o modelo da autonomia relacional é sensível às diversidades culturais, uma vez que as culturas podem se mostrar diferentes em vários aspectos, modificando também as concepções relacionadas a autonomia pessoal, bem como as concepções de relações intersubjetivas ou a visão que as culturas têm sobre contextos opressivos ou abusivos (18).

É notório que existem relações abusivas e opressivas que corroem a autoestima e a autoconfiança e outros fatores essenciais para que o indivíduo possa construir sua identidade. Esses fatores quando subtraídos da pessoa, podem mitigar sua autonomia pessoal. No contexto familiar, essas relações são traduzidas em abusos domésticos, crescentemente no mundo, principalmente no âmbito intrafamiliar (18).

Albuquerque (16) relata que a noção tradicional de autonomia concebe que o paciente pode tomar suas decisões sozinho, baseado em seus próprios interesses,

sem influências. No entanto, na realidade o que ocorre é que a tomada de decisão oriunda de sua interdependência com o meio relacional que o circunda, com a preocupação com seus familiares e amigos, bem como outros fatores de ordem social, econômica, cultural e religiosa que por sua vez o influenciam.

A aplicação da autonomia relacional pressupõe uma investigação acirrada acerca dos fatores sociais e estruturantes da tomada de decisão, as escolhas pessoais e de como esses fatores poderão ter uma repercussão negativa, como nos casos de opressão e abuso relacionados à tomada de decisão. Nesse sentido, Donnelly (72) aponta alguns aspectos críticos sobre a autonomia relacional, onde a pessoa influenciada por contextos opressivos ou abusivos está negando a concretude da sua autonomia, ressaltando o paternalismo e as atitudes superprotetoras (72).

Sendo assim, cabe refletir sobre a difícil tarefa acerca dos limites de aceitação da influência externa sobre a tomada de decisão do indivíduo. Na prática, a autonomia relacional pode promover a reflexão sobre os limites da autonomia pessoal ou ir além e preceituar maior espaço para a tomada de decisão em questões pessoais como as que dizem respeito ao tratamento de determinadas enfermidades.

Herring (73) sustenta que somos todos vulneráveis e nosso bem-estar depende das redes de proteção social. Em situação de doença, a vulnerabilidade se agrava, sobretudo em certos grupos, inclusive pessoas com deficiências, exigindo uma especial proteção aos vulneráveis por parte dos envolvidos nos cuidados, que devem estar atentos à interdependência que faz parte da natureza humana, bem como ao fato de que não somos detentores de interesses, direitos e responsabilidades que podem ser considerados de forma isolada (20).

Os debates éticos sobre autonomia devem ir além da noção tradicional de autonomia, iniciando uma abordagem a partir da noção de vulnerabilidade universal. Herring (71) argumenta que muitas pessoas tomam decisões com base em seus relacionamentos, mas não simples decisões sobre como conduzir a própria vida, e sim decisões que consideram as obrigações e responsabilidades que temos em relação ao outro e que, por impactar a vida alheia, devem ser tomadas em conjunto. Assim, segundo o autor, não se pode perder de vista a necessidade de reconhecimento de que nossa vulnerabilidade universal significa que precisamos uns dos outros (71).

Para incrementar os resultados positivos dos cuidados em saúde, Paranhos e Albuquerque (20) apontam que a adoção da autonomia relacional traz inúmeras vantagens para o processo terapêutico, quais sejam:

melhor entendimento e aplicação do princípio da autonomia pelos profissionais da saúde; maior compreensão das escolhas do paciente, levando-se em conta a complexa natureza do ser humano e as relações sociais que o envolvem; decisões compartilhadas e relações personalizadas entre pacientes e profissionais da saúde, que conferem maior eficácia ao tratamento; fortalecimento dos cuidados centrados no paciente, evitando-se o paternalismo (p.42).

Profissionais de saúde podem propiciar condutas que promovam a autonomia no paciente, com ações que estimulem sua participação no entendimento de autocuidado, gerenciando aspectos específicos de sua saúde, gerando confiança em relação aos profissionais, minimizando as barreiras de acesso e gerando oportunidades que dão suporte à sua saúde e ao bem-estar (20).

A adoção da autonomia relacional, dentro de um programa de reabilitação, possui objetivos intrínsecos, uma vez que não tem como intuito desconstituir a decisão do paciente como principal elemento de direcionamento da terapêutica; ao contrário, visa a apresentar uma alternativa à noção tradicional de autonomia no âmbito dos cuidados, mediante a ampliação do olhar sobre o indivíduo, uma vez que o tratamento é individualizado, e o paciente, situado em seu meio de forma concreta, estará mais capacitado para fazer suas escolhas (20).

O exercício da autonomia requer o reconhecimento da vulnerabilidade do ser humano, de sua interdependência e da necessidade de integração do elemento sócio relacional nos cuidados. Diante disso, em um contexto de ética biomédica, ganha força a proposta de uma autonomia relacional, tal como defendido pelos direitos humanos dos pacientes (20)(73).

Albuquerque (18) aponta que *“o modelo da autonomia relacional constitui um avanço na compreensão do processo de construção da identidade e de tomada de decisão individual na medida em que se aproxima da vida diária das pessoas e idealiza em menor grau a independência e a autossuficiência humana”* (p.20).

A autonomia relacional permite um olhar mais atento para situações opressivas, uma vez que permite maior entendimento de contextos social e cultural. Por outro lado, traz o problema do risco de se mitigar a autonomia pessoal com base no entendimento de que, determinados indivíduos que se encontram em contextos abusivos e opressivos, não tem direito de escolha e de condução das próprias vidas.

Com a premissa de dar um passo à frente, Donnelly desenvolve o modelo de autonomia como promoção, que sustenta que essa tem um valor intrínseco não apenas instrumental, na medida em que a autonomia consiste em um elemento do bem-estar humano, como advoga o modelo tradicional de Mill (18). Sendo assim, a autonomia como promoção impõe o comando no sentido da criação de oportunidades que propiciem sua existência e materialização e conduz a ideia de desenvolvimento de habilidades que estimulam o exercício da autonomia, bem como a adoção de medidas estatais e sociais que a fomentem.

A respeito da perspectiva de tomada de decisão, a autora refere que “o modelo da autonomia como promoção impõe que se entenda o processo de tomada de decisão como uma oportunidade para se incrementar a autonomia e as habilidades da pessoa para esse fim” (18, p.21). A autonomia como promoção dá um passo além da relacional, pois reconhece a importância das relações como forma de apoiar as decisões.

O modelo da autonomia como promoção não nega que esta se mantém sendo compreendida como autodeterminação, autogoverno e autocriação, o que não impede de agregar a esse entendimento todo o arcabouço e acúmulo reflexivo trazido pelo entendimento de que essa autonomia se constrói socialmente, emergindo das relações intersubjetivas e de variados contextos.

De acordo com Albuquerque (18), o modelo de autonomia como promoção é considerado como mais adequado ao referencial dos Direitos Humanos, porquanto “além de tomar em conta os contextos opressivos e abusivos, os quais comumente também podem caracterizar vulnerabilidades potenciais violações de direitos humanos” (18, p.23). Esse modelo também abarca a obrigação dos Estados de promover a autonomia das pessoas que são historicamente consideradas incapazes de conduzir suas próprias vidas, como crianças e adolescentes, pessoas com transtornos mentais e pessoas com transtornos intelectuais (18).

A falta de conhecimento dos DHP no meio dos profissionais de saúde, pode favorecer a violação desses direitos. Portanto, Paranhos e Albuquerque (20) chamam a atenção para a necessidade de formação dos profissionais de saúde acerca da natureza da autonomia relacional e de como respeitá-la. A necessidade do ouvir o paciente, bem como falar de maneira clara e compreensiva reflete na educação sobre o respeito à autonomia. O paciente e a família devem compreender

sua relação com o profissional da saúde, o funcionamento do sistema de saúde, o papel de sua responsabilidade e os limites de sua autoridade (74).

Promover a autonomia envolve o esclarecimento do paciente, visando entender sua posição face à doença a fim de ajustar suas expectativas e adaptar-se às limitações da enfermidade. Nesse sentido, sugere-se a instituição de políticas e práticas que ajudem o profissional da saúde a criar oportunidades de envolver os pacientes e seus familiares significativamente no processo de tratamento, de modo a apoiar o paciente no direcionamento de seus próprios cuidados, ou seja, políticas que estimulem o paciente ao autocuidado, dando-lhe oportunidade de fazer perguntas, participar do processo decisório, explorar melhor a doença, ter opções de tratamento, obter um termo de consentimento informado que lhe seja compreensível e ter a oportunidade de recusar eventual tratamento, sem contrangimentos ou retaliações.

Em relação aos profissionais e instituições, estes aprenderiam a ter mais flexibilidade e maior capacidade de se adaptar às necessidades específicas do paciente e de sua família (20).

### **2.6.3 Autonomia e Reabilitação**

Há diferenças entre os conceitos de independência e autonomia. A independência está relacionada principalmente à capacidade física, motora, psíquica, cognitiva de uma pessoa exercer uma atividade. Então, uma pessoa pode ser altamente dependente, porém ter autonomia preservada (como no caso dos pacientes tetraplégicos). Segundo Diniz (8, p.62) *“a sobrevalorização da independência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo”*.

Há pessoas com deficiência que não terão independência em certos aspectos, mesmo que as barreiras sejam eliminadas. No entanto, a interdependência é um conceito mais amplo: ninguém é independente e nem completamente dependente (8). Trata-se de um valor moral, que as feministas consideraram prioritário.

Sibley et al (75) concluem que a autonomia e a participação devem estar no centro de qualquer avaliação dos resultados da reabilitação. Esse pensamento corrobora o princípio da autonomia relacional, segundo os DHP.

O ser autônomo exerce o julgamento, que é a capacidade de escolher. Herring (71) propõe uma reflexão interessante sobre como podemos ser autônomos de forma plena se raramente temos conhecimento suficiente sobre os fatos, valores e compromissos atrelados a nossos próprios valores, e se não estamos imunes a pressões externas. Para o autor, isso não quer dizer que nossos desejos e vontades não devam ser respeitados, mas que devemos reconhecê-los como produtos de um processo complexo (71).

A autonomia consiste em viabilizar a autodeterminação da pessoa. Engloba não somente o envolvimento em situações de vida, mas também a aprendizagem, a aplicação do conhecimento, as tarefas e demandas gerais, a comunicação, a mobilidade e a participação. Consiste na liberdade de escolhas e de ação, porque está impregnada pela capacidade de controlar a própria vida, na possibilidade de ser independente. Por isso, é necessária a avaliação global da autonomia para abordar o impacto da condição de saúde dessa pessoa em sua autonomia.

A reabilitação é muito importante na população de adolescentes com LM, pois auxilia para que as limitações sejam amenizadas uma vez que estes indivíduos, após a lesão, enfrentam incapacidades para toda a vida, e por isso o programa de reabilitação deve abordar resultados a longo prazo.

Quando se fala sobre autonomia, não se fala apenas na parte física, na mobilidade ou na movimentação. Conforme Livneh e Martz (76), na avaliação da autonomia é necessário expor as questões subjetivas do ser autônomo que são: a esperança, o otimismo, a gratidão, tudo envolvendo a relação de reciprocidade, focando na reinserção social, laboral e na participação social. A autonomia está diretamente relacionada à participação social da pessoa e, isso sim, pode ser alimentado por questões relacionadas ao otimismo, esperança e gratidão (76).

Freire (77) discute autonomia como algo a ser conquistado, a ser construído a partir das decisões, das vivências e da própria liberdade, compreendendo a autonomia como um atributo humano essencial que ninguém adquire espontaneamente, ou seja, ela é uma conquista a ser realizada. Garrafa (78) aponta para o verdadeiro exercício da autonomia, o indivíduo como ator político, cuja ação pode manter ou transformar o *status quo* da inclusão social.

A capacidade de aprender sobre a necessidade de ser livre é um desafio para a saúde do paciente e para o profissional de saúde, porque geralmente o problema é avaliar o quanto o propósito daquele cuidado é relacionado ao propósito do profissional ou de outro valor. Então, a garantia do exercício da liberdade, respeitando as escolhas da pessoa, é um desafio quando se vincula autonomia a cuidados de saúde, objetivando o cuidado centrado no paciente.

As organizações e instituições de saúde ainda hoje tendem a focar no modelo biomédico de saúde. De acordo com Bampi, Guilhem e Alves (79):

os deficientes experimentam a deficiência como restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, da inabilidade da população em geral para utilizar a linguagem de sinais, da falta de material em braille ou das atitudes públicas hostis das pessoas que não têm lesões corporais visíveis ( p. 8).

Há desigualdades de poder no campo da deficiência que não serão resolvidas por ajustes arquitetônicos (12). Apenas princípios da ordem das obrigações morais, como o respeito aos Direitos Humanos, serão capazes de proteger a vulnerabilidade e a dependência experimentadas por muitos deficientes. Tom Shakespeare (12) reflete que o desafio é demonstrar a possibilidade de haver um projeto de justiça que considere o cuidado em situações de desigualdades.

No entanto, é necessário ultrapassar esse modelo (biomédico) e entender o modelo social com a essência do olhar. Quando começamos a entender o modelo social como algo importante para trabalho, começa-se a trabalhar diferente. A adoção do modelo social traz a compreensão de que políticas públicas direcionadas à deficiência não podem e não devem se concentrar apenas em aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Esse é um tema importante a ser discutido a fim de direcionar a temática para o âmbito da adolescência, o que veremos a seguir.

#### **2.6.4 Autonomia na Adolescência**

Na adolescência, a autonomia está intrinsecamente ligada às questões práticas de autodeterminação, da capacidade de decidir sobre ir e vir (mesmo que em situações limitadas), controle do próprio corpo, que vão desde cuidados pessoais até o exercício da sexualidade, a capacidade de tomar decisões, condições de estudar, de trabalhar, de namorar e usufruir do lazer.

De acordo com Eler e Albuquerque (32), o adolescente é reconhecido como protagonista dos seus cuidados, sendo dotado de direitos compatíveis com a sua vulnerabilidade acrescida e o dever ético-jurídico de protegê-lo. A ênfase é colocada na capacidade decisional do adolescente e não na idade cronológica como determinante ao exercício pessoal dos seus direitos humanos (32).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (1) no capítulo II, artigo 17º, sobre o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade prescreve: *“o direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais”* (1, art 17º).

Segundo Garanito e Zaher-Rutherford (80), as diretrizes internacionais recomendam que os adolescentes participem de discussões sobre sua doença, tratamento e tomada de decisão (80). O artigo 12º da CDC (81) sugere que a participação, como direito garantido do adolescente na tomada de decisão, deve ser um processo amigável, responsável, transparente e informativo, voluntário e relevante (81).

No entanto, o direito de exercer a autonomia está sujeito a limites, são restritos e em geral estão consagrados em lei. Isso significa que o direito só pode ser revogado em raras circunstâncias, cada uma das quais envolve a proteção da autonomia dos outros. Segundo Albuquerque (16), a liberdade de tomar decisões autênticas depende da capacidade que o indivíduo tem de fazê-lo e a capacidade de fato significa a faculdade de o indivíduo praticar pessoalmente os atos da vida civil.

Há uma série de casos em que a autonomia dos tomadores de decisão é aparentemente comprometida por sua condição e necessitam ser descritas com cuidado. Por exemplo, as crianças, por sua própria natureza, são incompetentes porque não conseguem pensar como adultos. Isso é certamente verdade em crianças muito pequenas, mas, na medida em que as crianças se desenvolvem, elas podem mostrar diferenças marcantes entre si (16). Conforme se desenvolvem, o grau de sua maturidade também se modifica, ao ponto de serem considerados plenamente competentes e capazes de decisões autônomas.

A evolução desta maturidade em tomar decisões, no âmbito infanto-juvenil, busca desenvolver os delineamentos do princípio da autonomia progressiva no exercício dos direitos de participação do adolescente nos cuidados que o envolvem. Por meio do respeito a tal princípio advoga-se que o adolescente tem

desenvolvimento cognitivo e moral suficiente para tomar decisões no âmbito médico clínico e que deve estar envolvido no processo de tomada de decisão acerca de procedimentos médicos (16)(35). O adolescente consegue entender a doença que ele possui e detém competências para fazer escolhas após analisar os riscos e os benefícios do procedimento que lhe é recomendado e, ainda, devido à maturidade moral do adolescente sua escolha pode vir a ser pouco influenciada por pais ou médicos (82).

Questões importantes, muito debatidas no âmbito dos DHP são: o paternalismo, a vulnerabilidade e a autonomia do adolescente. Se por um lado prima-se pela proteção do grupo de vulneráveis, por outro, se levanta algumas questões sobre a produção de estigmas por parte do etiquetamento de pessoas taxadas de vulneráveis, retirando-lhe suas vontades e escolhas, substituindo suas decisões, no pressuposto de estar praticando a beneficência.

Adolescentes com deficiência comumente tem sua autonomia negada simplesmente pelo fato de serem deficientes, o que as tornam vulneráveis segundo a visão equivocada e estigmatizante dos demais. O paternalismo está embutido nessas ações desmedidas. Albuquerque (18) conclui que *“o reconhecimento de que determinada pessoa apresenta vulnerabilidade acrescida não deve acarretar o uso de meios paternalistas de proteção, ao revés, a proteção há que promover a autonomia pessoal e permitir que a pessoa possa definir seus planos de vida”* (p 43).

Nesse sentido, pode-se dizer que a prática em saúde envolve ações de responsabilidade e compromisso com o outro. Trata-se da vida e, portanto, de um bem de grande importância. A atenção integral deve estar presente nesta atuação para que o adolescente que se coloca sob os cuidados de um profissional de saúde sinta-se uma pessoa que necessita de ajuda, e não um objeto em condição de inferioridade, submissão ou vulnerabilidade. Ou seja: o sistema de saúde deve estar preparado para ouvir o adolescente, inserido em seu contexto social e, a partir daí, atender às suas demandas e necessidades.

## 2.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A proposta de avaliar a percepção do adolescente quanto à sua autonomia vem da experiência da pesquisadora como enfermeira em reabilitação, uma vez que existem diversas nuances relacionadas à questão: a visão da paciente, que por

vezes é diferente dos cuidadores familiares, que tende a ser distinta dos profissionais de saúde. Percebe-se que há dilemas durante o processo de reabilitação em que a expectativa quanto a “andar”, na maioria das vezes, é dificultado pelas limitações geradas pelo acometimento medular sofrido. O programa de reabilitação engloba o retorno da participação dos jovens em atividades de vida diária, escolares e de trabalho.

Entender melhor os conflitos morais e as inquietações que permeiam a relação entre o adolescente, os pais e/ou responsáveis legais e a equipe de reabilitação, em um contexto de construção da autonomia, justifica a relevância do estudo.

Destaca-se ainda a escassez de pesquisas sobre o tema em todo o território nacional. Pouco se fala sobre o paciente com LM, principalmente o adolescente, e pouco é abordado sobre sua autonomia.

### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo foi analisar, à luz dos DHP, a percepção de adolescentes com LM, acompanhados em um programa de reabilitação, sobre seu processo de autonomia e acesso à saúde, tendo como pressuposto o princípio da autonomia relacional.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos adolescentes com LM vinculados ao programa de reabilitação de um hospital especializado participante do estudo.
2. Identificar a percepção do adolescente quanto às suas limitações físicas e a aquisição de novas competências e autonomia a partir das orientações do programa de reabilitação.
3. Discutir a relação entre os princípios bioéticos, presentes no referencial dos DHP, e a construção da autonomia dos adolescentes com LM participantes do estudo, com ênfase na autonomia relacional.

## 4. MÉTODO

Essa seção descreve o método utilizado no estudo e foi dividida nas seguintes partes: delineamento metodológico; local do estudo; participantes da pesquisa: recrutamento, critérios de inclusão e exclusão; instrumentos; processo de coleta de dados; análise de dados e aspectos éticos.

### 4.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de estudo descritivo, com delineamento qualitativo. Tal método se justifica por ser consoante com os objetivos propostos. O instrumento de pesquisa (entrevista) preconiza o encontro presencial com o participante e uma conversa privativa com o mesmo. Tal diálogo é estimulado pelo pesquisador sobre tópicos-guia previamente elencados, porém sem a necessidade de se ater a eles.

### 4.2 LOCAL DO ESTUDO

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a abril de 2020 na Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação, Unidade Brasília-DF. A Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação conta, atualmente, com nove unidades no país: Brasília (duas unidades: Centro e Lago Norte), São Luís, Salvador, Belo Horizonte, Fortaleza, Macapá, Belém e Rio de Janeiro. Todas as unidades da Rede SARAHA caracterizam-se por uma cuidadosa integração de sua concepção arquitetônica aos princípios de organização do trabalho e aos diferentes programas de reabilitação, definidos conforme os indicadores epidemiológicos da região em que cada unidade está inserida.

