

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA

THÁLITA REZENDE PEREIRA

**ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DO SEXO FEMININO: RELATO
DE EXPERIÊNCIA**

GOIÂNIA
2021

THÁLITA REZENDE PEREIRA

**ADOLESCENTES COM PARÁLISIA CEREBRAL DO SEXO FEMININO: RELATO
DE EXPERIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Fisioterapia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás como requisito parcial para aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro.

GOIÂNIA
2021

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA
AVALIAÇÃO ESCRITA

Título do trabalho: Adolescentes com Paralisia Cerebral do Sexo Feminino: Relato de Experiência

Acadêmico(a): Thálita Rezende Pereira

Orientador(a): Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Data: ___/___/___

AVALIAÇÃO ESCRITA (0 – 10)		
Item		
1.	Título do trabalho – Deve expressar de forma clara o conteúdo do trabalho.	
2.	Introdução – Considerações sobre a importância do tema, justificativa, conceituação, a partir de informações da literatura devidamente referenciadas.	
3.	Objetivos – Descrição do que se pretendeu realizar com o trabalho, devendo haver metodologia, resultados e conclusão para cada objetivo proposto	
4.	Metodologia* – Descrição detalhada dos materiais, métodos e técnicas utilizados na pesquisa, bem como da casuística e aspectos éticos, quando necessário	
5.	Resultados – Descrição do que se obteve como resultado da aplicação da metodologia, pode estar junto com a discussão.	
6.	Discussão** – Interpretação e análise dos dados encontrados, comparando-os com a literatura científica.	
7.	Conclusão – síntese do trabalho, devendo responder a cada objetivo proposto. Pode apresentar sugestões, mas nunca aspectos que não foram estudados.	
8.	Referência bibliográfica – Deve ser apresentada de acordo com as normas do curso.	
9.	Apresentação do trabalho escrito – formatação segundo normas apresentadas no Manual de Normas do TCC	
10.	Redação do trabalho – Deve ser clara e obedecer às normas da língua portuguesa	
Total		
Média (Total /10)		

Assinatura da examinadora: _____

Critérios para trabalhos de revisão:

*Metodologia: descrever o método utilizado para realizar a revisão bibliográfica: sistemática adotada na seleção dos artigos, palavras chaves e base de dados utilizadas, intervalo temporal abrangido, definição de eixos estruturantes norteadores da revisão.

**Discussão: a discussão do que foi encontrado na literatura é o próprio desenvolvimento do trabalho, o qual pode ser organizado por capítulo.

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA**

FICHA DE AVALIAÇÃO DA APRESENTAÇÃO ORAL

ITENS PARA AVALIAÇÃO	VALOR	NOTA
Quanto aos Recursos		
1. Estética	1,5	
2. Legibilidade	1,0	
3. Estrutura e Sequência do Trabalho	1,5	
Quanto ao Apresentador:		
4. Capacidade de Exposição	1,5	
5. Clareza e objetividade na comunicação	1,0	
6. Postura na Apresentação	1,0	
7. Domínio do assunto	1,5	
8. Utilização do tempo	1,0	
Total		

Avaliadora: _____

Data: ____/____/____

SUMÁRIO

ARTIGO		7
ANEXO A	PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	28
ANEXO B	DIRETRIZES DA REVISTA ACTA FISIÁTRICA	33
APÊNDICE A	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	38
APÊNDICE B	TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	41
APÊNDICE C	QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	43
APÊNDICE D	ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO	46

FOLHA DE ROSTO

Adolescentes com paralisia cerebral do sexo feminino: relato de experiência

Adolescents with female cerebral palsy: experience report

Thálita Rezende Pereira^{1*}

Jainara Rodrigues Braga²

Giovana Loiola de Farias Jordão³

Vanessa da Silva Carvalho Vila⁴

Cejane Oliveira Martins Prudente⁵

Maysa Ferreira Martins Ribeiro⁶

1 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, thalitaivd@hotmail.com, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/2027147094608253>

* Av. Universitária 1.440, Setor Universitário. Goiânia-GO. Brasil. CEP: 74605-900. thalitaivd@hotmail.com.

2 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, jainararodrigs@gmail.com, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/3683866925116831>

3 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, giovana_xd@hotmail.com, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/1505218278465835>

4 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, vscvila@uol.com.br, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/5146388704821838>

5 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, cejanemp@hotmail.com, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/6218135408293767>

6 Pontifícia Universidade Católica de Goiás, maysafmr@yahoo.com.br, Goiânia, Goiás, <http://lattes.cnpq.br/6305488604604741>

RESUMO

Objetivo: Explorar como adolescentes com paralisia cerebral, do sexo feminino, relatam suas experiências de vida. **Método:** Estudo qualitativo com referencial metodológico na Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram nove adolescentes, que frequentavam instituições filantrópicas de reabilitação localizadas em Goiânia, Goiás, Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas intensivas, guiadas por um roteiro semiestruturado e gravadas por áudio. As etapas de coleta, análise e categorização dos dados ocorreram de forma simultânea por meio da análise comparativa e constante. O estudo seguiu as determinações brasileiras de ética em pesquisa. **Resultados:** Sete participantes classificadas entre o nível I e III do *Gross Motor Function Classification System* e duas nos níveis IV e V. A análise dos dados permitiu construir três categorias: 1) Percepção sobre a deficiência, superproteção familiar e exclusão social; 2) Reabilitação sob a ótica das jovens; 3) Buscando estratégias para superar dificuldades e projetando o futuro. **Conclusão:** As adolescentes com paralisia cerebral enfrentam diariamente episódios de *bullying* e barreiras para a inclusão social. Dificuldades na interação/integração na escola e a superproteção dos pais são fatores que elas julgam determinantes na restrição social. Na visão delas o processo de reabilitação é cansativo e pouco estimulante. É evidente a importância do apoio dos familiares e amigos na transição para a vida adulta.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Adolescente, Experiência de Vida.

ABSTRACT

Objective: To find out how female adolescents with cerebral palsy report their life experiences. **Method:** Qualitative study with methodological framework based on theory based on data. Nine teenagers who attended philanthropic rehabilitation institutions located in Goiânia, Goiás, Brazil participated. Data were collected through intensive interviews, guided by a semi-structured script and audio-recorded. The steps of data collection, analysis and categorization occurred simultaneously through comparative and constant analysis. The study followed Brazilian research ethics determinations. **Results:** Nine adolescents participated, seven classified between level I and III of the Gross Motor Function Classification System and three on levels IV and V. Data analysis allowed the construction of three categories: 1) Perception of disability, overprotection and exclusion; 2) Rehabilitation from the perspective of young women; 3) Seeking strategies to overcome difficulties and thinking about the future. **Conclusion:** Adolescents with cerebral palsy face daily episodes of bullying and barriers to social inclusion. Difficulties in interaction/integration at school and parents' overprotection are factors that they consider to be determinants of social restriction. In their view, the rehabilitation process is tiring and not very stimulating. The importance of support from family and friends in the transition to adulthood is evident.

Keywords: Cerebral Palsy, Adolescent, Life experience.

INTRODUÇÃO

Adolescência é classificada como período de transição entre a infância e a vida adulta, determinada cronologicamente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) pelo período entre 10 a 19 anos.¹ Fase caracterizada por mudanças psicossociais, morfológicas e fisiológicas.^{2,3} Durante a adolescência acontecem os desenvolvimentos físicos, mentais, emocionais, sexuais e sociais, além de esforços do indivíduo em alcançar os objetivos relacionados às expectativas pessoais e sociais.⁴ A independência e autonomia são reivindicações dos adolescentes. Eles almejam ter capacidade de cuidar de si, ter responsabilidade pelos seus atos, não serem submissos e ter a capacidade de gerir a própria vida.⁵ A busca pela autonomia pode ser ainda mais desafiadora para adolescentes com doenças crônicas que requerem assistência para o autocuidado.⁶

Com o avanço da ciência e da tecnologia, crianças com doenças crônicas estão tendo oportunidade de chegar à vida adulta, no entanto, o nível de deficiência das funções e estruturas corporais traz limitações. Assim, habilidades relacionadas a funcionalidade e independência e qualidade de vida ficam prejudicadas.⁷ A transição para a vida adulta, na adolescência, requer confiança em sua rede de apoio, boa interação com os pais e/ou responsáveis, amigos e professores a fim de facilitar na conduta clínica, além de ter conhecimento e posicionamento sobre seu diagnóstico, comorbidades associadas e potencialidades.⁶

A paralisia cerebral é uma das causas mais comuns de incapacidade física na infância e que tem repercussões ao longo de toda a vida. É definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento, do movimento e da postura. Causa limitações nas atividades, atribuídas a distúrbios não progressivos, que ocorre no desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil. As deficiências motoras da paralisia cerebral são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e problemas músculo esqueléticos secundários.⁸ A prevalência global da paralisia cerebral é estimada em 2 por 1.000 nascidos vivos.⁹ Nos países desenvolvidos, a prevalência encontrada varia de 1,5 a 5,9 por 1.000 nascidos vivos; estima-se que a incidência de paralisia cerebral nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos vivos.¹⁰

Os sinais clínicos da paralisia cerebral envolvem as alterações de tônus, presença de movimentos atípicos e a distribuição topográfica do comprometimento. Os distúrbios sensoriais, perceptivos e cognitivos associados podem envolver a visão, a audição, o tato

e a capacidade de interpretar as informações sensoriais e/ou cognitivas.¹¹ A comunicação expressiva, receptiva e a habilidade de interação social podem estar afetadas.⁸ A severidade de comprometimentos da paralisia cerebral está associada à presença de comorbidades e limitações para realização das atividades.¹²

O nível de comprometimento das funções motoras globais de indivíduos com paralisia cerebral pode ser classificado pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), instrumento baseado no movimento iniciado voluntariamente. O GMFCS é aplicado de acordo com a faixa etária da pessoa acometida, incluindo de zero a 18 anos e possui 5 níveis de classificação. No nível I os pacientes com paralisia cerebral possuem deambulação sem limitação, já no nível V a locomoção só ocorre por meio de uma cadeira de rodas. Os níveis I e II do GMFCS correspondem à categoria “leve”, o nível III corresponde à categoria “moderada” e os níveis IV e V, correspondem à categoria “grave”.¹³

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral com maior comprometimento motor, níveis IV e V do GMFCS, e aqueles com limitação na comunicação, podem estar em maior risco de prejuízo social, impactando negativamente na sua qualidade de vida.¹⁴ Quando se estuda sobre experiências de vida de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral, existe uma escassez de dados científicos e as pesquisas encontradas, são realizadas por meio do relato dos cuidadores, no entanto, eles tendem a subestimar as perspectivas de vida de seus dependentes. Quando as crianças e jovens possuem capacidade cognitiva e de linguagem para o autorrelato, deve-se solicitar suas próprias perspectivas.^{15,16} Como há pobre concordância entre o relato do cuidador e dos adolescentes, há necessidade de dar voz a esta população. Compreender a percepção delas sobre a deficiência é fundamental para o processo de inclusão social.

