



---

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS- UFSCar**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE-CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA-PPGFt**  
**LABORATÓRIO DE ANÁLISE DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL-LADI**

---

**CAMILA ARAÚJO SANTOS SANTANA**

Futuro à vista: transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral sob a ótica biopsicossocial

São Carlos-SP

2024



---

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA  
LABORATÓRIO DE ANÁLISE DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL-LADI

---

## **Futuro à vista: transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral sob a ótica biopsicossocial**

**CAMILA ARAÚJO SANTOS SANTANA**

Orientação: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina de Campos  
Universidade Federal de São Carlos

Co-orientação: Prof<sup>o</sup> Dr. Peter Rosenbaum  
McMaster University-Canadá.

Versão final da tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPG-Ft), da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutora em Fisioterapia.

Apoio Financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Processo nº88887.667610/2022-00), Programa Institucional de Internacionalização- CAPES PrInt UFSCar (Processo nº 88887.574875/2020-00), e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP (Processo nº 2020/14627-9).

SÃO CARLOS-SP

2024

*Dedico esta tese a todas as pessoas com Paralisia Cerebral, e a todas as outras pessoas que se interessam e se dedicam aos cuidados, ao desenvolvimento de evidências científicas e à prática baseada em evidências para o melhor desenvolvimento de pessoas com Paralisia Cerebral, em todas as fases da vida.*

*O futuro está à vista. Vamos transitar juntos!*

## *AGRADECIMENTOS*

Agradeço primeiramente a todos os meus antepassados, causas e condições presentes que me permitiram ser quem eu sou e estar aqui neste momento desenvolvendo este trabalho com tanto amor e dedicação. Espero que meu propósito, desenvolvendo estas pesquisas para a população de crianças, adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral em todas as minhas quatro pesquisas, nos últimos 10 anos da minha vida, tenha sido desempenhado com êxito. Minha evolução pessoal com certeza foi muito linda desenvolvendo estes trabalhos.

Agradeço a todas as pessoas que cruzaram meu caminho e me incentivaram a entrar no mundo do conhecimento e das pesquisas. Por ordem cronológica, agradeço meu primeiro incentivador, em meu marido André, companheiro nestes últimos 14 anos; minha primeira orientadora de iniciação científica, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eloisa Tudella, a qual também me incentivou em inúmeras outras ocasiões, como Aperfeiçoamento, Especialização e a ingressar no Mestrado.

Agradeço especialmente à minha orientadora, presente do destino, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina de Campos, a qual me orientou brilhante e impecavelmente no Mestrado e no Doutorado, por ter compartilhado seus conhecimentos, tempo, ter me dado espaço e apoio para desenvolver minhas ideias de pesquisa, e ter me proporcionado tantas outras oportunidades de crescimento com tanta confiança. Tive o privilégio de ser, com muito orgulho, sua primeira aluna de Mestrado e Doutorado regular junto ao PPGFt-UFSCar, e espero ter desempenhado satisfatoriamente todos os nossos projetos juntas. Você é uma inspiração constante, não só na área acadêmica, mas também na vida pessoal.

Muito obrigada por tudo. Agradeço ao Prof<sup>o</sup> Dr. Peter Rosenbaum, que foi meu orientador no intercâmbio do Mestrado no CanChild e iniciou comigo minha jornada acadêmica na temática da transição para a vida adulta, me incentivando a realizar minha pesquisa de Doutorado neste tema, e no desenvolvimento da mesma foi meu co-orientador, compartilhando o privilégio de poder receber diretamente seus conhecimentos, amizade e luz existencial nestes últimos 6 anos.

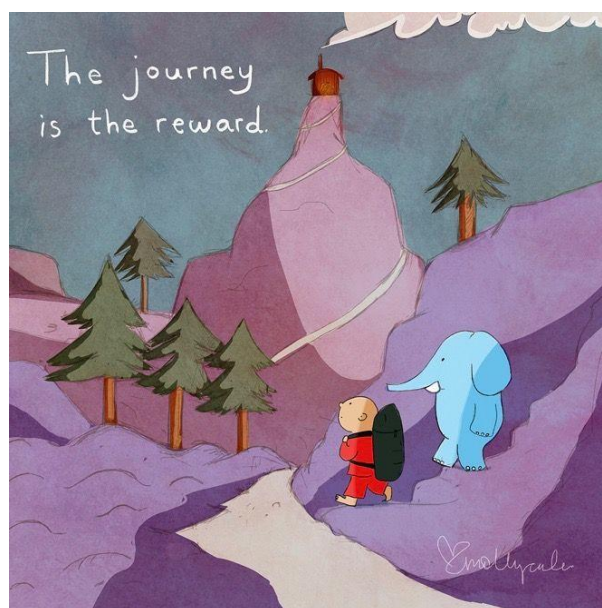
Agradeço à Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marjolijn Ketelaar, minha orientadora no intercâmbio do Doutorado na Holanda, por me receber de braços abertos mesmo em meio às circunstâncias desafiadoras da pandemia de COVID-19, ter compartilhado, sempre com

muita alegria e energia, seus conhecimentos para o desenvolvimento e disseminação deste projeto tão especial. Agradeço a todos os parceiros do laboratório LADI-UFSCar, e outros pesquisadores e colegas que conheci, colaborei e aprendi com nos últimos anos. Sem vocês, esta jornada não teria sido tão especial e enriquecedora. E agradeço por fim, mas não menos importante, a todas as pessoas com paralisia cerebral e seus familiares que participaram das minhas pesquisas, sem vocês nada disto teria sido possível.

E faço um adendo final e agradeço ao bebezinho lindo(a) que me escolheu como mãe e está me acompanhando na finalização desta etapa da minha vida, tornando tudo muito mais especial. Você foi muito desejado(a) e planejado(a), estando sempre no cronograma (offline) do meu Doutorado, chegando ainda a tempo de participar, e possibilitando minha transição de mulher para mãe.

Gratidão eterna a todos por tudo!

*Aonde quer que eu vá  
Serei luz  
Em cada caminho que passar  
Vão saber...  
Que, desde menina, eu já saquei  
Já entendi bem  
Que o corre ia ser dobrado para ser alguém  
Mas o sonho falou mais alto  
E quanto mais alto parecia ser  
Mais alto tava a vontade de vencer...  
E aí, hoje eu tô aqui  
Passando minha mensagem de amor e paz  
Pra quem quiser sentir  
E aí, dá pra sentir?  
Aonde quer que eu vá  
Serei luz  
E em cada caminho que passar  
Vão saber.  
Natiruts- Serei Luz.*



## **RESUMO EM PORTUGUÊS**

A presente tese tem como tema central o processo de transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral. Devido ao estado da evidência sobre o tema em nível mundial e nacional, diferentes abordagens metodológicas foram adotadas ao longo do período de doutorado, resultando em três artigos.

**Artigo 1:** Objetivou sintetizar a literatura com relação aos componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que têm sido abordados, olhando além das estruturas e funções corporais, e analisar quem foi avaliado em pesquisas sobre adolescentes e jovens adultos (AJA) com paralisia cerebral (PC) na fase de transição para a vida adulta. Concluiu-se com esta revisão de escopo incluindo 86 estudos que os construtos relacionados à atividade e participação são o principal foco de pesquisa dos estudos disponíveis na literatura entre 2014 e 2021 que exploraram fatores relacionados ao desenvolvimento de saúde, autonomia e participação, sendo necessários mais estudos que foquem nos fatores ambientais. Os adolescentes e jovens adultos são a principal fonte de informação e as perspectivas de outras figuras-chave também estão sendo consideradas.

**Artigo 2:** Este estudo transversal objetivou descrever os níveis de autonomia em participação em dez áreas da vida adulta e explorar fatores associados à autonomia em participação de jovens brasileiros com paralisia cerebral (PC). 114 jovens com PC participaram do estudo, e foi observado que a autonomia em participação está em desenvolvimento ou completa na maioria das áreas da vida. Relacionamentos amorosos e sexualidade foram as áreas com menores níveis de autonomia, enquanto reabilitação e lazer apresentaram elevados níveis de autonomia. Os níveis de autonomia tendem a aumentar junto com uma maior autoeficácia percebida e idade, tendo os fatores pessoais um papel central na aquisição de autonomia em participação durante a transição para a vida adulta de jovens com PC.

**Artigo 3-** Objetivou compreender as experiências de participação de maior relevância para estes jovens, e embasar o desenvolvimento de um questionário para exploração destes aspectos com jovens com PC em transição para a vida adulta em um estudo maior. Usando metodologia qualitativa e participativa, foi possível desenvolver um questionário contendo 25 questões. As experiências vividas e reportadas pelos jovens foi essencial para identificar especificidades sobre os temas mais relevantes que embasaram o

desenvolvimento do questionário, e a parceria com estes em pesquisa ocorreu de forma dinâmica e eficaz.

Com base nestes três estudos, pôde-se observar que uma visão mais abrangente do desenvolvimento humano é necessária quando pesquisamos, avaliamos e acompanhamos adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral que estão na fase de transição para a vida adulta. Suas opiniões sobre as próprias vivências e condição de saúde devem ser consideradas prioritariamente sempre que possível. Seu contexto ambiental deve ser também considerado como um grande influenciador de seu processo de se tornar adulto. Sua aquisição de autonomia em participação pode ser apoiada e promovida cada vez mais enquanto estes crescem, e seu empoderamento pessoal também possibilitará serem mais autônomos e a se envolverem em atividades diversas, incluindo pesquisas científicas, e também permitirá que atinjam seu potencial de participação e desfrutem da melhor qualidade de vida possível.

**Palavras chave:** paralisia cerebral; transição para a vida adulta; revisão de escopo; autonomia em participação; envolvimento do público em pesquisa.

## **RESUMO EM INGLÊS**

This thesis has as its central theme the process of transition to adulthood for adolescents and young adults with cerebral palsy. Due to the state of evidence on the topic at a global and national level, different methodological approaches were adopted throughout the doctoral period, resulting in three articles.

**Article 1:** Aimed to synthesize the literature regarding the components of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) that have been addressed, looking beyond body structures and functions, and to analyze who was evaluated in research on adolescents and young adults (AJA ) with cerebral palsy (CP) in the transition phase to adulthood. It was concluded from this scoping review including 86 studies that the constructs related to activity and participation are the main research focus of the studies available in the literature between 2014 and 2021 that explored factors related to the development of health, autonomy and participation, with more needed studies that focus on environmental factors. Teenagers and young adults are the main source of information and the perspectives of other key figures are also being considered.

**Article 2:** This cross-sectional study aimed to describe the levels of autonomy in participation in ten areas of adult life and explore factors associated with autonomy in participation of young Brazilians with cerebral palsy (CP). 114 young people with CP participated in the study, and it was observed that autonomy in participation is in development or complete in most areas of life. Romantic relationships and sexuality were the areas with the lowest levels of autonomy, while rehabilitation and leisure presented high levels of autonomy. Levels of autonomy tended to increase along with greater perceived self-efficacy and age, with personal factors playing a central role in the acquisition of autonomy in participation during the transition to adulthood for young people with CP.

**Article 3:** Aimed to understand the most relevant participation experiences for these young people, and to support the development of a questionnaire to explore these aspects with young people with CP transitioning to adulthood in a larger study. Using qualitative and participatory methodology, it was possible to develop a questionnaire containing 25 questions. The experiences lived and reported by young people were essential to identify specificities about the most relevant themes that supported the development of the

questionnaire, and the partnership with them in research occurred in a dynamic and effective way.

Based on these three studies, it was observed that a more comprehensive view of human development is necessary when we research, evaluate and monitor adolescents and young adults with cerebral palsy who are in the transition phase to adulthood. Your opinions about your own experiences and health condition should be considered as a priority whenever possible. Your environmental context must also be considered as a major influencer on your process of becoming an adult. Their acquisition of autonomy in participation can be increasingly supported and promoted as they grow, and their personal empowerment will also enable them to be more autonomous and to engage in diverse activities, including scientific research, and will also allow them to reach their participation potential and enjoy the best possible quality of life.

**Keywords:** cerebral palsy; transition to adulthood; scope review; autonomy in participation; public involvement in research.

## **LISTA DE FIGURAS**

### *REVISÃO DE LITERATURA*

Figura 1. Fluxograma do modelo da CIF e Minhas Palavras Favoritas.

Figura 2. Fases do processo de aquisição de autonomia durante a transição para a vida adulta.

Figura 3. Modelo do Balão de ar quente para o processo de transição para a vida adulta.