Essa integração resulta, por exemplo, nos amplos espaços dos hospitais da Rede SARAHA, com seus solários e jardins, na humanização do ambiente hospitalar e nas enfermarias coletivas, com o sistema de assistência progressiva e o melhor aproveitamento dos recursos disponíveis. As unidades estão interligadas por tecnologias de comunicação à distância. Os prontuários eletrônicos registram o

cotidiano de cada pessoa em tratamento. É possível acessar os prontuários de qualquer unidade, permitindo interconsultas e compartilhamento de informações. A equipe é formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar e que avaliam as condições clínicas individuais do paciente, percebem o sujeito em sua integralidade e não como um somatório de campos de conhecimento desconectados.

A organização do serviço do Sarah Brasília é realizada por meio de programas: ortopedia e reabilitação infantil, ortopedia e reabilitação adulto, oncologia (tratamento para tumores ósseos e do sistema nervoso), neurorreabilitação cerebral, neurorreabilitação medular e 1º estágio (unidade de alto risco) (<http://www.SARAH.br/a-rede-SARAH/nossasunidades/unidade-brasilia/>. Acessado em 20/03/2020).

#### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA: RECRUTAMENTO, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão adotados foram: a) idade entre 12 a 18 anos; b) com diagnóstico de LM (traumática ou não traumática); c) que já tivessem frequentado o programa de reabilitação no Hospital SARAH há, pelo menos, seis meses. Os critérios de exclusão estabelecidos foram: a) pacientes com outras comorbidades associadas, como exemplo, traumatismo cranioencefálico, lesão cerebral, déficit cognitivo moderado a grave; b) pacientes que tivessem iniciado programa de reabilitação há menos de 6 meses.

Após uma busca realizada junto ao Setor de Controle de Qualidade da instituição, unidade Brasília-DF, estimou-se o universo de 23 pacientes adolescentes, em condição de recrutamento potencial. A população-alvo deste estudo foi constituída, portanto, por adolescentes de 12 a 18 anos com diagnóstico primário de lesão medular, acompanhados no programa de reabilitação há, pelo menos, seis meses, no período de janeiro de 2015 a janeiro de 2020.

A amostra inicial previa, assim, 23 possíveis candidatos para a entrevista, que atendiam aos critérios de inclusão. Dentre esses, quatro pacientes tiveram suas consultas ou internações canceladas ou adiadas devido à pandemia pela COVID-19,

o que levou a instituição a reprogramar as consultas eletivas. Outros cinco pacientes recusaram participar da pesquisa, sendo que quatro pacientes não tiveram nenhum atendimento agendado na Instituição no período destinado à coleta de dados e, quando feito o contato telefônico convidando-os a participar, os mesmos se recusaram pela dificuldade de comparecer à instituição apenas para a pesquisa, sem atendimento profissional agendado e por estar em período de isolamento social.

Um paciente recusou participar do estudo por falta de interesse, mesmo estando internado e tendo o consentimento do responsável. Deste modo, a amostra final foi composta por 14 pacientes, conforme caracterização do Quadro 1.

Quadro 1: Caracterização dos adolescentes da pesquisa

Adolescente	Sexo	Idade	Causa da lesão	Nível da lesão	Escolaridade	Procedência
1	M	18	Queda de altura	Paraplegia	Ensino superior	Brasília DF
2	M	16	Acidente AA	Paraplegia	1 ano do EM	Brasília DF
3	M	17	Mielite transversa	Paraplegia	2 ano do EM	Ariquemes RO
4	F	14	Mielite transversa	Paraplegia	8 ano do EF	Brasília DF
5	M	16	Mergulho em águas rasas	Tetraplegia	2 ano do EM	Monte Carmelo MG
6	F	16	Acidente AA	Paraplegia	2 ano do EM	Santa Rosa do Sul SC
7	F	13	Mielite transversa	Paraparesia	8 ano do EF	Pimenta Bueno RO
8	F	16	Síndrome de cauda equina	Paraparesia	2 ano do EM	Costa Rica MS
9	F	12	Acidente AA	Paraplegia	6 ano do EF	Pontes de Lacerda MT
10	M	12	Acidente AA	Paraplegia	6 ano do EF	Campo Verde MS
11	M	18	Acidente por arma de fogo	Paraplegia	9 ano do EF	Araguaína TO
12	M	15	Acidente por arma de fogo	Paraplegia	7 ano do EF	Formosa GO
13	F	16	Acidente AA	Paraplegia	2 ano EM	Sinop MT
14	F	12	Tumor intramedular	Paraplegia	7 ano do EF	Valparaíso GO

Em suma, participaram do estudo 14 adolescentes, dos sexos masculino e feminino, vinculados ao programa de reabilitação na Rede SARA-Brasília. Os pacientes recrutados foram informados sobre o teor da pesquisa e, após explanação acerca dos objetivos, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como o Termo de Assentimento, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

#### 4.4 INSTRUMENTO

O roteiro semiestruturado utilizado para a entrevista foi desenvolvido especificamente para essa pesquisa (Apêndice 1), dividido em três sessões. A primeira parte do instrumento abordou as questões sociodemográficas, visando a caracterização dos participantes, com itens sobre escolaridade, composição e renda familiar. A segunda sessão visou os cuidados com a saúde: cuidados com a bexiga e intestino neurogênicos e com a pele (ocorrência de lesão por pressão), questões sobre uso de medicações e a aquisição dos insumos necessários para a manutenção da saúde e sobre benefícios sociais recebidos pela família. O instrumento abarcou informações obtidas no prontuário eletrônico do hospital, principalmente referente aos dados sociodemográficos e cuidados de saúde. A terceira parte incluiu 13 questões abertas, que foram divididas em quatro temas. O primeiro tema abordou a rotina do paciente e sua relação familiar. O segundo focou no significado da LM para o adolescente e no que interferia em sua rotina. O terceiro tema focalizou a percepção do paciente sobre o programa de reabilitação e o quarto tema pesquisou sua percepção sobre autonomia. É importante frisar que essa ordem das perguntas foi fruto de alteração após o pré-teste realizado com um dos pacientes, a fim de proporcionar acolhimento e confiança do participante, deixando-o mais à vontade antes de entrar nos temas referentes a lesão medular e sobre a autonomia propriamente dita.

#### 4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Após a seleção dos pacientes candidatos para a pesquisa, foi realizado o contato telefônico a fim de explicar sobre o estudo e verificar o interesse pela participação. Tão logo a sinalização do paciente e do responsável fosse positiva, a entrevista era marcada. O processo de coleta de dados sempre esteve associado a algum atendimento que o paciente teria na Instituição SARAH Centro e a coleta de dados aconteceu tanto antes, quanto após os atendimentos. Esses atendimentos foram exames de imagens, atendimentos integrados em equipe multidisciplinar, confecção de órteses ou consultas médicas. No caso de sete pacientes, a coleta de dados aconteceu durante internação. Para os pacientes que estavam internados no

hospital, a entrevista foi feita pessoalmente e combinado o melhor momento para realizá-la de acordo com a dinâmica da internação do paciente. Houve dois pacientes em que a entrevista foi realizada no domicílio, a pedido da família, dada a impossibilidade de o paciente comparecer ao hospital, por questões de logística.

O local da entrevista foi sempre em espaço privativo: independente de ter ocorrido na enfermaria ou na casa, o paciente era levado para local reservado. No momento inicial da entrevista, os termos de consentimento e de assentimento eram lidos e esclarecidas as dúvidas, tanto para o paciente quanto para o responsável legal. Era fornecida cópia assinada, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Em seguida, o responsável se retirava do local, ficando apenas o paciente e a entrevistadora (pesquisadora), procedendo, assim, à entrevista.

O registro da entrevista com cada participante foi feito com um celular para gravação de áudio. Por meio dessa estratégia foi garantido que os arquivos digitais captados teriam qualidade suficiente para a análise das falas. O tempo médio das entrevistas variou de 25 a 35 minutos (entre o tempo da leitura dos termos e a finalização das perguntas).

#### 4.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados da primeira parte do instrumento (sociodemográficos) obtidos por meio desta investigação foram transcritos pela pesquisadora, codificados e inseridos em uma planilha Excel, versão Microsoft Office 2007. A seguir, foram processados no *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 21.0 com vistas à realização de análises estatísticas de cunho descritivo (medidas de frequência e de tendência central) e de cunho exploratório dos dados.

Na análise dos dados qualitativos utilizou-se o software IRAMUTEQ, versão 0.7 Apcha (2014) como ferramenta de processamento de dados. Esse *software* possibilita a associação de segmentos de texto considerados relevantes, o agrupamento das palavras estatisticamente significativas, a sugestão de categorias e temas relevantes e análise qualitativa dos dados. O *software* possibilita os seguintes tipos de análises: estatísticas textuais clássicas, classificação hierárquica descendente, análises de similitudes, nuvem de palavras e pesquisa de especificidades de grupos (83).

O software não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los; ou seja, após sua utilização deve-se realizar a interpretação dos dados sob a responsabilidade do pesquisador. Dessa forma, para a análise das classes de palavras geradas pelo software IRAMUTEQ, utilizou-se a Análise do Conteúdo de Bardin, modalidade categoria temática (84).

Segundo Bardin (84), a análise de conteúdo consiste em “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não) (84).

A análise de conteúdo ocorreu em três fases: (1) a pré-análise, (2) exploração do material e (3) tratamento dos resultados. A primeira fase, a pré-análise, pode ser identificada como uma fase de organização. Nela estabelece-se um esquema de trabalho que deve ser preciso, com procedimentos bem definidos, embora flexíveis.

Normalmente, envolve a leitura “flutuante”, ou seja, um primeiro contato com os documentos que serão submetidos à análise, a escolha deles, a formulação das hipóteses e objetivos, a elaboração dos indicadores que orientarão a interpretação e a preparação formal do material (84). Na segunda fase, ou fase de exploração do material, são escolhidas as unidades de codificação, adotando-se procedimentos de codificação. A terceira fase do processo de análise do conteúdo é denominada tratamento dos resultados - a inferência e interpretação. Aqui, a pesquisadora procura torná-los significativos e válidos. Esta interpretação deverá ir além do conteúdo manifesto dos documentos, pois, interessa à pesquisadora o conteúdo latente, o sentido que se encontra por trás do imediatamente apreendido (84).

#### 4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto proposto nesta dissertação foi submetido, por meio da Plataforma Brasil, ao Comitê de Ética em Pesquisa do referido hospital (Parecer n. 3.832.378), instituição proponente “Associação das Pioneiras Sociais-DF/Rede SARA”, aprovado em 11/02/2020 (Anexo 1). Os adolescentes e os responsáveis legais assinaram o termo de consentimento e assentimento de acordo com o preconizado

pela Resolução CNS nº 466/2012 ( Apêndices 2 e 3). O estudo foi conduzido conforme a Resolução CNS nº 466/2012 e suas complementares, tendo como base a bioética e o intuito de realizar uma pesquisa que pudesse salvaguardar e proteger o participante da pesquisa.

## 5. RESULTADOS

Segundo os objetivos definidos para o estudo os resultados foram apresentados em três seções. Na primeira seção foram elencados os dados do perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes adolescentes com diagnóstico de lesão medular. A segunda seção apresenta os dados das entrevistas avaliados por meio do *software* Iramuteq, para codificação e classificação das falas. A terceira seção apresenta os dados qualitativos por meio da análise de conteúdo segundo Bardin (84).

### 5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES

A amostra foi composta por 50% de participantes do sexo feminino (n=7) e 50% do sexo masculino (n=7), entre 12 a 18 anos, com média de idade igual a 15 anos. Em relação à naturalidade dos participantes, 29% eram do Distrito Federal (n=5), 14% do Mato Grosso (n=2), 14% do Mato Grosso do Sul (n=2) (Tabela 1).

Tabela 1. Dados sociodemográficos do adolescente com lesão medular, Hospital Sarah Brasília, DF, 2020.

Aspectos avaliados	Frequência	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	7	50%
Masculino	7	50%
<b>Naturalidade (UF)</b>		
DF	4	29%
MS	2	14%
MT	2	14%
RO	2	14%
GO	1	7%
MG	1	7%
SC	1	7%
TO	1	7%
<b>Tipo de lesão</b>		
Paraplegia	10	71%
Paraparesia	3	21%
Tetraplegia	1	7%

<b>Causa da lesão</b>		
Acidente automobilístico	5	36%
Mielite	3	21%
Acidente por arma de fogo	2	14%
Mergulho em águas rasas	1	7%
Queda de altura	1	7%
Síndrome de cauda equina	1	7%
Tumor Intramedular	1	7%
<b>Escolaridade</b>		
6º ano Ensino Fundamental	2	14%
7º ano Ensino Fundamental	2	14%
8º ano Ensino Fundamental	2	14%
9º ano Ensino Fundamental	1	7%
1º ano Ensino Médio	1	7%
2º ano Ensino Médio	5	36%
Ensino superior	1	7%
<b>Quantidade de repetições</b>		
0	7	50%
1	6	43%
4	1	7%

Fonte Pesquisa da autora, 2020

Quanto ao tipo de lesão, houve a prevalência da paraplegia em 71% dos casos (n=10), seguido da paraparesia (n=3; 21%) e a tetraplegia (n=1; 7%). As causas das lesões medulares tiveram como predominância as por acidente automobilístico (n=5; 36%), seguidas por mielite (n=3; 21%) e os acidentes por armas de fogo (n=2; 14%), o que corrobora a literatura pesquisada que mostra as lesões traumáticas, em especial por acidentes automobilísticos, como as mais prevalentes e, nas lesões não traumáticas, as mielites.

Em relação à escolaridade, cinco adolescentes estavam no 2º ano do ensino médio (n=5), oito adolescentes no ensino fundamental (n=8). Apenas um participante referiu estar cursando ensino superior (n=1). Quanto à repetência escolar, 43% da amostra (n=6) referiu ter perdido o ano pelo menos uma vez e um dos participantes (7%) repetiu quatro vezes a mesma série (o 4º ano, que foi exatamente no ano em que ele sofreu a lesão).

Tabela 2: Dados referentes à família, informados pelos adolescentes, Hospital Sarah Brasília, 2020.

<b>Dados da Família</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
<b>Familiar responsável</b>		
Mãe	9	64%
Pai	4	29%
Avós	1	7%
<b>Escolaridade do responsável</b>		
Fundamental	3	21%
Médio	8	57%
Superior	3	21%
<b>Recebe benefício do governo</b>		
não recebe	3	21%
não sabe responder	1	7%
sim, recebe benefício	10	71%
<b>Tipo de benefício</b>		
Benefício de prestação continuada	1	7%
Benefício de prestação continuada, Jovem aprendiz	1	7%
Benefício de prestação continuada, Escola adaptada	1	7%
Benefício de prestação continuada, Tratamento fora de domicílio	3	21%
Passê livre, Escola adaptada	2	14%
Tratamento fora de domicílio	2	14%

Fonte: pesquisa da autora, 2020.

A aquisição de benefícios sociais provenientes do governo foi um dos aspectos pesquisados. Nesse aspecto, 71% (n=10) dos pacientes responderam receber benefícios do governo, 21% (n=3) relataram não receber nenhum benefício e 7% (n=1) referiu não saber a respeito. Os benefícios mais citados foram benefício de prestação continuada (BPC), tratamento fora de domicílio (TFD), escola adaptada, passe livre e programa jovem aprendiz (Tabela 2).

Em relação ao familiar cuidador ou responsável legal do paciente, foi observado que para 64% (n=9) deles o principal cuidador era a mãe. No entanto, 29% (n=4) era o pai (n=4) e para 7% (n=1) os avós. A escolaridade dos cuidadores variou entre: 57% (n=8) tinham o ensino médio, 21% (n=3) tinham ensino superior e 21% (n=3) o ensino fundamental (Tabela 2).

A renda familiar informada variou de R\$10.000,00 a máxima a R\$748,00 a mínima, conforme relato dos pacientes. A quantidade média de pessoas que residiam na mesma casa era de 4 pessoas, sendo o máximo de 7 pessoas (n=7) (Tabela 3).

Tabela 3: Estatística descritiva sobre a média de idade dos adolescentes com LM, a renda familiar e as pessoas residentes na mesma casa. Hospital Sarah Brasília, DF, 2020.

	Idade dos pacientes	Renda familiar (reais)	Pessoas na residência
Média	16	4324	4
Mínimo	12	742	3
Máximo	18	10000	7
Desvio-padrão	3	4104	1

Fonte: pesquisa da autora, 2020.

Para uma melhor caracterização dos participantes quanto aos seus cuidados em saúde foram realizados questionamentos sobre uso de medicações, realização de cateterismo vesical e ocorrência de lesão por pressão. Em relação à utilização de medicamentos, 86% (n=12) dos pacientes usavam os de uso contínuo, sendo que 36% (n=5) deles receberam essa medicação do governo e 50% (n=7) não receberam a medicação do governo. Foi observado que dois adolescentes não faziam uso de nenhuma medicação (Tabela 4).

Tabela 4: Dados sobre cuidados e saúde dos pacientes, Hospital SARAH Brasília, 2020.

Cuidados e saúde dos pacientes	Frequência	%
<b>Uso de medicação</b>		
Não	2	14%
Sim	12	86%
<b>Recebe medicação do governo</b>		
Não	7	50%
Sim	5	36%
não sabe	2	14%
<b>Faz cateterismo</b>		
Não	3	21%
Sim	11	79%
<b>Consegue material para cateterismo vesical</b>		
Sim	11	79%
Não	3	21%
<b>De que forma realiza cateterismo vesical</b>		
Autocateterismo	8	57%
avó faz	1	7%
mãe faz	2	14%
não precisa fazer	3	21%
<b>O que dificulta a realização do cateterismo</b>		
fazer deitado	1	7%
limitação física	1	7%

Nada	7	50%
não consigo fazer sozinho	1	7%
não faz	3	21%
resistência no canal uretral	1	7%
<b>Teve lesão por pressão</b>		
Não	9	64%
Sim	5	36%
<b>Em quais locais do corpo</b>		
Isquiática	1	7%
Sacra	2	14%
sacra e cabeça	1	7%
sacra e calcanhar	1	7%
Não teve	9	64%

Fonte: pesquisa da autora, 2020

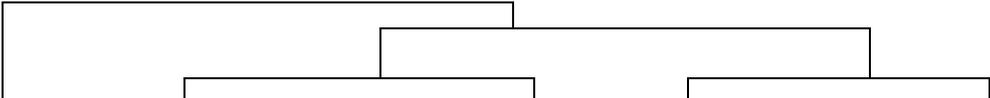
Quanto ao cateterismo vesical intermitente, tratamento preconizado para bexiga neurogênica, 79% (n=11) dos pacientes realizavam esse procedimento e 21% (n=3) responderam que não o realizavam. Todos os pacientes que realizavam o cateterismo referiram que estão recebendo do governo o material utilizado para o procedimento 79% (n=11), demonstrando que nesse quesito o Estado tem sido efetivo para essa população (Tabela 4).

Nessa amostragem, dos 11 pacientes que realizavam o cateterismo, 57% (n=8) dos pacientes referiram que o autocateterismo era o fator que facilitava a realização do procedimento. Quando questionados sobre o que dificultava a realização do cateterismo, 21% (n=3) responderam que não faziam o autocateterismo devido a questões como limitações físicas e dificuldades devido à resistência no canal uretral, sendo essas as limitações e dificuldades para realizar o autocateterismo (Tabela 4).

Sobre a ocorrência de lesão por pressão (LPP), 36% (n=5) dos participantes referiram ter apresentado LPP e 64% (n=9) responderam que nunca tiveram esse tipo de lesão. Dos pacientes que tiveram LPP, cinco deles apresentaram uma única vez e os locais mais acometidos foram região sacra, isquiática, cabeça e calcanhar. Importante destacar que as lesões por pressão observadas nos pacientes foram adquiridas antes do programa de reabilitação (Tabela 4).

## 5.2 CLASSIFICAÇÃO DO CORPUS TEXTUAL

O processamento do corpus textual realizado pelo *software* Iramuteq reconheceu cinco classes distintas. A Figura 2 representa o dendograma contendo as cinco classes, a conexão entre elas, de acordo com os temas abordados e seus respectivos léxicos considerados de maior relevância. Apresenta ainda a nomeação das classes identificadas.