OBJETIVO

Explorar como adolescentes com paralisia cerebral, do sexo feminino, relatam suas experiências de vida.

MÉTODOS

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, conduzido segundo pressupostos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados. Seguiu as Resoluções Éticas

Brasileiras, em especial a Resolução 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás, com número do parecer 4.242.216.

O estudo foi realizado em duas instituições especializadas em reabilitação, de caráter filantrópico, sem fins lucrativos, cujo atendimento oferecido é exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e que atendem a população da região metropolitana de Goiânia. Esse trabalho fez parte de uma pesquisa de mestrado, intitulada “Relato de adolescentes com paralisia cerebral sobre a deficiência, vida cotidiana e reabilitação: “pássaro dentro da gaiola”, realizada pela mestra Giovana Loiola de Farias Jordão.

A coleta dos dados aconteceu no período de março a novembro de 2020, de duas formas: na residência das participantes e por vídeo chamada através de um aplicativo de mensagem gratuito, *WhatsApp*. Nas entrevistas que ocorreram de forma presencial foram tomados todos os cuidados e precauções contra a COVID-19, como o distanciamento social entre pesquisadora e participante de no mínimo dois metros entre a entrevistadora e a participante, uso de máscara do tipo PFF2/N95, protetor facial, gorro, luvas, avental descartável, propé e o álcool em gel. Foi disponibilizado máscara descartável para a participante e o familiar/cuidador, o celular utilizado para gravação foi higienizado antes e depois da entrevista. As entrevistas com as adolescentes tiveram duração média de 60 minutos, aconteceram, uma única vez, em local reservado e privativo, em horário que melhor atendeu às necessidades delas (ficando presente somente a adolescente e a pesquisadora).

A amostra foi intencional, definida por meio da saturação teórica. Foram incluídas as adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral, com idade entre 10 e 19 anos, com capacidade cognitiva de comunicação que permitiu a realização da entrevista. Foram excluídos adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral associada à deficiência intelectual grave ou que não consigam compreender perguntas simples; pacientes com paralisia cerebral associada a outras condições, como por exemplo, paralisia cerebral e síndrome de Down; adolescentes incapazes de se expressar oralmente. Para este artigo considerou-se somente as falas das adolescentes (sexo feminino).

Para a coleta utilizou-se entrevistas intensivas e semiestruturadas, gravadas por áudio. As pesquisadoras construíram um roteiro de entrevista, com objetivo de abranger os aspectos mais significativos em relação às perspectivas, enfrentamentos e qualidade de vida das adolescentes. Algumas das perguntas que nortearam a entrevista foram: Conte um pouco sobre sua história. O que você gostaria de fazer e não consegue? Precisar de

outras pessoas, te incomoda? Quais são suas preocupações? Você se veste sozinha? Como é a sua relação com os seus pais? Você compartilha seus sentimentos com seus pais? Você está satisfeita com sua saúde? Das atividades que você faz na instituição de reabilitação, qual você mais gosta? Você tem dificuldades em fazer amigos? Você gosta de ir à escola? Como é a sua hora do intervalo escolar? Quais suas expectativas para o futuro? Houve flexibilidade para inclusão de questões não planejadas inicialmente, no decorrer da entrevista.

Os pais e/ou responsáveis pelas adolescentes foram abordados (presencialmente ou por ligação telefônica), esclarecidos sobre os objetivos e procedimentos do estudo. Aqueles que concordaram com a participação da adolescente, manifestaram o aceite por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os pais forneceram os dados socioeconômicos e clínicos, quando a adolescente não conseguiu fornecê-los. A adolescente, cujo responsável autorizou a sua participação, também foi esclarecida sobre os objetivos e procedimentos do estudo (em linguagem simples e acessível) e convidada. Aquela que aceitou manifestou o aceite por meio da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Para as entrevistas não presenciais o aceite foi dado por meio de uma mensagem de texto pelo aplicativo *WhatsApp*. Para garantir o anonimato das participantes, durante a entrevista elas escolheram nomes fictícios aleatórios para serem chamadas.

Todas as fases para o desenvolvimento da pesquisa foram realizadas em equipe, desde a elaboração do roteiro semiestruturado até o processo final de redação dos resultados obtidos. O processo de análise dos dados aconteceu simultaneamente à coleta, e seguiu as recomendações da teoria fundamentada nos dados. Envolvendo etapas como: conceituar e reduzir dados, elaborar categorias em termos de suas propriedades e dimensões e relacionar as categorias, utilizando-se, para isso, os processos de codificação linha a linha, axial e seletiva.¹⁷ No desenvolver de todos os momentos da codificação teve a elaboração de memorandos, que são anotações informais com a análise crítica, interpretações e ideias da pesquisadora.^{18,19} A análise dos dados em pesquisa qualitativa visa conhecer o significado do fenômeno por meio do “relato” de quem vivencia, sem esquecer que as características das populações podem ser diferentes. Com isso, almejamos deixar claro o fenômeno estudado, sem a intenção de generalizar.

RESULTADOS

Participaram nove adolescentes, do sexo feminino, com média de idade de 13 anos, a mais nova com 10 anos e a mais velha com 17 anos. Todas frequentam a escola regular e participam de atividades socioculturais, a renda familiar média foi de R\$ 1.667,00. Sete participantes foram classificadas entre os níveis I a III do GMFCS (comprometimento motor de leve à moderado) e duas no nível IV (grave comprometimento motor). O quadro 1 apresenta uma síntese dos dados das participantes, neste quadro está descrito informações como: o codinome usado para identificar cada participante, idade, cor, distribuição do acometimento, nível do GMFCS, entre outros.

Quadro 1- Síntese do perfil das adolescentes com paralisia cerebral participantes do estudo. n=9. Goiânia, 2020.

CODINOME	IDADE	COR	FREQUENTA ENSINO REGULAR	ANO ESCOLAR	AEE	TERAPIA	DISTRIBUIÇÃO DO ACOMETIMENTO	GMFCS	MARCHA
Rapunzel 1	10	Negra	Sim	5º ano	Sim	Fisioterapia Psicoterapia Hidroterapia	Dupla hemiplegia	III	Sim
Maysa	10	Branco	Sim	5º ano	Sim	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	II	Sim
Marinete	11	Branco	Sim	6º ano	Sim	Fisioterapia Natação	Diplegia	II	Sim
Branca de Neve	12	Pardo	Sim	7º ano	Sim	Fisioterapia	Hemiplegia	II	Sim
Lua	14	Pardo	Sim	8º ano	Não	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
Ema	15	Branco	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia Equoterapia	Dupla hemiplegia	IV	Não
Merita	15	Pardo	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia Musicoterapia	Diplegia	III	Sim
Rapunzel 2	16	Pardo	Sim	1ºano Ensino Médio	Não	Fisioterapia Equoterapia Natação	Diplegia	III	Sim
Sol	17	Branco	Sim	9º ano	Não	Fisioterapia	Dupla hemiplegia	II	Sim

A análise dos dados permitiu criar três categorias, sendo elas: 1) Percepção sobre a deficiência, superproteção familiar e exclusão social; 2) Reabilitação sob a ótica das jovens; 3) Buscando estratégias para superar dificuldades e projetando o futuro.

Percepção de adolescentes com paralisia cerebral sobre a deficiência, superproteção familiar e exclusão social

As adolescentes com paralisia cerebral descrevem suas percepções sobre a deficiência, as limitações físicas e as restrições na participação. Elas falam de dor, fraqueza muscular, déficits de equilíbrio, das dificuldades para movimentar o corpo, andar, dançar e pular cordas. As jovens percebem como as deficiências geram movimentos atípicos, restringem a realização de atividades de vida diária, o deslocamento dentro da instituição, o lazer e as atividades esportivas. Além de descreverem as dificuldades com as tarefas escolares e a necessidade de ter um professor auxiliar.

Eu tive o diagnóstico de paralisia cerebral e atingiu minhas pernas. Por isso eu preciso ir para lá (instituição de reabilitação) para melhorar e para sentir menos dor nas pernas. Os exercícios são para diminuir as dores nas pernas [...]. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

Eu não gosto da escola, até gosto da aula de educação física, porque o professor faz a gente participar da queimada, mas eu não gosto das tarefas, são muitas e difíceis [...] então eu prefiro ficar na minha cama. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Lá na escola quando eu vou jogar bola eu jogo só com a perna direita, porque quando eu vou jogar com os meninos, eles ficam rindo de mim porque eu jogo só com a direita. Eu não dou conta de jogar com a esquerda, porque com essa perna eu subo em cima da bola, eu caio e eles ficam rindo de mim. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Eles (colegas e professores) me ajudam, quando eu preciso subir ou descer as escadas, porque eu não consigo. Na aula de educação física o professor me ajuda a fazer as atividades que ele passa, como atividades práticas, jogar futebol, queimada, essas coisas. Sem ajuda eu fico com medo de cair ou desequilibrar e machucar. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

As jovens se sentem censuradas na expressão da sua personalidade e subjugadas quanto às suas capacidades. Elas falam da superproteção dos pais/responsáveis e como

isso limita suas decisões e ações. Relatam que o cuidado por parte da família é excessivo e que são tratadas como crianças frágeis e incapazes.

Só que minha mãe, eu não sei se ela tem medo, mas qualquer amigo que eu arrumo ela fala “Não! Esse aqui não! Ela não vai brincar agora não”. Eles chegam para me convidar para ir na piscina e minha mãe já responde por mim “Não, ela não vai não”. [...] eu queria que ela deixasse eu responder”. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Eu queria sair para passear, mas quem disse que essa aqui deixa (aponta para a mãe). Eu só saio com ela (mãe). (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)
Até queria tomar banho sozinha, mas nem minha mãe, nem minha avó e nem meu pai deixam. Eu consigo, mas eles não deixam. (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS).