### *ARTIGO 1*

Figura 1. Fluxograma PRISMA com o processo de seleção dos estudos.

Figura 2. Focos da CIF de estudos que abordam aspectos relacionados ao desenvolvimento da saúde, independência ou participação de AJA com PC.

Figura 3. Distribuição de quem foi avaliado nos estudos sobre AJA com PC.

### *ARTIGO 2*

Figura 1. Fase de transição de acordo com as pontuações do Perfil de Transição de Rotterdam.

Figura 2. Análise de regressão linear múltipla realizada entre o escore total do RTP (variável dependente) e as variáveis independentes de interesse.

Figura 3. Curvas de tendência ANOVA para associação entre idade e autoeficácia (EAGP) com o nível de autonomia na participação.

### *ARTIGO 3*

Figura 1. Demandas de envolvimento do público no processo de pesquisa.

Figura 2. Processos executados no momento 2-fase participativa da pesquisa.

Figura 3. Análise temática do momento 1-fase qualitativa, resultado antes da primeira votação

Figura 4. Estruturação de uma questão do questionário.

Figura 5. estruturação geral do questionário temas em transição.

Figura 6. Apresentação das reuniões e folder lembrete.

Figura 7. Primeira matriz de envolvimento do estudo.

Figura 8. Última matriz de envolvimento utilizada no momento 2 do estudo.

Figura 9. Nuvens de palavras produzidas pelos Guias no estudo.

## **LISTA DE TABELAS**

### *ARTIGO 1*

Tabela 1. Lista de critérios de inclusão e exclusão considerados durante o processo de seleção.

### *ARTIGO 2*

Tabela 1. Instrumentos de avaliação.

Tabela 2. Caracterização dos participantes

### *ARTIGO 3*

Tabela 1. Caracterização dos guias parceiros de pesquisa.

Tabela 2. Atividades direcionadoras do momento 1-Fase qualitativa.

## SUMÁRIO

Item	Página
<b>1.CONTEXTUALIZAÇÃO.....</b>	<b>14</b>
1.1 Inserção na linha de pesquisa da orientadora e do Programa.....	14
1.2 Parcerias nacionais e internacionais.....	15
1.3 Estágio internacional da doutoranda.....	16
1.4 Originalidade.....	17
1.5 Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico.....	19
1.6 Relevância social.....	20
1.7 Atividades e produtos produzidos pela doutoranda entre Agosto de 2020 e Dezembro de 2024.....	22
1.7.1 Participação em projetos de pesquisa.....	22
1.7.1.1 Como pesquisadora principal.....	22
1.7.1.2 Como co-orientadora.....	23
1.7.1.3 Como orientadora.....	23
1.7.1.4 Como membro do grupo de pesquisa.....	23
1.7.2 Participação em projetos de extensão.....	24
1.7.3 Participação em eventos.....	24
1.7.4 Resumos em eventos.....	25
1.7.5 Artigos científicos.....	29
1.7.5.1 Pronto para submissão.....	29
1.7.5.2 Submetido.....	29
1.7.5.3 Publicados.....	30
1.7.6 Capítulos de livro.....	30
1.7.7 Palestras.....	31
1.7.8 Prêmios.....	32
1.7.9 Bancas.....	33
1.7.9.1 Monografias de curso de especialização.....	33
1.7.9.2 Trabalhos de conclusão de curso de graduação.....	33

1.7.9.3 Comissões julgadoras.....	34
1.7.10 Aulas em Pós graduação.....	35
1.7.11 Revisor de periódicos.....	36
1.7.12 Revisor de projetos de fomento.....	36
1.7.13 Traduções de instrumentos de avaliação (Inglês- Português Brasileiro).....	37
1.7.14 Outras atividades técnicas.....	37
1.7.14.1 Comitê de especialistas para validação de instrumentos de avaliação.....	37
1.7.14.2 Moderação de mesa redonda em evento.....	37
1.7.14.3 Tradução de material para evento.....	38
1.7.14.4 Entrevistas para divulgação do estudo.....	38
1.8 Formação complementar.....	39
<b>2. DESCRIÇÃO DA TESE PARA O PÚBLICO LEIGO.....</b>	<b>39</b>
<b>3. LINKS PARA O CURRÍCULO DA DISCENTE.....</b>	<b>40</b>
<b>4. REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>41</b>
4.1 O aumento da longevidade, a pessoa com deficiência, e os conceitos de saúde.....	41
4.2 A Paralisia Cerebral e as perspectivas de longevidade.....	44
4.3 Transições entre as fases da vida e a transição para a vida adulta na Paralisia Cerebral.....	47
4.4 Complexidade do processo de transição, aquisição de autonomia e participação de jovens com PC.....	52
4.5 A importância do cuidado centrado na pessoa em transição.....	56
4.6 O envolvimento de jovens com paralisia cerebral como parceiros de pesquisa.....	58
4.7 Justificativa e perguntas de pesquisa.....	59
4.8 Referências.....	60
<b>5. OBJETIVOS GERAIS DA PESQUISA.....</b>	<b>65</b>
<b>6. ARTIGOS QUE COMPÕEM A TESE.....</b>	<b>64</b>
6.1 Artigo 1.....	65
1. Introdução.....	66
2. Materiais e Métodos.....	68
3. Resultados.....	71

4. Discussão.....	77
5. Conclusões.....	83
6. Limitações do Estudo.....	83
7. Material Suplementar.....	84
8. Referências.....	108
6.2 Artigo 2.....	120
1. Introdução.....	121
2. Métodos.....	123
3. Análise de Dados.....	125
4. Resultados.....	125
5. Discussão.....	129
6. Conclusão.....	132
7. Referências.....	132
6.3 Artigo 3.....	136
1. Introdução.....	137
2. Métodos.....	140
3. Parceiros de pesquisa.....	140
4. Envolvimento do público na pesquisa.....	142
5. Procedimentos gerais.....	144
6. Análise de Dados.....	146
7. Resultados.....	146
8. Discussão.....	156
9. Conclusão.....	160
10. Referências.....	160
11 Material suplementar.....	165
<b>7. CONCLUSÃO.....</b>	<b>187</b>
<b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>188</b>
<b>9. APÊNDICES.....</b>	<b>189</b>
9.1 Apêndice 1- Aprovação da pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa da UFSCar. Projeto “Futuro à vista”.....	189

9.2 Apêndice 2- Aprovação da pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa da UFSCar. Projeto “Guias para o Futuro” .....	196
10. ANEXOS.....	204
10.1 Anexo 1- Comprovantes de publicação de artigo vinculado ao projeto da doutoranda.....	204
10.2 Anexo 2- Comprovante de submissão de artigo vinculado ao projeto da doutoranda.....	205

## 1. CONTEXTUALIZAÇÃO

### *1.1 Inserção na linha de pesquisa da orientadora e do Programa*

A presente tese faz parte dos requisitos exigidos pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para a obtenção do título de Doutora em Fisioterapia, pelo Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPG-FT) da UFSCar. O trabalho foi desenvolvido junto ao Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), do Departamento de Fisioterapia (DFisio) da UFSCar.

Os projetos integrantes desta tese foram desenvolvidos entre Agosto de 2020 e Dezembro de 2024, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina de Campos (PPG-FT UFSCar) e Co-orientação do Prof. Dr. Peter Rosenbaum (McMaster University- Canadá). A temática do estudo, transição para a vida adulta de jovens Brasileiros com Paralisia Cerebral, está alinhada com os princípios da linha de pesquisa ‘Fisioterapia Neurofuncional nos Ciclos da Vida’, da qual a orientadora faz parte, e dentro da temática “Mecanismos e determinantes para a funcionalidade de indivíduos com deficiências na infância e adolescência e transição para vida adulta”, uma vez que propõe avanços para a compreensão da saúde e inclusão de indivíduos com paralisia cerebral durante a transição para a vida adulta.

Entre Março e Agosto de 2022, a aluna doutoranda recebeu apoio financeiro da CAPES via PPGFt (Processo nº88887.667610/2022-00) para execução de suas atividades. Entre Setembro de 2021 e Fevereiro de 2022, a aluna recebeu bolsa para realização de intercâmbio internacional junto ao University Medical Center Utrecht- Holanda, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marjolijn Ketelaar, através do programa PrInt-CAPES UFSCar (Processo nº 88887.574875/2020-00). Entre Setembro de 2022 e Dezembro de 2024, a aluna recebeu apoio financeiro da FAPESP (Processo nº 2020/14627-9) para desenvolvimento do projeto. Os projetos integrantes desta tese foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar, sendo o projeto “Futuro à vista: Transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos brasileiros com Paralisia Cerebral sob a ótica biopsicossocial”, parecer nº 4.501.339 (Anexo 10.1); e projeto “Guias para o Futuro: perspectivas e vivências pessoais de participação durante a transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral dentro de um modelo de participação ativa em pesquisa”, parecer nº 40161820.0.000.5504 (Anexo 10.2).

## *1.2 Parcerias nacionais e internacionais*

Durante o período de doutorado, foram estabelecidas parcerias para execução de outros projetos e atividades com os seguintes pesquisadores nacionais:

- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Egmar Longo (UFPB) e orientandos, como colaboração da doutoranda na tradução do instrumento Matriz de Envolvimento, participação na escrita de capítulos e prefácio para 2 E-Books sobre a temática do envolvimento do público em pesquisa; contamos também com a parceria da referida docente na tradução do Instrumento de Avaliação do Engajamento do Público e do Paciente, atividade ainda em andamento.

- Prof Dr. Hércules Leite (UFMG), com parceria da doutoranda na escrita de 2 capítulos sobre as temáticas de Paralisia Cerebral e Transição para a vida adulta em diferentes livros, e participação do Professor e orientando na tradução do instrumento Sistema de Classificação da Função Motora Grossa- Versão de autorrelato para jovens de 12-18 anos.

- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Eloisa Tudella (UFSCar), com participação da doutoranda na co-orientação de aluno de doutorado direto com projeto na temática de adolescentes com Paralisia Cerebral e envolvimento destes em pesquisa, e ministração de aulas na temática de transição para a vida adulta no Curso de Pós-graduação de Especialização em Neuropediatria da UFSCar e no curso de Aperfeiçoamento em Intervenção Precoce da UFSCar.

- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Paula Chagas (UFJF) e pesquisadores parceiros do projeto multicêntrico Participa Brasil, com a colaboração da doutoranda na organização metodológica prática inicial do projeto, coletas de dados iniciais, e divulgação do projeto e resultados relacionados ao projeto Participa Brasil, o qual foca na temática da Paralisia Cerebral. Também, a aluna colaborou no desenvolvimento metodológico do instrumento de Avaliação da Função Motora Grossa- Versão de Relato Familiar.

Ainda durante o período de doutorado, foram estabelecidas parcerias com os seguintes pesquisadores internacionais:

- Prof. Dr. Peter Rosenbaum (McMaster University-Canadá), o qual é co-orientador deste projeto de doutorado, colaborando intelectualmente na execução do mesmo e na produção dos produtos relacionados às pesquisas desta tese.

- Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marjolijn Ketelaar (University Medical Center Utrecht-Holanda), a qual foi orientadora do intercâmbio internacional da aluna com realização do projeto “Guias para

o Futuro”, na temática do envolvimento do público com Paralisia Cerebral em pesquisa, continuando a colaboração na análise e divulgação dos resultados do projeto.

- Prof. Dr. Olaf Kraus de Camargos (McMaster University-Canadá), com colaboração do mesmo na tradução do instrumento Transition-Q.

- Prof. Dr. Jan Willem Gorter (University Medical Center Utrecht-Holanda), com contribuição do mesmo na idealização metodológica inicial do projeto “Futuro à Vista”, e colaboração na divulgação de resultados específicos do projeto “Futuro à Vista” em eventos internacionais.

- Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Rocio Palomo (Universidade de Castilla-La Mancha- Espanha), com a colaboração da aluna na escrita de artigo sobre Paralisia Cerebral e o envolvimento do público em pesquisa.

### ***1.3 Estágio internacional da doutoranda***

Entre Setembro de 2021 e Fevereiro de 2022, a aluna doutoranda realizou estágio de intercâmbio internacional na University Medical Center Utrecht-Holanda, sob orientação da Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Marjolijn Ketelaar, com a execução do projeto de pesquisa “Guias para o Futuro: perspectivas e vivências pessoais de participação durante a transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral dentro de um modelo de participação ativa em pesquisa”.