Classe 05	Classe 02	Classe 01	Classe 04	Classe 03
Escola Rotina Acordo Organizar Tarde Dormir Sair Assistir Quarto Final Noite Café Almoço Tomar Chegar Amigo Semana Manhã Celular Casa Jantar Tv	Autonomia Sozinho Programa Pensar Querer Futuro Escolha Roupa Exercer Decidir Reabilitação Morar Vestir Questão Contar Ainda Coisa Cabeça Tudo Passar Depender Banho	Faltar Sarah Acompanhamento Suprir Bastante Aprender Conseguir Ajuda Aqui Atendimento Porque Ajudar Precisar Presente Evoluir Tratamento Aceitar Jeito Necessidade Andar Cirurgia Decisão	Falar Problema Ver Assim Pessoa Momento Não Pegar Dizer Sempre Acessível Nascer Melhorar Jeans Calça Bullying Conversar Deus Bexiga Médico Até Né	Família Gente Tranquilo Irmão Principalmente Mãe Melhor Normal Bem Tirar Avó Mês Descobrir Brincar Acostumar Pai Começo Tio Parar Gostar Familiar Quando
16,7 %	21,8%	20,9%	23,9%	16,7%
Rotina do adolescente com lesão medular	Autonomia do adolescente com lesão medular	Programa de reabilitação do adolescente com lesão medular	Sentimentos e vivências do adolescente com lesão medular	As relações familiares do adolescente com lesão medular

Figura 2 – Classificação hierárquica descendente - Resultado fornecido pelo software IRAMUTEQ, evidenciando cinco classes e a distribuição das porcentagens dentro do corpus

A partir da leitura dos fragmentos de texto contidos neste dendograma, juntamente com uma retrospectiva do material bruto das entrevistas e com o uso da

análise temática do conteúdo, foi reconstruído o sentido atribuído pelo adolescente. Sendo assim, cada uma das classes que emergiram, agrupando sentidos e significados semelhantes, representam o contexto de vida dos adolescentes com lesão medular, incluindo as configurações atuais e as relações estabelecidas na sociedade. A análise Classificação Hierárquica Descendente (CHD) também gerou planos de distribuições de palavras nos quais se torna mais clara a visualização das observações feitas.

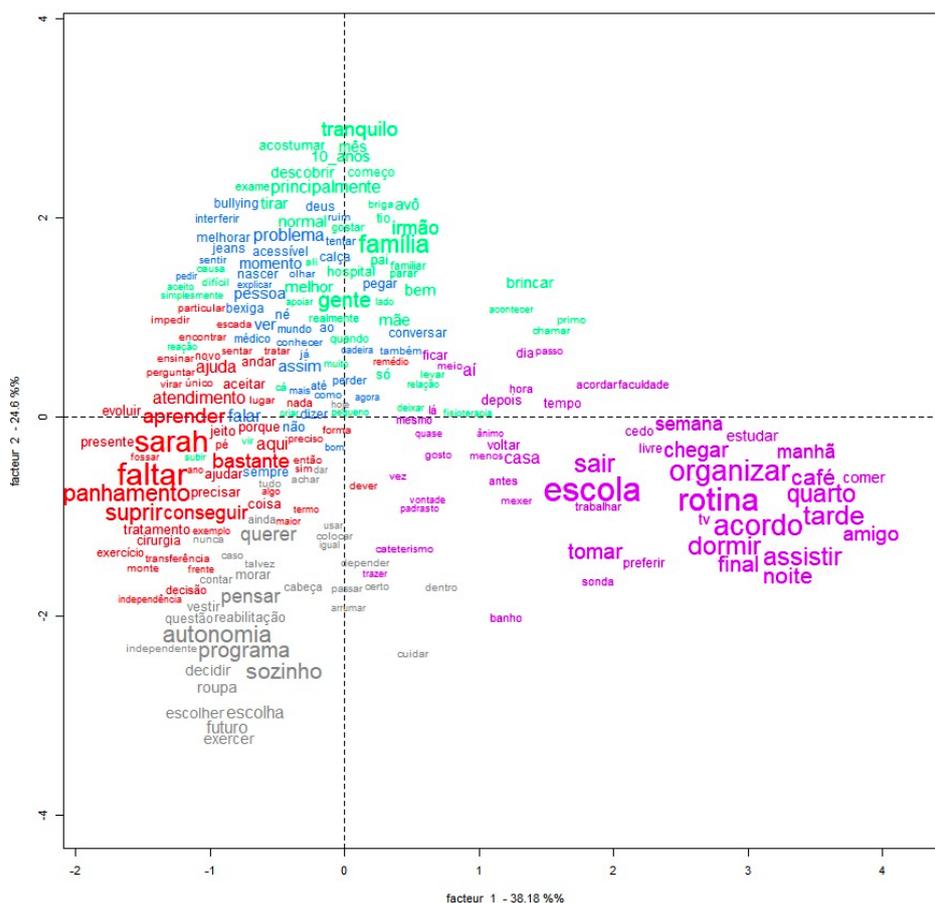


Figura 3 – Nuvem de Palavras – Distribuição de variáveis

A Figura 3 mostra a distribuição das palavras representadas na cor que o programa elencou para cada classe. Seu posicionamento no plano seguiu a probabilidade nos termos pertencerem à classe indicada. Desta forma, se observa que apenas as classes 1, 2, 3 e 4 se destacam como bem próximas das outras e a classe 5 se distancia, mostrando ser a mais distinta entre as classes. Isso nos mostra que quando o adolescente com lesão medular passa por um programa de reabilitação, os cuidados e orientações passam a fazer parte de sua rotina,

aproximando sua realidade à de outros adolescentes sem lesão medular, ou seja, o adolescente adquire uma rotina que para ele se torna normal, distanciando da sua condição de estar com deficiência.

### 5.3 AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO

A classe 1 aborda o “*programa de reabilitação do adolescente com lesão medular*”, ou seja, os adolescentes haviam participado previamente do programa de reabilitação no referido hospital e já traziam retorno em relação ao que vivenciaram durante e após as intervenções efetuadas.

A classe 2 evidencia a “*autonomia do adolescente com lesão medular*”, explorando a percepção do adolescente e como ele compreende a construção da sua própria autonomia a partir do programa de reabilitação, bem como sua participação na tomada de decisão quanto à intervenção/tratamento realizado.

A classe 3 trata das “*relações familiares do adolescente com lesão medular*”, ou seja, como o adolescente se vê ou se percebe no seio das relações familiares e no ciclo de amizade mais próximo.

A classe 4 focaliza “*sentimentos e vivências do adolescente com lesão medular*”, em outras palavras, as dificuldades e as cargas emocionais de parte do adolescente no enfrentamento dos desafios trazidos pela lesão medular e como este lida com esses sentimentos.

A classe 5 evidencia a “*rotina do adolescente com lesão medular*”, a partir de dois aspectos: como essa rotina se dá no dia-a-dia do adolescente e de que forma ele participou da organização dessa rotina.

#### 5.3.1 Classe 1 - Programa de Reabilitação do Adolescente com Lesão Medular

Essa categoria correspondente à Classe 1 e apresenta em seu agrupamento de palavras uma frequência igual a 20,9%, que evidencia o programa de reabilitação vivenciado pelo paciente adolescente. As unidades textuais com maior representatividade dentro da classe são: Sarah, acompanhamento, suprir, aprender, conseguir, ajuda, atendimento, tratamento, necessidade, andar, exercício, decisão.

Seu conteúdo traz a percepção do adolescente quanto ao programa de reabilitação, suas expectativas e buscas do cuidado de saúde, bem como suas conclusões a respeito do aprendizado dentro deste contexto.

A maioria dos participantes apresentou uma percepção positiva quanto ao programa de reabilitação, identificando que suas necessidades foram atendidas e que houve aquisição de conhecimentos adequados para o autocuidado diante das adaptações necessárias à nova condição estabelecida pela lesão medular. E ainda, houve destaque para a segurança oferecida pelas informações e conhecimentos necessários quanto ao diagnóstico e prognóstico.

Me ajudou bastante, a entender que eu não sou o único a estar nessa situação(...) e por me ajudar, porque eu basicamente não sabia nada em cadeira de rodas (A3C1)

Sim, a gente aprendeu muitas coisas com os enfermeiros, muitas coisas. Eu fiquei lá, não sabia de nada, eles ajudaram muito (...) então agora eu agradeço a todos eles (...) eu não tenho nada que reclamar, porque eles me ajudaram bastante. Se não fosse aqui, eu pararia de andar sem saber nem o que eu tinha (A14C1)

Porque dá pra aprender mais, quais os remédios, quais dores, e remédios faz isso ou aquilo, quais exercícios são bons, quais não são, então isso ajuda bastante na autonomia (A14C1)

Outro ponto foi o programa de reabilitação promovendo a independência e autonomia dentro de uma nova perspectiva de fazer as coisas que se fazia antes, mas de um novo modo. No acometimento da lesão medular, a pessoa enfrenta dificuldades relativas à locomoção, perda de controle esfinteriano e perda de sensibilidade nas áreas abaixo da lesão, sendo necessário aprender cuidados específicos como uso de cadeira de rodas, cateterismo vesical para esvaziamento da bexiga, cuidados com o intestino e com a pele. Essas orientações são fornecidas durante o programa de reabilitação.

Eles me ensinaram tudo que eu sei, tudo o que eu sei, eu vi e aprendi a fazer as coisas no estado que eu estou agora (A2C1)

O programa de reabilitação ajudou a ter essa autonomia, porque sempre estiveram muito presentes, ensinando, aconselhando, mostrando novas formas. Então os aprendizados que eu tive como transferência,

autocuidado, tudo foi aprendido com a reabilitação aqui no Sarah (...) aprendi a me virar, tudo com acompanhamento aqui. Faltar? não usaria esse termo de faltar alguma coisa, porque a gente sempre precisa suprir alguma coisa, sempre vai ter alguma coisa a mais (A7C1)

Ter uma independência maior, de aprender mais, de evoluir como ser humano, porque aqui a gente não está simplesmente fazendo exames ou aprendendo mais, a gente tá em convívio com diversas pessoas, diversos seres humanos e aí a gente evolui, tanto mentalmente, quanto fisicamente (A7C1)

No entanto, alguns participantes também pontuaram algumas fragilidades na assistência. Um adolescente sugeriu que houvesse mais atenção em relação às orientações quanto aos benefícios e direitos das pessoas com deficiência, visto que ele só tinha tido acesso a algumas informações por intermédio de outros pacientes e não da equipe de reabilitação. Outra participante apontou que o programa de reabilitação era incompleto pelo fato de que gostaria de mais investimento e estímulo para ficar de pé e de uma orientação na piscina ou atividade aquática, o que não ocorreu. Isso trouxe a essa pessoa um sentimento de insatisfação.

Eu fiquei lá em 2018 para fazer reabilitação, mas faltou tipo, fazer natação, alguma coisa que possa me estimular, me ajudar a ficar em pé, a ter função na perna, a voltar a andar (A4C1)

Eu fiquei sabendo de alguns benefícios com outras pessoas. Na minha opinião, gostaria que os profissionais passassem mais ideias sobre benefícios. Eu não sabia daquele Fremec, que é sobre descontos de passagens viagens, e outras coisas que têm de benefícios para pacientes (A2C1)

Diante das falas dos adolescentes observa-se a importância dada ao programa de reabilitação, no sentido de que houve um aproveitamento das orientações e informações suprimindo as necessidades que o paciente apresentava nesse momento de mudanças. Ademais ressaltaram a importância da rede de apoio, como pessoas com o mesmo problema e a família que é o suporte emocional do adolescente.

O atendimento do Sarah trouxe sim, coisas boas, comparado ao que eu estava, o Sarah foi que me deu mais alegria, porque pelo menos eu tô disposto a sair da cama. Agora posso ir a algum lugar (A9C1)

Gostei muito do acompanhamento no Sarah. Fiquei quase três meses internada, aprendi muita coisa. Aprendi a nadar porque a professora me ensinou, também as outras coisas que eu não sabia, tipo artesanato (A11C1)

Eu aprendi a fazer tudo novamente (...) suprir todas as necessidades? acho que quanto a suprir sim(...) na minha questão pessoal por exemplo quando está faltando algum tipo de remédio ou qualquer coisa que eu precisar é só eu falar com alguém(...) muitas vezes para ir em lugares, eu não ia sozinho (A3C1)

Eu aprendi muita coisa, a fazer o cateterismo, dieta, alimentação saudável, fazer exercícios, ajudou num monte de coisas(...) supriu minhas necessidades (A4C1)

O atendimento aqui no Sarah ajudou muito, porque assim que eu tive o acidente eu não conseguia fazer nada, tudo era pedindo. Hoje em dia eu faço quase tudo, não preciso da ajuda de quase ninguém(...) a única ajuda que eu preciso mesmo é pra subir escadas, o resto tudo eu faço só. Acho que o atendimento foi completo porque eles tratam todo mundo super bem (A1C1)

O programa de reabilitação é um processo educativo e assistencial que prima pela tomada de decisão compartilhada no desenvolvimento das capacidades remanescentes, prevenção do agravamento de incapacidades e de complicações. A tomada de decisão é compartilhada porque envolve o paciente, o cuidador familiar e o profissional de saúde especialista em reabilitação.

### **5.3.2 Classe 2 - Autonomia do Adolescente com Lesão Medular**

Essa categoria correspondente à classe 2 e apresenta em seu agrupamento de palavras uma frequência de 21,8% que evidencia o quanto o adolescente conhece esse conceito, a forma como percebe o exercício da autonomia e o quanto ele se sente autônomo em seu cotidiano. As unidades contextuais com maior representatividade dentro da classe são: autonomia, sozinho, pensar, querer, futuro, escolha, decidir, morar, tudo, independente, depender.

Os participantes apresentaram, inicialmente, dificuldade de compreensão do conceito de autonomia, sendo necessário explicar resumidamente um conceito básico, no qual o termo “autonomia” é oriundo dos vocábulos “autos - eu” e “nomos - lei”, indicando a noção de autolegislação, autogoverno, autodeterminação. Dessa

forma, após a explicação do conceito, no contexto da entrevista identificou-se que os adolescentes associaram a autonomia à independência em seus variados graus, conforme os exemplos de relatos a seguir.

Autonomia é tipo ser independente, para que não possa sempre depender da minha mãe. Tem que ser tipo sozinha, igual pra eu ir para a escola, eu vou sozinha, faço meu cateterismo, coloco fralda, coloco minha roupa, meu tênis (...) quando eu vou pra escola, eu ajudo a locomover a cadeira (...) acho que tendo a maturidade nas coisas, saber fazer as escolhas certas e não as erradas (A4C2)

Agora eu reabilitei, hoje eu posso tomar minhas próprias decisões, eu mesmo ir, eu mesmo fazer, também de socializar mais né, eu não conseguia nem sair na calçada (A9C2)

Eu exerço autonomia tipo no banho, trocar sozinha e fazer as coisas sozinha (...) tem algumas coisas que eu decido (A6C2)

Então assim, autonomia eu diria que é independência, você ter a sua própria autonomia (A7C2)

Eu não fazia nada, só ficava na cadeira, não tinha movimento de quase nada. Aí, o Sarah me ajudou a recuperar alguns que eu tinha perdido (...) eles me ensinaram a passar para cama (...) antes quem me levava pra cama era meu primo. Meu primo, ele já é um adulto, ele me colocava na cama. O Sarah me ajudou e hoje em dia eu passo sozinho (A10C2)

Um adolescente referiu não ter autonomia por entender que a mãe era quem o governava. Outro fato é a não autonomia devido a depender totalmente da ajuda de terceiros.

Não sei muito bem o que é autonomia... Eu acho que não, porque quem governa minha vida é minha mãe (A1C2)

O fato de ter que depender de alguém para fazer o cateterismo e não poder andar, acho que é o que mais me afeta (...) o que atrapalhou muito no início porque você quer ser livre, ter que depender de outra pessoa isso é muito ruim (A7C2)

Aprender a se cuidar, ter o domínio de situações constrangedoras, como o controle esfinteriano a fim de não perder fezes ou urina na roupa trouxe sensação de domínio da situação, compreendida como autonomia. A reeducação vesico intestinal trouxe ao adolescente uma melhor qualidade de vida pelo fato de ter uma

possibilidade de se manter continente, dentro da sua condição de deficiência. Com isso, o adolescente pode ter uma vida saudável e melhor inserção social, no seu “novo normal”, aproximando-se da rotina que ele tinha antes da lesão.

O Sarah foi o ponto principal para a minha facilidade no dia a dia. Me ensinaram a fazer o cateterismo, que em lugar nenhum ouvi falar disso(...) me ensinam a viver com mais liberdade sem agoniar e é muito bom! (...) eu estava com um saquinho e uma sonda (jontex) que ficava pendurado aqui (...) eu ficava pensando “nossa vou ter que ficar usando isso” (...) aí eles me contaram sobre o cateterismo aí eu pensei “Caraca! Perfeito!” (A2C2)

Relatos que valorizaram a participação em decisões relacionadas ao tratamento, bem como a tomada de decisão compartilhada, contribuiu para a construção do conceito de autonomia para o adolescente. O adolescente citou a autonomia como algo que ele estava conquistando, mesmo que fosse pequena, como decisões sobre o que comer, o que vestir, sobre a hora de dormir. Mesmo nas pequenas atividades de vida diária, o adolescente com LM reconhece que quando ele mesmo exerce essa atividade sozinho ou quando ele toma a decisão sobre aquele assunto, ele está exercendo sua autonomia. A importância nos pais estimularem a participação do adolescente na tomada de decisão se reflete nas falas, quando é valorizada sua opinião sobre determinado assunto.

Decisões, acho que todas elas eu tive que decidir porque sempre participei das decisões (...) autônomo é ser uma pessoa autônoma, tipo independente (...) eu só andava sozinho dentro de casa. Fora de casa eu sempre era levado por alguém. Nos meus deslocamentos eu tenho mais autonomia hoje (A3C2)

Eu dou minha opinião digo o que eu quero (...) algumas situações faço escolhas, como de ir para a escola, para escolher roupas, escolher o que eu vou comprar, passar para o carro, me vestir só, tomar banho só, me arrumar só, tudo eu faço só (...) acho que eu já conseguiria morar sozinho (A1C2)

Autonomia eu diria que é independência. Você ter a sua própria autonomia. Então acho que esse é o significado de autonomia: poder depender de si mesmo não do próximo (...) no banho, em sair sozinha, em ir pra escola, em se alimentar (...) emocionalmente também né (...) tem que ter uma autonomia, não só nas questões físicas, mas nas escolhas no que eu quero (A7C2)

Autonomia é mais nas minhas decisões de escolaridade, tipo o que eu quero fazer e o que eu não quero, o que eu quero vestir (A8C2)

Foi aqui que em um mês eu consegui fazer tudo o que eu não fazia, passar pra cadeira, me vestir, poder sair, hoje eu faço tudo (...) eu participo de decisões a respeito do meu tratamento. Hoje me deram um papel que estava escrito o que poderia ocorrer na cirurgia, o que poderia piorar e foi citado os termos e tudo e eu coloquei lá que sim. Eu tive a opção de decidir se iria fazer ou não (A9C2)

Eu que tomo as decisões, eu quero ir num lugar eu vou, se eu quero fazer uma coisa, eu faço (...) na maioria das coisas eu exerço autonomia (...) agora que eu reabilitei, eu posso tomar minhas próprias decisões, eu mesmo ir, eu mesmo fazer, questão também de socializar mais (...) eu não conseguia nem sair na calçada (A9C2)

Arrumar pra ir pra escola e tudo, acho que tomo algumas decisões sozinhas, depende das coisas, depende do que for, tipo “quer sorvete? Sim!” (...) eu acho que exerço autonomia em algumas coisas, quando eu visto uma roupa ou quando eu vou a algum lugar (A12C2)

Muitas vezes meu pai me pergunta “se você quiser fazer, você faz. Se você não quiser fazer, não faz” (A10C2)

A falta de acessibilidade impede ou dificulta o adolescente com deficiência de exercer seu direito de ir e vir, conforme citado pelos adolescentes, assim como a falta de local adequado e banheiros adaptados. Um adolescente respondeu que a falta de ônibus adaptado estava impedindo sua autonomia, visto que era a única coisa que ele não conseguia: subir no ônibus sem adaptação. Ou seja, o adolescente deixa de fazer algo não porque ele não quer ou não pode fazer, mas porque as condições ambientais não o permitem. Não é a LM que interfere exatamente na vida desse adolescente, mas sim os empecilhos ou barreiras que ele encontra em seu caminho.