As participantes falam da falta de esportes e exercícios físicos adaptados, da falta de incentivo e apoio, tanto dos professores quanto dos colegas. A exclusão social no ambiente escolar é evidente, com a censura na participação das atividades coletivas e nas brincadeiras. As jovens relatam que os colegas têm medo de brincar com elas, por considerarem que elas são frágeis e incapazes, elas descrevem episódios de agressão verbal e crueldade. As adolescentes citam como os colegas debocham de suas limitações físicas, causando tristeza, intimidação e humilhação.

Eles têm dó de mim porque eu tenho problema, eles falam que eu tenho ossos de vidro [...] aí elas ficam falando que eu tenho ossos de vidro que eu não posso correr muito, se não, eu quebro. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Eu me sentia insegura de fazer educação física na outra escola porque eu não tinha o apoio. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

Já passei por isso (se referindo a ter sofrido bullying), quando me chamaram de aleijada. É horrível, é uma agressão verbal, a pessoa não te atinge fisicamente, mas te atinge psicologicamente. [...] atinge os seus sentimentos só que não atinge por fora, mas por dentro está te atingindo. Além dela ter me chamado de aleijada, ela e uma amiga dela ficava tirando a mão da cadeira para eu cair. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

A reabilitação sob a ótica das jovens com paralisia cerebral

As adolescentes reconhecem a importância da fisioterapia e descrevem melhoras na marcha, no equilíbrio e no desenvolvimento de atividades de vida diária. Afirmam melhora na qualidade de vida, com a diminuição das câimbras, dores musculares e no ganho de amplitude de movimento. Foi destacado como a fisioterapia é necessária em suas vidas para conquista de maior independência.

[...] bom porque quando eu comecei lá me falavam que meu caminhar era ruim, minha postura, meu equilíbrio e com a fisioterapia eu vi que estava adiantando. Eu percebi uma diferença, uma melhora [...] Eu gosto (de fazer fisioterapia) e é uma questão de necessidade, eu preciso disso. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

A fisioterapia me ajudou muito, muito, porque quando eu entrei aqui minha mãe falava que eu não andava, eu não falava, quando eu ia engatinhar eu arrastava em cima da minha perna esquerda. Aí quando eu ia levantar minha mãe me pegava e minha perna esquerda ficava toda vermelha e com câimbra porque eu ficava em cima dela. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Apesar de reconhecerem a importância da fisioterapia, as adolescentes relatam não gostar, julgam que participar da terapia é “chato e dói”. Afirmam falta de motivação por não entenderem o motivo do exercício, por eles serem repetitivos e nada atrativos. Uma adolescente relatou ser “beliscada” e receber “batidas na bunda” de sua terapeuta durante as sessões. Outra adolescente descreveu a dificuldade em conciliar os horários da fisioterapia com o horário das atividades escolares.

A fisioterapia é chata, tipo assim, pegar o peso, levantar o peso, e aí depois sentar e levantar, da preguiça [...]. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Eu gosto de vez enquanto da fisioterapia [...] Porque tem vez que a tia (fisioterapeuta), ela fica me beliscando [...] Ela fica batendo na minha bunda. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

Ah, porque os dias que eu vou pra fisioterapia tem aula e eu queria tanto ir pra escola porque meus amigos ficam falando que a aula foi legal, que teve brincadeira legal [...]. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Segundo elas, o uso das órteses é um grande problema, pois é motivo de desconforto físico e emocional. Afirmam que as órteses esquentam muito, machucam,

apertam e são alvos de questionamentos e *bullying*. Vergonha, constrangimento e irritabilidade são relatados devido a utilização dos dispositivos de marcha. Já a cadeira de rodas é vista como instrumento de libertação, que possibilita a locomoção independente e a autonomia.

O dia que eu fui para escola com a bota, só que eu não gostei muito, aí elas ficaram me chamando de três pernas e eu não gosto, aí eu falei pra minha mãe, ela foi lá conversou aí elas pararam. Não vou para a escola com a bota mas. Eu quase não uso a bota, porque eu tenho medo de os outros ficarem rindo também, quando eu saio eles ficam olhando, ficam rindo [...] eu me sinto desconfortável, não é bom. Dentro de casa eu não uso, quando eu vou sair eu não uso, morro de vergonha. Porque também quando tá o sol quente minha perna esquenta parecendo que tá derretendo, aí eu também não uso. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Ah, porque fica quente, daí às vezes fica muito quente [...] todo mundo fica perguntando (sobre a órtese), eu fico um pouco incomodada, mas eu aguento com minha paciência sem falar nenhuma coisa [...] olha eu estou cansada dessa órtese eu vou pegar uma chave e bater nela até ela quebrar [...]. (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS)

A cadeira de rodas na verdade me ajuda demais da conta [...] meio que a cadeira não me prende ela me liberta de certas coisas [...]. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Apenas uma adolescente afirmou não gostar de usar a cadeira de rodas. Relatou se sentir triste com os olhares que dão a percepção de que ela é vista como uma “coitadinha”, ela também se sente incomodada com os questionamentos das pessoas. A percepção de que as pessoas têm preconceito com relação a pessoa que usa cadeira de rodas, faz com que a participante prefira usar o andador.

Eu me sinto meio triste assim, porque principalmente quando as pessoas me olham na cadeira com aquele olhar de coitadinha, eu não sei, como se dissessem - coitada dela estar ali, o que será que aconteceu com ela. Eu queria que ninguém me olhasse desse jeito, aí tipo assim, por essas e outras que eu não gosto da cadeira. Minha avó até fala que eu tenho que usar a cadeira. Eu acho que as pessoas não têm tanto preconceito com o andador, mais com a cadeira [...]. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

As adolescentes relatam uma preferência pelas terapias mais lúdicas, como a equoterapia e a hidroterapia. Julgam que estas modalidades são mais interessantes, doem menos do que a fisioterapia no solo e que se sentem mais “leves” na água. Elas fazem sugestões para deixar as sessões de fisioterapia no solo mais atrativas, por exemplo, a necessidade de o fisioterapeuta explicar o motivo do exercício e esclarecer as dúvidas. Além disso, pedem que os exercícios sejam adaptados de acordo com os interesses delas. Dizem ainda que, fazer as sessões em ambientes abertos e demonstrar casos de evolução de outros pacientes incentivaria a participação na fisioterapia.

Eu gosto da fisioterapia, tipo assim, eu prefiro mais a equoterapia e a piscina, porque eu acho mais interessante fazer dentro da água e em cima do cavalo. Eu acho muito interessante. Muito melhor que no solo acaba doendo mais, porque na piscina eu sinto que as pernas estão leves lá dentro, aí eu nem sinto dor dentro da água, é como se estivesse leve. A equoterapia eu gosto porque a gente interage muito, eu converso sobre a minha vida pessoal com eles, tipo assim a gente escuta música enquanto isso eu vou andando no cavalo, segurando, eu canto lá[...]. (Rapunzel 2, 16 anos, nível II do GMFCS)

A equoterapia eu até gosto, a equoterapia e a natação eu até gosto, mas a fisioterapia dá uma preguiça [...]. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

[...] para melhorar, podiam fazer alguma coisa para as crianças saberem que faz muito bem fazer terapia. Tipo ensinar alguma coisa, só que não falar, é tipo ensinar, pegar uma foto de uma pessoa que melhorou [...]. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

Uma adolescente declarou querer mais sessões de fisioterapia, por julgar que precisa de muito auxílio para reabilitação. Ela gosta da fisioterapia e acredita que mais sessões poderia acelerar sua recuperação.

Eu gosto da fisioterapia, mas pode melhorar, eu queria ter mais terapias [...] porque eu ainda preciso muito auxílio [...]. (Lua, 14 anos, nível IV do GMFCS)

Buscando estratégias para superar a dificuldade e projetando o futuro

As adolescentes procuram se adaptar às limitações físicas procurando ajuda de seus pais/responsáveis, professores e colegas da escola. Afirmam maior facilidade em fazer amizades e em namorar com pessoas que apresentam alguma deficiência. Na escola

contam com ajuda dos professores e dos colegas, na realização de atividades didáticas e nas transferências.

[...] eu fiz amizade que eu vou levar para a minha vida inteira e tive várias experiências com várias meninas que estão em situação bem pior que a minha [...] Ele (ex-namorado) tinha os problemas dele também, só que era muito mais complexo, do que os problemas que eu tenho na perna e dos que eu tenho na mão. Muito mais complexos. Porque era problema na cabeça [...] ele tem uma válvula na cabeça e um tumor na cabeça [...]. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

Só que tem uma professora assim... que eu sou apaixonada nela! Ela faz tudo para facilitar minha vida. Ela adapta as tarefas para mim e quando eu termino a tarefa, que está quase no finalzinho da aula ela me dá um brinquedo para eu brincar. (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS)

[...] os professores me ajudam, os alunos me ajudam [...]Tipo quando eu preciso subir escada, me ajudam a subir e descer, na aula de educação física o professor me ajuda a fazer as atividades que ele passa, como atividades práticas, jogar futebol, queimada, essas coisas [...]. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

Como estratégias para superar o isolamento social dedicam-se a dança, música e imersão no universo dos filmes e séries. Uma adolescente encontrou em sua própria companhia um meio para superar o isolamento durante o intervalo escolar, usando esse momento para cantar, refletir e conversar consigo mesma.

Eu gosto de assistir séries, ver filmes, gosto de dormir, gosto de ligar para o meu namorado quase todo dia. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Eu gosto de sair. Eu não gosto muito de ficar dentro de casa, gosto de mexer no celular, mas não muito. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

Eu gosto de assistir série, ouvir uma música, conversar (pelo celular) com as minhas amigas da escola. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

Bom... na hora do intervalo eu gosto de cantar, contar meus próprios segredos, desabafar comigo mesma. (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS)

Quando questionadas sobre o futuro, as participantes fazem projeções de carreira profissional bem-sucedida, dedicação aos estudos, independência financeira, construção de uma família e melhoras físicas do seu quadro clínico.