O projeto foi escrito em colaboração direta da aluna, sua orientadora no Brasil e a futura orientadora internacional entre Setembro e Dezembro de 2020, sendo em seguida aprovado pelo comitê de ética da UFSCar, e os dados iniciais do projeto (dados qualitativos) coletados no Brasil entre Março e Agosto de 2021. Entre Setembro de 2021 e Março de 2022 a aluna permaneceu na Holanda para realização da análise dos dados coletados no Brasil, e realização da parte participativa do projeto junto ao grupo de jovens Brasileiros com PC parceiros na pesquisa (participação remota destes) sob orientação da Professora Ketelaar.

Durante o período de intercâmbio na Holanda, a aluna executou seu projeto nas instalações da University Medical Center Utrecht, a qual está instalada nas dependências da Universidade de Utrecht, e nas instalações do Centro de Reabilitação De Hoogstraat-Utrecht. O University Medical Center Utrecht e Centro de Reabilitação De Hoogstraat em conjunto compõem o chamado Centro de Excelência em Medicina da Reabilitação,

do qual a orientadora internacional faz parte e também executa suas atividades em ambos os locais. Durante o período de intercâmbio, além da execução de seu projeto, a aluna teve oportunidade de acompanhar as reuniões e discussões do grupo de pesquisa da orientadora e outros pesquisadores dos mesmos centros, apresentar suas atividades nestas reuniões, além de participar de cursos e outras atividades extracurriculares vinculadas à Universidade de Utrecht.

Desde Março de 2022, o contato direto da aluna com a orientadora internacional continua para divulgação dos resultados da pesquisa.

### ***1.4 Originalidade***

Esta tese apresenta diversos pontos conceituais e metodológicos originais. Primeiro, destaca-se a temática do estudo “Futuro à Vista” (projeto de doutorado no Brasil), que é a transição para a vida adulta de jovens brasileiros com Paralisia Cerebral, tema ainda muito pouco explorado no Brasil, com grande carência de estudos científicos.

Na metodologia deste estudo, propõe-se incluir tanto adolescentes a partir dos 13 anos de idade, quanto jovens adultos até 35 anos de idade, faixa etária superior ainda muito pouco estudada em estudos Brasileiros sobre Paralisia Cerebral, uma vez que os indivíduos desta faixa etária geralmente não são incluídos em pesquisas com ênfase na população pediátrica, mas também raramente são reconhecidos pelos grupos de pesquisa com foco na população adulta, tendo em vistas a desordem neurológica de início na infância. O estudo “Futuro à vista” também priorizou a inclusão de uma ampla gama dos níveis de funcionalidade dos indivíduos com PC, o que ajuda a amenizar um viés histórico de publicações com maior ênfase em indivíduos com menor comprometimento funcional.

Ainda, antes do início da pandemia de COVID-19, a metodologia deste estudo já tinha sido toda planejada para ser realizada de forma remota, a fim de possibilitar o recrutamento de jovens com Paralisia Cerebral de todas as regiões do Brasil, sendo um estudo com representatividade amostral. Por fim como destacado no título do projeto, este estudo trouxe uma perspectiva biopsicossocial sobre o processo de transição para a vida adulta, com a inclusão abrangente de 11 instrumentos de avaliação que permeiam todos os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, proposta pela Organização Mundial de Saúde em 2001. Não foi possível abordar nesta tese os dados coletados com todos os instrumentos utilizados no estudo, como por exemplos dados sobre qualidade de vida, autonomia nos cuidados com a própria saúde, e

diversos aspectos da vida diária destes jovens, como lazer nas horas vagas e amizades, porém estes serão publicados gradualmente em estudos futuros.

Adicionalmente, considerando a fase de desenvolvimento do público-alvo do estudo, definiu-se que todas as avaliações seriam realizadas diretamente, em primeira pessoa, com os próprios jovens com PC, a fim de valorizar sua autonomia e conhecimento/reconhecimento de sua própria condição de saúde. Por fim, destaca-se o fato de que o estudo “Futuro à vista” é o primeiro estudo no Brasil a utilizar os instrumentos de avaliação Perfil de Transição de Rotterdam, Transition-Q, Sistema de Classificação da Função Motora Grossa-versão de auto-relato para jovens, os quais foram todos traduzidos da língua Inglesa para o Português Brasileiro pela doutoranda deste estudo, sua orientadora, e pesquisadores parceiros. Tais iniciativas contribuem para reduzir as lacunas na disponibilidade de instrumentos de avaliação direcionados para o público-alvo do presente estudo.

Com relação ao estudo “Guias para o Futuro”, vários aspectos destacam a originalidade do trabalho. Primeiro, o envolvimento do público em pesquisa relacionada ao contexto da temática de transição para a vida adulta consiste em uma abordagem inovadora e ainda pouco explorada em estudos Brasileiros. Metodologicamente, o envolvimento de jovens com PC como parceiros de pesquisa em diversas fases do processo de pesquisa para o co-desenvolvimento de um instrumento de avaliação original é uma abordagem diferenciada, e espera-se que os dados deste estudo guiarão a adoção mais frequente desta abordagem em outros estudos nacionais e internacionais.

Ainda, o fato de que os jovens parceiros de pesquisa poderem expressar seu desejo em serem reconhecidos como co-autores em trabalhos na divulgação dos resultados relacionado às atividades que co-desenvolveram também é um fato muito incipiente no Brasil, sobre o qual inclusive espera-se que haja cada vez mais regulamentação para que mais pesquisas participativas possam valorizar o conhecimento e colaboração do público-alvo envolvido, recompensando seus esforços de forma não monetária. Por fim, o estudo “Guias para o futuro” foi um dos primeiros estudos brasileiros a utilizar o instrumento Matriz de Envolvimento, e o primeiro a utilizar o instrumento Avaliação do Engajamento do Público e do Paciente, os quais também foram traduzidos da língua inglesa para o português brasileiro pela doutoranda deste estudo, sua orientadora, e pesquisadores parceiros.

### *1.5 Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico*

Os resultados obtidos durante o desenvolvimento dos dois projetos de pesquisa que embasam os estudos apresentados nesta tese, trazem importantes contribuições para o avanço científico que tange não apenas a área da Fisioterapia Neurofuncional da infância ou do adulto, mas também que podem ser utilizados de forma abrangente por profissionais de diversas áreas, como Psicologia, Medicina, Direito e Políticas Públicas, devido à abordagem biopsicossocial dos resultados.

Mais especificamente, os resultados apresentados nesta tese no estudo 1 possibilitam uma visão geral da literatura destacando a necessidade de mais dados sobre fatores pessoais e ambientais para melhor compreensão do desenvolvimento dos jovens com PC durante a transição para a vida adulta. Ainda, este estudo mostra que os jovens com PC estão ganhando protagonismo e sendo avaliados em primeira pessoa em diversos estudos, mas seus familiares e outras figuras relevantes, como seus educadores também estão sendo ouvidos em estudos sobre desenvolvimento de saúde, autonomia e participação desta população. Assim, estes dados contribuem para guiar pesquisas futuras.

No estudo 2, os resultados obtidos contribuem para uma compreensão geral de alguns aspectos relevantes sobre os adolescentes e jovens adultos brasileiros com PC, mostrando seus níveis de autonomia em participação em diversas áreas chave da vida adulta, identificando, de forma inédita, em quais áreas estes precisam de mais apoio e em quais áreas eles estão indo bem. Ainda, este estudo traz dados robustos sobre fatores relacionados aos níveis de autonomia em participação destes jovens, destacando que fatores pessoais apresentam grande relevância neste desfecho. Assim, estes dados podem ser utilizados por clínicos e pesquisadores para a adequação e desenvolvimento de abordagens que favoreçam as habilidades e áreas da vida em que os indivíduos com PC precisam de suporte no período de transição para a vida adulta.

O estudo 3 apresentado nesta tese apresenta detalhadamente a metodologia de envolvimento de um grupo de representantes do público em um estudo participativo de longo prazo, destacando as etapas para execução deste tipo de estudo, e assim possibilitando que outros pesquisadores compreendam melhor esta abordagem metodológica ainda incipiente na literatura e sua relevância para a prática baseada em evidências. Por fim, este estudo apresentada na íntegra o questionário original desenvolvido em conjunto com os jovens com PC neste projeto de co-desenvolvimento,

o qual contribui para a compreensão da diversidade de áreas da vida que os jovens com PC julgam ser relevantes de serem exploradas junto a outros jovens com PC na mesma fase de desenvolvimento. Assim, estes dados podem ser utilizados para guiar tanto novas abordagens científicas quanto clínicas por profissionais de diferentes áreas.

### ***1.6 Relevância social***

De forma geral, os indivíduos na fase de transição para a vida adulta apresentam desafios para ter suas necessidades de saúde atendidas, de forma que estudos como este podem contribuir para disseminar informação sobre as demandas específicas desta fase da vida e informar políticas públicas. Os dados apresentados nesta tese podem colaborar para o desenvolvimento metodológico de futuras pesquisas e assim melhorar a prática baseada em evidências, a adequação e desenvolvimento dos serviços clínicos oferecidos para jovens com PC em transição para a vida adulta.

Este estudo destaca também a valiosa contribuição que o público-alvo pode trazer com base em suas experiências vividas para o desenvolvimento de pesquisas científicas que irão guiar os cuidados de saúde destes indivíduos. O envolvimento exitoso de jovens com Paralisia Cerebral como parceiros de pesquisa em uma das pesquisas desta tese ressalta o grande potencial e relevância da adoção desta abordagem metodológica com mais frequência no desenvolvimento de pesquisas no Brasil.

Ainda, destaca-se que, devido às metodologias empregadas, os estudos desta tese tiveram baixa utilização e necessidade de recursos financeiros para serem executados, uma vez que foram realizados de forma remota. Isto demonstra que as adaptações adotadas para realização de pesquisas de forma remota/online ou com apoio de mídias sociais, quando feitas de forma adequada, resultam em estudos com alta eficiência, alcance do público-alvo, e boa disseminação dos resultados.

Como produtos secundários deste trabalho ficarão disponíveis para uso dos profissionais brasileiros da área, ao menos quatro instrumentos de avaliação que foram trazidos de outros países, como Canadá e Holanda, e traduzidos para o Português, podendo ser usados para avaliação de jovens com PC no Brasil. Estes incluem o Perfil de Transição de Rotterdam, o Transition-Q, GMFCS-versão de autorrelato para jovens, e Instrumento de Avaliação do Engajamento do Paciente e do Público. Ressalta-se também que, foi desenvolvido no estudo “Guias para o Futuro” o instrumento de avaliação Temas em Transição, o qual, apesar de não ter sido validado para uso geral da população, é

apresentado na íntegra nesta tese e pode embasar avaliações, apoiar a tomada de decisões por profissionais da área, ou ainda, ser empregado em futuras pesquisas.

Considerando o impacto direto destas pesquisas nos participantes envolvidos, destaca-se especificamente que o estudo “Futuro à Vista” teve grande adesão, principalmente pelo público de jovens adultos, os quais mostraram-se mais conscientes e interessados em aprender mais sobre a transição para a vida adulta, e demonstraram satisfação em poder colaborar com o avanço da ciência neste tema. Vale a pena reportar que, devido ao alto interesse de participação de jovens acima de 30 anos de idade (idade máxima inicialmente prevista no estudo) e observando o padrão de respostas obtidas pelos participantes desta idade limite, o estudo teve sua faixa etária aumentada para 35 anos. Durante as coletas de dados, a doutoranda sempre teve como objetivo usar o momento para uma troca de experiências bidirecional, e além de apenas coletar os dados para o estudo, focou em questionar e informar os jovens avaliados sobre seus conhecimentos sobre sua própria condição de saúde, o que foi muito bem recebido por estes, uma vez que eles reportaram com grande frequência a falta de informações sobre aspectos básicos como o que é a Paralisia Cerebral, o que são as classificações funcionais e como eles podem reporta-las para terceiros com confiança e autonomia.

Como benefício para os mais de 110 jovens com PC que participaram destes estudos, foi criado pela doutoranda, e compartilhado com os participantes que completaram todas as fases do estudo, um link para um grupo de Whatsapp exclusivo para ex-participantes da pesquisa. O objetivo deste grupo é criar e expandir as conexões entre este grupo de jovens, a fim de compartilharem experiências, fazer amizades, e até prestarem serviços profissionais uns para os outros, sendo estes aspectos necessidades relatadas por estes durante as coletas de dados do estudo. Atualmente, o grupo conta com mais de 50 membros em atividade diária no grupo, sendo um ótimo canal de comunicação entre estes jovens.