A lesão medular não interfere na minha vida social (...) claro que não consigo fazer tudo, por exemplo não consigo andar de ônibus, porque não tem a adaptação no ônibus (A12C2)

Quando você precisa fazer alguma coisa, se não tem um lugar acessível, você não faz. Você depende que a outra pessoa tenha bom senso de saber que aquilo tem que ser acessível (A7C2)

A questão de que nunca vai ser tão fácil quanto é dentro do hospital, porque dentro do hospital de reabilitação, tem basicamente tudo certinho para não ter empecilho algum (A3C2)

Não é fácil não, na vida social a questão do horário, porque dependendo do lugar, eu não posso fazer xixi, então eu tenho que voltar cedo (A13C2)

Ter que depender de outra pessoa, isso é muito ruim! não poder andar, atrapalha quando você precisa fazer alguma coisa, e se não tem um lugar acessível você não faz (A7C2)

Os adolescentes entrevistados citaram três situações onde não conseguiram exercer sua autonomia: por causa da sua idade, por causa de limitações físicas, por não ter seus desejos atendidos. Em todas essas situações, a falta de autonomia do adolescente foi vista como algo negativo, que gerou sentimentos de impotência e desvalorização.

Acho que não exerço autonomia porque como sou de menor. Então minha mãe não me deixa fazer um monte de coisas. Quem comanda minhas coisas é minha mãe (A13C2)

O que mais me afeta é não conseguir fazer as coisas sozinho, ter independência (...) algumas coisas eu exerço autonomia, em algumas decisões porque outras são meus pais que tomam as decisões por mim (A5C2)

Teve algo desagradável quando eu fiz a cirurgia de escoliose eles queriam que eu fosse no vaso e aí eu não queria (...) por conta da morfina eu acabei ressecando o intestino e aí eles acabaram colocando aquele soro (Clister Glicerinado) em mim e eu não queria. Foi chato... falei várias vezes que não queria, mas não me escutaram (...) eu falei pra ela que eu queria fazer uma tatuagem... aí ela falou que só depois dos 18 anos. Eu queria furar a orelha também na parte de cima (...) ela falou que não (A13C2)

Adolescentes entendem a autonomia como uma forma de planejar o futuro, de vislumbrar a vida com outro olhar, voltado para a realização profissional e pessoal.

Sobre o meu futuro eu penso muito sobre a profissão que eu quero ter. Isso é uma escolha que vai ser para sempre, não vai ser só um ano, dois anos, vai ser pra sempre (...) já pensei em ter várias profissões, em ser policial, ser advogada, ser veterinária ou psicóloga (A4C2)

Só 12 anos, então ainda tem muita coisa pela frente (...) enquanto isso pra mim essas coisas que eu escolho, já está bom, no que eu já posso eu já estou fazendo (...) acho que o conhecimento traz autonomia (A14C2)

No futuro eu penso em fazer artes plásticas e fazer grafite e viajar pelo mundo espalhando as minhas artes (...) enquanto isso estou só criando artes (A14C2)

Minha mãe falou que quando eu completar 18 anos, o meu pagamento vai para o meu nome (...) meu sonho nunca foi daqueles jovens rebeldes, que quer sair de casa, não quer morar com a mãe. Meu sonho é morar com a

minha mãe e dar para ela tudo o que ela sempre mereceu (...) então eu quero dar tudo de bom e melhor para ela (A8C2)

Eu estou pensando para o meu futuro em ser psicóloga, mas eu ainda não sei, estou indecisa porque às vezes eu entendo e eu gosto de ouvir as outras pessoas e eu vejo assim que é uma coisa que eu quero ser (...) Eu quero morar sozinha, porque eu acho que seria bom, poderia fazer o que eu quisesse... hoje eu não posso (A13C2)

Questão de morar sozinho, fazer tudo sozinho, passar um pano na casa, poder fazer sua comida (...) eu entendo isso como autonomia (...) eu tenho muita vontade de morar sozinho, para me dar uma certa liberdade de fazer as coisas sozinho (A2C2)

A LM pode afetar drasticamente a autonomia individual e a reabilitação é muito importante para esta população de jovens, pois auxilia para que as limitações sejam amenizadas. Como estes indivíduos, após a lesão, enfrentam incapacidades nas suas atividades de vida diária para toda a vida, o programa de reabilitação deve abordar resultados a longo prazo, maximizar a participação e a autonomia destes indivíduos. Como bem disse uma das adolescentes, ao se falar sobre autonomia, não se pode pensar somente na parte física, mas também na área subjetiva que o termo ser autônomo reúne: as emoções e seus desejos futuros.

### **5.3.3 Classe 3 - As Relações Familiares do Adolescente com Lesão Medular**

Essa categoria correspondente à classe 3 e apresenta em seu agrupamento de palavras uma frequência de 16,7%, que evidencia as relações familiares do adolescente com LM no que diz respeito ao relacionamento do adolescente com a família, parentes próximos e amigos que estão no seu contexto de vida. As unidades contextuais com maior representatividade dentro da classe são: família, gente, irmão, principalmente, mãe, normal, avó, descobrir, brincar, pai, familiar.

Observa-se que a presença da mãe como principal responsável é visível nos relatos dos participantes durante o acompanhamento e processo de reabilitação. Outras pessoas também se mostraram nesse contexto, como o pai, avós, madrasta e padrasto.

Os meus familiares me ajudam, quando minha mãe precisa trabalhar, vem ficar comigo, me ajudar. Hoje em dia eu acho normal. Mas no começo, eu

estranhava, porque não queria ser assim, depois eu fui me acostumando (A1C3)

Meu pai paga minha faculdade, me ajuda com tudo, eu tenho um bom apoio. Minha mãe busca as coisas no posto de saúde para mim. Meus pais são separados (A2C3)

A relação com minha família é normal, as pessoas mais próximas são minha família e meus parentes (...) me sinto apoiado por eles principalmente minha mãe e minha tia, a irmã da minha mãe (A12C3)

Quando o hospital marca, a minha mãe já fala os dias, porque tem dias que não dá pra eu vir (...) a minha mãe tenta me ajudar bastante, meus irmãos também, como eu tenho dificuldade de andar (A14C3)

(...) a minha família, a minha mãe, tenta me ajudar bastante, meus irmãos também (...) se algum dos meus irmão me chamar pra brincar aí sentada no chão ou ler alguma coisa, é mais sentada. Pra eles é como se eu fosse normal (A14C3)

Alguns adolescentes trouxeram frustrações relacionadas à incompreensão da família diante do diagnóstico e prognóstico da doença, levando a cobranças excessivas e críticas. A falta de conhecimento pode gerar expectativas infundadas, comportamentos preconceituosos, discriminação. Também são citadas as relações de conflito no cotidiano familiar, mas que parecem não ter gerado problemas maiores, uma vez que foram sanados dentro da própria casa. Importante ressaltar que, mesmo diante de todos os conflitos vividos no ambiente familiar, o adolescente com lesão medular reconhece o valor e a importância do apoio da família.

A minha avó e alguns familiares meus, aqueles tios idosos que foram criados na roça e acham que tudo tem que ser na marra. Só que aí a gente explica, eles entendem. Quando eles não entendem, é melhor se afastar (...) quando a pessoa não me aceita ou não gosta de ver na cadeira eu me afasto, porque é melhor ficar perto das pessoas que fazem bem pra gente (A14C3)

Toda família tem briga, um fica com raiva do outro, mas depois fica tudo bem (...) mesmo assim, me sinto apoiado (A3C3)

Porque é melhor ficar perto das pessoas que fazem bem pra gente, aí tirando isso, é de boa, com meus primos, com meus tios, assim com minha avó também... são da família da minha mãe (A14C3)

A minha família mesmo eu acho que são a minha mãe e meus irmãos. Aí pode contar com o que acontecer, que eles me ajudam. Os outros são só familiares que às vezes a gente não pode contar, as vezes estão ocupados (A14C3)

De acordo com o aferido nessa categoria, a família que convive com o adolescente com LM enfrenta um processo de reorganização e deve adotar estratégias que estimulem a existência de uma rede de apoio. A família necessita de apoio social, emocional e de ajuda prática ou auxílio financeiro. O apoio social pode ser considerado uma forma de auxiliar os familiares a administrar os problemas e atuar de forma colaborativa junto ao sistema de cuidado à saúde. A presença da doença é um fator complicador nas relações familiares. O excesso de trabalho e o tempo despendido no cuidado com o adolescente com lesão medular podem interferir no cotidiano e sobrecarregar alguns componentes da família. O programa de reabilitação tem importante contribuição para a família, pois direciona as ações de cuidado, já que a família é a principal fonte de apoio.

#### **5.3.4 Classe 4 - Sentimentos e Vivências do Adolescente com Lesão Medular**

Essa categoria correspondente à Classe 4 e apresenta em seu agrupamento de palavras uma frequência de 23,9%, que evidencia os sentimentos e vivências do adolescente com LM, trazendo um leque de pensamentos e sentimentos diferenciados. As unidades contextuais com maior representatividade dentro da classe são: falar, problema, ver, se acostumar, pessoa, momento, dizer, acessível, nascer, melhorar, *bullying*, conversar, Deus, médico.

No entanto, uma palavra chamou a atenção, a maioria dos adolescentes mencionou o termo “se acostumar” em suas falas, no sentido de que eles próprios se acostumaram com a situação, assim como também outras pessoas da família e amigos. Ressalta-se que diante da reflexão sobre o impacto da LM em suas vidas, muitos ficaram emocionados ao falar sobre esses aspectos.

Foi até bom porque resultou no meu crescimento de adolescente para adulto, não é mil maravilhas, estou falando justamente o contrário, mas quando você se acostuma até que não é tão difícil quanto as pessoas veem (A2C4)

Eu tinha 9 anos, eu estava no Hospital de Base, assim que fiquei sabendo que eu não iria mais mexer a perna, eu fiquei um tempão sem querer falar com ninguém, aí depois eu fui me acostumando (A1C4)

O cateterismo já me acostumei, não vejo mais como um problema. Eu comecei a sentir, comecei a sentir a bexiga mais pesada aquela coisa mais aguda e aí eu vou e faço cateterismo (A2C4)

No começo eu ficava muito triste, porque eu descobri e eles me deram um mês para eu parar de andar, e eu tinha só 10 anos (A14C4)

É uma fase que eu estou enfrentando que vai servir de aprendizado pra vida, pra eu ter experiência, para contar para outras pessoas o que eu passei, e vai ficar para sempre na história, na cabeça, tudo o que eu passei. Pois aquilo que eu estou plantando hoje, eu vou colher lá na frente (A4C4)

Um adolescente citou a experiência de ter pessoas solidárias ao redor, não passando por discriminação naquele momento. No entanto, essa vivência não é a realidade de todos os adolescentes. Alguns relataram situações onde sofreram preconceito e discriminação, até mesmo no meio de pessoas próximas, como familiares e amigos. A pessoa que sofre a LM necessita de um novo meio de locomoção, tendo em vista a sua perda da função motora e sensitiva: a maioria usa cadeira de rodas. Outro fator estigmatizante é o uso de fralda pela incontinência urinária e fecal, trazendo constrangimento para a pessoa. As lesões de pele e deformidades causadas pela lesão também são fatores que limitam e até mesmo afasta a pessoa com deficiência do convívio social. Essa mudança no comportamento das pessoas ao redor é sentida e vivenciada pelo adolescente com LM, conforme os relatos abaixo.

Pelo menos até agora eu não encontrei pessoas que não sejam boas em relação a preconceito essas coisas, não vejo isso, quer dizer, tem olhares, mas os olhares sempre são bondosos são solidários (A2C4)

Teve uma vez que nenhum sapato dava no aparelho. Eu chorei dentro da loja. Daí quando eu vim para cá (Sarah) eles fizeram um aparelho muito melhor (...) hoje o sapato que eu quero eu uso (A8C4)

Meus familiares são muito pacientes, eles sempre tentam ver pelo outro lado, então eles sempre buscam diversas formas de mudar aquele cenário de que não é acessível (A7C4)

Eu tive um negócio, uma lesão, bom pra mim foi assim: eu estava na escola e minhas pernas começaram a doer muito e daí elas pararam de mexer e na minha cabeça isso foi muito chato (A6C4)

Na visão do adolescente a família superestima as dificuldades e não acredita que o adolescente possa superá-las, o que nem sempre é verdade. E assim, o capacitismo é identificado exatamente em atitudes de pessoas próximas ao adolescente, ainda que sem intenção de magoá-lo ou entristecê-lo. O familiar age de modo que parece não acreditar que o jovem é capaz. Verifica-se tal comportamento expresso em falas dos adolescentes quando referem recusar a ajuda de outros, ou quando afirmam serem capazes de se conduzir sozinhos.

Para eles é bem mais difícil do que o que eu passo, eu não sinto tanta dificuldade assim (...) por exemplo meu pai achava que eu nunca poderia vestir calça jeans porque achava que iria apertar muito, porque eu iria ter que usar fralda sempre (A2C4)

Eles acham que é bem mais difícil do que o que eu realmente passo, eles querem me proteger... para o lado do bem, claro, são os pais (A2C4)

Ele está viajando e pede para a moça me acompanhar até a escola e eu como teimosia, eu não vou com ela, pra treinar mesmo, não, eu não tenho nenhum problema com ela (...) ela vem com o Flok meu cachorrinho, acompanha ele comigo até lá. Eu não vejo nenhum problema, eu não gosto que me segurem aqui atrás da cadeira, eu acho isso muito ruim (A2C4)

Os médicos achavam que eu não iria andar, que eu não poderia fazer nada e eu andei, eu já fiz balé (...) então quando minha mãe fala pros médicos eles ficam de boca aberta (...) eles falaram que não tinha como fazer isso pelo problema que eu tenho (...) pra mim foi uma superação! Minha mãe sempre acreditou em mim, no meu potencial (...) ela sabe que eu sou capaz de tudo, nada pra mim tem limite não, se eu quero eu faço! (A8C4)

A interação com outras pessoas que vivenciam a mesma condição foi importante para a troca de experiências e de sentimentos uma vez que, em outros ambientes, o adolescente é considerado “o diferente”, o que pode gerar isolamento social, segregação e um ambiente hostil à sociabilidade desse indivíduo que está em uma fase que necessita estar em grupos de identificação e pertencimento. O programa de reabilitação trouxe reações positivas para os adolescentes, exemplificado nos próximos relatos.

Conheci pessoas, essa foi uma opinião minha, de uma coisa muito boa é eles fazerem grupo, porque as pessoas vão conversando e vão vivenciando, compartilhando dicas... Conheci muitas pessoas boas (A1C4)

Mudaram algumas coisas na minha vida, mas fora isso, minha vida social tá indo, né, tipo, eu tenho as minhas amizades, minhas colegas ajudam, me perguntam como é que é tá ali, aí eu falo, né (A4C4)

Hoje eu descobri que o governo tem umas cadeiras que eles simplesmente dão. Não sei se é pra todo mundo ou se é para pessoas com mais necessidades, mas eu vi uma cadeira igual a essa que eu recebi ontem (A2C4)

A igreja, a comunidade religiosa e as diversas formas de ver Deus são fatores importantes nas inter-relações das pessoas. Na visão de alguns adolescentes, a fé trouxe sentimentos de esperança, importante para o enfrentamento da doença. Algumas vezes, a fé de seus familiares traz expectativas irrealistas aos adolescentes, como o segundo exemplo.

O que eu passei vai servir de testemunho na igreja, eu vou falar pra outras pessoas (...) e vocês não podem perder as esperanças e nem a fé que vocês vão ser curados por Deus, porque Deus é o Médico dos médicos (A4C4)

Não sou normal como as outras pessoas, mas não interfere (...) meus familiares sempre reagem me ajudando. Eles dizem pra mim “se Deus quiser você vai andar” (A11C4)

A forma de nomear a LM proporcionou um melhor enfrentamento para a adolescente e família, visto que suavizou a forma de visualizar o problema.

A gente só fala que rompeu a medula... Lesão medular é um termo estranho para mim, eu digo que é um rompimento da medula. (A7C4)

O ciúme foi citado por uma adolescente como algo comum no convívio entre irmãos. Entretanto, ressalta que tal sentimento não foi evidenciado no meio da sua família, uma vez que ela se sente cercada de proteção e segurança.

Como eu nasci com um problema, minha mãe dá mais atenção para mim (...) meu irmão e minha irmã nunca tiveram ciúmes (A8C4)

O *bullying* foi mencionado por duas adolescentes que passaram por essas situações na escola por meio de chacota por conta de seu pé estar com deformidade, xingamentos, apelidos, pela obesidade e até mesmo pelo simples fato da adolescente usar uma cadeira de rodas. Os relatos revelaram também o apoio de

peças da escola para lidar com esses atos. A independência e a autonomia foram os meios encontrados pelas adolescentes para enfrentar o *bullying*.

Só meu pé que a pessoa, às vezes olha, aí mexe, alguma coisa assim ou faz brincadeira(...) não posso usar salto e meu sonho é usar salto (A8C3)

Porque lá na escola eles têm uma mesa própria para cadeirante e ao mesmo tempo a diretora não aceita *bullying* (A14C4)

Então se ela ver alguém fazendo *bullying*, ela dá advertência, e todo mundo, até as outras pessoas das outras salas, tentam me ajudar (...) Só que no momento eu não preciso, porque eu já aprendi a me virar com a cadeira, eu consigo fazer tudo (A14C4)

Eles sempre me ajudaram em tudo na escola, quando eu sofria *bullying*, quem me ajudava era minha irmã (...) sempre me deram o maior apoio (A8C4)

Não afeta mais tanto porque, na escola que eu estou é de inclusão, então não fazem *bullying*. Só que antes eu sofria muito (...) depois que passou isso tudo, eu aprendi a me aceitar mais, a aprender aí como acalmar (...) eu fui aprendendo depois disso tudo, desses três anos até hoje, quando eu vou sair, as pessoas encaram(...) só que eu aprendi a não ligar pra isso(...) então ao mesmo tempo que tem pessoas ruins no mundo tem pessoas boas (A14C4)

Nem sempre os adolescentes tiveram sentimentos altruístas e felizes. Há momentos em que eles relataram desânimo, tristeza, desesperança e chegaram a reportar depressão e ideação suicida. Comumente observa-se o fenômeno de luto após a lesão medular frente à perda funcional, acompanhado de sentimentos de raiva, culpa, baixa autoestima, ansiedade, solidão. O apoio familiar diante das dificuldades enfrentadas é uma forma de buscar forças e suporte emocional, melhorando o enfrentamento para seguir a vida no contexto da LM, como é o caso dos exemplos a seguir:

Tentei morrer, já peguei uma faca... aí minha mãe chegou na hora e viu e não deixou. Já pedi pra comprar uma faca, também pra tentar, mas não deu certo (...) porque pra mim tenho ânimo de nada... perdi toda vontade de querer viver, vontade de sorrir, eu perdi, depois que eu fiquei assim, poder ver assim, como eu jogava bola e hoje não consigo mais (A9C4)

Quando eu me vejo assim eu não gosto de mim, de me olhar (...) eles não gostam de me ver desse jeito, eles sempre tentam me ajudar de alguma forma. Isso me machuca demais, interfere na minha vida social, me dói saber que eu não posso mais sair pra brincar, pra jogar bola, fazer as coisas que eu fazia antes (A9C4)

Depois eu fiquei com depressão um tempo, tomava remédio de uso controlado, por ter ficado paraplégico. Depois disso eu não tive mais vontade de sair de casa, então eu fico dentro do quarto. Eles sabem que eu não saio. Sempre vão lá pra casa e ficam lá o dia todinho comigo, conversando (...) me dou bem com as minhas tias, converso mais, converso de tudo (...) sempre estão me dando força, me dando ânimo, tentando fazer eu melhorar mais (A9C4)

Ter que se acostumar com uma nova vida é complicado. Essa palavra é que define bastante: complicado. Psicologicamente, baixa autoestima, ficar sempre meio para baixo (...) tem um sintoma específico dentro da depressão que é tipo um desânimo na minha vida (A3C4)

É melhor deixar isso quieto do que ficar na cabeça e não conseguir ser feliz (...) a minha família, minha mãe, tenta me ajudar bastante (...). Se algum dos meus irmão me chamar pra brincar ou alguma coisa, ler alguma coisa, é mais sentada (...) pra eles é como se eu fosse normal. Minha mãe me trata como meus outros irmão que não tem problema. Quando eles me chamam eu brinco com eles (A14C4)

Adolescente que teve a LM ainda quando criança tem a tendência de conviver melhor com essa condição, pois relata aprender desde cedo os cuidados e o enfrentamento dos desafios tende a ser mais fácil.