Assim... eu queria (ter filhos), mas não por enquanto, eu queria ter mais lá para frente, porque por enquanto não, eu quero focar nos meus estudos, ter mais responsabilidade, trabalhar e depois pensar nisso (pensar em filhos). Eu queria trabalhar de médica veterinária. Eu amo os animais, eles são carinhosos e eu tenho um gatinho que quando ele fica doente eu brinco de médico [...]. (Branca de Neve, 12 anos, nível II do GMFCS)

[...] que eu seja uma boa psicóloga, que eu melhore em algumas coisinhas [...] como é que eu posso te dizer, que eu seja uma boa profissional. (Ema, 15 anos, nível IV do GMFCS)

Bom eu me vejo casada com....Tipo, eu não estou apaixonada sério, mas se eu casar com um homem dos meus sonhos até a infância, tudo bem para mim ter filhos. Só quero ter um, porque três ou quatro, dez, vai ser muito difícil cuidar. (Marinete, 11 anos, nível II do GMFCS)

[...] Eu me vejo com milhares de amigos, andando,correndo, pulando... coisas que eu não faço agora. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

Essa mulher (se referindo a ela mesma no futuro) vai ser uma maravilha pra Deus. Ela (se referindo a ela mesma no futuro) vai ter cabelos longos e lindos e ninguém vai tocar nela, ninguém vai fazer maldade com ela. [...] Essa mulher (se referindo a ela mesma no futuro) vai ter o corpo de uma patricinha. Cintura fininha. Barriga para dentro e as pernas loiras sem cabelo. (Rapunzel 1, 10 anos, nível III do GMFCS)

Uma adolescente não demonstrou intenção em planejar o futuro, prometendo viver o agora, demonstrando sentimentos como nervosismo, ansiedade ao pensar no futuro. Outras duas adolescentes afirmam preocupação com a violência e o preconceito com as pessoas com deficiência.

Eu penso, só que eu estou pensando em viver o agora, o futuro eu vou ver como que vai mais para frente. Eu não penso nisso agora porque se não vai acabar comigo nervosa e ansiosa. (Merita, 15 anos, nível III do GMFCS)

Eu fico preocupada de no futuro eu não ter a minha família completa comigo, os meus amigos, por alguma fatalidade, de acontecer alguma coisa. Eu acho que o meu maior medo é no futuro esse tipo de preconceito com as pessoas com necessidades não acabar. (Rapunzel 2, 16 anos, nível III do GMFCS)

Se acontecer alguma coisa no Brasil, na terra, eu tenho medo. Ser roubada, sequestrada... são muitas coisas. Porque o Brasil hoje não pode confiar. (Maysa, 10 anos, nível II do GMFCS)

DISCUSSÃO

As falas das adolescentes com paralisia cerebral do sexo feminino revelam como elas percebem as limitações funcionais e as restrições de participação social. Os maiores desafios relacionados a participação incluem a dificuldade na integração/interação na escola e a superproteção dos pais. Quanto ao processo de reabilitação, as participantes informam ganhos no desempenho físico, que favorecem maior independência, no entanto, consideram que a fisioterapia causa incômodo, dor e que as sessões não são motivadoras. As órteses também são alvos de reclamações, por gerarem desconfortos físicos e emocionais. A dança, música, filmes e séries são estratégias utilizadas para superar limitações. Quanto ao futuro, elas fazem projeções super otimistas e até mesmo ingênuas, vislumbram todos os desafios superados.

A adolescência é uma fase do desenvolvimento humano caracterizada por várias transformações físicas e psicossociais. Nessa fase, existe maior preocupação com a imagem corporal, com a independência e autonomia. Adolescentes com paralisia cerebral apresentam limitações físicas e não se enquadram nos “padrões de normalidades” impostos pela sociedade. Isto contribui para questionamentos e preocupações sobre a imagem corporal e dúvidas sobre a possibilidade de desempenhar atividades, tais como dançar e correr.^{20,21} O aumento do tamanho e do peso corporal com o processo de crescimento e desenvolvimento, em pessoas que possuem limitação de movimento e locomoção, representa um desafio ainda maior para a realização de atividades. Durante o desenvolvimento e crescimento as deformidades osteomusculares, fraqueza muscular, diminuição da flexibilidade e da funcionalidade são relatados com maior frequência.²⁰

Adolescentes com paralisia cerebral mencionam a presença de dor, descrita em proporções que variam de 30 a 70%. Estar com dor pode reduzir a qualidade de vida relacionada à saúde e à participação, perturbar as atividades diárias e o sono, além de maior chance de causar estresse nos pais e familiares. O predomínio da dor é maior no sexo feminino e em indivíduos com maior comprometimento motor (níveis IV e V do GMFCS). O local de maior incidência da dor são os membros inferiores.²²

A presença das limitações motoras, cognitivas e sensoriais, da dor e o fato de a paralisia cerebral ser uma condição crônica que demanda cuidados contínuos pode

contribuir para que os pais tenham uma visão pouco otimista das potencialidades dos jovens e estimular atitudes de superproteção.²³ A superproteção limita as experiências de vida, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e a modulação de experiências futuras, com isso o jovem tem a independência e a autonomia restritas.²⁴ Existe um anseio dos jovens com paralisia cerebral em serem independentes e tratados com respeito.^{25,26} As ideias sobre o futuro incluem o gerenciamento da vida cotidiana na própria casa, ter vários amigos, constituir uma família, talvez filhos ou ter alguém com quem compartilhar sua vida.²⁷

Pais de adolescentes com paralisia cerebral tendem a subestimar a qualidade de vida desses jovens e há pobre concordância entre o relato do cuidador e o autorrelato dos adolescentes.¹⁵ Para alguns jovens a deficiência não é algo que reside em si, mas sim uma limitação imposta pelo ambiente.²⁴ Ambientes não adaptados impedem o acesso desses jovens aos serviços de saúde, lazer e atividades escolares, prejudicando a socialização e a aprendizagem. A restrição na participação escolar engloba desde a falta de ambientes acessíveis, às dificuldades com os próprios trabalhos escolares, até a falta de apoio do sistema de ensino.⁷ As escolas geralmente possuem ambientes de baixo estímulo e pouco suporte. Salas de aulas grandes, barulhentas podem ser barreira para a concentração nos trabalhos escolares e torna mais difícil o aprendizado e a socialização.²⁸

A exclusão social de pessoas com deficiência é um fato de grande proporção no ambiente escolar, jovens vivenciam episódios de estresse, depressão e ansiedade relacionados a *bullying*. O *bullying* geralmente está ligado às características físicas e limitações motoras dos jovens com deficiência, motivando xingamentos e provocações por parte dos agressores. Este tipo de violência gera sofrimento emocional, frustrações e anseio por ser “normal”.⁷ Jovens vitimados por *bullying* possuem sua história de vida e autoconceito afetados, adolescentes do sexo feminino são as vítimas mais frequentes.²⁹ As meninas apresentam com maior frequência os sentimentos de tristeza e solidão, com tendência ao isolamento social; enquanto os meninos após serem vítimas de *bullying* manifestam maior agressividade física.³⁰ Alunos mais velhos que passaram por *bullying* na infância e que continuam a relatar episódios, são considerados vítimas crônicas, possuem maior probabilidade de terem dificuldades na competência social e na tomada de decisões. Quando os jovens passam a falar por si mesmo e tomam decisões, eles desencorajam comportamentos de *bullying* crônico, sendo assim, destaca-se a importância de reforçar a autonomia e a iniciativa deles.²⁹

A paralisia cerebral demanda uma variedade de tratamentos, que incluem fisioterapia, terapia ocupacional, medicamentos, cirurgias, aparelhos ortopédicos entre outros. A fisioterapia desempenha um importante papel no processo de reabilitação, com foco na postura, equilíbrio, mobilidade, força e melhoria da função.³¹ No entanto, quando frequentada cotidianamente pode se tornar monótona, desagradável e cansativa, além das órteses ortopédicas que para as adolescentes são motivos de desconforto. Para a fabricação das órteses existe uma dificuldade em encontrar serviços especializados, o que poderia explicar a falta de ajuste anatômico e a má qualidade desses recursos, que frequentemente causam lesões na pele e desconforto, além da sua aparência que torna alvo de questionamentos e críticas.²⁸

Nesse estudo as jovens declararam preferir terapias mais lúdicas, elas disseram gostar principalmente das atividades realizadas na hidroterapia e na equoterapia. É evidente que crianças cuja terapia se concentra principalmente em atividades lúdicas e recreativas estruturadas, têm 2,5 vezes mais probabilidade de progredir mais do que o esperado e de serem incluídas em atividades coletivas.³² Uma opção de evidência moderada é a reabilitação motora por meio da realidade virtual, que usada corretamente pode melhorar o equilíbrio e as habilidades motoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.³³ Essa terapia é fornecida em um ambiente simulado por um computador, que promove a interação com objetos e eventos semelhantes ao mundo real, por meio da visão, do som, do olfato e do tato. A realidade virtual está positivamente associada ao engajamento ativo e à motivação durante a intervenção, além de melhorar a reorganização neural.^{31,33}

A presença e apoio da família e dos amigos é fundamental no desenvolvimento psicossocial de jovens com paralisia cerebral. No entanto, conquistar amizades é um desafio bastante relatado entre esses adolescentes.²⁸ São vários os fatores que atrapalham no momento de socialização, sendo alguns deles: as limitações físicas, fadiga, superproteção dos pais e fatores pessoais como timidez e vergonha.⁷ Fazer amizades com pessoas com deficiência apresenta ser mais fácil, pelo fato dos jovens se sentirem que não são únicos com limitações e devido a presença de experiências semelhantes.²⁸

Um achado dessa pesquisa pouco encontrado na literatura é a imersão das jovens com paralisia cerebral em uma realidade paralela, como estratégia de enfrentamento da exclusão social. Ouvir e cantar músicas, dançar e se dedicar no universo de filmes e séries são estratégias utilizadas para fugir da realidade pessoal e adaptarem-se ao isolamento. As adolescentes encontram nessas atividades formas para aliviar suas angústias.

Outro achado singular é a percepção das adolescentes sobre o futuro com uma crença ingênua de melhoras significativas de suas limitações físicas, discordando do que é descrito na literatura. Na perspectiva delas, como em um final cinematográfico, com o envelhecimento ganhariam a resolução de todos seus problemas e teriam um final coberto de felicidade e realizações. Não teriam contraturas e deformidades, superariam as limitações físicas e desenvolveriam habilidades antes consideradas difíceis de serem realizadas, como correr, pular e dançar.