Adicionalmente, durante as coletas de dados do estudo “Futuro à Vista” foi possível conhecer vários jovens com PC com muitas potencialidades. Assim, com a oportunidade de realização de projeto de projeto de Iniciação Científica para jovens com Ensino Médio de escolas pública pela UFSCar com financiamento do programa PIBIC-Ensino médio/CNPq, uma jovem de 15 anos foi convidada a realizar um projeto junto ao LADI sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina de Campos, e co-orientação da doutoranda Camila, realizando com êxito entre Agosto de 2023 e Agosto de 2024 o projeto intitulado

“Explorando perspectivas durante a transição para a vida adulta: o que adolescentes com paralisia cerebral têm a dizer sobre sua autonomia em cuidar da própria saúde?”. Com esta ação, promoveu-se o envolvimento e valorização dos potenciais dos jovens com PC para a realização de pesquisas científicas desde a fase da adolescência, além de ter colaborado para aproximar a Universidade da sociedade e divulgar o desenvolvimento da ciência entre diferentes públicos. Depois deste projeto, outros dois ex-participantes da pesquisa “Futuro à Vista” estão sendo parceiros consultores em um novo projeto de iniciação científica intitulado “Adaptação cultural do instrumento Patient and Public Engagement Evaluation Tool para o Português Brasileiro”.

O estudo “Guias para o futuro” também teve grande impacto social, especialmente para os jovens com PC que tiveram a oportunidade de serem parceiros de pesquisa e desenvolver diferentes atividades em grupo e individuais junto com pesquisadores, uma possibilidade desconhecida pela maioria destes, mas que foi desempenhada com muita dedicação pelos mesmos. Ao longo do estudo, suas vivências, experiências e habilidades foram valorizadas e incorporadas profundamente, o que gerou grande satisfação e empoderamento sobre suas capacidades e seu potencial de impacto na sociedade. Contudo, acreditamos que os impactos deste estudo se expandirão também para outros estratos sociais, como para pesquisadores, clínicos e gestores, os quais poderão se inspirar nesta metodologia e em seus resultados para execução de diversas ações de forma mais próxima e direta com seu público-alvo.

Além disto, a fim de divulgar a temática da transição no Brasil e devido à escassez de informações online sobre o assunto no ano de 2020, foi criada pela doutoranda uma das primeiras páginas em redes sociais, chamada “Futuro à Vista- Transição na PC/ @futuroavista.transicao” para compartilhamento de informações de qualidade sobre o tema de transição, como resultados de artigos científicos, eventos relacionados ao tema, reflexões oriundas dos próprios jovens com PC, além de compartilhar com o público os próprios resultados das pesquisas desenvolvidas. Anualmente, no dia mundial da PC, é feita uma live, chamada “Minha voz no mundo da PC”, que abre espaço para os jovens com PC falarem sobre assuntos diversos dentro de suas expertises. Atualmente, a página conta com mais de 550 seguidores, sendo em sua maioria pessoas com PC, seus familiares, e profissionais da área.

Assim, acredita-se que, de diferentes formas, estes estudos trouxeram e ainda trarão diversos benefícios sociais a diferentes estratos da sociedade.

## ***1.7 Atividades e produtos produzidos pela doutoranda entre Agosto de 2020 e Dezembro de 2024***

### *1.7.1 Participação em projetos de pesquisa*

#### *1.7.1.1 Como pesquisadora principal*

- 1) 2020 -2024: Projeto regular de doutorado: “Futuro à vista: transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral sob a ótica biopsicossocial.”. Integrantes: Camila Araújo Santos Santana - Doutoranda/Pesquisadora principal; Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina De Campos - Orientadora; Prof Dr Peter Rosenbaum- Co-orientador. Financiamento: FAPESP n° 2020/14627-9.
- 2) 2021 -2022: Projeto de intercâmbio durante doutorado: “Guia para o futuro: perspectivas e vivências pessoais de participação durante a transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral dentro de um modelo de participação ativa em pesquisa.”. Integrantes: Camila Araújo Santos Santana - Doutoranda/Pesquisadora principal; Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina De Campos - Co-orientadora; Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marjolijn Ketelaar - Orientadora no exterior. Financiamento: CAPES PrInt UFSCar n° 88887.574875/2020-00.

#### *1.7.1.2 Como co-orientadora*

- 1) 2020 -2021: Projeto de Iniciação científica: “Adolescentes com paralisia cerebral em transição para a vida adulta: caracterização e validação do questionário Transition-Q”. Financiamento: PIBIC/CNPq. Integrantes: Carolina Mathias-aluna de graduação; Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina De Campos - Orientadora; Camila Araújo Santos Santana- Co-orientadora.
- 2) 2021 -2022: Projeto de iniciação científica: “Níveis de autonomia em participação e qualidade de vida de jovens brasileiros com paralisia cerebral em transição para a vida adulta” Integrantes: Gabriela Rovai - Aluna de graduação; Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carolina De Campos- Orientadora; Camila Araújo Santos Santana - Co-orientadora.
- 3) 2023-2024: Projeto de Iniciação científica: “Explorando perspectivas durante a transição para a vida adulta: o que adolescentes com paralisia cerebral têm a dizer

sobre sua autonomia em cuidar da própria saúde?”. Financiamento: PIBIC-EM/CNPq. Integrantes: Ana Luísa Prestes Vieira- Aluna do Ensino Médio. Profª Drª Ana Carolina De Campos -Orientadora; Camila Araújo Santos Santana - Co-orientadora. (Trabalho de co-desenvolvimento com representantes do público-alvo).

- 4) 2024 - Atual: Projeto de iniciação científica: “Adaptação cultural do instrumento Patient and Public Engagement Evaluation Tool para o Português Brasileiro”. Integrantes: Carlos Caseri- aluno de graduação; Profª Drª Ana Carolina De Campos -Orientadora; Camila Araújo Santos Santana - Co-orientadora. (Trabalho de co-desenvolvimento com representantes do público-alvo).

#### *1.7.1.3 Como orientadora*

- 1) 2021- 2022: Projeto de Monografia de Especialização em Neuropediatria UFSCar: “Nível de qualidade de vida e fatores relacionados em adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral na cidade de Ribeirão Preto-SP”. Tatiane Mendonça Faria - Aluna de especialização; Camila Araújo Santos Santana - Orientadora.

#### *1.7.1.4 Como membro do grupo de pesquisa*

- 1) 2020 -2021: Projeto: “PartiCipa Brasil- Curvas e trajetórias de funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral no Brasil”. Integrantes: Profª Drª Paula Chagas e grupo Multicêntrico- Coordenadores; Camila Araújo Santos Santana- integrante. Financiamento: CNPq Universal (422090/2021-2)
- 2) 2022 -2022: Projeto de Pós-doutorado: “Desenvolvimento de uma intervenção para promoção da participação de indivíduos com paralisia cerebral GMFCS IV e V”. Integrantes: Rocio Palomo - Pós doutoranda; Profª Drª Egmar Longo - Orientadora; Camila Araújo Santos Santana - colaboração na metodologia.
- 3) 2023 - Atual: Projeto de doutorado direto: “Conhecendo a participação e desenvolvendo o sistema de classificação da participação em adolescentes com paralisia cerebral”. Integrantes: Pollyeverlin Rocha - doutorando; Profª Drª Eloisa Tudella - Orientadora; Camila Araújo Santos Santana - Co-orientadora.

#### *1.7.2 Participação em projetos de extensão*

- 1) 2020- Projeto: Atendimentos de fisioterapia por meio de telessaúde considerando um contexto interdisciplinar generalista. Projeto de extensão realizado durante a pandemia de COVID-19, com atendimentos durante 1 semestre, de forma remota, de pacientes atendidos na área de Neuropediatria da Unidade Saúde Escola da UFSCar. Coordenação: Professores Juliano Arcuri e Ana Carolina De Campos. Processo: 23112.011740/2020-61.

### *1.7.3 Participação em eventos*

- 1) I Simpósio Internacional Einstein de Paralisia Cerebral e I Encontro Einstein de Pessoas com Paralisia Cerebral. 2024. (Simpósio)
- 2) 1º Seminário Municipal de Políticas Públicas para pessoas com Síndrome de Down. 2024. (Seminário).
- 3) Pint of Science 2024- Ciência em Movimento. Tema discutido em ambiente de ônibus urbano: Acessibilidade, capacitismo, e outras barreiras ambientais que afetam a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência. 2024. (Evento Mundial para popularização da ciência).
- 4) II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral. 2023. (Congresso).
- 5) IV Congresso da Sociedade de Análise Clínica da Marcha e do Movimento Humano. 2023. (Congresso).
- 6) VII Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional. 2023. (Congresso).
- 7) World Physiotherapy Congress 2023. (Congresso).
- 8) 1º Fórum de políticas públicas do CREFITO 3. 2022. (Simpósio).
- 9) 28th Neonatal Neurology Symposium. 2022. (Simpósio).
- 10) I Transitions to Adulthood Pop-Up Event. 2021. (Congresso).
- 11) I Youth Development Research Update (PRYDE). 2021. (Simpósio).
- 12) 33 Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD). 2021. (Congresso).
- 13) Congresso da Academia Latino-Americana de desenvolvimento infantil e deficiências (ALDID). 2021. (Congresso).
- 14) Jornada de Pediatria e Puericultura da UFSCar. 2021. (Simpósio).
- 15) UMC Utrecht Brain Research Day. 2021. (Encontro).
- 16) I Encontro interprofissional online de saúde da USE. 2020. (Encontro).
- 17) 7th Annual CP-NET Science and Family Day. 2020. (Simpósio).
- 18) CanChild Research Rounds. 2020. (Encontro).

- 19) Covid-19: Vivência multiprofissional na Linha de Frente e Saúde do Profissional. 2020. (Encontro).
- 20) Telemedicina, teleodontologia e telereabilitação. 2020. (Encontro).

#### *1.7.4 Resumos em eventos*

- 1) ROCHA, P. R. ; SANTANA, CAMILA A. S. ; TUDELLA, E . Development of the checklist for participation: perception of adolescents with cerebral palsy: study protocol. In: 36th Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), 2024.
- 2) SANTANA, C. A. S.; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Fatores associados com a aquisição de autonomia nos cuidados com a própria saúde de jovens com paralisia cerebral em transição para a vida adulta. In: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023, Campinas. II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023.
- 3) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; MACHADO, R. ; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Percepções de jovens Brasileiros com paralisia cerebral sobre os cuidados de saúde recebidos durante a transição para a vida adulta. In: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023, Campinas. II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023. (Trabalho de co-autoria com representantes do público-alvo).
- 4) ROVAI, G. ; SANTANA, C. A. S. ; De CAMPOS, A. C. . Qualidade de vida de jovens com paralisia cerebral em transição para a vida adulta no brasil. In: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023, Campinas. II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023.
- 5) ROVAI, G. ; SANTANA, C. A. S. BRANDÃO, M. B. ; De CAMPOS, A. C. . . Investigação da autonomia em participação e fatores associados em jovens com paralisia cerebral através do questionário perfil de transição de Rotterdam. In: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023, Campinas. II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023.
- 6) ROCHA, P. ; SANTANA, C. A. S. ; FIORONI, C. ; PAZ, M. M. S. ; URRUCHIA, V. R. R. ; TUDELLA, E . A influência das capacidades funcionais na participação dos adolescentes com paralisia cerebral: dados preliminares. In: I Fórum discente da ABRAPGFT, 2023, São Carlos. I Fórum discente da ABRAPGFT, 2023.