Então a maioria das pessoas que não nasceram com esse problema não tem isso tudo, não tem essa responsabilidade toda, como posso dizer então (...) eu sei que é bem difícil ter esse problema, por causa de tudo que sofre, mas eu estou bem consciente e acostumada desde pequena (A8C4)

Isso abala muito, só que já faz 2 anos, eu fui aprendendo a conviver e agora eu já me aceito e não tem mais problema com isso (A14C4)

Hoje em dia nada, nada me afeta. Eu era muito pequenininho, não sei que sintomas que mais me afetaram. (A1C4)

As pessoas que sofrem de uma LM podem experimentar diversas limitações de atividade devido à perda das funções motoras e sensoriais abaixo do nível da lesão, dando origem aos novos problemas de saúde tais como dor, perda de força e falta de controle esfinteriano, assim como sentimentos de tédio e solidão, estresse, ansiedade e depressão. As repercussões físicas e psíquicas da lesão medular impactam e enfraquecem a esperança devido às incertezas e medos do futuro; por outro lado, a esperança é considerada um elemento-chave no processo de recuperação por ter importante influência na motivação e na realização dos

objetivos. Para tanto, os adolescentes referem a importância das redes de apoio, tanto familiares quanto de amigos, que vão influenciar nessa nova vida.

### 5.3.5 Classe 5 - Rotina do Adolescente com Lesão Medular

Essa categoria correspondente à Classe 5 e apresenta em seu agrupamento de palavras uma frequência de 16,7%, que elenca nos seus discursos os segmentos de texto: escola, rotina, organizar, dormir, sair, assistir, amigo, semana, celular. Ela se define por relatar o dia-a-dia do adolescente, como ele se comporta no ambiente domiciliar e como ele programa sua vida no decorrer da semana. Importante ressaltar que existem pessoas que possuem rotinas pré-determinadas, outras não. Os adolescentes por sua vez tendem a ter uma rotina intercalada entre afazeres escolares, sociais e pessoais. Ao abordar esse tema, observa-se uma semelhança nas falas dos adolescentes.

Ao relatar sua rotina, adolescentes falaram sobre escola, cuidados pessoais, relacionando família e momentos de lazer, mostrando uma realidade muito próxima a de um adolescente sem deficiência. Essas afirmações são ilustradas pelos seguintes relatos:

Eu que organizei e acho organizada sim. Final de semana não é igual... eu vou pra casa da minha avó, ficamos lá brincando um com o outro, com meus primos (A12C5)

Eu acordo, lavo louça, depois eu vou assistir tv, de tarde, às vezes eu durmo, às vezes eu assisto tv, às vezes eu saio. De noite eu fico só assistindo tv mesmo (A13C5)

Gosto de assistir série na tv, no final de semana é a mesma coisa assim, tenho poucos amigos da escola (A13C5)

Nos dias de ir pra escola a rotina é bem mais organizada, eu estudo das 7 horas até 13 horas. Minha relação familiar é bem, mais ou menos. Eu e minha mãe, brigamos muito, meu padrasto também, meu irmão também (A13C5)

A rotina é importante na vida de um adolescente para proporcionar uma organização dos seus pensamentos e afazeres. Quando questionados sobre quem organizou essa rotina, a maioria dos adolescentes afirmou que foram eles mesmos

que organizaram, com exceção de um adolescente que afirmou ter sido a mãe quem organizou a rotina em horários marcados no celular. Um adolescente referiu ter uma rotina cansativa por ficar muito tempo na escola.

Quando eu chego, faço cateterismo, almoço, faço as minhas obrigações da escola e depois fico livre até o outro dia. Assim é a minha rotina, eu mesma que organizei (A4C5)

Minha rotina é ir para escola, trabalhar, chegar da escola, estudar um pouco. Depois eu mexo um pouco no celular e vou dormir. Minha rotina é organizada, minha mãe bota regras, tipo, o celular tem certas horas pra mexer (A1C5)

Hoje em dia, escola para casa, da casa para a escola. Eu chego em casa quase morto da escola. Fico lá o dia todo (A3C5)

Observa-se que os adolescentes que passaram pelo programa de reabilitação incorporaram em sua rotina, cuidados que foram ensinados durante o programa, como o autocateterismo vesical. Outros cuidados como banho, repouso, assistir TV, utilizar celular, jogos, relacionamentos familiares e com amigos também foram descritos como importantes dentro do dia-a-dia do adolescente. A maioria dos adolescentes descreveu a rotina como boa e organizada.

Antes estava meio preguiçoso, fazia o que eu queria, acordava a hora que eu queria, dormia a hora que eu queria. Mas agora, eu estou com uma rotina mais saudável, estou acordando 6h da manhã, faço cateterismo (A2C5)

Eu acordo de manhã, faço cateterismo, tomo meu café e vou para a escola. Volto da escola, faço cateterismo, tenho fisioterapia. Depois eu vou na musculação, depois faço meus deveres da escola e durmo (A5C5)

Tem uma cadeira de banho que consigo fazer tudo sozinho, preciso de uma pessoa apenas para trazer a cadeira do banheiro para o quarto. Eu mesmo vou pra escola sozinho, a faculdade é aqui perto (A2C5)

De acordo com o observado nos relatos são diversos os desafios enfrentados diariamente pelo adolescente com LM. O seu dia-a-dia, cujos cuidados eram rotineiros e quase mecânicos se tornam uma maratona com etapas a serem vencidas. Tudo passa a ser planejado e executado de uma forma diferente. Esse adolescente agora necessita se levantar mais cedo, pois seus cuidados com a higiene pessoal exigem mais tempo; realizar o cateterismo vesical e, por vezes, precisa de ajuda para aprontar-se. As dificuldades que poderão ser encontradas

quando for passear, devido às barreiras que não atendam suas necessidades de cadeirante, tais como, escolas sem acessibilidade, ruas sem rampas, ônibus não adaptados, exemplos de constrangimentos que poderiam ser evitados se houvesse o cumprimento da legislação. A rotina do adolescente com LM passa então por uma reestruturação. Esses fatores serão discutidos na próxima seção.

## 6. DISCUSSÃO

A questão que se pretendeu explorar neste estudo foi a compreensão, à luz do conceito da bioética, da relação entre o adolescente com LM e sua autonomia, especialmente no que diz respeito à autonomia relacional e os processos de tomada de decisão compartilhada e no cuidado centrado no paciente no contexto do programa de reabilitação. A partir das cinco classes temáticas identificadas, relatos dos próprios adolescentes foram analisados, sendo que pontos de maior importância são discutidos a seguir.

Para a discussão dos resultados obtidos na pesquisa são apresentados os tópicos relacionados às características da amostra estudada, bem como sobre a percepção do adolescente quanto à autonomia, a aplicação da Bioética e dos DHP em adolescentes com LM e, por fim, as limitações do estudo, implicações para pesquisas futuras e para a prática da equipe de reabilitação.

### 6.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA ESTUDADA

A amostra ficou equilibrada em relação ao sexo dos participantes, apesar da epidemiologia afirmar que a prevalência da lesão medular seja maior no sexo masculino, nas lesões traumáticas. No entanto, diante de uma amostra mista, com lesões traumáticas e não traumáticas, observa-se o equilíbrio da quantidade de participantes. Importante destacar que esses dados estão de acordo com a literatura, o que representa, no caso de adolescentes, que dados epidemiológicos estão de acordo com os demonstrados nas demais faixas etárias. Bampi et al (85) observaram como é marcante a presença das lesões medulares traumáticas, em cerca de 80% dos acometimentos provocados por acidentes automobilísticos, seguido por ferimento com arma de fogo, mergulhos e quedas. Esses dados são importantes sinalizadores para as políticas públicas no intuito de provocar um debate na sociedade a respeito da educação social como prevenção desses incidentes.

Dos adolescentes participantes, mais da metade mantiveram os níveis escolares dentro do esperado. Alguns adolescentes apresentaram repetência na escola devido a períodos de internação que acarretaram a ausência escolar,

prejudicando o desempenho acadêmico. Uma adolescente referiu que precisava sair da sala de aula para fazer seu cateterismo vesical e, quando voltava, o professor não repetia as explicações e não lhe dava a oportunidade de tirar dúvidas, fato que a levava a se perceber em desvantagem em relação aos demais colegas da sala. Martini, Schoeller, Forner e Nogueira (38) referem que relatórios da OMS descrevem que crianças com lesões medulares são menos propensas a começar ou avançar em sua vida acadêmica (38), o que corrobora esse fato exemplificado. Entretanto, sabe-se que a educação é um bem social e a importância que o Estado e a sociedade dispensam a ela serve como parâmetro para a promoção da justiça social (86).

A importância da caracterização do cuidador se dá pela relevância de se conhecer a realidade familiar e o contexto social em que o paciente está inserido. Ainda hoje, a mãe continua sendo a principal cuidadora. Nos resultados obtidos pode-se observar que o pai também aparece com uma representatividade importante. Guimarães (87) afirma que o cuidado ainda é uma atividade marcadamente feminina e ressalta que as relações de cuidado colocam desafios para a formulação de políticas públicas, uma vez que grande parte das cuidadoras sai do mercado de trabalho para exercer o cuidado diário, com impacto no orçamento familiar (87).

Em contrapartida, de acordo com Selli e Garrafa (88), os serviços de saúde evidenciam uma prática do cuidado com o viés da subordinação feminina. Estes dados revelam uma visão tradicional, assistencialista e paternalista da atividade voluntária, não adequada a uma atividade de cunho crítico e transformador. Tal como assinalado, a mãe foi citada mais frequentemente como cuidadora (88). Apesar dessa comprovação, é possível observar uma mudança no comportamento da sociedade onde outras figuras de cuidado se apresentam, como pais, avós, madrastas e padrastos. Em função de questões de trabalho, a mulher como protagonista do sustento da casa e a mudança nas relações sociais, o cuidado está sendo gradativamente dividido com outros membros da família. Selli e Garrafa (88) afirmam ainda que a industrialização, a urbanização, o aumento da escolarização feminina, entre outros múltiplos fatores, modificaram boa parte dos papéis sociais femininos, além de definirem outros, como por exemplo, o de cônjuge cabeça do casal e responsáveis pelo sustento familiar (88).

Em relação à renda familiar, vale ressaltar que alguns adolescentes não souberam responder essa questão. De acordo com os resultados obtidos, a escolaridade e a renda familiar revelam que a lesão medular não é um fato presente apenas nas famílias de baixa renda, mas principalmente em famílias de classe média.

Pacientes com LM frequentemente fazem uso de medicações para tratamento de bexiga neurogênica, dor neuropática, espasticidade, acometimentos comuns na lesão medular. Essas medicações estão na relação dos insumos essenciais fornecidos pelas Secretarias de Saúde dos Estados para os pacientes. Um dos materiais fornecidos pelo governo trata-se do catéter uretral descartável, material para higiene e realização do cateterismo vesical, cujo procedimento é de uso contínuo e essencial para a saúde do indivíduo com bexiga neurogênica decorrente de lesão medular.

Segundo a Constituição Federal de 1988 (89), o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece não apenas os cuidados assistenciais. Com base no princípio de atenção integral à saúde, o cidadão tem direito a cuidados que vão da prevenção ao tratamento e reabilitação, sempre com foco na melhoria da qualidade de vida da população. Quando se fala em integralidade da assistência, fala-se do direito à saúde. Esse não se restringe apenas ao atendimento hospitalar ou em unidades básicas de saúde. O direito à saúde implica também a garantia ampla de qualidade de vida, em associação com outros direitos básicos, como educação, saneamento básico, lazer e segurança (89).

Os pacientes que participaram dessa pesquisa haviam previamente participado do programa de reabilitação e, portanto, tinham uma vivência na realização do cateterismo vesical, o que resultou no autocateterismo de forma independente e sem dificuldades. Os adolescentes que não o fazem tinham motivos diversos que os impediam. Embora a maioria dos adolescentes não mencionasse lesão por pressão, ainda assim houve uma incidência razoável de ocorrências, demonstrando uma lacuna nos cuidados em saúde entre os primeiros atendimentos até a fase da reabilitação. Sonagli, Negrisoli, Sonagli e Galera (90) apontam que a *“profilaxia correta deveria eliminar este problema por completo; entretanto esta complicação continua a se manifestar nos pacientes com LM. O lesado medular enfrenta diariamente o desafio de viver dignamente”* (p.340).

A maioria dos adolescentes não tinha conhecimento acerca de benefícios sociais oferecidos a pacientes com LM. Essa questão foi uma das mais difíceis de serem respondidas pelos participantes. Dos vários benefícios citados, a maioria dos adolescentes tinha conhecimento apenas do Benefício de Prestação Continuada (BPC), sobre o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), passe livre, programa jovem aprendiz e das escolas adaptadas. Segundo Diniz, Medeiros e Barbosa (91), no Brasil a principal política de proteção às pessoas com deficiência é o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e complementam: “o BPC consiste na concessão de um salário mínimo mensal às pessoas idosas e pessoas com deficiência incapazes para o trabalho e a vida independente” (p.185). Portanto, é de suma importância que o adolescente com lesão medular conheça esses direitos para que possa não apenas usufruir, mas também compreender a importância de lutar por esse e outros direitos.

A respeito de escola adaptada, todos que falaram sobre suas escolas relataram que as adaptações eram parciais, pois alguns locais não possuíam acessibilidade. A acessibilidade, segundo Barbosa, Santos e Silva (92) é uma das primeiras demandas das pessoas com deficiência. A convenção da ONU acrescenta ao conceito de discriminação, a inexistência de adaptações dos ambientes. Portanto, quando uma escola deixa de fazer adaptações e de remover barreiras arquitetônicas, não está sendo apenas negligente, como também está tendo atitude discriminatória (92).

O Benefício do Passe Livre foi mencionado pelos pacientes que moram no Distrito Federal (DF). O transporte gratuito possibilita o deslocamento na cidade e é uma das principais formas de garantia do direito à mobilidade. Porém, além do passe livre é necessário que os ônibus tenham adaptações para cadeira de rodas, bem como orientação aos profissionais motoristas, tanto para uso adequado do equipamento, como respeitar o tempo de espera de subida e acomodação da pessoa com cadeira de rodas.

Apenas um adolescente relatou ter participado do programa jovem aprendiz com bom desempenho. Barbosa, Santos e Silva (92) apontam que no DF, ações inclusivas têm sido adotadas, como a inclusão no mercado de trabalho, cotas em concursos públicos e em empresas de médio e grande porte. No entanto, mesmo com essas ações, pessoas com deficiência ainda são desafiadas, devido a outras situações como a baixa escolaridade, a falta de acesso aos locais de trabalho, além

de condições subalternas que prejudicam a inclusão, o que pode mitigar as ações inclusivas (92).

Todas as falas foram importantes para verificar que, em relação ao acesso a insumos como medicações, material para cateterismo e outros materiais para cuidados pessoais, o Estado tem cumprido parcialmente seu papel enquanto provedor desses materiais. Segundo os relatos colhidos, na maioria das vezes os pacientes estão sendo atendidos. No entanto, há muito o que fazer ainda, pois mesmo com uma luta pelos direitos da pessoa com deficiência e contra a discriminação, podemos observar que em diversos segmentos da sociedade ainda é possível identificar atitudes estigmatizantes. Na construção da personalidade do adolescente com LM, além dele lidar com os conflitos próprios da idade, enfrenta situações desnecessárias, uma vez que a própria sociedade ainda não evoluiu ao ponto de garantir seus direitos.

## 6.2 PERCEPÇÃO DO ADOLESCENTE COM LESÃO MEDULAR QUANTO À AUTONOMIA

Sobre as mudanças que ocorreram em suas vidas após a LM, os participantes expuseram como fatores mais impactantes: a interrupção súbita e inesperada de seus planos de vida e a dependência de terceiros para as atividades do dia-a-dia, levando-se em conta que os adolescentes pensavam em autonomia mais no aspecto funcional, praticamente confundindo com independência. Alguns revelaram como se sentiram com a perda da autonomia: desde sair da cama, passar para a cadeira, ir ao banheiro sozinho, de sair na rua sozinho.

A percepção dos participantes em relação ao tema autonomia foi expressa por meio de vários significados, como independência funcional, liberdade, acessibilidade, privacidade, independência financeira, projetos futuros, suas escolhas e tomadas de decisões. Alguns definiram autonomia como independência, no sentido de conseguir fazer tudo sozinho, mas complementaram com o fato de ter limitações para escolhas, devido à sua idade. Foi perceptível a importância acerca da autonomia expressa nos discursos e houve variabilidade entre as percepções. Alguns tiveram dificuldade em verbalizar no primeiro momento sobre esse tema.

A falta de acessibilidade consistiu em um fator limitante para o exercício da autonomia. As situações mencionadas como obstáculos de acessibilidade consistiram na dificuldade de realização de cateterismo vesical em banheiros não adaptados e locais sem acessibilidade.

A religiosidade e a fé foram mencionadas por três participantes, e observado como fatores essenciais para a superação dos obstáculos, tornando-os mais seguros e fortalecidos. A fé veio acompanhada de esperança e força, assim como o apoio familiar pois, ao se sentirem acolhidos por suas famílias, o processo de reabilitação havia se tornado mais fácil.

Outros participantes revelaram a mudança da representação sobre a deficiência ao longo do tempo, principalmente após o processo de reabilitação que contribuiu para ajudá-los a perceber suas potencialidades. Esses discursos representam a conscientização sobre a importância do autocuidado e da participação como sujeito da ação desse cuidado. Quanto ao programa de reabilitação, adolescentes referiram satisfação uma vez que conseguiram por meio dos cuidados prestados, atingir objetivos que antes não eram possíveis. O investimento no autocuidado, no esclarecimento da patologia e na participação do adolescente nos cuidados corroborou para a independência de modo a auxiliar na construção da autonomia. De acordo com Albuquerque (16, p.89) *“a autonomia relacional é dinâmica e na medida em que se entrelaçam com suas relações pessoais e consistem em experiências vividas”*. As experiências vividas pela pessoa geram novas formas de enfrentamento dos conflitos éticos e morais, mudando assim sua forma de pensar.

As classes identificadas na análise dos relatos estavam de acordo com o que foi abordado no roteiro de entrevista. A diversidade dos eixos temáticos permitiu visualizar as percepções e vivências acerca das expectativas dos adolescentes sobre o tema abordado. Tal variedade de aspectos analisados permitiu fomentar reflexões para a melhor compreensão do que pode influenciar na autonomia do adolescente. A partir da situação de vulnerabilidade acrescida pela doença e pela idade, verifica-se que para que possa exercer sua autonomia, o adolescente deve estar inserido em um contexto social que o respalde, o acolha e lhe dê segurança (73). Dentro desse patamar, os resultados apontaram, tendo como base os relatos dos participantes, que as famílias são apoiadoras. Mãe (na maioria das vezes), pai,

avós, tios, primos, bem como outros membros familiares do convívio dos adolescentes mostraram níveis variados de apoio social.

A centralidade do cuidado para a vida social se fundamenta na concepção de que a dependência não pode ser considerada algo excepcional, uma vez que faz parte da vida das pessoas e estrutura as relações humanas. Sendo assim, a autonomia relacional se mostra importante aliada ao contexto do adolescente com lesão medular. Segundo Nussbaum (93) para pessoas com deficiências físicas, o cuidado é uma condição de possibilidade para o desempenho com dignidade das atividades que caracterizam a vida humana. Tal afirmação contribui para a formulação do conceito da autonomia relacional (93).

Quanto às dificuldades que ainda estão presentes em relação aos direitos dos deficientes, observa-se a necessidade de políticas públicas efetivas no intuito de promover a inserção do indivíduo em todos os âmbitos da sociedade, uma vez que essa pessoa, sujeito de direitos, muitas vezes tem esses direitos mitigados pela falta de acessibilidade nos ambientes de trabalho e na escola, assim como nos ambientes de lazer e no próprio lar. O Estado tem o dever de proteger pessoas vulneráveis contra a violação de direitos. De acordo com Albuquerque (18), apesar da legislação nacional e internacional abordar a necessidade de reconhecimento da autonomia da pessoa com deficiência, poucas medidas práticas são constatadas (18). As leis destinadas à essa parcela vulnerada da sociedade, precisam ser colocadas em prática, uma vez que essas leis promovem a liberdade para viver com dignidade e qualidade.

Segundo Barbosa, Santos e Silva (92) *“O transporte coletivo acessível é uma das reivindicações recorrentes (...) é uma das formas de garantia de direito à mobilidade (...) quando esse direito não está garantido, pode inviabilizar também o acesso a outros direitos, como o direito à saúde e à educação”* (p. 178). Nessa pesquisa, um adolescente referiu falta de autonomia pelo simples fato de ter a acessibilidade negada por falta de ônibus adaptado, o que impediu o mesmo de praticar o direito de ir e vir.

É necessário, portanto, refletir sobre a autonomia relacional como promoção da independência do adolescente com deficiência, vislumbrando um futuro livre de coerções e limitações. O futuro do adolescente com deficiência precisa ser planejado ao ponto de ele ter opções para adquirir as mesmas oportunidades dentro

da sociedade em que vive: oportunidade de estudo, formação, trabalho, de se relacionar com o outro, livre de impedimentos.