Jovens com paralisia geralmente apresentam uma preocupação com o futuro e com a influência da deficiência na realização de algumas atividades, como dirigir automóveis.^{24,28} Há preocupação também se irão receber auxílios (humanos, estruturais e financeiros) e tratamentos, além da preocupação de como pagariam por essas despesas. Quando questionados se no futuro gostariam de ter um cuidador, os jovens tiveram preferências por pessoas com qualificação profissional para um suporte individual, e que esses não fossem seus pais. Idealizavam uma vida em comunidade, independente, com apoio especializado apenas em atividades que não conseguiam realizar, sem as interferências dos pais.²⁷

Uma limitação deste estudo pode ser o fato de ter contado com uma amostra específica, composta por adolescentes que são atendidas exclusivamente pelo Sistema Único e Saúde (SUS) e do sexo feminino. Destaca-se que, adolescentes do sexo masculino e que estão inseridos em outra realidade socioeconômica e cultural podem apresentar opiniões diferentes. Outra limitação da pesquisa foi entrevistar apenas jovens com capacidade de comunicação preservada, entrevistando poucas adolescentes classificados nos níveis mais grave do GMFCS (nível IV e V). Pesquisas futuras com esse público são necessárias para dar voz aos mais comprometidos, contribuindo para desenvolver ações de cuidado e inclusão social personalizadas.

Um aspecto muito positivo relacionado a esse estudo foi o fato de as adolescentes se sentirem valorizadas ao participarem com suas narrativas. Para elas a entrevista foi uma oportunidade de assumir sentimentos, refletir sobre sua condição, expressar opiniões, relatar sua rotina, comentar sobre o seu futuro e motivar outras adolescentes com paralisia cerebral. Destaca-se ainda que estes resultados contribuirão para ampliar o entendimento das carências das adolescentes com paralisia cerebral, possibilitando a criação de meios que permitem a inclusão desta população.

CONCLUSÃO

As adolescentes com paralisia cerebral do sexo feminino relatam como percebem as deficiências físicas, limitações para as atividades e restrições de participação social. Na visão delas a exclusão social é determinada em parte pela dificuldade na interação/integração na escola e a superproteção dos pais.

O ambiente escolar apresenta falta de adaptações ao acolhimento dessas jovens, além de estruturas físicas que limitam a participação delas em atividades coletivas. Episódios de discriminação e *bullying*, relacionados as suas características físicas e limitações motoras, são rotineiramente vivenciados pelas jovens. Os profissionais da educação precisam estar atentos as necessidades das jovens com paralisia cerebral, além da demanda de desenvolverem estratégias de inclusão e adaptação nas atividades coletivas e esportes.

O processo de reabilitação é cansativo e pouco estimulante. Há, portanto, necessidade de adaptar as intervenções fisioterapêuticas, incrementando o uso de atividades lúdicas e que atendam aos interesses das jovens.

A imersão nas músicas, filmes e séries foram estratégias de enfrentamento utilizadas pelas jovens nos momentos de exclusão social.

É evidente a importância do apoio dos familiares e amigos nesse processo de transição para a vida adulta; ouvir, acalmar, orientar e encorajar jovens com paralisia cerebral é fundamental para sua autonomia.

REFERÊNCIAS

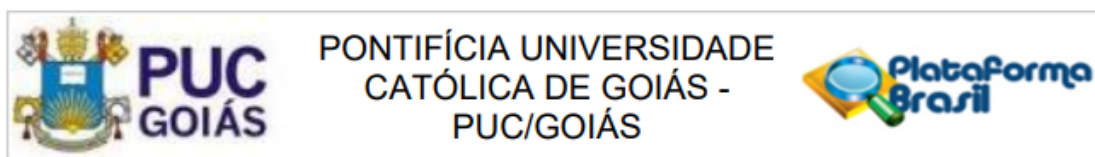
1. World Health Organization (WHO). Adolescents: health risks and solutions. Published: 13 December 2018. [Acesso em: 14 set. 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>.
2. Adami F, Benedet J, Takahashi LAR, Lopes AS, Paiva LS, Vasconcelos FAG. Association between pubertal development stages and body adiposity in children and adolescents. *Health Quality Life Inc.* 2020;18(93):1-9. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01342-y>.
3. Haapala EA, Haapala HL, Syvaaja H, Tammelin TH, Finni T, Kiuru N. Longitudinal associations of physical activity and pubertal development with academic achievement in adolescents. *J. Sport Health Sci.* 2020;9(1):265-273. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jshs.2019.07.003>.
4. Pereira PML, Oliveira ME, Carmo CC, Fontes VS, Silva RMSO, Netto MP, *et al.* Associação do estado nutricional e maturação sexual com insatisfação com a imagem corporal. *Rev. Demetra. Rio de Janeiro.* 2020; fevereiro; 15(1):1-9. Doi: <https://doi.org/10.12957/demetra.2020.42737>.
5. Seidl-de-Moura ML, Pessôa LF, Mendes DML, Ramos DO, Fioravanti-Bastos ACM, Carvalho RVC, *et al.* Concepções sobre autonomia em faixas etárias diversas. *Rev. Estudo Psicologia (Campinas).* 2017;34(2):293-303. Doi: <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200010>.
6. Lerch MF, Thrane SE. Adolescents with chronic illness and the transition to selfmanagement: A systematic review. *J. Adolescence.* 2019;72(1):152-161. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.02.010>.
7. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev.* 2016; out; 42(2):153-175. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12309>.
8. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; fev;109 (1):8-14.
9. Braun KVN, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics.* 2016;137(1). Doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2872>.
10. Zanini G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. *Rev. Fisioter. Mov.* 2009;22(3):375-381.
11. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr.* 2017;85(11):1006-1016. Doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>.
12. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, *et al.* Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy advances in diagnosis

- and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897–907. Doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>.
13. Palisano R, Rosenbaun P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. *Can child.* P. 1-6. 2007. [acesso em 2020 set 1]. Disponível em: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf.
14. Adegboye, D, Sterr A, Lin JP, Owen TJ. Theory of mind, emotional and social functioning, and motor severity in children and adolescents with dystonic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2017;21(1):549-556. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.01.013>.
15. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: concordância entre autorrelato e relato do cuidador. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2020;28(1). Doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3928.3300>.
16. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”. *Qual Life Res.* 2009;18(1):825-832. Doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-009-9501-3>.
17. Baggio MA, ERdmann AL. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. *Rev. Enf Referência. III Série.* 2011;1(3):177-185.
18. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
19. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Rev. Ciênc. Saúde Coletiva.* 2012;17(3):621-626. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
20. Moore LJS, Allegrante JP, Palma M, Lewin J, Carlson MG. Assessment of Quality of Life Needs of Children With Mild Hemiplegic Cerebral Palsy. *J. Child Health Care.* 2010;39(1):157–171. Doi: <https://doi.org/10.1080/02739611003679980>.
21. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(5):309-316. Doi: <http://dx.doi.org/10.1017/s0012162201002134>.
22. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurology.* 2020;20(15):1-9. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1597-7>.
23. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013;21(4). Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>.

24. Carroll A, Chan D, Thorpe D, Levin I, Bagatell N. A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. *Qual Health Res.* 2020; nov;31(4):654-664. Doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732320971247>.
25. Cussen A, Howie L, Imms C. Looking to the future: adolescents with cerebral palsy talk about their aspirations – a narrative study. *Disabil Rehabil.* 2012;34(24):2103-2110. Doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.672540>.
26. Stewart DA, Lawless JJ, Shimmell LJ, Palmisano RJ, Freeman M, Rosenbaum PL, *et al.* Social Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: Trade-offs and Choices. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2012;32(2):167-179. Doi: <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2011.631100>.
27. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Living in transition – experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2014;41(2):258-265. Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12151>.
28. Wintels SC, Smits DW, Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, Group PPS. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect.* 2018;1(11). Doi: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12796>.
29. Nation M, Vieno A, Perkins DD, Santinello M. Bullying in School and Adolescent Sense of Empowerment: An Analysis of Relationships with Parents, Friends, and Teachers. *J Community Appl. Soc. Psychol.* 2008;18(1):211-232. Doi: <http://dx.doi.org/10.1002/casp.921>.
30. Neves MAP. Empatia, assertividade e envolvimento em comportamentos de bullying em adolescentes. [Dissertação]. Porto: Universidade Lusíada-Norte; 2020.
31. Pereira EM, Rueda FM, Diego IMA, Cuerda RC, Mauro A, Page JCM. Empleo de sistemas de realidad virtual como método de propiocepción en parálisis cerebral: guía de práctica clínica. *Spanish Neurology Soci.* 2011;1(1):0-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2011.12.004>.
32. McCoy SW, Palisano R, Avery L, Jeffries L, Fiss AL, *et al.* Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *DMCN.* 2020;62(1):140-146. Doi: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14325>.
33. Ravi DK, Kumar N, Singhi P. Effectiveness of virtual reality rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: an updated evidence-based. *J. Physiotherapy.* 2017;2013(1):245-258. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.physio.2016.08.004>.

ANEXOS

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: EXPERIÊNCIAS RELACIONADAS AO COTIDIANO E AO ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA

Pesquisador: Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 18540819.2.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.242.216

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um pedido de emenda ao projeto aprovado por este CEP. No projeto aprovado as pesquisadoras propuseram realizar entrevistas gravadas a adolescentes entre 10 a 19 anos com paralisia cerebral em duas instituições especializadas em reabilitação que atendem a população da região metropolitana de Goiânia e a aplicação de um questionário socio-demográfico aos pais dos adolescentes. A justificativa das pesquisadoras para o pedido de emenda é que "Devido ao cenário atual da pandemia causada pelo novo coronavírus (COVID-19), as entrevistas que antes seriam realizadas somente em instituições filantrópicas, serão realizadas na residência do participante, pré-agendadas por meio de telefonema para os pais. As instituições disponibilizarão informações para que o contato com os participantes seja realizado via telefonema (fizemos um contato prévio com as instituições e recebemos autorização para ter acesso ao número de telefone dos participantes). Por meio dessa ligação, explicaremos sobre os objetivos da pesquisa, condutas a serem tomadas diante da pandemia e convidaremos o adolescente a participar da entrevista. Caso os pais/responsáveis e o participante aceitem, as entrevistas serão pré-agendadas no horário e data que melhor atenda a necessidade dos adolescentes e de seus familiares. A pesquisadora entrará em contato com o participante previamente para obter informações sobre seu estado de saúde e confirmação do horário. A entrevista será reagendada (vinte dias após o final dos sintomas) em caso de tosse, febre ou qualquer outro sinal e sintoma que levante suspeitas da COVID-19, garantindo assim a segurança do entrevistado e seus familiares, bem como da

Endereço: Av. Universitária, 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

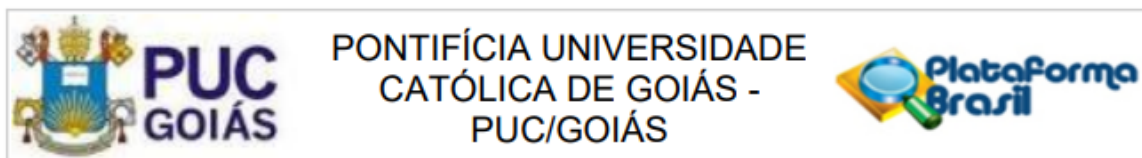
UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.242.216

pesquisadora".