- 7) ROVAI, G. ; SANTANA, C. A. S. BRANDÃO, M. B. ; De CAMPOS, A. C. .  
Tradução e validação do Rotterdam Transition Profile para o português brasileiro.  
In: I Fórum discente da ABRAPGFT, 2023, São Carlos. I Fórum discente da  
ABRAPGFT, 2023.
- 8) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; SOUZA, J. R. M. ; ROSENBAUM, P. ;  
De CAMPOS, A. C. . When experts “by theory” work together with experts “by  
experience”: Lessons from partnering with individuals with cerebral palsy in a  
research project. In: 35th Annual meeting of European Academy of Childhood  
Disability-EACD, 2023, Ljubljana. 35th EACD meeting 2023, 2023. (Trabalho  
de co-autoria com representantes do público-alvo).
- 9) SANTANA, C. A. S.; ROVAI, G. ; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. .  
Autonomy levels of Brazilian youth with cerebral palsy in various life areas, and  
associated factors. In: World Physiotherapy Congress 2023, 2023, Dubai. World  
Physiotherapy Congress 2023.
- 10) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; LUCESSE, C. ; ROSENBAUM, P. ;  
De CAMPOS, A. C. . Transition to adulthood according to brazilian young people  
with cerebral palsy: what themes do they identify?. In: World Physiotherapy  
Congress 2023, 2023, Dubai. World Physiotherapy Congress 2023. (Trabalho de  
co-autoria com representantes do público-alvo).
- 11) SANTANA, C. A. S.; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Desempenho  
funcional de indivíduos com paralisia cerebral durante a transição para a vida  
adulta: há diferenças entre adolescentes e jovens adultos?. In: VII Congresso  
Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, 2023. VII Congresso Brasileiro de  
Fisioterapia Neurofuncional, 2023.
- 12) SANTANA, C. A. S.; BRUGNARO, B. H. ; SANTOS, M. M. ; ROCHA, N. A.  
C. F. ; TUDELLA, E ; De CAMPOS, A. C. . Treino sensório-motor de membros  
inferiores para crianças e adolescentes com paralisia cerebral: efeitos preliminares  
sobre o registro tátil e marcha. In: IV Congresso da Sociedade de Análise Clínica  
da Marcha e do Movimento Humano, 2023.
- 13) ROCHA, P. R. ; SANTANA, C. A. S. ; FRITSCH, S. R. S. ; PAZ, M. M. S. ;  
URRUCHIA, V. R. R. ; TUDELLA, E. Atividades de maior frequência realizadas  
por adolescentes com paralisia cerebral segundo a escala pem-cy. In: VII  
Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, 2023. VII Congresso  
Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, 2023.

- 14) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; ALVEZ, V. W. ; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Percepções de jovens brasileiros com paralisia cerebral sobre seu desenvolvimento pessoal durante a transição para a vida adulta.. In: VII Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, 2023, Fortaleza. VII Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional, 2023. (Trabalho de co-autoria com representantes do público-alvo).
- 15) MATHIAS, C. ; SANTANA, C. A. S. ; De CAMPOS, A. C. . Instrumentos de autorrelato para jovens com deficiência: tradução e validação do questionário Transition-Q e do GMFCS-E&R Questionário de autorrelato. In: Congresso de Iniciação Científica da UFSCar, 2022. Congresso de Iniciação Científica da UFSCar, 2022.
- 16) ROVAI, G. ; SANTANA, C. A. S. ; De CAMPOS, A. C. . Autonomia em participação e qualidade de vida de jovens com paralisia cerebral em transição para a vida adulta. In: XXVIII Simpósio de fisioterapia da UFSCar, 2022.
- 17) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; CASSIANO, E. B. ; De CAMPOS, A. C. . Guias para o futuro: benefícios do envolvimento de jovens com paralisia cerebral em pesquisa com método participativo. In: 1º Fórum de políticas públicas do CREFITO 3, 2022, São Paulo. 1º Fórum de políticas públicas do CREFITO 3, 2022. (Trabalho de co-autoria com representantes do público-alvo).
- 18) MATHIAS, C. ; SANTANA, C. A. S. ; SOUSA JUNIOR, R. R. ; LEITE, H. R. ; De CAMPOS, A. C. . Tradução e Adaptação cultural do questionário de autorrelato GMFCS E&R: para jovens com idade de 12 a 18 anos. In: XXIII COBRAAF, 2021, Rio de Janeiro. Congresso Brasileiro de Fisioterapia, 2021.
- 19) SANTANA, C. A. S.; MATHIAS, C. ; De CAMPOS, A. C. . Tradução e Adaptação cultural do questionário Transition-Q para uso na população brasileira. In: XXIII COBRAAF, 2021. Congresso Brasileiro de Fisioterapia, 2021.
- 20) SALAZAR, L. ; SANTANA, C. A. S. ; MATHIAS, C. ; De CAMPOS, A. C. . Health needs of individuals with neurodevelopmental disorders in transition to adult care. In: EACD 2021 conference, 2021. poster presentation, 2021.
- 21) ROVAI, G. ; SANTANA, C. A. S. ; De CAMPOS, A. C. . Desempenho sensorial em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. In: Congresso de Iniciação Científica e Tecnológica da UFSCar, 2021. poster, 2021.
- 22) CHAGAS, P. ; DANTAS, E. ; De CAMPOS, A. C. ; SANTANA, C. A. S. ; LONGO, E. ; ROSENBAUM, P. . PARTICIPA BRAZIL - Engaging families of

- children with cerebral palsy in research: registration of Brazilian participants. In: EACD 2021 conference, 2021. poster presentation, 2021.
- 23) SANTANA, C. A. S.; CORSI, C. ; BRUGNARO, B. H. ; SANTOS, M. M. ; TUDELLA, E ; ROCHA, N. A. C. F. ; De CAMPOS, A. C. . Feasibility of the Lower Limb Sensorimotor Training (LoSenseT) for children and adolescents with cerebral palsy. In: 33rd Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), 2021. Europe (Virtual), May-June 2021.
- 24) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Research about us with us: using a participative methodology in research to approximate evidence to users in developing countries. In: 33rd Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), 2021. Europe (Virtual), May-June 2021.
- 25) TOLEDO, A. ; SANTANA, C. A. S. ; MEDEIROS, C. E. B. ; MONTEIRO, R. ; LONGO, E. ; De CAMPOS, A. C. . Participação em casa de crianças brasileiras com paralisia cerebral: dados preliminares do estudo PartiCipa Brasil. In: VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional (COBRAFIN), 2021.
- 26) SANTANA, C. A. S.; CORSI, C. ; BRUGNARO, B. H. ; SANTOS, M. M. ; ROCHA, N. A. C. F. ; TUDELLA, E ; SUDATI, I. ; De CAMPOS, A. C. . Interrelations between lower limbs sensory aspects and postural stability in individuals with cerebral palsy. In: AACPDM 75th Annual Meeting 2021.
- 27) BOTTEON, B. G. ; WEBER, M. D. ; SANTANA, C. A. S. ; TUDELLA, E . O brincar como estratégia de intervenção precoce para favorecer o desenvolvimento motor e comportamental de criança nascida durante a pandemia de covid-19: descrição de caso. In: VI Jornada de Puericultura e Pediatria da UFSCar, 2021.
- 28) LINHARES, B. R. ; SANTANA, C. A. S. ; WEBER, M. D. ; TUDELLA, E . Impacto de estratégias de intervenção precoce no desenvolvimento global de lactente abrigado: relato de caso. In: VI Jornada de Puericultura e Pediatria da UFSCar, 2021.
- 29) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M. ; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C. . Relevant themes during transition to adulthood according to young people with cerebral palsy partners in research.. In: Congresso ALDID-Brasil 2021.
- 30) MONTEIRO, R. ; SANTANA, C. A. S. ; SOUTO, D. O. ; CHAGAS, P. ; LEITE, H. R. ; LONGO, E. ; De CAMPOS, A. C. . Prevalência de dor e fatores

determinantes em crianças e adolescentes com paralisia cerebral: dados do projeto PartiCipa Brasil. In: Congresso ALDID-Brasil 2021, 2021.

#### *1.7.5 Artigos científicos*

##### *1.7.5.1 Pronto para submissão*

- 1) CAMILA SANTANA; MARJOLIJN KETELAAR; PETER ROSENBAUM; ANA CAROLINA DE CAMPOS. Guias para o futuro: co-desenvolvimento de um instrumento para avaliar experiências de participação de jovens com paralisia cerebral durante a transição para a vida adulta. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews* (Finalizado, aguardando submissão).

##### *1.7.5.2 Submetido*

- 1) SANTANA, CAMILA A. S.; ROSENBAUM, P. ; De CAMPOS, A. C.. Brazilian adolescents and young adults with Cerebral Palsy in transition to adulthood: levels of autonomy in participation and associated factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2024 (em revisão). (Apêndice 9.2).

##### *1.7.5.3 Publicados*

- 1) SANTANA, CAMILA A. S.; ROSENBAUM, P. ; KEMP, J. V. D. ; De CAMPOS, A. C. . Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 21, p. 670, 2024. (Apêndice 9.1).
- 2) ROVAI, GABRIELA ; SANTANA, CAMILA ARAÚJO SANTOS ; BRANDÃO, MARINA DE BRITO ; DE CAMPOS, ANA CAROLINA . Cross-cultural adaptation of the Rotterdam Transition Profile to Brazilian Portuguese: measuring autonomy in participation of Brazilian youth with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 1, p. 101080, 2024.
- 3) JESUS, C. C. A. F. ; BRUGNARO, B. H. ; De CAMPOS, A. C. ; SANTANA, C. A. S. ; MONTEIRO, K. S. ; LONGO, E. . Translation of the Involvement Matrix tool into Brazilian Portuguese. *Fisioterapia em movimento*, v. 36, p. 130, 2023.

- 4) SANTANA, C. A. S.; SANTOS, M. M. ; De CAMPOS, A. C. . Interrelationships of Touch and Proprioception with Motor Impairments in Individuals with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Perceptual and Motor Skills*, v. 11, p. 1, 2022.
- 5) PALOMO, R. ; JESUS, C. C. A. F. ; SANTANA, C. A. S. ; LINDQUIST, R. ; ALENCAR, R. ; ROMAY-BARRERO, H. ; CONTELL-GONZALO, E. ; MONTEIRO, K. S. ; PINERO-PINTO, E. ; LONGO, E. . Co-Design of an Intervention to Increase the Participation in Leisure Activities Including Adolescents with Cerebral Palsy with GMFCS Levels IV and V: A Study Protocol. *Journal of Clinical Medicine*, v. 12, p. 1, 2022.

#### *1.7.6 Capítulos de livro*

- 1) SANTANA, C. A. S.; KETELAAR, M.; DE CAMPOS, A. C.. Patient and Public Involvement in Research: Practical experiences from different settings. Chapter: Partnering with young people with Cerebral Palsy to develop a questionnaire: experiences from a longitudinal PPI Project. 2 ed. Santa Cruz: E-Book, 2024. (E-Book em fase de finalização).
- 2) SANTANA, C. A. S.; PENICHE, P. C.; FARIA, C. D. C. M. Envolvimento do Paciente e do Público em Pesquisa. Cap 5: Avaliando e reportando estratégias de envolvimento do público e do paciente. 1 ed. Santa Cruz: E-Book, ISBN: 9786501114361, 2024.
- 3) SANTANA, C. A. S.; PENICHE, P. C.; FARIA, C. D. C. M. Envolvimento do Paciente e do Público em Pesquisa. Cap 6: Desafios e estratégias facilitadoras para o envolvimento do paciente e do público. 1 ed. Santa Cruz: E-Book, ISBN: 9786501114361, 2024.
- 4) SANTANA, C. A. S.; MAGALHAES, A. G.; CHAGAS, P. S. C.. Envolvimento do Paciente e do Público em Pesquisa. Cap 7: Considerações éticas para o envolvimento do paciente e do público em pesquisas na área da saúde. 1 ed. Santa Cruz: E-Book, ISBN: 9786501114361, 2024.
- 5) PENICHE, P. C.; SANTANA, C. A. S.; REGALADO, I. C. R.; FARIA, C. D. C. M. Envolvimento do Paciente e do Público em Pesquisa. Cap 2: Envolvimento do paciente e do público em diferentes etapas da pesquisa. 1 ed. Santa Cruz: E-Book, ISBN: 9786501114361, 2024.

- 6) JESUS, C. C. A. F.; SANTANA, C. A. S.; SARAIVA, B. B.; MONTEIRO, K. S.; CHAGAS, P. S.; LONGO, E.. Envolvimento do Paciente e do Público em Pesquisa. Cap 3: Aspectos práticos para o envolvimento do paciente e do público em pesquisa. 1 ed. Santa Cruz: E-Book, ISBN: 9786501114361, 2024.
- 7) SANTANA, C. A. S.; SOUZA, M. G. ; LEITE, H. R. ; De CAMPOS, A. C. . . Intervenções para crianças e adolescentes com paralisia cerebral: raciocínio clínico para tomada de decisão baseada em evidência. Seção IV: Intervenções voltadas para adolescência e transição para vida adulta. Cap 28: Transição da adolescência para a vida adulta- Como continuar promovendo a funcionalidade?. 1. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2023. v. 1. 424p .
- 8) De CAMPOS, A. C. ; LONGO, E. ; SANTANA, C. A. S. ; MEDEIROS, C. E. B. . Questões Comentadas em Fisioterapia. Capítulo 15: Atualidades em Avaliação e Intervenção na Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. 1. ed. MedBook, 2021. v. 1. 384p.