Todavia, não se pode esperar do adolescente o exercício de uma autonomia plena, desvinculada do meio que o cerca e dos valores agregados à sua vivência, na forma da autonomia tradicional defendida por Beauchamp e Childress. Como pessoa que se encontra em estado de vulnerabilidade, a autonomia do adolescente é aquela endossada pelos Direitos Humanos, ou seja, uma autonomia relacional. O adolescente, reconhecido como pessoa vulnerável, apoiado por seus relacionamentos e respeitado em suas decisões estará motivado a participar do processo terapêutico a partir de sua individualidade, valores, cultura e crenças.

Albuquerque (18) ressalta que o suporte social não deve substituir a vontade do paciente, mas deve propiciar a expressão desta e assegurar o exercício da autonomia. Para tanto, as políticas públicas devem ser formuladas com o intuito de abarcar esse grupo etário, a fim de potencializar a autonomia do adolescente a partir do contexto sócio relacional no qual ele vive.

As dificuldades relatadas em relação ao preconceito e discriminação, geradas pelo olhar da sociedade, até mesmo dentro da própria família, demonstram que tais comportamentos ainda estão impregnados na sociedade. Quando o adolescente fala sobre seus sentimentos e perspectivas relacionadas à LM, cita exemplos em que as pessoas olham primeiro a deficiência e não a pessoa. Esse olhar discriminatório, comparando uma pessoa com outra considerada “normal”, traz o conceito do capacitismo à tona. É uma forma de discriminação da pessoa com deficiência quando elas são consideradas naturalmente incapazes.

Vivemos num mundo onde há um padrão de “corpo normativo” e, tudo o que é inferior a isso, sofre um tipo de preconceito. Block (94) explica que *“o capacitismo hierarquiza as variações funcionais e corporais existentes e privilegia aqueles que atendem aos padrões normativos, conseqüentemente diminui o valor social daqueles que possuem algum impedimento de natureza física, sensorial, mental ou intelectual”* (p. 14).

De acordo com Hehir (95), no capacitismo os corpos e modos de funcionar das pessoas sem deficiência são considerados superiores. O capacitismo tem dois *modos operandis*. Um deles baseado no aspecto físico, que fala mais da acessibilidade geral, das barreiras físicas, de não conseguir entrar nos ambientes, de falta de acessibilidade pública, por causa da limitação física. O segundo aborda a

questão social, que trata dos relacionamentos, do relacionar-se com a pessoa que tem uma deficiência. A sociedade percebe essa relação e a reproduz por meio da fala, de propagandas, nos comportamentos e maneiras de tratar o outro. O tema sobre discriminação e estigmatização ganhou notoriedade no âmbito internacional, por meio da DUBDH, em 2005, no artigo 11º, quando diz *“nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constituiria violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais”* (21).

No que se refere ao ambiente escolar, os adolescentes relataram *bullying* por parte de colegas, por meio de brincadeiras jocosas, apelidos, rejeição. Segundo alguns relatos, tais atitudes foram ou estão sendo combatidas pelas autoridades escolares. Porém Barbosa, Santos e Silva (92) denunciam situações onde escolas se recusam a matricular crianças e adolescentes deficientes, fato que contrasta com as legislações recentes que objetivam promover a inclusão nesses espaços. Não são raros relatos de escolas que se negam a providenciar locais apropriados para cuidados de higiene para alunos com necessidades especiais, ou mesmo acesso a outras atividades promovidas nas aulas, devido à falta de acessibilidade no ambiente escolar, gerando discriminação à diversidade corporal.

Importante destacar o comportamento emotivo dos adolescentes ao relatarem seus sentimentos com relação à LM. A maioria dos relatos foi precedida por choro discreto. Um adolescente demonstrou estar em estado depressivo grave, com ideação suicida. O apoio familiar é considerado fator essencial no enfrentamento da depressão e das dificuldades emocionais do adolescente. É o alicerce para que o jovem encontre refúgio para recomeçar e readaptar a vida, seu cotidiano e buscar novas perspectivas para o futuro. Pelos relatos, observou-se apoio familiar e social para esses adolescentes. De acordo com Selli (96),

quando o ser humano está acometido pelo sofrimento, a tendência normal é a de refletir sobre o sofrimento que o assola e também sobre a própria vida e a forma de conduzi-la. A pessoa repensa valores, atitudes e admite as próprias finitude e fragilidade humanas (p.20).

É importante destacar que não só o adolescente tem sua importância nesse processo, mas a família também. Depressão causa discriminação, sensação de inutilidade, ideias de culpa e sensação de fadiga aumentada. Se o adolescente sofre, a família também sofre.

No Brasil, a vulnerabilidade é reforçada pelas desigualdades existentes, as quais fazem perdurar situações de injustiça social, dando continuidade à lógica de que algumas vidas possuem mais valor que outras. Isso retira o poder de manifestação, participação e acesso a bens e serviços de determinados grupos ou pessoas, marginalizando-as. Machado e Garrafa (97) concluem que o Estado deve promover meios que visem a proteção desses indivíduos de modo a garantir acesso à educação, saúde e outros direitos fundamentais ao maior número de pessoas.

Outro fator de destaque foi a interação com outros pacientes como forma de enfrentamento, uma vez que a troca de experiências com pares traz novas oportunidades e informação. As relações sociais se formam e modificam o ambiente a partir do momento em que pessoas são aceitas e consideradas no mundo normativo. Nos casos em que a autonomia encontra-se comprometida em decorrência de enfermidade grave ou limitações, as relações da equipe de saúde devem ocorrer junto com a família, mas a escolha deve considerar a opção indicada pela pessoa, como forma de resguardar sua autonomia. Dessa forma, profissionais da saúde e familiares devem contribuir para o desenvolvimento da autonomia do paciente adolescente, mediante incentivo à sua participação no tratamento e na tomada de decisão compartilhada e no autocuidado, motivando ocupações cotidianas e relações sociais.

Tratando das informações fornecidas pelos adolescentes, a participação nas decisões mostra um ganho em relação à promoção da autonomia. O adolescente quando participa ativamente nas decisões em relação aos cuidados em saúde, se mostra mais atuante e interessado, produzindo sentimento de mais valia, estimulando o autocuidado. O adolescente que participa das decisões reaprende o caminho que o levará à independência. Comumente confunde-se dependência física com dependência para decidir e, não raro, não se atenta para o desejo do adolescente. Autonomia é uma necessidade básica que se encontra atrelada ao amadurecimento, e o ambiente social tem influência direta na determinação de como será vivida essa fase da vida, em seus comportamentos e atitudes.

De acordo com Donnelly (72), a autonomia pode ser promovida quando há desenvolvimento de habilidades que estimulem o exercício da autonomia, bem como a adoção de medidas estatais e sociais que a fomentem. Por exemplo, medidas educativas direcionadas a pessoas com deficiência com o objetivo de participarem das decisões sobre suas vidas, como cuidados em saúde (72).

Muitas categorias surgidas trataram de aspectos mencionados na literatura, como na questão da participação do adolescente nas decisões. Dentro do programa de reabilitação, a participação ativa do adolescente como protagonista do cuidado traduz em maior adesão e sucesso do tratamento, pois a pessoa entende a importância do seu envolvimento e da sua opinião no processo de saúde. O direito à participação está previsto no artigo 12º da CDC e, em síntese, “*abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas*”, em suma, ser envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos a respeito do seu corpo e a sua saúde (29). Albuquerque (16) acrescenta que não há uma imposição de limite de idade ao direito no adolescente expressar sua opinião. A participação ativa do adolescente em seus cuidados contribui para a melhora do seu quadro clínico, de sua ansiedade, faz com que se sinta mais respeitado e incrementa a adesão ao tratamento.

Para tanto, é necessário que o profissional de saúde esclareça adequadamente o paciente a respeito de sua condição, para que assim se configure, de fato, como um agente ativo neste processo. Selli (96) questiona a invasão do corpo do paciente quando profissionais de saúde se utilizavam dos procedimentos necessários ao cumprimento da prescrição médica. Nesse sentido, foi verificado que o adolescente nem sempre tem suas preferências atendidas, como foi relatado por uma adolescente que mencionou sua insatisfação em não ter sido atendida. Zoboli (98) afirma que do ponto de vista bioético o paciente tem o direito de negar-se a aceitar cuidados, e também de decidir questões sobre sua rotina, como por exemplo o momento em que ele quer tomar seu banho. São nessas pequenas decisões que o adolescente constrói sua participação nos cuidados.

Embora os adolescentes relacionem a autonomia à independência, outros fatores foram identificados, como suas formas de relacionamentos, o que corroborou com os princípios enunciados por Albuquerque e Herring (18)(71), quando fazem um paralelo entre a autonomia tradicional, que está ancorada nos valores da independência e da autossuficiência, e o modelo da autonomia relacional que extrapola os conceitos para valores da interdependência e da conexão, os quais refletem com muito mais precisão a vida diária das pessoas.

Outro dado interessante relacionado aos cuidados em saúde é o paternalismo que ainda é presente nas relações entre profissionais de saúde e pacientes. A visão de que o adolescente é incapaz de tomar decisões repercute na área da saúde, leva

os profissionais a não buscarem o consentimento do paciente de forma adequada. A falta de formação dos profissionais de saúde no âmbito dos DHP tem gerado lacunas no conhecimento a respeito dos direitos da pessoa, e essa falta de conhecimento por parte dos profissionais pode instigar a violação de direitos. Para que isso se torne realidade, a articulação da cultura científica e da cultura humanista precisa viabilizar a formação profissional voltada para as necessidades globais da pessoa, com ênfase na integralidade e na totalidade do ser. De acordo com Selli, Meneghel, Junges e Vial (99),

A formação do profissional da saúde deve compreender essa abrangência para estar preparado e poder de fato contribuir, na prática, com a pessoa na construção progressiva de significados e ressignificados de suas situações existenciais. Isso implica considerar as diversas esferas da vida humana que vão além do biológico, principalmente a subjetividade e os processos de subjetivação (p.89).

Por último, deve-se comentar que a organização do pensamento do adolescente passa pelo processo de reestruturação dentro da sua própria rotina ou no seu cotidiano, por meio das orientações e cuidados em saúde que estão inseridos no seu contexto de vida. O adolescente não deixa de ser um jovem pelo fato de passar por um duro processo de lesão irreversível, fazendo dele um adulto maduro. Ele possui necessidades específicas da sua fase de vida, onde o crescimento e o desenvolvimento das suas habilidades estão em ascensão. A vida é tecida por uma trama de confrontos e de desafios que exigem remanejamentos e modificações. O cuidado, por sua vez, engloba essa dinamicidade.

### 6.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES PARA PESQUISAS FUTURAS

Como limitações, destaca-se o fato de ter sido estudado um número reduzido de adolescentes, cuja coleta foi prejudicada devido à pandemia da COVID 19. A realização da coleta de dados em apenas uma instituição de saúde apresentou-se como uma limitação do estudo, uma vez que os relatos ficaram restritos à proposta assistencial e filosófica dessa instituição. Sugere-se que em estudos futuros se amplie a pesquisa para outros centros de reabilitação, visando eventual comparação com realidades distintas e obtenção de outras nuances não abordadas nesta investigação.

Ainda quanto a estudos futuros, uma pesquisa sobre o que pensam os profissionais de saúde sobre a autonomia do adolescente com LM faz-se oportuna, precedida de um estudo de revisão da literatura com artigos também em língua inglesa e espanhola, tendo em vista o aumento da produção científica em revistas estrangeiras, onde o tema tem atingido maior abrangência. Faz-se oportuno ainda ampliar a busca sobre a temática para teses e dissertações, livros e capítulos, a fim de que as investigações sobre o tema sejam mais abrangentes e que resgatem melhor a produção científica sobre a autonomia do adolescente com deficiência no Brasil.

Outra alternativa de grande relevância é a realização de estudos empíricos com familiares de adolescentes com LM, ampliando o espectro de pessoas envolvidas, atores importantes da rede social desses jovens. E que os resultados desses estudos sejam direcionados aos programas de reabilitação, com *feedback* para os profissionais de saúde, no intuito de promover maior engajamento, fomentando a autonomia relacional para a pessoa com deficiência.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como ponto de partida a interseção entre adolescentes que vivem com LM e suas contingências biopsicossociais, a pulsão destas pessoas para ter um novo olhar para a vida de forma autônoma e as implicações bioéticas da interação destas com os profissionais de saúde.

Para tal, adolescentes (idades de 12 a 18 anos) com LM compuseram uma amostra, onde entrevistas foram conduzidas com o auxílio de tópicos guias formulados pela pesquisadora especificamente para esse estudo. Estas entrevistas foram registradas em áudio e submetidas a uma análise do discurso das falas dos participantes.

Deste processo chegamos às seguintes conclusões: as formas de relação interpessoal são necessárias como promoção da autonomia do adolescente. Essa percepção se deu a partir dos depoimentos dos próprios adolescentes e na análise de conteúdo, onde observou-se a frequência de falas a respeito dos sentimentos e relacionamentos dos indivíduos envolvidos e como eles percebem a necessidade desses relacionamentos entre eles e seus familiares, amigos e sociedade, na construção da autonomia.

A independência desse adolescente está intimamente ligada à sua rotina, assim como está ligada ao programa de reabilitação e interligada aos seus sentimentos de autonomia. Esse processo cíclico foi observado nos relatos da maioria dos adolescentes. A forma como o adolescente com LM percebe suas limitações corporais está fortemente relacionada com a necessidade de independência e construção da sua autonomia. Essa construção não necessariamente acontece de forma abrupta. Pelo contrário, é uma construção de aquisições, no dia a dia, pequenas conquistas, que vão se somando.

Os resultados identificaram adolescentes com lesão medular com conflitos bioéticos relacionados à educação, amplo acesso aos direitos e benefícios sociais, acessibilidade, bem como no enfrentamento da discriminação e estigmatização. Observou-se um razoável índice de repetência escolar, em cerca de 50%, prejudicando a vida acadêmica desses adolescentes. O Estado, na maioria das vezes tem fornecido os insumos para cuidados em saúde para esses pacientes. Porém há fragilidades importantes, como na questão de acessibilidade nos

ambientes públicos e escolas. Adolescentes relataram não ter acessibilidade nos ônibus, banheiros, calçadas, o que dificultou sua independência, impediu de participar de atividades escolares e de lazer. A falta de acessibilidade consistiu em um fator limitante para o exercício da autonomia.

A mãe foi apontada como a principal cuidadora, demonstrando que o cuidado ainda é uma atividade marcadamente feminina e ressalta que as relações de cuidado colocam desafios para a família e a sociedade. Segundo os resultados, as famílias são apoiadoras. Segundo os DHP a família é um elemento essencial no cuidado centrado no paciente.

A percepção dos adolescentes em relação ao tema autonomia foi expressa por meio de vários significados, como independência funcional, liberdade, acessibilidade, privacidade, independência financeira, definição de projetos futuros, suas escolhas e tomadas de decisões. Os adolescentes demonstraram que sua participação no processo de tomada de decisão em saúde foi essencial para a promoção da sua autonomia.

Vale ressaltar que o adolescente é vulnerável devido à idade, somado ao processo saúde-doença que o acomete, dependente de novas adaptações e formas de locomoção e de ajustes ao seu cotidiano para manter-se saudável. Sendo assim, a autonomia relacional e a reabilitação do indivíduo adolescente, portador de LM podem promover a independência e a libertação, ou seja, a consciência crítica e de transformação social, a fim de ter uma vida produtiva com valores que tem a ver com a sua realidade, com sua comunidade e com o seu futuro.

Autonomia é uma capacidade socialmente construída, ou seja, seu exercício pelo adolescente ocorre a partir da integração do elemento relacional. Em razão de sua especial condição de pessoa vulnerável, deve-se reconhecer que autonomia não significa apenas obter do adolescente o seu consentimento informado. Mais do que isso, profissionais da saúde devem estar atentos às condições que afetam a capacidade de tomar decisões autônomas e que mitigam sua vontade de participar do tratamento.

Não se deve desvincular a autonomia do contexto relacional em que o adolescente vive, portanto, há que se estabelecer uma rede de proteção que impeça que relacionamentos paternalistas, meio social repressivo ou que políticas institucionais inadequadas prejudiquem o desenvolvimento e o exercício da autonomia.

Os adolescentes relacionam a autonomia à independência. No entanto, em suas falas foram identificadas outras formas de relacionamentos que também remetem a autonomia, ampliando os conceitos para suas atividades cotidianas e de atividades de vida diária, o que corroborou com o modelo da autonomia relacional. Portanto, considera-se adequada a utilização da autonomia relacional no contexto do adolescente com LM.

Adolescência é um período fértil do desenvolvimento humano, onde o indivíduo passa a pensar em seu futuro dentro da sociedade, com reflexões sobre a afirmação da sua vontade, seus valores e sua autonomia. Assim, de acordo com o que verificou-se nessa pesquisa, a autonomia relacional pode ser uma importante ferramenta propulsora para a construção do projeto de vida do adolescente com LM.

Uma sábia professora da UnB<sup>3</sup>, em sala de aula, falou uma frase que ficou marcada em seus alunos: *“a Bioética é uma caixa de lápis de cor que nem sempre tem a cor que você quer, mas você pode pegar vários lápis de cores para formar a cor que você precisa”*. Assim conclui-se esta dissertação, na certeza de que, assim como a Bioética, mesmo que não haja a cor ideal para colorir, podemos construir, um novo tom de cor, na aquarela da vida do adolescente com lesão medular.

---

<sup>3</sup> Monique Teresinha Pyrrho de Sousa Silva, professora do programa de pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília, durante aula da disciplina de Bases Conceituais da Bioética em 2019.

## REFERÊNCIAS

1. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Diário Oficial da União, 16 de julho de 1990; 4:13563.
2. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde. Manual de atenção à saúde do adolescente. Secretaria Municipal de Saúde. São Paulo:SMS. 2006; 89-101.
3. Gonçalves AMT, Rosa LN, D'ângelo CT, et al. Aspectos epidemiológicos da lesão medular traumática na área de referência do Hospital Estadual Mário Covas. Arq Med ABC. 2007;32(2):64-6.
4. Barbeta DC, Smaniotto TR, Poletto MF, et al. Spinal cord injury epidemiological profile in the Sarah Network of Rehabilitation Hospitals - a Brazilian population sample. Spinal Cord Ser Cases. 2018;4(32):1-6. DOI:10.1038/s41394-018-0049-8
5. Brunozi A, et al. Qualidade de vida na lesão medular traumática. Rev neurocienc. 2011;19(1):139-44.
6. Monsores N, Lopes C, Bezerra EMB, Silva NL. Netnografia e análise bioética de blogs de turismo terapêutico com células-tronco. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2016; 21(10):3049-59. DOI:10.1590/1413-812320152110.16422016
7. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araújo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2009;14(1):31-8. DOI:10.1590/S1413-81232009000100008
8. Diniz D. O que é deficiência. 1º Ed. São Paulo: Brasiliense; 2007.
9. Shakespeare T. Disability: the basics. 1º Ed. New York: Routledge; 2018.
10. Reid-Cunningham AR. Anthropological theories of disability. Journal of Human Behavior in the Social Environment. 2009;19:1,99-111. DOI: 10.1080/10911350802631644
11. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. Disability and Society. 1987; 2(1):5-21.
12. Shakespeare T. Disability: Critiquing the social model. In: Disability Rights and Wrongs. 2º Ed. London: Routledge; 2006. p. 29-53.
13. Pfeiffer D. The conceptualization of disability. In: Barnartt SN, Altman BM. Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go. Bingley: Emerald insight; 2015. 29-52. DOI:10.10116/S1479-3547(01)80019-1

14. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. 3ªEd. Geneva; 1993.
15. Treiman S. The biopolitics of bioethics and disability. *Bioethical Inquiry*. 2008; 5:101-6. DOI:10.1007/s11673-008-9105-6
16. Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. 1ªEd. Curitiba: Juruá; 2016.
17. Andorno R. Human dignity and human rights. In: ten Have HAM, Gordijn B, org. *Handbook of global bioethics*. Pittsburgh: Springer. 2020. 45-57. DOI:10.1007/978-94-007-2512-6\_66
18. Albuquerque A. Capacidade jurídica e direitos humanos. 1ªEd. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018.
19. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Brasília, 2007.
20. Paranhos DGAM, Albuquerque A. A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. *Rev. direito sanit.* 2018;19(1):32-49.
21. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acesso 24 de agosto de 2019]. Disponível em: <http://bit.ly/2f1am20>.
22. Behrman RE, Vaughan VC. Adolescent. In: Marcdante K, Kliegman R. *Nelson essentials of pediatrics*. 8ªEd. Philadelphia: WB. Saunders Co; 2018. p.151-177.
23. Saito MI. Nutrição: necessidades e desvios. In: Souza RP; Maakaroum MF, editores. *Manual da adolescência*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria;1989. p.35-41.
24. Damante JH, Freitas JA, Scaf G, Lopes ES. Comportamento das idades estatural, ponderal, óssea e dentária, antes e durante a puberdade, em meninas brancas, brasileiras, da região de Baurú. *Pediatr, São Paulo*.1983;5(6):353-70.
25. Eisenstein E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolesc. Saúde*. 2005; 2(2):6-7.
26. Souza MA, Melo LL. A adolescência e o adolescente ao longo da história: subsídios para o cuidado de enfermagem. In: *Anais do 17º seminário nacional de pesquisa em enfermagem*. 2013; Natal.1071-72.
27. Albuquerque A. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. *Rev. Dir. e Garantias Fundamentais [Internet]*. 2018;18(3):111-38.
28. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Health Hum Rights*. 2013;15(2):7-19.