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo primário da pesquisa é: "Conhecer como adolescentes com paralisia cerebral, que frequentam instituições filantrópicas de reabilitação descrevem suas experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos descritos pela pesquisadora são: "o adolescente pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar consequência da lembrança de fatos e experiências vividas por ele; a participação também poderá gerar cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar; risco de contaminação pelo coronavírus (COVID-19), por se tratar de uma entrevista presencial". Para minimizá-los a pesquisadora descreve que "fará a entrevista em local reservado, arejado e respeitando o distanciamento social (no mínimo um metro de distância entre a pesquisadora e o participante), somente a pesquisadora Giovana Loiola e o adolescente estarão presente durante a entrevista. A entrevistadora estará paramentada com os equipamentos de proteção individual adequados (máscara N-95, protetor facial, avental descartável de mangas longas e propé), além de tomar os devidos cuidados como: evitar o contato físico; uso de álcool em gel para higienização das mãos e pertences; o uso da máscara, para garantir a segurança tanto sua e do(a) seu filho(a), como da entrevistadora. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. O adolescente terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza...). Caso necessário e/ou a pedido pelo adolescente a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e o adolescente será amparado. Caso necessário, encaminharemos o adolescente para atendimento profissional especializado. Asseguramos que ele terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação dele nesta pesquisa".

Os benefícios descritos pela pesquisadora são: "oportunidade de falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem as necessidades específicas dos adolescentes com paralisia cerebral. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade de vida deles".

Endereço: Av. Universitária, 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.242.216

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa muito bem redigida e pertinente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram submetidos na plataforma Brasil os seguintes documentos para o pedido de emenda:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1616708_E1.pdf

PROJETO_emenda.pdf

TALE.pdf

TCLE.pdf

Coparticipante_CORAE.jpg (documento assinado em julho de 2019)

Coparticipante_CRER.jpg (documento assinado em julho de 2019)

Curriculovanessa.pdf

Curriculogiovana.pdf

Curriculoflavia.pdf

curriculoCejane.pdf

curriculomaysa.pdf

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda não apresenta óbices éticos. Aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.
4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Endereço: Av. Universitária, 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

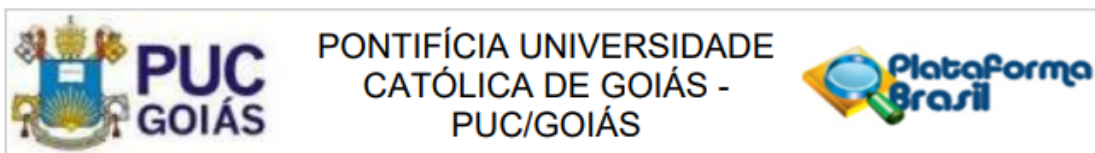
UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.242.216

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1616708_É1.pdf	21/08/2020 11:08:32		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_emenda.pdf	21/08/2020 10:06:36	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	21/08/2020 10:04:33	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	21/08/2020 10:02:59	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculovanessa.pdf	23/08/2019 09:37:04	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculogiovana.pdf	06/08/2019 16:13:14	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculoflavia.pdf	06/08/2019 16:12:36	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculoCejane.pdf	06/08/2019 16:12:10	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Outros	curriculomaysa.pdf	06/08/2019 16:10:34	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coparticipante_CRER.jpg	06/08/2019 16:04:22	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	coparticipante_CORAE.jpg	06/08/2019 16:04:12	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	06/08/2019 16:02:43	Maysa Ferreira Martins Ribeiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Universitária, 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.242.216

GOIANIA, 27 de Agosto de 2020

Assinado por:
ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Universitária, 1.069

Bairro: Setor Universitário

CEP: 74.605-010

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3946-1512

Fax: (62)3946-1070

E-mail: cep@pucgoias.edu.br

ANEXO B- DIRETRIZES DA REVISTA ACTA FISIÁTRICA

A submissão de manuscritos segue os requisitos recomendados pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). São aceitos Artigos Originais, Relatos de Caso, Cartas ao Editor, Comunicação Breve, Tendências & Reflexões e Revisões Sistemáticas. Editorial e artigos de revisão narrativa de literatura somente serão aceitas mediante convite do corpo editorial.

A Acta Fisiátrica recebe manuscritos com até oito (8) autores. Os créditos de autoria baseiam-se em: 1) contribuições significativas à concepção e delineamento, ou levantamento de dados, ou análise e interpretação de dados; 2) redação do artigo, ou revisão crítica substancial do seu conteúdo; e 3) aprovação final da versão a ser publicada. Autores são aqueles que atendem às condições 1, 2 e 3. Àqueles que não atendem aos critérios de autoria, devem ser apresentados em uma seção de Agradecimentos.

Os autores são responsáveis pelas informações contidas nos manuscritos, bem como pela devida permissão de uso de figuras ou tabelas publicadas em outras fontes. Todos os autores no momento da submissão deverão concordar com o termo de transferência de direitos autorais (Termo de Copyright). Os manuscritos publicados passam a ser propriedade da revista Acta Fisiátrica, ficando sua reprodução, total ou parcial, sujeita à autorização expressa do Conselho Editorial.

A Acta Fisiátrica reserva o direito de não aceitar para avaliação os artigos que não preencham os critérios acima formulados. O direito de efetuar nos originais alterações de ordem normativa, ortográfica e gramatical, com vistas a manter a uniformização bibliográfica e o padrão culto da língua, respeitando, porém, o estilo dos autores. Os originais e as provas finais não serão enviados aos autores.

Os artigos devem ser encaminhados em português ou inglês. No entanto, para o envio em inglês recomenda-se aos autores que não sejam experientes na redação nesse idioma que procurem uma tradução profissional.

ENVIO DOS ORIGINAIS

A revista Acta Fisiátrica publica trabalhos inéditos que contribuam para o estudo e o desenvolvimento da Medicina Física e Reabilitação, nas seguintes categorias:

Artigo Original: Contribuições destinadas à divulgação de resultados de pesquisa inéditas tendo em vista a relevância do tema, o alcance e o conhecimento gerado para a área da pesquisa.

Artigo de Revisão: Síntese crítica de conhecimentos disponíveis sobre determinado tema, mediante análise e interpretação de bibliografia pertinente, de modo a conter uma análise crítica e comparativa da área, discutindo os limites e alcances metodológicos, permitindo indicar perspectivas de continuidade de estudos naquela linha de pesquisa. As revisões sistemáticas deverão ter entre os seus autores pelo menos um que seja expoente na área do conhecimento em questão. As revisões sistemáticas de literatura deverão seguir as recomendações do consenso PRISMA. Preferencialmente serão aceitas mediante convite do corpo editorial, as revisões narrativas de literatura somente serão aceitas mediante convite do corpo editorial.

Relato de Caso: As submissões para esta seção deverão seguir as recomendações do consenso CARE. Apresentação de casos de interesse peculiar, não rotineiros, de uma determinada doença, descrevendo seus aspectos, história, condutas, etc... Comentários sucintos e pertinentes incluindo resumo, introdução (com breve revisão de literatura), apresentação do caso clínico, discussão, comentários finais e referências (máximo 15).

Carta ao Editor: Observações sobre aspectos publicados recentemente podendo gerar ou não resposta do autor questionado, ou comentários sintéticos sobre algum assunto de interesse coletivo.

Comunicação Breve: Relato de resultados parciais ou preliminares de pesquisas ou divulgação de resultados de estudo de pequena complexidade. Comentários sucintos e pertinentes incluindo resumo, discussão, comentários finais e referências (máximo 10).

Editorial: Comentário crítico e aprofundado, preparado por profissionais com notória vivência sobre o assunto abordado. Pode ser por solicitação da revista ou não e relacionado ou não a artigo em publicação.

Tendências e Reflexões: formato livre, resumo e referências.

FORMATO DOS MANUSCRITOS

Todo o conteúdo do manuscrito deverá ser incluído no Open Journal Systems (OJS). Figuras, quadros e tabelas são aceitos, devendo ser assinalados no texto pelo seu número de ordem e local onde serão intercalados. Se as ilustrações enviadas já tiverem sido publicadas, mencionar a fonte. Trabalhos que tenham sido consultados e mencionados no texto são da responsabilidade do autor. Informação oriunda de comunicação pessoal, trabalhos em andamento e não publicados não devem ser incluídos na lista de referências, mas indicados em nota de rodapé da página em que forem citados.

Os manuscritos apresentados deverão seguir a estrutura para trabalhos científicos.

Título: Em português e inglês, claro, conciso e completo, indicando o conteúdo do trabalho. O título e subtítulo devem ser separados por dois pontos.

Resumo: Artigos em português devem ser acompanhados de resumo na língua vernácula, além de abstract em inglês com até 250 palavras. Artigos em inglês devem ser acompanhados de resumo na língua vernácula, além de resumo em português com até 250 palavras. Após os resumos destacar no mínimo três e no máximo seis termos de indexação, extraídos do Medical Subject Headings (MESH) da National Library of Medicine ou Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) da Bireme.

Texto: Todo o conteúdo do manuscrito (título, resumo, abstract, introdução, objetivo, método, resultados, discussão, conclusão, referências e ilustrações) deve ser apresentado em fonte Times New Roman, tamanho 12 e espaço entrelinhas simples. O arquivo completo deve ser submetido somente no formato DOC (Microsoft Word). Com exceção dos manuscritos apresentados como revisão, carta ao editor, comunicação breve, editorial e tendências e reflexões, os trabalhos deverão seguir o formato abaixo:

Introdução: Deve conter revisão de literatura atualizada e pertinente ao tema, adequada à apresentação do problema e que destaque sua relevância, não deve ser extensa, a não ser em manuscritos submetidos com artigo de Revisão.

Objetivo: Estabelece o objetivo ou finalidade do trabalho, deve ser claro, preciso e coerente.

Métodos: Deve conter descrição clara e sucinta, incluindo: procedimentos adotados; universo e amostra; instrumentos de medida e, se aplicável, método de validação; tratamento estatístico.