#### *1.7.7 Palestras*

- 1) Curso Instrucional Pré- Congresso aceito para ocorrer no 4th Triennial Meeting of the International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) and the 37th Annual Meeting of the European Academy Of Childhood Disability (EACD), entre 24 e 28 de Junho de 2025, em Heidelberg, Alemanha. Título “Let’s talk disability and Sexuality: International perspectives and networking on needs, challenges, and innovative interventions”. Autores: Jan Willem Gorter (chair), (Utrecht, The Netherlands); Amy McPherson (Toronto, Canada); Camila Araújo Santos Santana (Sao Carlos, Brazil); Megan Walsh (Melbourne, Australia); Shirley Wong (Sydney, Australia); and Rosalie Power (Sydney, Australia).
- 2) SANTANA, C. A. S.. Trajetórias de desenvolvimento na infância, adolescência e transição para a vida adulta. Em: I Simpósio Internacional Einstein de Paralisia Cerebral e I Encontro Einstein de Pessoas com Paralisia Cerebral. 2024.
- 3) SANTANA, C. A. S.. Instrumentos de avaliação- Questionário de Transição de Rotterdam. Em: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2023.
- 4) SANTANA, C. A. S.. Alterações biomecânicas na PC. I Colóquio de conscientização da Paralisia Cerebral - SAFE UFRN. 2023.
- 5) SANTANA, C. A. S.. Função manual em crianças com PC. I Colóquio de conscientização da Paralisia Cerebral - SAFE UFRN. 2023.

### *1.7.8 Prêmios*

- 1) Best World Regional Poster Award- South America region. Poster: Autonomy levels of Brazilian youth with cerebral palsy in various life areas, and associated factors. World Physiotherapy Association at World Physiotherapy Congress. Dubai, 2023.
- 2) 2 melhores trabalhos por área-II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral. Trabalho: Fatores associados com a aquisição de autonomia nos cuidados com a própria saúde de jovens com paralisia cerebral. Instituto Nossa Casa. Campinas, 2023.
- 3) 2º melhor trabalho no XXVIII Simpósio de Fisioterapia da UFSCar. Título: Autonomia em participação e qualidade de vida de jovens com paralisia cerebral em transição para a vida adulta. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2022.
- 4) Menção honrosa pelo trabalho "Relevant themes during transition to adulthood according to young people with CP partners in research". Academia Latino-Americana de desenvolvimento infantil e deficiências -ALDID Brasil. Online, 2021.

### *1.7.9 Bancas*

#### *1.7.9.1 Monografias de curso de especialização*

- 1) SANTANA, C. A. S.. Participação na banca de projeto de monografia final de Laura Cardoso Remundini. Desenvolvimento e Validação de um Jogo para Estabelecimento de Metas de Reabilitação para Crianças. Especialização em Intervenção em Neuropediatria - Universidade Federal de São Carlos. 2023.
- 2) SANTANA, C. A. S.; MARTINEZ, L. B. A.. Participação em banca de projeto de monografia de Laura Cardoso Remundini. Desenvolvimento do Jogo Minhas Metas para Apoio no Processo de Estabelecimento de Metas de Reabilitação para Crianças com Deficiências Motoras. Especialização em Intervenção em Neuropediatria - Universidade Federal de São Carlos. 2022.
- 3) SANTANA, C. A. S.; BRUGNARO, B. H.; De CAMPOS, A. C.. Participação em banca de Monografia final de Isabella Pessóta Sudati. Processo de tradução da

Hypertonia Assessment Tool (HAT) para uso no Brasil. Especialização em Intervenção em Neuropediatria - Universidade Federal de São Carlos. 2022.

#### *1.7.9.2 Trabalhos de conclusão de curso de graduação*

- 1) SANTANA, C. A. S.. Participação em banca de Caline Stephanie Aragão. FATORES PREDITIVOS PARA DESEMPENHO FUNCIONAL DE INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL NA ADOLESCÊNCIA. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2024.
- 2) SANTANA, C. A. S.. Participação em banca de Analice de Lima Guerra. ABORDAGEM LÚDICA PARA O ESTABELECIMENTO DE METAS TERAPÊUTICAS - VALIDAÇÃO DO JOGO MINHAS METAS. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2024.
- 3) SANTANA, C. A. S.; RIANI, L.; De CAMPOS, A. C.. Participação em banca de Luiz Rafael Santos Pinto. IDENTIFICAÇÃO DE FATORES DE RISCO PARA DECLÍNIO FUNCIONAL EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2023.
- 4) SANTANA, C. A. S.; WEBER, M. D.. Participação em banca de Mariana Zanata. COMPARAÇÃO DOS NÍVEIS DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO E DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO DA COORDENAÇÃO. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2022.
- 5) SANTANA, C. A. S.; FARIA, R.; De CAMPOS, A. C.. Participação em banca de Lavínia Queiroz Carvalho. RELAÇÃO ENTRE O DESEMPENHO FUNCIONAL E A PARTICIPAÇÃO EM LACTENTES E CRIANÇAS COM E SEM A PRESENÇA DE RISCOS BIOLÓGICOS PARA O DESENVOLVIMENTO. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2022.
- 6) SANTANA, CAMILA ARAÚJO SANTOS; De CAMPOS, A. C.. Participação em banca de Pedro Bittencourt de Oliveira. SERVIÇOS DE FISIOTERAPIA DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19: EXPERIÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIAS FÍSICAS.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2021.

- 7) SANTANA, C. A. S.; REZENDE, C. G.; De CAMPOS, A. C.. Participação em banca de Gabriela Rovai. DESEMPENHO SENSORIAL E CONTROLE POSTURAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES TÍPICOS E COM PARALISIA CEREBRAL. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de São Carlos. 2020.

#### *1.7.9.3 Comissões julgadoras*

- 1) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos para o World Physiotherapy Congress. World Physiotherapy Committee. 2024.
- 2) SANTANA, CAMILA A. S.. Comissão julgadora do XIX Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria - CEIN UFSCar. Universidade Federal de São Carlos. 2024.
- 3) SANTANA, C. A. S.. Comissão julgadora do 13º Congresso Científico da Semana Nacional de Ciência e Tecnologia do IFSP. Instituto Federal de São Paulo. 2023.
- 4) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos do XXIX Simpósio de Fisioterapia da UFSCar.. Universidade Federal de São Carlos.2023.
- 5) SANTANA, CAMILA A. S.. Comissão julgadora do XIX Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria - CEIN UFSCar. Universidade Federal de São Carlos. 2023.
- 6) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos do 13º Congresso Científico da Semana de Nacional de Ciência e Tecnologia do IFSP. Instituto Federal de São Paulo. 2023.
- 7) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos para o World Physiotherapy Congress. World Physiotherapy Committee. 2023.
- 8) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos do 28º Congresso de Iniciação Científica da UFSCar (CIC-UFSCar). Universidade Federal de São Carlos. 2022.
- 9) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos do XXVIII Simpósio de Fisioterapia da UFSCar. Universidade Federal de São Carlos. 2022.
- 10) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos do 27º Congresso de Iniciação Científica e 12º Congresso de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação. Universidade Federal de São Carlos. 2021.

- 11) SANTANA, C. A. S.. Avaliação de trabalhos para o IV Congresso da Academia Latino-Americana de desenvolvimento infantil e deficiência. 2021.

#### *1.7.10 Aulas em Pós graduação*

- 1) Professor convidado para ministrar aula no Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria (CEIN-UFSCar). Disciplinas ministradas: Transição para a vida adulta de jovens com deficiência (4h). 2024.
- 2) Professor convidado para ministrar aula no Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria (CEIN-UFSCar). Disciplinas ministradas: Transição para a vida adulta de jovens com deficiência (4h). 2023.
- 3) Professor convidado para ministrar aula no Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria (CEIN-UFSCar). Disciplinas ministradas: Transição para a vida adulta de jovens com deficiência (4h). 2022.
- 4) Professor convidado para ministrar aula no curso prático de Aperfeiçoamento em Intervenção precoce em bebês de risco (NENEN-UFSCar). Aula teórica ministrada: Transição para a vida adulta e participação de jovens com paralisia cerebral (4h). 2023.
- 5) Professor convidado para ministrar aulas no Curso prático de Aperfeiçoamento em Intervenção Precoce em Bebês de Risco (NENEM-UFSCar). Disciplinas ministradas: Prática baseada em evidências (4h) ; Transição para a vida adulta e Participação de jovens com Paralisia Cerebral (4h). 2022.
- 6) Professor convidado para ministrar aulas no Curso prático de Aperfeiçoamento em Intervenção Precoce em Bebês de Risco (NENEM-UFSCar). Disciplinas ministradas: Teoria do desenvolvimento de saúde ao longo da vida (4h); Conceito da CIF e as Minhas Palavras Favoritas (4h); Prática Baseada em Evidências e Prática Centrada na Família (4h); Metas SMART (4h); Sistemas de classificação GMFCS e MACS (4h); Terapia de Contensão Induzida (4h). 2021.

#### *1.7.11 Revisor de periódicos*

- 1) Periódico: Human Movement Science. 2024.
- 2) Periódico: Brazilian Journal of Physical Therapy. 2024.

- 3) Periódico: BMC Pediatrics. 2024.
- 4) Periódico: Frontiers in Public Health. 2023.
- 5) Periódico: Child: Care, Health and Development. 2023
- 6) Periódico: Frontiers in Rehabilitation Sciences. 2023.
- 7) Periódico: Movimenta. 2023.
- 8) Periódico: Physiotherapy Theory and Practice. 2022.

#### *1.7.12 Revisor de projetos de fomento*

- 1) Projetos de Iniciação científica. Agência de fomento: Coordenadoria de Programas de Iniciação Científica e Tecnológica da UFSCar. 2021.
- 2) Projetos de Iniciação científica. Agência de fomento: Coordenadoria de Programas de Iniciação Científica e Tecnológica da UFSCar. 2020.

#### *1.7.13 Traduções de instrumentos de avaliação (Inglês- Português Brasileiro)*

- 1) SANTANA, C. A. S.; Jesus, CCAS ; Longo, E.; De CAMPOS, A. C. . The Public and Patient Engagement Evaluation Tool (PPEET), 2022-Atual.
- 2) SANTANA, C. A. S.; Brandão, M.; De CAMPOS, A. C. . Rotterdam Transition Profile- RTP, 2021.
- 3) LONGO, E. ; DE CAMPOS, ANA CAROLINA ; SANTANA, CAMILA ARAÚJO SANTOS ; KETELAAR, M. . Involvement Matrix, 2021.
- 4) MATHIAS, C. ; SANTANA, CAMILA A. S. ; De CAMPOS, A. C. ; SOUSA JUNIOR, R. R. ; LEITE, H. R. . Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) Self-Report Questionnaire, 2020.
- 5) SANTANA, CAMILA A. S.; MATHIAS, C. ; De CAMPOS, A. C. ; CHAGAS, P. . Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) Family Report Questionnaire, 2020.
- 6) CHAGAS, P. ; SANTANA, C. A. S. ; De CAMPOS, A. C. . Gross Motor Function (GMF) - Parent report, 2020.

- 7) CAMILA A. S. SANTANA; De CAMPOS, A. C. ; CAMARGOS, O. K..  
Transition-Q questionnaire, 2020.

*1.7.14 Outras atividades técnicas*

*1.7.14.1 Comitê de especialistas para validação de instrumentos de avaliação*

- 1) SANTANA, C. A. S.; ZANARDI, A. P. ; De CAMPOS, A. C. . Tradução do timed up and go assessment of biomechanical strategies (TUG-ABS) para o Português Brasileiro. 2023.
- 2) SANTANA, C. A. S.; SUDATI, I. ; De CAMPOS, A. C. . Tradução do Hypertonia Assessment Tool- HAT-Br para o Português Brasileiro. 2022.

*1.7.14.2 Moderação de mesa redonda em evento*

- 1) KETELAAR, M. ; PALOMO, R. ; ALVEZ, V. W. ; SANTANA, C. A. S. .  
Moderação da mesa: Estrutura Matriz: como engajar pacientes e familiares em pesquisa?. Congresso ALDID-Brasil. 2021.

*1.7.14.3 Tradução de material para evento*

- 1) SANTANA, C. A. S.. Mobilidade motorizada precoce para crianças com deficiência (By Ginny Paleg). Tradução e legenda de conteúdo em vídeo para o Simpósio Go Zika Go. 2021.