- 29.** Eler K, Albuquerque A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Revista Iberoamericana de Bioética*. 2019; 09:01-15. DOI:10.14422/rib.i09.y2019.001
- 30.** Pluut B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Med Health Care Philos*. 2016;19(4):501-15. DOI: 10.1007/s11019-016-9712-7
- 31.** Doherr H, Christalle E, Kriston L, Härter M, Scholl I. Use of the 9-item Shared Making Decision Questionnaire (SDM-Q-9 and SDM-Q-Doc) in intervention studies-A systematic review. *PLoS One*. 2017;12(3):1-16. DOI:10.1371/journal.pone.0173904
- 32.** Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. *Cad Ibero-amer Dir Sanit*. 2019; 8(1):36-52. DOI:10.17566/ciadsv8i1.509
- 33.** Lorda PS. Madurez, capacidade y autonomia. *EIDON*. 2014;41:3-11. DOI:10.13184/eidon.41.2014.3-11
- 34.** Lansdown G. The evolving capacities of the child [Internet]. Florence: UNICEF; 2005. Disponível em: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/evolving-eng.pdf>
- 35.** Eler K. Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes. Brasília. Tese [Doutorado em Bioética] – Universidade de Brasília; 2019.
- 36.** National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). 2012 annual statistical report for spinal cord injury model systems – complete public version [Internet]. Birmingham: University of Alabama. Disponível em: [www.uab.edu/nscisc](http://www.uab.edu/nscisc)
- 37.** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: características da população e dos domicílios – resultados do universo. [Internet]. Rio de Janeiro; 2011. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd\\_2010\\_caracteristicas\\_populacao\\_domicilios.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf)
- 38.** Martini AC, Schoeller SD, Forner S, Nogueira GC. Abordagem multiprofissional do cuidado à pessoa com lesão medular. In: Schoeller SD, et al, orgs. *Abordagem multiprofissional em lesão medula: saúde, direito e tecnologia*. 1ªEd. Florianópolis: Publicação do IFSC; 2016. p.11-15.
- 39.** Cerezetti CRN, Nunes GR, Cordeiro DRCL, Tedesco S. Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. *Mundo saúde (Impr.)*. 2012;36(2):318-26.
- 40.** Venturini DA, Neves MD, Silva MS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev. esc. enferm*. 2007; 41(4):589-96. DOI:10.1590/S0080-62342007000400008

- 41.** Janahu LTA, Neves LMT, Silva MC, Oliveira IS . Trauma raquimedular: perfil epidemiológico dos pacientes atendidos no hospital municipal Mário Pinotti nos anos de 2003 à 2005. *Fisioterapia Ser.* 2009; 4(4):246-9.
- 42.** Adams M, Cavanagh JFR. International campaign for cures of spinal cord injury paralysis (ICCP): another step forward for spinal cord injury research. *Spinal Cord.* 2004;42(5):273–80. DOI:10.1038/sj.sc.3101597
- 43.** Fitzharris M, Fildes B, Charlton J, Kossmann T. General health status and functional disability following injury in traffic crashes. *Traffic Inj Prev.* 2007; 8(3):309-20. DOI:10.1080/15389580701216533
- 44.** Krassioukov AV, Furlan JC, Fehlings MG. Autonomic dysreflexia in acute spinal cord injury: an under-recognized clinical entity. *Journal of Neurotrauma.* 2003; 20(8):707-16. DOI:10.1089/089771503767869944
- 45.** Shank CD, Walters BC, Hadley MN. Management of acute traumatic spinal cord injuries. *Handb Clin Neurol.* 2017;140:275-98. DOI:10.1016/B978-0-444-63600-3.00015-5
- 46.** Sundgren PC, Philipp M, Maly PV. Spinal trauma. *Neuroimaging Clin N Am.* 2007;17(1):73-85. DOI:10.1016/j.nic.2006.11.006
- 47.** Amato MCM, et al. Traumatismos raquimedulares penetrantes em adolescentes. *Coluna/Columna [Internet].* 2009;8(3):323-9. DOI:10.1590/S1808-18512009000300014
- 48.** Diniz D, Avelino D. Cenário internacional da pesquisa em células-tronco embrionárias. *Rev. Saúde Pública [Internet].* 2009;43(3):541-7. DOI:10.1590/S0034-89102009005000026
- 49.** Zorzanelli RT, Speroni AV, Menezes RA, Leibing A. Pesquisa com células-tronco no Brasil: a produção de um novo campo científico. *Hist.cienc.saúde-Manguinhos [Internet].* 2017;24(1):129-44. DOI:10.1590/s0104-59702016005000026
- 50.** Goulart D, Trevisan DC, Junior AC, Abreu DCC. Traumatismo raqui-medular infantil. *Fisioterapia em movimento.* 2007;20(4):21-9.
- 51.** Lee JH, Sung YI, Kang JY, Park SR. Characteristics of pediatric-onset spinal cord injury. *Pediatr int.* 2009; 51(2):254-7. DOI:10.1111/j.1442-200X.2008.02684.x
- 52.** Paiva GJ, Aranha MSF, Bueno CLR, org. *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação.* São Paulo: Pioneira;1988. p.280-9.
- 53.** Nuernberg AH, Ferreira C, Lima DKS, et al. A experiência da deficiência na lesão medular: aspectos psicológicos e sociais. In: Schoeller SD et al, orgs. *Abordagem multiprofissional em lesão medular: saúde, direito e tecnologia.* 1ºEd. Florianópolis: Publicação do IFSC; 2016. p.182-95.

- 54.** Carter B, McGoldrick M. As mudanças do ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ªEd. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- 55.** Diniz D, Santos W. Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação. In: Diniz D, Santos W, orgs. Deficiência e discriminação. 1ªEd. Brasília: Letraslivres EdUnB. 2010. p. 9-17.
- 56.** Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Cienc saúde coletiva. 2016; 21(10):3265-76. DOI:10.1590/1413-812320152110.07792016
- 57.** Medeiros WMB, Minervino CASM, Cavalcanti JSJT, Alves NT. Competência emocional e bullying: uma visão da neurociência. Pediatr mod. 2014;50(5):100-10.
- 58.** Buscatti D, Pedroso SAP, Sproesser SB. Saúde e escola - estratégias no combate ao bullying e outras violências: prevenção, intervenção e acompanhamento. SMS SP. 2016;1-2.
- 59.** Guedes DM, Barbosa DAL. Políticas públicas no Brasil para as pessoas com deficiência: trajetória, possibilidades e inclusão social. Intraciência. 2020;19:1-16.
- 60.** Martini A. Reabilitação, ética e técnica. Cienc. saúde coletiva. 2011;16(4): 2263-9. DOI:10.1590/S1413-81232011000400025
- 61.** World Health Organization. Relatório mundial sobre a deficiência. The World Bank. São Paulo: SEDPcD; 2012. 334p. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- 62.** Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Associação das Pioneiras Sociais. Nossos princípios. Brasília: APS; 2019. Disponível em: <http://www.sarah.br>
- 63.** Braga LW, Paz Jr AC. Método Sarah - Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral. Brasília: Ed Santos; 2008.
- 64.** Mancussi, A.C. Assistência ao binômio paciente/família na situação de lesão traumática da medula espinhal. Rev Latino-Am. Enfermagem. 1998; 6(4):67-73. DOI: 10.1590/S0104-11691998000400009
- 65.** Pinheiro R. Integralidade em saúde. Dicionário da educação profissional em saúde Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>
- 66.** Souza MC, et al. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da equipe de saúde da família sobre a fisioterapia. Mundo Saúde. 2012; 36(3):452-60.
- 67.** Campos GWS. A saúde pública e a defesa da vida. 1ª Ed. São Paulo: Hucitec. 1991.

- 68.** Silva JPV da, Tavares CMM. Integralidade: dispositivo para a formação crítica de profissionais de saúde. *Trab. educ. saúde* [online]. 2004;2(2):271-86. DOI: 10.1590/S1981-77462004000200004
- 69.** Gonçalves EL. Sistemas de organização de assistência médica: critérios e padrões de avaliação. *Rev. Saúde Pública* [Internet]. 1974;8(3):323-9. DOI:10.1590/S0034-89101974000300008.
- 70.** Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2013.
- 71.** Herring J. *Relational autonomy and family law*. Oxford: Springer Briefs in Law; 2014. DOI:10.1007/978-3-319-04987-8\_3
- 72.** Donnelly M. *Healthcare decision-making and the law: autonomy, capacity and the limits of liberalism*. 1ªEd. Cambridge: Cambridge university press; 2011.
- 73.** Herring J. *Vulnerable adults and the law*. 1ªEd. Oxford: OUP Oxford; 2016.
- 74.** Ells C, Hunt MR, Chambers-Evans J. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2011;4(2):79-101.
- 75.** Sibley A, et al. Measuring autonomy in disabled people: validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehabil*. 2006; 20(9): 793–803. DOI: 10.1177/0269215506070808
- 76.** Livneh H, Martz E. Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury. *Rehabil Psychol*. 2014; 59(3):329–39. DOI:10.1037/a0036733
- 77.** Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 1ªEd. São Paulo: Paz e Terra; 2001.
- 78.** Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005;1(2):122-32.
- 79.** Bampi LNS, Guilhem D, Alves ED. *Rev.Latino-Am. Enfermagem*. 2010; 18(4): 816-23. DOI: 10.1590/S0104-11692010000400022
- 80.** Garanito MP, Zaher-Rutherford VL. Adolescent patients and the clinical decision about their health. *Rev. paul pediatr*. 2019;37(4):503-9. DOI:10.1590/1984-0462/2019;37;4;00011
- 81.** Organização das Nações Unidas. UNICEF: *Convenção sobre os Direitos da Criança*; 1989. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>
- 82.** Munhoz LB. *O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente*. Brasília. Dissertação [Mestrado em Bioética] - Universidade de Brasília; 2014.

- 83.** Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas psicol.* 2013;21(2):513-18. DOI:10.9788/TP2013.2-16
- 84.** Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
- 85.** Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. bras. epidemiol.* 2008; 11(1):67-77. DOI:10.1590/S1415-790X2008000100006
- 86.** Sobrinho JD. Educação superior: bem público, equidade e democratização. 2013;18(1):107-26. DOI:10.1590/S1414-40772013000100007
- 87.** Guimarães R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: Diniz D, Santos W, orgs. *Deficiência e discriminação.* Brasília: LetrasLivres EdUnB; 2010. p.197-228.
- 88.** Selli L, Garrafa V. Presença feminina na atividade voluntária: uma leitura a partir da bioética. *Revista Brasileira de Bioética.* 2005;1(1):80-90
- 89.** Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Imprensa Oficial; 1988.
- 90.** Sonagli MA, Negrisoli MDB, Sonagli M, Galera R. Atendimento médico após o trauma medular. In: Schoeller SD, et al, orgs. *Abordagem multiprofissional em lesão medula: saúde, direito e tecnologia.* 1ªEd. Florianópolis: Publicação do IFSC; 2016. 96-114.
- 91.** Diniz D, Medeiros M, Barbosa L, orgs. *Deficiência e igualdade.* 1ªEd. Brasília: Letraslivres EdUnB; 2010.
- 92.** Barbosa L, Santos W, Silva R. Discriminação das pessoas com deficiência: um estudo no Distrito Federal. In: Diniz D, Santos W, orgs. *Deficiência e discriminação.* Brasília: LetrasLivres EdUnB; 2010. p.169-195.
- 93.** Nussbaum MC. *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión.* Madrid: Paidós; 2007.
- 94.** Bock GLK, Nuernberg AH. As concepções de deficiência e as implicações nas práticas pedagógicas. In: *Anais do VII Congresso de Educação Básica: docência na sociedade multitelas.* 2018. Florianópolis: COEB 2018. 1-10.
- 95.** Hehir T. Eliminating ableism in education. *Harvard Educational Review.* 2002; 72(1):1-33. DOI:10.17763/haer.72.1.03866528701g2105
- 96.** Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. *Mundo saúde.* 2007;31(2):297-300. DOI:10.15343/0104-7809.200731.2.18

- 97.** Machado ILO, Garrafa V. Vulnerabilidade social e proteção - um olhar a partir da bioética de intervenção. Revista Brasileira de Bioética [internet]. 2018;14(edsup):19. DOI:10.26512/rbb.v14iedsup.24127
- 98.** Zoboli ELCP, Sartório N de A. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. Mundo saúde. 2006;30(3):382-97.
- 99.** Selli L, Vial EA, Junges JR. A enfermagem na ressignificação da vida diante da enfermidade. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2005;58(1):82-5. DOI:10.1590/S0034-71672005000100016

## APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

#### Questionário sociodemográfico

Data de nascimento do adolescente: // Idade: \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses

Data de nascimento do responsável: // Idade: \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses

Cidade onde moram:

Sexo biológico:

(1) Masculino (2) Feminino

Familiar que é responsável pelo acompanhamento do adolescente no serviço:

- mãe  pai  Tia/tio paterno  Tia/tio materno  
 Avô/avó paterno  Avô/avó materno  Irmão/irmã  Padrasto  
 Madrasta  Outros: \_\_\_\_\_

Escolaridade do familiar:

- alfabetizado  até o 5º ano do EF  6 ao 9º ano do EF  
 Ensino Médio incompleto  Ensino médio completo  Mestrado  
 Ensino superior incompleto  Ensino superior completo  Especialização

Profissão do responsável: \_\_\_\_\_

Renda da família: R\$ \_\_\_\_\_

Quantas pessoas vivem na casa? \_\_\_\_\_

Composição da família:

- mãe  pai  Tia/tio paterno  Tia/tio materno  
 Avô/avó paterno  Avô/avó materno  Irmão/irmã  Padrasto  
 Madrasta  Outros: \_\_\_\_\_

Série que o adolescente cursa? \_\_\_\_\_

Número de repetências: \_\_\_\_\_ Série que reprovou: \_\_\_\_\_

Motivo das repetências: \_\_\_\_\_

Quais profissionais acompanham o adolescente no Hospital Sarah? \_\_\_\_\_

- Neurocirurgia  Pediatria  Fonoaudiologia  
 Psicologia  Terapia funcional  Psicopedagogia  
 Assistente Social  Enfermeiro  Ortopedista  
 Professor Hospitalar.  Professor educ física  Nutricionista  
 Atendimento em grupo

Data do início de atendimento no Hospital Sarah: \_\_\_/\_\_\_/ (dados do cartão)

Idade em que foi feito o diagnóstico ou data do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Faz uso de medicação:

Se sim:

Qual medicação? \_\_\_\_\_  
 Quantas vezes ao dia e em que dosagem a medicação é tomada atualmente? \_\_\_\_\_  
 Você recebe essa medicação do governo? \_\_\_\_\_  
 Faz cateterismo vesical intermitente:  
 Se sim:  
 Quantas vezes ao dia? \_\_\_\_\_  
 Como consegue o material para o cateterismo? \_\_\_\_\_  
 O que facilita ou dificulta a realização do cateterismo? \_\_\_\_\_

---

Você já teve alguma lesão por pressão:  
 Se sim:  
 Quantas vezes? \_\_\_\_\_  
 Em quais locais do corpo? \_\_\_\_\_  
 Como foi o cuidado para curar essa ferida? \_\_\_\_\_  
 Você recebe algum benefício do governo?  
 Se sim:

- BPC
- isenção do imposto de renda, IPI, ICMS, IPVA, IOF
- Passe livre interestadual
- Saque FGTS e PIS
- Quitação da casa própria
- TFD
- Passe livre ( local)
- Jovem aprendiz
- Desconto da conta de energia elétrica
- Escola adaptada
- Outros

#### Roteiro de entrevista semiestruturada

Perguntas direcionadas ao adolescente:

1. Como é a sua rotina? Você a considera organizada ou não organizada?
2. Como é a sua relação com seus familiares? Você se sente apoiado por eles?
3. O que significa ter lesão medular para você?
4. Quais sintomas te afetam mais?
5. Como a lesão medular interfere na sua vida pessoal e escolar?
6. Como é a reação dos seus familiares diante das suas limitações causadas pela lesão medular?
7. De que forma o acompanhamento no Hospital Sarah te ajuda?
8. De que forma você participa das decisões quanto ao seu tratamento?
9. Na sua opinião, como o(a) enfermeiro(a) contribui para o seu acompanhamento?
10. O que você entende por autonomia?
12. Em quais situações você exerce sua autonomia?
13. De que forma o programa de reabilitação ajudou você a ter autonomia?
13. Você gostaria de expressar algum comentário sobre o tema?

## APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto:

### **PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTE COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**

Pesquisador Responsável: Isabel Cristina Correia

Prezado(a) Sr.(a),

O menor sob sua responsabilidade está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar de uma pesquisa que estudará a autonomia na adolescência com foco na atuação do enfermeiro na atenção à saúde desses adolescentes. Queremos saber com esse estudo o perfil sociodemográfico do adolescente portador de lesão medular, assim como a percepção quanto às suas limitações físicas e a aquisição de novas habilidades e competências a partir da inserção no Programa de Reabilitação e de que forma isso pode favorecer sua autonomia.

Ele(a) foi selecionado(a) porque é um adolescente com idade entre 12 a 18 anos que tem o diagnóstico de lesão medular e que faz tratamento no Hospital Sarah. Para isso ele terá que responder a uma entrevista presencial, feita por mim, no Hospital Sarah, no dia em que estiver aqui. Para ficar mais fácil, as entrevistas serão gravadas e depois transcritas.

O uso da entrevista é considerado seguro, mas é possível ocorrer riscos, como o de ter constrangimento por se tratar de análise de falas pessoais. Mas a pesquisadora será a responsável pelo material e a única pessoa a ter acesso às respostas dos questionários. Em caso de algum constrangimento ou desconforto emocional gerado pelas perguntas, proporcionaremos apoio psicológico para o adolescente, se necessário.

Os benefícios esperados são: os resultados desta pesquisa servirão para contribuir com os estudos científicos sobre esse tema e poderão beneficiar outros pacientes com o mesmo problema, assim como estimular novas propostas de políticas públicas que ajudem os adolescentes com lesão medular. Esse estudo poderá gerar um melhor programa de reabilitação, mais direcionado e individualizado. O benefício para o participante dar-se-á em função da possibilidade de dialogar como sujeito de pesquisa sobre um tema que talvez ainda não tenha sido abordado, permitindo que

o adolescente possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia permitindo melhor adesão ao tratamento e o reconhecimento da importância do seu papel no processo de reabilitação.

Ninguém saberá que vocês estão participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos relatar. Os resultados vão ser publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa, as informações serão **confidenciais**, e só serão divulgadas em **eventos ou publicações científicas**, sem que o adolescente seja identificado. **Não serão utilizadas imagens** que possam identificar os participantes.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. Você poderá desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento, bastando para isso me informar, sem que haja prejuízo em seu tratamento, se esta for a sua decisão.

Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

Fica também garantida indenização em casos de eventuais danos ou despesas decorrentes da participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas, agora ou a qualquer momento: pesquisadora responsável: Isabel Cristina Correia – isabelcrisenfermeira@gmail.com – telefone: 61-984249071.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email: comiteeticapesquisa@sarah.br.

---

Nome do adolescente participante

---

Assinatura do representante legal

---

Data

---

### APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Título do Projeto:

**PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTE COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**

Pesquisadora Responsável: Isabel Cristina Correia

Prezado,

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar de uma pesquisa que estudará a respeito da autonomia na adolescência com foco na atuação do enfermeiro na atenção à saúde desses adolescentes. Queremos saber com esse estudo o perfil sociodemográfico do adolescente portador de lesão medular, assim com a percepção quanto às suas limitações físicas e a aquisição de novas habilidades e competências a partir da inserção o Programa de Reabilitação e de que forma isso pode favorecer em sua autonomia.