Resultados: Sempre que possível, os resultados devem ser apresentados em tabelas ou figuras. Tabelas são formas não discursivas de apresentar informações, das quais o dado numérico se destaca como informação central. Elaboradas de forma a serem autoexplicativas e com análise estatística as tabelas devem ser limitadas e numeradas consecutivamente, com algarismos arábicos de acordo com a ordem de menção. Devendo vir em folhas individuais e separadas, com indicação de sua localização no texto. O título da tabela é colocado na sua parte superior, grafado com letras minúsculas, respeitando as regras gramaticais do idioma.

Quadros diferenciam-se das tabelas por apresentarem um teor esquemático e descritivo, e não estatístico. A apresentação dos quadros é semelhante à das tabelas, exceto pela colocação dos traços verticais em suas laterais e na separação das casas.

Figura é a denominação genérica atribuída aos gráficos, fotografias, gravuras, mapas, plantas, desenhos ou demais tipos ilustrativos. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos sob a denominação genérica de Figura, devendo apresentar legendas de forma clara, abaixo da moldura, indicando-se em ordem sequencial.

Discussão: Deve explorar adequadamente e objetivamente os resultados discutidos à luz de outras observações já registradas na literatura.

Conclusão: Apresentar conclusões relevantes, considerando os objetivos do trabalho, e indicar formas de continuidade do estudo. Se incluídas na seção Discussão, não devem ser repetidas.

Agradecimentos: Podem ser registrados agradecimentos em parágrafo não superior a três linhas, dirigidos a instituições ou indivíduos que prestaram efetiva colaboração para o trabalho.

Pesquisas envolvendo seres humanos: Resultados de pesquisas relacionadas a seres vivos devem ser acompanhados de cópia de parecer do Comitê de Ética da Instituição de origem, ou outro credenciado junto ao Conselho Nacional de Saúde. Além disso, deverá constar, no último parágrafo do item Métodos, uma clara afirmação do cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (2000), além do atendimento a legislações específicas do país no qual a pesquisa foi realizada. O número de identificação de pesquisas nos Registros de Ensaio Clínicos deverão ser apresentados após o resumo.

Citações no texto: Deverão ser colocadas em ordem numérica, em algarismos arábicos, meia linha acima e após a citação e devem constar da lista de referências. Se forem 2 (dois) autores, citam-se ambos ligados pelo "&", se forem acima de 2 (dois) autores, cita-se o primeiro autor seguido da expressão latina "et al".

Referências: Deverão ser numeradas consecutivamente, seguindo a ordem em que foram mencionadas a primeira vez no texto, baseadas no estilo Vancouver. Nas referências com 2 (dois) até o limite de 6 (seis) autores, citam-se todos os autores; acima de 6 (seis) autores, citam-se os 6 (seis) primeiros autores, seguido da expressão latina "et al". Os títulos de periódicos devem ser referidos de forma abreviada, de acordo com "List of journals indexed in index medicus" da National Library of Medicine. Nas referências, o DOI do documento referenciado deve fornecer o link ativo e completo, ou seja, sempre precedido de <http://dx.doi.org/>. Desse modo, permitirá acesso ao texto completo em um único clique.

EXEMPLOS | NORMA VANCOUVER

Livros

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

Capítulos de livros

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, editors. The genetic basis of human cancer. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 93-113.

Dissertações e teses

Borkowski MM. Infant sleep and feeding: a telephone survey of Hispanic Americans [dissertation]. Mount Pleasant (MI): Central Michigan University; 2002.

Artigos de periódicos

Bhutta ZA, Darmstadt GL, Hasan BS, Haws RA. Community-based interventions for improving perinatal and neonatal health outcomes in developing countries: a review of the evidence. *Pediatrics*. 2005; 115 (2 Suppl):519-617. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1441>

Rose ME, Huerbin MB, Melick J, Marion DW, Palmer AM, Schiding JK, et al. Regulation of interstitial excitatory amino acid concentrations after cortical contusion injury. *Brain Res*. 2002;943(1):15-22. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0006-8993\(02\)02471-x](https://doi.org/10.1016/s0006-8993(02)02471-x)

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. A pesquisadora responsável por este estudo é a professora Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro, minha orientadora no Mestrado em Atenção à Saúde da PUC Goiás. Eu Giovana Loiola de Farias Jordão serei responsável pela coleta de dados. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em todas as folhas e em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade do pesquisador responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato por meio do telefone (62) 98124-5757 (ligações a cobrar - se necessário) ou através dos e-mails giovana_xd@hotmail.com maysafmr@yahoo.com.br. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

O objetivo desse estudo é demonstrar como adolescentes com paralisia cerebral (como o seu filho) vivenciam o dia-a-dia e também a deficiência. Para sabermos como os adolescentes se sentem, faremos uma entrevista, gravada por áudio, que terá uma duração de aproximadamente 60 minutos.

Algumas das perguntas que serão feitas para o seu filho na entrevista serão: Fale um pouco sobre você? Como é seu dia-a-dia? Fale um pouco como é ser adolescente. Fale sobre suas experiências (o que gosta de fazer, o que é difícil ou o que não é agradável). O que mudou na adolescência (para melhor e para pior)? Como é seu relacionamento como seus familiares? E na escola, o que mais gosta na escola, o que não vai tão bem? Quais são suas preocupações? O que poderia ser melhor? Quais suas expectativas para o futuro? Caso você autorize a participação do seu filho, nós faremos os esclarecimentos sobre o estudo e o convidaremos a participar. Caso ele aceite deverá assinar um termo de autorização (ou manifestar que quer participar). Precisamos também que você responda um questionário com algumas perguntas, tais como: renda da família, escolaridade dos pais, idade dos pais; e também, idade, escolaridade e alguns dados sobre a saúde do seu filho. Para responder este questionário você gastará no máximo 10 minutos, faremos estas perguntas para você em uma sala reservada, aqui mesmo na instituição ou na sua residência.

A entrevista com o seu filho acontecerá antes ou após as atividades dele (na instituição de reabilitação ou na sua residência), em ambiente reservado, arejado e tomando os devidos cuidados de não contaminação pelo coronavírus (COVID-19). As informações serão mantidas em caráter de confidencialidade, privacidade, o seu nome e o nome do seu filho não serão divulgados, asseguramos o sigilo e a privacidade.

Antes de sua autorização, devemos esclarecer que esse estudo apresenta riscos, tais como: o adolescente pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar consequência da lembrança de fatos e experiências vividas por ele; a participação também poderá gerar

cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar; além do risco de contaminação pelo coronavírus (COVID-19), por se tratar de uma entrevista presencial.

Para minimizar estes riscos faremos a entrevista em local reservado, arejado e respeitando o distanciamento social (no mínimo um metro de distância entre a pesquisadora e o participante), somente eu (pesquisadora Giovana Loiola) e o seu filho (a) estaremos presente. A entrevistadora estará paramentada com os equipamentos de proteção individual adequados (máscara N-95, protetor facial, avental descartável de mangas longas e propé), além de tomar os devidos cuidados como: evitar o contato físico; uso de álcool em gel para higienização das mãos e pertences; o uso da máscara, para garantir a segurança tanto sua e do(a) seu filho(a), como da entrevistadora. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. Seu filho terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza...). Caso necessário e/ou a pedido pelo adolescente a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e eu estarei pronta para apoiá-lo e apará-lo. Caso necessário, encaminharemos o adolescente para atendimento profissional especializado. Asseguramos que ele terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação dele nesta pesquisa.

Os benefícios relacionados à realização deste estudo são: o seu filho terá a oportunidade e falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem as necessidades específicas dos adolescentes com paralisia cerebral. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade de vida deles.

Você e seu filho poderão pedir o cancelamento da participação e exclusão dos dados coletados a qualquer momento, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados em local seguro e reservado, no mínimo cinco anos e, após esse período serão encaminhados para reciclagem. Você e seu filho terão direito a indenização em caso de danos decorrente da participação nesta pesquisa. Não haverá nenhum tipo de compensação financeira pela participação neste estudo, mas no caso de gastos, você será ressarcido pelo pesquisador responsável. Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de dúvidas.

Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando o estudo estiver finalizado e você poderá ter acesso a eles (faremos uma apresentação dos resultados na instituição e deixaremos uma cópia impressa da dissertação).

Declaração do Pesquisador

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara que cumprirá com todas as informações acima; que os participantes (pais e adolescentes) sob sua responsabilidade terão acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Declaração do Participante

Eu, _____,
abaixo assinado, discuti com a Giovana Loiola de Farias Jordão e/ou sua equipe sobre a minha decisão em participar e deixar que o adolescente sob minha responsabilidade participe como voluntário do estudo “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios decorrentes da participação no estudo. Concordo voluntariamente em participar e autorizo a participação do meu filho. Sei que poderei retirar o consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício adquirido.

Goiânia, _____, de _____, de 2020.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da Pesquisa sob o título “Adolescentes com paralisia cerebral: experiências relacionadas ao cotidiano e ao enfrentamento da deficiência”. Seu responsável permitiu que você participe. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser e não terá nenhum problema se desistir. Em caso de dúvida, você poderá entrar em contato comigo, pesquisadora responsável Giovana Loiola de Farias Jordão ou com a orientadora da pesquisa Professora Maysa Ferreira Martins Ribeiro, no telefone: (62) 98124-5757 ou e-mail giovana_xd@hotmail.com.

Esta pesquisa tem como objetivo conhecer como adolescentes com paralisia cerebral, que frequentam instituições filantrópicas de reabilitação descrevem suas experiências relacionadas ao dia-a-dia e ao enfrentamento da deficiência. Se você quiser participar, iremos entrevistar você, e gravar a sua entrevista (gravar sua voz). Nesta entrevista estará presente somente eu e você, ela será feita em uma sala reservada e arejada e terá duração de aproximadamente 60 minutos, faremos a entrevista aqui mesmo na instituição que você frequenta ou na sua própria residência, antes ou após sua terapia prevista do dia.

Os seus dados que identificam você, como por exemplo o seu nome, não serão divulgados, para manter o sigilo e a sua privacidade. Antes de sua autorização, devemos esclarecer que esse estudo apresenta riscos, tais como: você pode ficar fragilizado, se emocionar e chorar consequência da lembrança de fatos e experiências que você viveu; a sua participação também poderá gerar cansaço e desconforto pelo esforço em tentar se comunicar com clareza e/ou frustração em não conseguir se expressar. Além do risco da contaminação pelo coronavírus (COVID-19), por se tratar de uma entrevista presencial.