*1.7.14.4 Entrevistas para divulgação do estudo*

- 1) SANTANA, C. A. S.; De CAMPOS, A. C. . Ciência em Movimento: Compartilhando informações sobre acessibilidade, capacitismo e outras barreiras ambientais que afetam a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência. Entrevista para a Rádio UFSCar. 2024.
- 2) SANTANA, C. A. S.; BARCELOS, F.. Live Instagram- Transição para a vida adulta de jovens com Paralisia Cerebral no Brasil. 2024.
- 3) SANTANA, C. A. S. . III Live Instagram- Minha Voz no Mundo da PC: Vivências de maternidade da mulher com PC. 2023.

- 4) SANTANA, C. A. S.. Desenvolvimento de pessoas com Paralisia Cerebral é tema de pesquisa na UFSCar. Entrevista para o LABI UFSCar. 2022.
- 5) SANTANA, C. A. S.; . II Live Instagram- Minha Voz no Mundo da PC: Universidade para PCD: vivências e desafios. 2022.
- 6) SANTANA, C. A. S.; DELFITO, M.. Live Instagram- Paralisia cerebral: um novo olhar para o futuro. 2022.
- 7) SANTANA, C. A. S.; ROVAI, G. . Live Instagram- A vida adulta e a Paralisia Cerebral. 2022.
- 8) SANTANA, C. A. S.; BAVA, L. . Live YouTube- Transição para vida adulta na PC. 2021.
- 9) SANTANA, C. A. S.. Texto para divulgação de pesquisa: Pesquisa da UFSCar avalia transição para a vida adulta de jovens com Paralisia Cerebral. Mídias que publicaram o texto: Jornal O Regional (website); Rádio Sanca Web TV (Website); Rádio UFSCar. 2021.
- 10) SANTANA, C. A. S.. I Live Instagram- Minha Voz no Mundo da PC: Reabilitação para PC adulto; Mercado de trabalho para PCD; Tecnologia e comunicação na PC; Musculação para PCD; Maquiagem para PCD. 2021.

### ***1.8 Formação complementar***

- 1) General Movements Assessment. (14 h). 2024.
- 2) Análise do Discurso em Pesquisa Qualitativa. (Carga horária: 4h). 2024.
- 3) Workshop de Tradução, Implementação e Mobilização do Conhecimento em saúde. (Carga horária: 16h). 2024.
- 4) Atualizações em Melhores Práticas no Cuidado de Crianças GMFCS IV & V. (Carga horária: 3h). 2023.
- 5) Hammersmith Infant Neurological Examination- HINE. (Carga horária: 5h). 2023.
- 6) Eletroencefalografia e Neuromodulação aplicadas à Neuroreabilitação. (Carga horária: 10h). 2023.
- 7) Pilates Kids. (Carga horária: 10h). 2022.
- 8) Baby Pilates. (Carga horária: 10h). 2022.
- 9) How to conduct a Systematic Review?. (Carga horária: 4h). 2022.

- 10) Improving your online presence. (Carga horária: 2h). 2022.
- 11) Dutch language course. (Carga horária: 48h). 2021.
- 12) Quick Start to Research Data Management. (Carga horária: 2h). 2021.
- 13) Topics in Neurorehabilitation - Parkinson 's disease. (Carga horária: 15h). 2021.
- 14) Ovid- Pesquisa avançada em saúde: nível básico e intermediário.. (Carga horária: 2h). 2020.

## **2.0 DESCRIÇÃO DA TESE PARA O PÚBLICO LEIGO**

Esta pesquisa teve como objetivo estudar a fase de transição para a vida adulta (período entre 13 e 35 anos de idade) de adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral (PC). Realizamos esta pesquisa porque, no momento, ainda temos poucas informações e pesquisas feitas, especialmente no Brasil, sobre as pessoas com PC que já passaram da fase da infância.

Então fizemos 2 pesquisas. Na primeira pesquisa, fizemos várias entrevistas com os jovens com PC, e perguntamos sobre várias coisas sobre eles, como o que fazem, se tem amigos, se é fácil ou difícil realizar várias atividades do dia-a-dia, se conseguem fazer as atividades sozinhos ou precisam de ajuda, e o que acham de sua qualidade de vida. Os resultados desta pesquisa mostraram vários detalhes importantes sobre o desenvolvimento destes jovens, como por exemplo que quanto maior a idade e mais o jovem se considera uma pessoa eficiente, mais chances ele tem de para participar de forma independente em diferentes áreas da vida.

Na segunda pesquisa, nós nos reunimos com um grupo de jovens com PC e perguntamos para eles quais eram as principais informações que deveriam ser perguntadas para outros jovens com PC. Com base nas suas respostas e experiências de vida, construímos em conjunto com estes jovens, um novo questionário para entrevistar outros jovens com PC. Os resultados desta pesquisa foram bem interessantes e mostraram que os jovens com PC podem ser parceiros de pesquisa junto com pesquisadores e desenvolver várias atividades de forma muito eficiente. Com base nas experiências de vida dos jovens com PC, o questionário que desenvolvemos ficou muito mais focado em aspectos que realmente fazem sentido e impactam a vida de outros jovens com PC, como acessibilidade, inclusão na escola e no mercado de trabalho, e planejamento do futuro.

Também fizemos um terceiro estudo adicional revisando outros estudos já publicados em outros países para entender o que tem sido pesquisado muito e o que ainda se tem

pesquisado pouco, e saber se os pesquisadores estavam entrevistando os próprios jovens com PC em suas pesquisas, ou se eram os familiares ou outras pessoas que respondiam por estes jovens. Os resultados deste estudo mostraram que faltam mais estudos que avaliam os fatores pessoais e ambientais que afetam o desenvolvimento destes jovens. Vimos também que os jovens estão sim sendo ouvidos nas pesquisas, e outras pessoas também são ouvidas e ajudam a entender o desenvolvimento deles ao longo do tempo.

De forma geral, esperamos que os resultados dos estudos apresentados aqui sirvam para que as pessoas compreendam melhor o desenvolvimento atual dos jovens com PC e, conforme as necessidades apontadas nesses estudos, que as pesquisas, serviços e políticas públicas sejam melhor ajustados para os jovens tenham cada vez mais oportunidades de um melhor desenvolvimento, inclusão, participação, agora e nas próximas fases da vida.

### **3.0 LINKS PARA O CURRÍCULO DA DISCENTE**

- 1) Link para Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7986401363114609>
- 2) Link ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1383-8366>

### **4.0 REVISÃO DE LITERATURA**

Esta revisão de literatura aborda temas, conceitos e evidências relevantes e relacionados à temática desta tese. Diversos aspectos mencionados nesta revisão embasam o desenvolvimento das pesquisas realizadas durante o doutorado da aluna, assim como embasam os artigos científicos, e demais trabalhos realizados entre 2020 e 2024 apresentados nesta tese.

#### ***4.1- O aumento da longevidade, a pessoa com deficiência, e os conceitos de saúde***

O aumento da longevidade e envelhecimento populacional é um fenômeno global, e que atualmente vem ocorrendo mais rapidamente em países de baixa e média renda, estando indissociavelmente ligado ao seu desenvolvimento socioeconômico (WHO, 2012). Assim, conforme um país se desenvolve, mais pessoas sobrevivem ao parto e à infância, as taxas de fertilidade diminuem e as pessoas começam a viver mais tempo (WHO, 2012).

Com as pessoas vivendo mais 10 ou 20 anos do que em décadas anteriores, torna-se mais comum experienciar situações de vida que raramente seriam possíveis no passado (WHO, 2012). As deficiências fazem parte do ser humano, e estima-se que 1,3 milhões de pessoas (cerca de 16% da população mundial ou 1 em cada 6 pessoas) tenham atualmente algum

tipo de deficiência, e estes índices estão aumentando devido, em parte, ao envelhecimento da população e ao aumento da prevalência de doenças não transmissíveis (WHO, 2023).

Uma deficiência resulta da interação entre indivíduos com uma condição de saúde, como a paralisia cerebral, a síndrome de Down ou a depressão, com fatores pessoais e ambientais, como atitudes negativas, inacessibilidade e apoio social limitado. As pessoas com deficiência constituem um grupo diverso e fatores como o sexo, idade, identidade de gênero, religião, etnia e situação econômica afetam as suas experiências de vida e as suas necessidades de saúde (WHO, 2011).

Contando com os principais aspectos que afetam nossa condição de saúde, a Organização Mundial da Saúde publicou em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), dando uma perspectiva multidimensional ao conceito de saúde. Assim, o desenvolvimento de saúde é determinado por fatores biopsicossociais que se estendem além de apenas aspectos anatômicos e fisiológicos, e incluem fatores pessoais, como o nível de independência e educacional, e ambientais, como as condições familiares e atitudes da sociedade (WHO, 2001). Atualmente é demonstrado com a expansão e avanço das evidências científicas que os fatores pessoais e ambientais são grandes influenciadores da condição de saúde dos indivíduos, reforçando a necessidade de atenção às interferências destes fatores no desenvolvimento de saúde.

Baseado nesta premissa, Halfon et al. (2014) descreveram o modelo de “desenvolvimento de saúde ao longo da vida”, o qual complementa e expande o conceito da CIF principalmente com relação ao aspecto temporal, e descreve o desenvolvimento da saúde como um processo complexo e dinâmico de capacidades que se iniciam antes mesmo da concepção e continuam se desenvolvendo por toda a vida, de forma não linear. Desta forma, neste conceito, a saúde é vista como uma capacidade desenvolvimental que possibilita uma boa interação do indivíduo com seus aspectos biológicos, físicos e ambiente social, e a avaliação da saúde deve abranger não apenas a presença ou não de doença, mas também os níveis de capacidade funcional e adaptativa de cada indivíduo (Palisano et al., 2017).

Objetivando tornar mais acessível e aplicável no dia-a-dia para os clínicos e para a população em geral o conceito biopsicossocial de saúde proposto na CIF, Rosenbaum e Gorter (2012) propuseram o conceito das “Minhas Palavras Favoritas”, no qual definiram uma palavra que ilustre cada conceito do fluxograma original da CIF, mas adicionaram

na base de todo o processo um novo conceito considerando também a perspectiva longitudinal, sendo este o conceito de tempo, o qual é ilustrado pela palavra Futuro (Figura 1). Este aspecto traz atenção à importância de intervenções e avaliações adequadas para cada fase da vida, lembrando que os indivíduos estão sempre em “processo de se tornar” (Rosenbaum & Gorter, 2012).

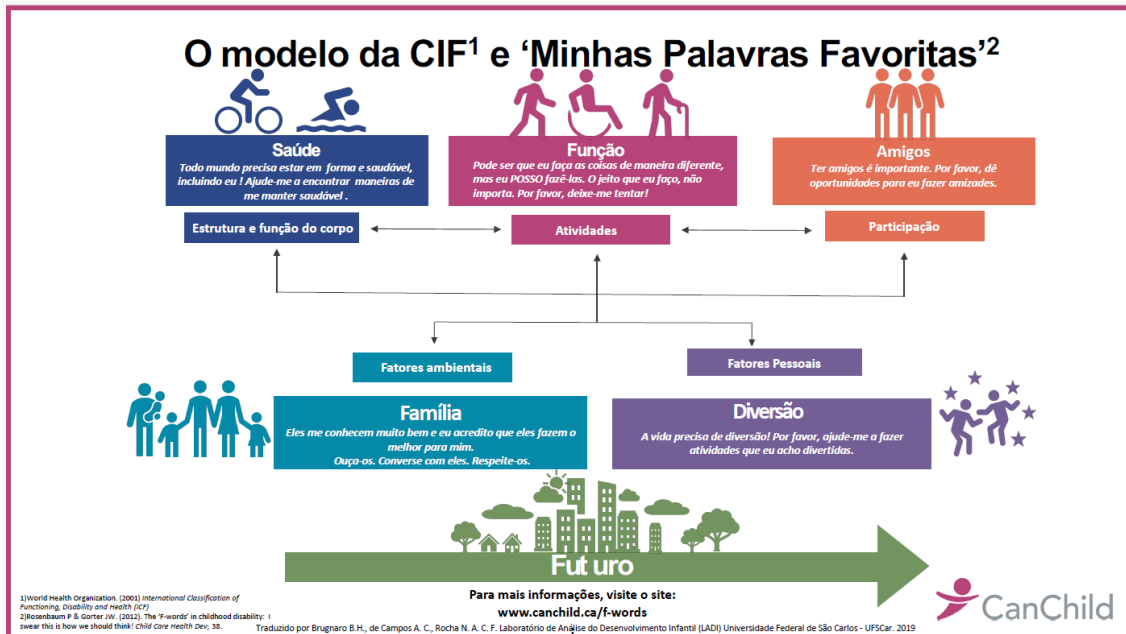


Figura 1. Fluxograma do modelo da CIF e Minhas Palavras Favoritas.