Você foi selecionado(a) porque você é um adolescente com idade entre 12 a 18 anos que tem o diagnóstico de lesão medular e que faz tratamento aqui no Hospital Sarah. Para isso você terá que responder a uma entrevista presencial, feita por mim, aqui mesmo no Hospital Sarah, no dia em que você estiver aqui. Para ficar mais fácil, as entrevistas serão gravadas e depois transcritas.

O uso da entrevista é considerado seguro, mas é possível ocorrer riscos, como o de ter constrangimento por se tratar de análise de falas pessoais. Mas a pesquisadora será a responsável pelo material e a única a ter acesso às respostas dos questionários. Em caso de algum constrangimento ou desconforto emocional gerado pelas perguntas, proporcionaremos todo apoio psicológico para você. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone ou pelo e-mail que está logo abaixo.

Mas há coisas boas que podem acontecer como benefícios: os resultados desta pesquisa servirão para contribuir com os estudos científicos e poderão beneficiar

outros pacientes com o mesmo problema, assim como estimular novas propostas de políticas públicas que ajudem os adolescentes com lesão medular. Esse estudo poderá gerar um melhor programa de reabilitação para você, mais direcionado e individualizado, de acordo com as suas expectativas. O benefício para você será em função da possibilidade de dialogar como sujeito de pesquisa sobre um tema que talvez você ainda não tenha sido abordado, permitindo que você possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia e o reconhecimento da importância do seu papel no processo de reabilitação.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa, as informações desta pesquisa serão confidenciais, e só serão divulgadas em eventos ou publicações científicas, sem que você seja identificado. Não serão utilizadas imagens que possam te identificar.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. Você poderá desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento, bastando para isso me informar, sem que haja prejuízo em seu tratamento se esta for a sua decisão.

Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

Fica também garantida indenização em casos de eventuais danos ou despesas decorrentes da participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora responsável: Isabel Cristina Correia –  
Isabelcrisenfermeira@gmail.com – telefone: 61- 984249071

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email: comiteeticapesquisa@sarah.br.

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa **PERCEPÇÃO DE ADOLESCENTE COM LESÃO MEDULAR SOBRE SEU PROCESSO DE AUTONOMIA E ACESSO À SAÚDE: UM ESTUDO À LUZ DOS DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES**. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma via deste documento e li e concordo em participar da pesquisa.

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do menor Assinatura da pesquisadora (Isabel Cristina Correia)

---

Assinatura do representante legal

## ANEXO 1 - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras SociaisI (APS/DF)

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Integralidade da Assistência do Programa de Reabilitação como promoção da autonomia do adolescente com Lesão Medular

**Pesquisador:** Isabel Cristina Correia

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 25729619.0.0000.0022

**Instituição Proponente:** ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.832.378

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo, em que o pesquisador propõe analisar de que forma a integralidade da assistência do programa de reabilitação pode contribuir na obtenção da autonomia do adolescente com lesão medular no contexto bioético.

O estudo terá como referencial teórico Os Direitos Humanos do Paciente, de acordo com a importância que representam para a temática, dialogando com os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos ( DUBDH), com a análise bioética.

Os participantes da pesquisa serão adolescentes, com diagnóstico de lesão medular adquirida, tanto com paraplegia ou tetraplegia, com idade entre 11 a 18 anos, de ambos os sexos.

Depara-se com o desafio do processo de reabilitação de adolescentes com deficiência física, na instituição a ser estudada, cujo método de tratamento é baseado no envolvimento da família e do próprio paciente no seu cuidado, o que corrobora para o respeito a autonomia do paciente. Este trabalho se justifica pela escassez de produções científicas que abordem a análise bioética da assistência ao adolescente com lesão medular e pela necessidade em estimular discussões relacionadas ao respeito a autonomia do menor.

Critérios de inclusão:

- Adolescentes de 11 a 18 anos que estiverem dispostos a participar da pesquisa e assinarem o termo de assentimento.

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

## ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

- Adolescentes que possuem diagnóstico de lesão medular ( traumática ou não traumática).
- Adolescentes que foram autorizados pelos pais ou responsáveis legais por meio do termo de consentimento.

### Critérios de exclusão:

- Adolescentes que possuem lesão medular com outras comorbidades, como exemplo, Traumatismo cranioencefálico, lesão cerebral, déficit cognitivo moderado a grave entre outros.
- Adolescentes que tenham iniciado tratamento médico há menos de 6 meses.

### Metodologia:

Será elaborado pela autora um instrumento para entrevista semiestruturada, desenvolvido especificamente para essa pesquisa. O instrumento será constituído por sessões, com questões abertas e fechadas. Além da abordagem com questões sociodemográficas, visando a caracterização dos participantes, questões sobre escola, vida social, lazer, cuidados de saúde, como: cuidados com bexiga e intestino neurogênicos e cuidados com a pele ( ocorrência de lesão por pressão), questões sobre uso de medicações e sobre a aquisição dos insumos necessários para a manutenção da saúde, questões abertas sobre a percepção do adolescente sobre autonomia. O instrumento também propiciará a coleta de informações pelo prontuário eletrônico do hospital. Serão realizados pré-testes do instrumento de coleta de dados antes da aplicação definitiva para o aprimoramento prévio, e reavaliação do mesmo, até que o questionário se encontre adequado.

### Análise de dados:

Os dados obtidos acerca da caracterização da amostra serão analisados por meio do Programa Microsoft Excel®, tanto para elaboração de gráficos, quanto para a elaboração de tabelas e estudo estatístico com programa SPSS. Os dados quantitativos dos dados sócio demográficos serão tabulados e submetidos à análise descritiva simples.

### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Analisar de que forma a integralidade da assistência do programa de reabilitação pode contribuir

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

## ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

na obtenção da autonomia do adolescente com lesão medular

Analisar, do ponto de vista bioético, como a integralidade das ações de saúde do programa de reabilitação de adolescentes com lesão medular pode promover a autonomia do paciente.

**Objetivos específicos:**

1. Traçar o perfil sociodemográfico dos adolescentes com LM incluídos no programa de reabilitação de um hospital especializado.
2. Identificar a percepção do adolescente quanto às suas limitações físicas e a aquisição de novas habilidades e competências a partir da inserção no Programa de Reabilitação, podem favorecer a autonomia.
3. Analisar a percepção do adolescente quanto a autonomia a partir das orientações do programa de reabilitação.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Como toda a pesquisa envolvendo seres humanos, tem-se o risco de constrangimento por se tratar de análise de falas pessoais. Os riscos serão minimizados com a adoção das seguintes medidas: a garantia de autorização dos pais e/ou responsáveis legais para a participação do adolescente no estudo; a leitura e esclarecimento de todo o conteúdo do termo de assentimento e consentimento ao adolescente e seu responsável de forma clara e objetivo, favorecendo o entendimento sobre os objetivos da pesquisa e dos procedimentos a serem adotados, como, a gravação da entrevista; conduta respeitosa na abordagem aos participantes; interrupção da entrevista a qualquer momento caso o(a) participante não se sinta confortável; garantia dos direitos dos pacientes e seus responsáveis quanto à manutenção do tratamento; garantia de local apropriado que favoreça a privacidade para a realização da entrevista; garantia de sigilo de todos os dados coletados pelos pesquisadores; esclarecimento de não obrigatoriedade de participação na pesquisa, e a garantia de desistir da participação em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízos ao seu tratamento.

**Benefícios:**

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

Contribuir para discussão sobre a integralidade da assistência e a autonomia do adolescente com lesão medular com foco na reinserção social e na análise bioética que, além de refletir sobre a na atenção integral à saúde desses adolescentes, traz uma reflexão sobre Os Direitos Humanos dos Pacientes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo, em que o pesquisador propõe analisar de que forma a integralidade da assistência do programa de reabilitação pode contribuir na obtenção da autonomia do adolescente com lesão medular no contexto bioético.

Para tanto o pesquisador propõe-se a aplicar um questionário semi-estruturado para verificar a percepção do adolescente portador de lesão medular sobre sua autonomia após a participação do programa de reabilitação, além de coletar dados demográficos desta população.

O pesquisador justifica o trabalho, alegando que há pouco conhecimento divulgado a respeito do assunto e a escassez de produções científicas que abordem a análise bioética da assistência ao adolescente com lesão medular e pela necessidade em estimular discussões relacionadas ao respeito a autonomia do menor.

O pesquisador consegue reconhecer os riscos envolvidos na pesquisa no que tange a abordagem e métodos para coleta de dados em particular pela condição de vulnerabilidade da população a ser estudada, assim como a necessidade da manutenção do sigilo das informações coletadas e do tratamento dos dados para publicação. Porém procura minimizar os riscos se comprometendo a tomar medidas genéricas e específicas para proteger o participante.

O trabalho é factível, apresenta uma relevância social, uma vez que aborda tema de focado em construção de melhoria de atendimento, valorização e manutenção da dignidade e autonomia do paciente adolescente portador de necessidades especiais em particular, portadores de lesão medular.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto: falta a assinatura no campo "instituição proponente", vide observação.

**OBSERVAÇÃO:**

FOLHA DE ROSTO: a assinatura no campo "instituição Proponente" será coletada ao final da análise ética, em virtude do fluxo institucional interno para análise de projetos de pesquisa. O CEP – APS

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

orientará ao pesquisador responsável a postagem do documento assinado como notificação administrativa. Vide declaração em documento anexo ("decl1").

Projeto detalhado: adequado.

Instrumento de Coleta de Dados: adequado.

TCLE: adequado.

TALE: adequado.

Cronograma: adequado.

Orçamento: adequado.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Análise da resposta às pendências relatadas no parecer consubstanciado anterior a esse:

**PENDÊNCIA 01: Entrevistas por Skype ou telefone:**

- Justificar a utilização dessas ferramentas de comunicação à distância para entrevistas em PROFUNDIDADE em casos cujo acesso ao participante seja impossível pessoalmente, elencando as possíveis dificuldades para a realização presencial.
- Nos casos em que poderão ser utilizados esses recursos, descrever como será a logística prévia à entrevista, planejamento com relação à disponibilidade do horário, local, tipo de ferramenta de comunicação à distância, disponibilidade de acesso à internet, como será acordada a privacidade

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

com os participantes, como serão minimizados os desconfortos decorrentes do tipo de ferramenta e tempo de entrevista bem como das emoções que poderão ser mobilizadas durante a entrevista. Todos esses procedimentos deverão ser informados, também, no TCLE/TALE. Diante dessa justificativa, foi realizada uma modificação no texto do projeto de pesquisa detalhado (no item Procedimentos para coleta de dados), no TCLE e no TALE, em relação ao procedimento de coleta, a ser realizado.

**RESPOSTA DA PESQUISADORA:** Visando atender às questões levantadas no método pelo CEP, após discussão com a orientadora da dissertação de mestrado, decidimos retirar do projeto a proposta de entrevista por Skype ou telefone. As questões pontuadas pelo CEP são pertinentes, principalmente relacionadas à privacidade do adolescente que, se entrevistados de forma remota, não seria possível garantir a privacidade, podendo, assim, prejudicar o resultado final da pesquisa. Portanto, mantivemos a proposta de entrevistas presenciais, uma vez que a maioria dos pacientes estarão no hospital, seja em atendimento ambulatorial ou em regime de internação.

**ANÁLISE:** PENDÊNCIA ATENDIDA.

**PENDÊNCIA 02.** Ajustes em relação ao texto do TCLE.

1º parágrafo: Definir em linguagem mais clara e acessível e mais detalhada, qual a justificativa para execução da pesquisa e seus objetivos.

Sugestão: "Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar de uma pesquisa que estudará a respeito da autonomia na adolescência com foco na atuação do enfermeiro na atenção integral à saúde desses adolescentes. O presente estudo tem como objetivo analisar....pode citar os objetivos específicos do trabalho ("conhecer o perfil sócio demográfico do adolescente portador de lesão medular, assim com sua percepção quanto às suas limitações físicas e a aquisição de novas habilidades e competências a partir da inserção o Programa de Reabilitação podem favorecer em sua autonomia...") (Resolução 466/12 Item IV, subitem IV.1, alínea "b" "descrever a causa e objetivo do convite em linguagem clara e acessível, utilizando-se de estratégias apropriadas à cultura, faixa etária, condição socioeconômica e autonomia dos convidados a participar da pesquisa.")

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

**RESPOSTA DA PESQUISADORA:**

Com base nas pendências pontuadas em relação à linguagem do TCLE e do TALE, decidimos reestruturar e reescrever todo o texto nos dois documentos, para melhor acatar a sugestão realizada por meio do CEP. Por isso, estamos anexando novos documentos com as correções, sendo um TCLE (voltado para o responsável legal do adolescente) e o TALE com uma linguagem mais clara e acessível para o adolescente.

**ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.**

**PENDÊNCIA 03.** Em relação a minimização de riscos:

A pesquisadora mencionou algumas medidas para minimização de riscos e desconfortos, porém não mencionou quais medidas serão aplicadas com a possibilidade de mobilização emocional em relação ao conteúdos de alguma pergunta, como esta: "8. Como é a sua relação com seus familiares? Você se sente apoiado por eles?"

Sendo assim, solicita-se esclarecimento quanto as medidas que podem ser tomadas a situações desta natureza.

- Incluir na metodologia a previsão/garantia de assistência especializada (emocional, psicológica) em situações desta natureza.

**RESPOSTA DO PESQUISADOR:**

Devido à observação pontuada pelo CEP, estamos incluindo, tanto no projeto de pesquisa detalhado, como no TCLE e no TALE, uma consideração em relação aos riscos de desconforto emocional, garantindo ao adolescente todo apoio psicológico que for necessário.

TALE: "Em caso de algum constrangimento ou desconforto emocional gerado pelas perguntas, proporcionaremos apoio psicológico para você, se for necessário.."

TCLE: Em caso de algum constrangimento ou desconforto emocional gerado pelas perguntas, proporcionaremos apoio psicológico para o adolescente, se necessário..

PROJETO DE PESQUISA DETALHADO: Como se trata de uma pesquisa com entrevista semiestruturada, existe o risco de mobilização emocional em relação ao conteúdo das perguntas, que tenha cunho pessoal, familiar ou social. Nesse caso, garantiremos a assistência especializada (emocional, psicológica) em situações desta natureza, se necessário.

**PENDÊNCIA 04:** Benefícios da pesquisa

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

- Os benefícios da pesquisa devem estar relacionados ao participante da pesquisa. Dessa forma descrever quais serão os benefícios dessa pesquisa para os participantes especificamente

**RESPOSTA DO PESQUISADOR:**

Considerando que o estudo poderá propiciar novas reflexões para a equipe de reabilitação, uma vez que o tratamento voltado para o paciente faz parte da filosofia da instituição, acrescentamos como benefício específico ao paciente a possibilidade de melhoria do programa de reabilitação, posicionando o paciente adolescente como sujeito do seu processo de tratamento, com ações mais direcionadas e Individualizadas. Para tanto realizamos a modificação no texto do projeto de pesquisa detalhado, na página 10, no item “Benefícios”. Foi acrescentado também no TCLE e TALE.

**PROJETO DE PESQUISA DETALHADO:** “Os resultados dessa pesquisa servirão para contribuir com os estudos científicos e poderão beneficiar outros pacientes com o mesmo problema, assim como sugerindo novas propostas de políticas públicas que ajudem os adolescentes com lesão medular.

Esse estudo poderá gerar um melhor programa de reabilitação para o adolescente, mais direcionado e individualizado, de acordo com as expectativas próprias do paciente, uma vez que esse está sendo visto como participante ativo do tratamento e como um sujeito de autonomia e de direitos. O benefício para o participante dar-se-á em função da possibilidade de dialogar como participante de pesquisa sobre um tema que talvez ainda não tenha sido abordado, permitindo que o adolescente possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia permitindo melhor adesão ao tratamento e o reconhecimento da importância do seu papel no processo de reabilitação.”

**TALE:** “Esse estudo poderá gerar um melhor programa de reabilitação para você, mais direcionado e individualizado, de acordo com as suas expectativas. O benefício para você será em função da possibilidade de dialogar como sujeito de pesquisa sobre um tema que talvez você ainda não tenha sido abordado, permitindo que você possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia e o reconhecimento da importância do seu papel no processo de reabilitação.”

**TCLE:** “Esse estudo poderá gerar um melhor programa de reabilitação, mais direcionado e individualizado, de acordo com as expectativas do adolescente. O benefício para o participante dar-se-á em função da possibilidade de dialogar como sujeito de pesquisa sobre um tema que talvez ainda não tenha sido abordado, permitindo que o adolescente possa refletir e ampliar perspectivas sobre maior autonomia permitindo melhor adesão ao tratamento e o reconhecimento

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

da importância do seu papel no processo de reabilitação.”

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

CONCLUSÃO: todas as pendências foram atendidas, protocolo de pesquisa aprovado.

ORIENTAÇÕES DO CEP – APS PARA CONDUÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores:

1. NOTIFICAR INÍCIO DA PESQUISA por meio de notificação administrativa na Plataforma Brasil;
2. NOTIFICAR INTERRUPÇÃO DO ESTUDO na Plataforma Brasil;
3. NOTIFICAR IMEDIATAMENTE EFEITO ADVERSO relacionados à pesquisa, via notificação na Plataforma Brasil e via documental ao CEP - APS.
4. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil;
3. Apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do projeto a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final), via Plataforma Brasil;
4. Realizar a guarda do material de pesquisa (dados, TCLE, formulário, questionário, entrevistas)

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
**Bairro:** SMHS **CEP:** 70.334-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

por 05 anos após o término da mesma;

5. NOTIFICAR O TÉRMINO DA PESQUISA via notificação administrativa na Plataforma Brasil.

MODELO DE RELATÓRIO FINAL

A) DADOS DO PROJETO

1. CAAE:

2. Pesquisador Responsável:

3. Pesquisadores Assistentes (orientador (a): se houver

4. Título do projeto:

B) DADOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

1. Total de sujeitos recrutados em cada local e no total:

2. Total de sujeitos incluídos no estudo em cada local e no total:

3. Total de sujeitos retirados/descontinuados em cada local e no total:

4. Principais razões de retirada/descontinuação:

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
**Bairro:** SMHS **CEP:** 70.334-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

5. Total de sujeitos que concluíram o estudo em cada local e no total:

6. Total de eventos sérios ocorridos em cada local e no total:

7. Condutas adotadas em relação aos eventos adversos graves:

8. Houve pedido de indenização por danos causados por este estudo por algum dos participantes?  
(Se sim, favor descrever a ocorrência, ressaltando o motivo que a impulsionou e a conduta tomada.)

C) RESULTADOS OBTIDOS

(Descreva resumidamente os resultados e os benefícios resultantes da pesquisa. Se necessário, anexar tabelas, quadros, figuras ou gráficos, para melhor entendimento dos resultados obtidos.)

D) DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição na qual os dados foram coletados?

- ( ) Sim. Qual a forma?  
( ) Não. Especificar o motivo:

A pesquisa gerou apresentação de trabalhos? Publicações?

- ( ) Sim. Qual a forma?  
( ) Não. Especificar o motivo:

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
**Bairro:** SMHS **CEP:** 70.334-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

E) Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição no qual os dados foram coletados?

E) DIFICULDADES ENCONTRADAS

(Relatar as dificuldades encontradas na condução da pesquisa.)

F) SUGESTÕES

Apontar sugestões de medidas que poderiam ser adotadas no âmbito da Instituição, com vistas a dinamizar as atividades de pesquisa e as atividades do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação das Pioneiras Sociais.

Cidade (Estado) \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Assinatura do Pesquisador Responsável

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
**Bairro:** SMHS **CEP:** 70.334-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o CEP - APS de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se a favor da situação "APROVADO" para o projeto de pesquisa proposto.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	decl1.odt	11/02/2020 14:44:25	Mauren Alexandra Sampaio	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1468951.pdf	17/01/2020 16:46:27		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_modificado2.doc	17/01/2020 16:46:06	Isabel Cristina Correia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_modificado.odt	17/01/2020 15:49:19	Isabel Cristina Correia	Aceito
Outros	Cartaresposta_PDF.pdf	16/01/2020 16:59:40	Isabel Cristina Correia	Aceito
Outros	cartarespostapendencias.doc	16/01/2020 16:58:27	Isabel Cristina Correia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado_ultimo.doc	16/01/2020 16:55:23	Isabel Cristina Correia	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	13/11/2019 16:50:07	Isabel Cristina Correia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_assentimento_novo.odt	13/11/2019 16:49:00	Isabel Cristina Correia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_novo.docx	13/11/2019 16:48:46	Isabel Cristina Correia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	13/11/2019 16:48:26	Isabel Cristina Correia	Aceito

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 3.832.378

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 11 de Fevereiro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Mauren Alexandra Sampaio**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br