Para minimizar estes riscos faremos a entrevista em local reservado somente eu (pesquisadora Giovana Loiola) e você estaremos presentes. Toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa. Você terá a liberdade para não responder qualquer pergunta que gere desconforto; estaremos atentos aos sinais verbais e não verbais de desconforto (suor, nervosismo, tristeza...). Garantimos, para a realização da entrevista, local reservado e liberdade para não responder qualquer pergunta que se sinta desconfortável. Caso você queira a entrevista será interrompida a qualquer momento e sem nenhuma penalidade, e eu estarei pronta para te ajudar. Caso necessário, encaminharemos você para atendimento profissional especializado. Asseguramos que você terá assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios decorrentes da sua participação nesta pesquisa. Para evitar os perigos da contaminação pelo coronavírus (COVID-19), utilizaremos máscaras, eu vou fornecer a minha máscara e a sua, o álcool em gel para higienizar as nossas mãos e os nossos pertences. Não haverá contato físico entre nós, manteremos um distanciamento social e escolheremos um local arejado para conversarmos. Eu vou estar usando um equipamento de segurança individual (máscara N-95, protetor facial e avental descartável de mangas longas e propé) para manter a sua segurança e a minha.

Os benefícios relacionados a realização deste estudo são: você terá a oportunidade e falar/relatar suas experiências, poderá sentir-se feliz e reconhecido por expressar seus sentimentos, necessidades, expectativas, dúvidas, medos. Os resultados deste estudo poderão ajudar os profissionais da saúde a atenderem suas necessidades específicas. O estudo pode dar maior visibilidade para os adolescentes com paralisia cerebral, destacar suas potencialidades e necessidades e contribuir para melhorar a qualidade dos adolescentes com paralisia cerebral. Os resultados da pesquisa serão divulgados, mas não

daremos o seu nome aos outros. Qualquer dúvida que você tiver, pode me perguntar quando quiser.

Eu, _____ aceito participar da pesquisa. Entendi que posso desistir de participar a qualquer momento e que isto não terá nenhum problema. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Goiânia, _____, de _____, de 2020.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

	1. Católica 2. Evangélica 3. Espírita 4. Sem religião 5. Outros _____		
20	Até qual ano você estudou? 1. Primeira série 8. Oitava série 2. Segunda série 9. Primeiro colegial 3. Terceira série 10. Segundo colegial 4. Quarta série 11. Terceiro colegial 5. Quinta série 12. Superior incompleto 6. Sexta série 13. Superior completo 7. Sétima série 14. Pós-graduação	EST	
21	Quantos filhos você tem? 1. Nascidos vivos _____ 2. Nascidos mortos _____ 3. Abortos _____ 9. N.A (não é a mãe/pai)	FILH	
22	Quem é o responsável pelo adolescente? 1. Pai 4. Avó 2. Mãe 5. Outros _____ 3. Pais	RESP	
Dados do adolescente com PC			
23	Sexo: 1. Feminino 2. Masculino	SEX ADL	
24	Etnia: 1. Branco 4. Asiático 2. Pardo 3. Negro	ETN ADOL	
25	Qual é a data de nascimento do seu filho com PC?	DN FILH PC	
26	Qual é a idade do seu filho com PC?	ID FILH PC	
27	Qual(is) terapia(s) o seu filho realiza, em quais dias da semana e por quanto tempo ? 1. Fisioterapia (dias) _____ tempo _____ 2. Fonoaterapia (dias) _____ tempo _____ 3. Terapia Ocupacional (dias) _____ tempo _____ 4. Equoterapia (dias) _____ tempo _____ 5. Psicoterapia (dias) _____ tempo _____ 6. Musicoterapia (dias) _____ tempo _____ 7. Hidroterapia (dias) _____ tempo _____ 8. Natação (dias) _____ tempo _____ 9. Auxílio pedagógico (dias) _____ tempo _____ 10. Outras _____ (dias) _____ tempo _____	TERP	
28	O seu filho frequenta a escola? 1. Sim 2. Não	ESC	
29	Qual a natureza da escola que o seu filho frequenta? 1. Pública regular 4. Privada especial 2. Pública especial 9. N.A (não frequenta escola) 3. Privada regular	NAT ESC	
30	O seu filho recebe auxílio educacional (AEE)? 1. Sim 9. N.A (frequenta escola especial) 2. Não	AUX ED	
31	Em qual ano escolar o seu filho está?	ANO	

	9. N.A (frequenta escola especial)	ESC	
32	O seu filho frequenta atividades socioculturais? 1. Sim 2. Não	ATIV SOC	
33	Qual(is) das atividades socioculturais abaixo você participa? Cinema 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Parques 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Teatro 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Shopping 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Clube 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Zoológico 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Festas 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Outras _____ 2.()Não 9.()N.A	TIP ATIV SOC	
34	O seu filho apresenta complicações de saúde? 1. Sim 2. Não	COMP SAÚDE	
35	Qual(is) dessas complicações de saúde o seu filho apresenta? Pneumonias 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Infecções 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Cardiopatias 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Convulsões 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Escoliose 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Luxação de quadril 1.()Sim 2.()Não 9.()N.A Outras _____ 2.()Não 9.()N.A	TIP COMP SAÚDE	
36	O seu filho recebe benefício do governo? 1. Sim 2. Não	BENF	
37	O seu filho possui marcha? 1. Sim 2. Não	MARC	
38	Usa dispositivo auxiliar de marcha? 1. Sim 9. N.A (não possui marcha) 2. Não	DISP AUX	

APÊNDICE D - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

QUESTIONAMENTO GERAL (SONDAGEM)	QUESTÕES EXPLORATÓRIAS
<p>Pergunta de sondagem para saber se o adolescente apresenta uma deficiência e que essa deficiência é denominada Paralisia cerebral</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Me conte sua história · Por que você vem a esse lugar? · Como é vir aqui? O que você faz aqui? <p>Fazer sondagem com os pais no momento do termo de consentimento.</p>
<p>Fale um pouco sobre como é sua vida e o que você gosta de fazer...</p>	
<p>Fale um pouco sobre seus amigos...</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Você tem amigos? · Você sente dificuldade em fazer amigos ou foi difícil você ter amigos? · O que você mais gosta nos seus amigos? · O que você gosta de fazer com seus amigos? · Seus amigos te ajudam quando você precisa? · Seus amigos fazem alguma coisa que você não gosta? · Você é chamado para participar de festas e atividades pelos seus amigos? · Seus amigos te convidam para participar de esportes? · Você vai a festas? · Você já teve ou tem namorado(a)? · Você acha que sua deficiência pode te atrapalhar? · Você já saiu sozinho (a)? · Você sai ou sente vontade de sair com amigos?

<p>Como é para você participar de momentos com pessoas e lugares diferentes dos que você conhece?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Como se sente quando vai a um lugar com muitas pessoas? · Você se sente cansado quando sai? · Tem alguma coisa que você não consegue fazer quando sai? · Você sai para lugares como lanchonetes, restaurantes, sorveterias com seus amigos?
<p>E na escola, você vai à escola? Me conte um pouco como é...</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Você vai a escola? Se não (por que você não frequenta a escola? Você gostaria?) · Você gosta de ir à escola? · O que você gosta na escola? · O que você não gosta na escola? · Como é a sua hora do intervalo? · Você é tratado da mesma maneira que seus colegas de sala pelos professores? · O que você consegue fazer na escola que te deixa feliz? · O que você não consegue fazer na escola que te deixa triste? · Você participa das atividades esportivas na sua escola ou fora da escola? · Como você se sente quando está praticando alguma atividade esportiva?
<p>Você poderia me contar quais são suas dificuldades?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · O que você gostaria de fazer que não consegue? · O que você faz quando não consegue fazer alguma coisa? · Você sente mal quando não consegue fazer uma coisa?

	<ul style="list-style-type: none"> · O que você gostaria de mudar no seu dia-a-dia? · Você se veste sozinho (a)? · Você toma banho sozinho(a)? · Você já menstruou? Sabe o que é isso? · Você come e/ou bebe sozinho (a)? · Existe alguma coisa que você mudaria em você? · Você sente dificuldade para conhecer novas pessoas? · Suas dificuldades físicas te atrapalham? · Você precisa de muita ajuda no dia-a-dia? · Como você se sente com as mudanças do seu corpo? · Com seus colegas, como você se vê?
<p>Sobre seus momentos de lazer, o que você gosta de fazer?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Você se considera uma pessoa feliz? · O que você gosta de fazer? Você se acha bom no que faz? · O que você faz que te deixa feliz? · O que você mais gosta em você? · O que é importante na sua vida? · Agora você está adolescente, como é para você? O que é isso para você?
<p>Agora, me conte como é seu relacionamento com seus familiares...</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Como você se sente em relação a sua família? · Como é seu relacionamento com seus pais?

	<ul style="list-style-type: none"> · Você compartilha sua vida com seus familiares? · Você fala sobre suas dificuldades e superações com sua família? · Você se sente bem na sua família? · Qual a importância da sua família no dia-a-dia? · Como é seu relacionamento com sua família? · Você ajuda nas tarefas da casa?
<p>Como você se sente em relação á sua saúde?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Você sabe qual sua dificuldade? Por que isso acontece? Por que você tem essa dificuldade? · Você precisa de cuidados médicos e tratamentos, frequentemente? · Que tipos de tratamento você faz? (fisio, fono, psicologia,...) e o que você pensa sobre esses tratamentos? · Você está satisfeito com sua saúde? · O que poderia ser melhor nos serviços de saúde (nos tratamentos que você recebe)?
<p>Existe alguma coisa que você gostaria de fazer sozinho mas não consegue?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Você se considera independente? · Você toma decisões sozinho (a)? · Você gostaria de ser totalmente independente? O que mudaria para você? · Como você se sente quando consegue fazer alguma coisa sozinho (a)? · Precisar de ajuda de seus familiares ou amigos te incomoda?

E quando você se tornar adulto, como você se vê no futuro?	<ul style="list-style-type: none"> · O que você espera futuro? · Quais suas preocupações com o futuro? · Você tem medo do futuro?
--	--

Questões a serem respondidas pelo pesquisador após a entrevista (por meio da observação e experiência)

Qual nível do GMFCS do adolescente:

Nível I ()

Nível II ()

Nível III ()

Nível IV ()

Nível V ()

Tipo de tônus:

Hipertonia espástica ()

Coreoatetoide ()

Distônico ()

Ataxia ()

Misto (descrever) ()

Distribuição do acometimento motor:

Hemiplegia ()

Dupla Hemiplegia ()

Diplegia ()

Descrever como foi o comportamento do adolescente durante a entrevista (emoções, impressão do pesquisador).