Disponível em: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

É observado que pessoas com deficiência enfrentam muitas desigualdades em saúde ao longo de suas trajetórias de vida, as quais resultam de condições injustas enfrentadas, incluindo estigma, discriminação, pobreza, exclusão do acesso à educação e emprego, e barreiras enfrentadas no próprio sistema de saúde (WHO, 2011). Assim, pessoas com deficiência correm o dobro do risco de desenvolver doenças como depressão, obesidade e problemas cardio-respiratórios, e se expostas a condições não adequadas por muito tempo, algumas pessoas com deficiência podem acabar morrendo até 20 anos antes do que algumas pessoas sem deficiência (WHO, 2011). Neste contexto, observa-se que o ambiente de uma pessoa tem um grande impacto na experiência e na extensão da deficiência, uma vez que ambientes inacessíveis criam barreiras que muitas vezes impedem a participação plena e eficaz das pessoas com deficiência na sociedade (WHO, 2011).

Desta forma, é imprescindível que estudos explorem os aspectos mais relevantes para o desenvolvimento de saúde que talvez possam estar sendo não tão explorados na literatura, mas que possam impactar e ser abordados em futuras intervenções e pesquisas, a fim de que se promova um cuidado mais holístico, com uma perspectiva cada vez mais biopsicossocial sobre o desenvolvimento de saúde, em cada fase da vida.

#### ***4.2- A Paralisia Cerebral e as perspectivas de longevidade***

A Paralisia Cerebral (PC) é um termo clínico descritivo, sendo considerado um “termo guarda-chuva”, que em um trecho de uma de suas definições mais comuns descreve “*um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitação de atividade, que são atribuídas à um distúrbio não progressivo ocorrido no cérebro fetal em desenvolvimento ou cérebro infantil*” (Bax et al., 2005). Desde os anos 90, foi reconhecido que a PC tinha sua desordem de base (lesão cerebral) como sendo não progressiva, mas que é uma condição de saúde que está em constante mudança (Mutch et al., 1992; Bax et al., 2005) devido às comorbidades associadas e também às diferentes demandas de cada fase da vida. Assim, complementando sua caracterização primária, a definição de PC acrescenta que “*as desordens motoras da paralisia cerebral são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, epilepsia, percepção, comportamentais, cognitivos, comunicação, e por problemas musculoesqueléticos secundários*” (Bax et al., 2005).

Devido aos avanços nos cuidados de saúde neonatais e pediátricos, indivíduos com condições neurológicas crônicas de origem na infância, como a PC, tiveram sua expectativa de vida aumentada de forma significativa, quando comparado com décadas anteriores, estando agora atingindo a vida adulta em maior proporção (Strauss et al., 2007; Westbom et al., 2011; Gorter et al., 2014). Neste cenário, estima-se que mais de 90% dos indivíduos com PC estão vivendo mais de 18 anos, e 80% podem viver além dos 30 anos de idade (Hemming et al., 2006; Strauss et al., 2007).

Olhando estas taxas e suas especificidades ao longo do processo de desenvolvimento de pessoas com PC, alguns estudos longitudinais destaca, de forma geral, que este prognóstico deve levar em conta a idade e a gravidade da incapacidade dos indivíduos com PC (Brooks et al., 2014a). Trazendo dados mais específicos entre a infância e adolescência, um estudo sueco investigou a taxa de sobrevivência de crianças e jovens

com PC que nasceram entre 1990 e 2005, e observou que todas as crianças/adolescentes com classificação da função motora grossa (GMFCS) nível I-II e 96% de toda a população com PC acompanhada sobreviveram até os 19 anos, e para indivíduos com GMFCS nível V, a sobrevivência aos 19 anos de idade foi de 60%. Olhando para os fatores, entre as mortes registradas, a maioria delas ocorreram durante a infância, e o risco de mortalidade de crianças com PC foi três vezes maior em áreas mais remotas. A alimentação por gastrostomia foi associada a um risco nove vezes maior de morte, independentemente do nível do GMFCS e da área geográfica em que vivem (Westbom et al., 2011).

Em um outro estudo longitudinal, que acompanhou pessoas com PC por 28 anos, passando pela adolescência e início da vida adulta, foi observado que as expectativas de vida para adolescentes e adultos alimentados por sonda aumentou de 1 a 3 anos, dependendo da idade e do padrão de incapacidade. Olhando para as diferentes décadas, em 1983, 50% das crianças de 4 anos que não levantavam a cabeça em prono e tinham sido alimentadas por sonda viveram até a idade de 10,9 anos. Porém, mais de 25 anos depois, em 2010, a média etária destes indivíduos aumentou para 17,1 anos, mostrando o aumento da expectativa de vida relacionada aos melhores cuidados em saúde. Foi observado também que a probabilidade de sobrevivência até a idade adulta não mudou mais de 1% neste período para crianças que deambulavam, e a expectativa de vida das mulheres deambulantes foi cerca de 4 anos a mais do que para homens deambulantes (Brooks et al., 2014b).

Por fim, em estudo longitudinal que foi mais à frente e acompanhou pessoas com PC do início ao fim da vida adulta no Reino Unido, foi confirmado novamente que as mulheres sobrevivem mais do que os homens, e entre as pessoas com PC que sobreviveram até os 20 anos de idade, quase 85% sobreviveram até os 50 anos, uma estimativa que equivale a 96% quando comparado a de pessoas sem PC. Em comparação com a população em geral, o risco relativo de mortalidade diminui com o passar da idade, contudo uma nova tendência de aumento é observada novamente após os 50 anos (Hemming et al., 2006). Olhando para as causas, entre aqueles que morreram entre os 20 e 30 anos de idade, estas foram principalmente devido à doenças do sistema respiratório, e para aqueles que morreram entre 40 e 50 anos, isto ocorreu devido a doenças do aparelho circulatório e neoplasias (Hemming et al., 2006).

Assim, pode-se confirmar que, na atualidade, as pessoas com PC estão vivendo cada vez mais, e entender a complexidade do desenvolvimento de saúde desta população é

imprescindível para que estes índices continuem sendo melhorados nas próximas décadas. Durante o processo de envelhecimento, diversos efeitos não neurológicos são observados em pessoas com PC, destacando que principalmente questões cardiovasculares, músculo-esqueléticas, e questões de saúde mental, afetam diretamente aspectos básicos da vida adulta, resultando em menores índices de empregabilidade, exclusão social, menores níveis de participação na sociedade e baixa qualidade de vida (Kumar et al., 2023). Assim, como sua própria condição de saúde, o processo de envelhecimento de pessoas com PC é complexo, e as barreiras para um envelhecimento saudável para esta população podem ser observadas claramente de acordo com fatores físicos, sociais, mentais, e econômicos, estando estes inseridos em grandes áreas relacionadas aos aspectos individuais, ambientais, e cuidados de saúde (Kumar et al., 2023).

Nos aspectos individuais, com relação aos fatores físicos, observam-se barreiras como falta de acessibilidade no ambiente de casa; com relação aos aspectos mentais, observam-se desafios como baixa motivação para realizar exercícios, medo de quedas ou lesões; com relação aos fatores sociais, são relatadas barreiras como estigma e falta de suporte social; e com relação a fatores econômicos, são frequentes as barreiras como falta de acesso a terapias e equipamentos com bom custo-benefício para apoiar a realização de atividades da vida diária (Kumar et al., 2023). Olhando para os fatores ambientais, com relação aos fatores físicos, barreiras como falta de acesso e acessibilidade à centros de atividade física; com relação aos aspectos mentais, observamos barreiras como experiências negativas ao procurar ajuda ou suporte; com relação aos fatores sociais, são relatadas barreiras como falta de informações sobre atividades sociais, e discriminação; e com relação a fatores econômicos, observam-se barreiras como falta de recursos financeiros para socialização e de investimentos governamentais para a socialização desta população (Kumar et al., 2023). Por fim, nos fatores relacionados ao sistema de saúde, com relação aos fatores físicos, são frequente barreiras como acomodações e equipamentos não adaptados para realização de exames; com relação aos aspectos mentais, observamos barreiras como descrença nos profissionais e medo de não serem compreendidos por estes; com relação aos fatores sociais, observamos barreiras como profissionais desinformados sobre as melhores opções para decisão clínica; e com relação à fatores econômicos, observamos barreiras como falta de recursos financeiros para manter os tratamentos em andamento (Kumar et al., 2023).

Assim, o quanto a expectativa de vida pode variar, para mais ou para menos, não é sempre claro e o tempo de sobrevivência de qualquer indivíduo em particular pode muito bem ser mais longo ou mais curto do que as medianas ou expectativas de vida relatadas nos estudos (Brooks et al., 2014b) uma vez que envolve muitas variáveis contextuais específicas de cada indivíduo. Porém, fato é, as pessoas com PC estão transitando cada vez mais ao longo das fases da vida, e merecem, por direito, passar por todas estas fases com a melhor qualidade de vida possível.

#### ***4.3- Transições entre as fases da vida e a transição para a vida adulta na Paralisia Cerebral***

A idade em anos é um fator previsível que determina a transição da dependência total nos primeiros anos de vida, passando pela independência emergente ao longo da infância e adolescência, até alcançar a independência total como adulto (Rosenbaum et al., 2024). Para pessoas com deficiências de origem na infância, como a PC, este padrão de desenvolvimento e aquisição de independência relacionado com a idade pode não ser tão fluido como para pessoas sem deficiências (Rosenbaum et al., 2024).

A literatura aponta que as capacidades e habilidades de cada indivíduo são dependentes das vivências e oportunidades oriundas cada fase da vida, sendo o estágio anterior preditor de como será a transição entre as possíveis fases e a fase seguinte em si (Innocent, 2017; Dahl et al., 2017). Neste contexto, Halfon & Hochstein (2002) relatam que as transições são pontos de sensibilidade nas quais as trajetórias de vida podem ser alteradas.

Tendo em mente o foco histórico de estudos sobre PC na fase da infância, e que atualmente grande parte destas crianças cresceram e estão passando pela fase de transição para a vida adulta no Brasil, este é um período do desenvolvimento que merece urgente atenção. Ocorrendo principalmente, mas não exclusivamente, durante a adolescência, a transição para a vida adulta pode ser definida como um processo ativo, multifacetado, que abrange as necessidades educacionais, de saúde, e psicossociais de adolescentes conforme estes passam da infância para a vida adulta (Blum et al., 1993; McDonagh, 2005). A definição de marcos etários para as fases da vida é um assunto complexo devido sua multifatorialidade, variando de acordo com especificidades de cada país e cultura, sendo que frequentemente uma fase da vida se sobrepõe à outra (Sawyer et al., 2018). A adolescência, ponto inicial do processo de transição, tem sua faixa etária definida atualmente pelas Nações Unidas como sendo entre 15 e 24 anos (Sawyer et al., 2018). O Ministério da Saúde brasileiro segue a convenção da Organização mundial da saúde

(OMS), tendo a adolescência com período definido entre 10 e 19 anos (MS, 2024). Entretanto, o Estatuto brasileiro da criança e do adolescente considera a adolescência como sendo entre 12 e 18 anos para fins legais (ECA, 2017). Ainda no Brasil, considera-se fase de juventude o período entre de 15 a 24 anos (MS, 2024). Já a fase de jovem adulto, em média, se inicia por volta dos 18 anos, indo até os 30 anos de idade (Sawyer et al., 2018).

De qualquer forma, a adolescência é um período crítico de grandes mudanças que podem determinar se um indivíduo será um integrante ativo ou não na sociedade quando adulto (Noble et al., 2015; Innocent, 2017), sendo considerada como a segunda janela de oportunidades para o desenvolvimento humano (Innocent, 2017; Dahl et al., 2017). Já a transição é um processo único e com tempo variável para cada indivíduo, uma vez que é afetada por fatores ambientais e pessoais com aquisição de novas habilidades (Donkervoort et al., 2009).

De forma geral, a transição para a vida adulta pode ser dividida em 3 fases, sendo a fase 1 durante a adolescência, caracterizada como uma fase de dependência dos familiares ou outros indivíduos da rede de suporte imediata, como professores; a fase 2, na qual os adolescentes ou jovens adultos já apresentam os primeiros sinais de independência; e fase 3, com a aquisição de habilidades e definição do nível de autonomia como indivíduos adultos (Donkervoort et al., 2009). Contudo, estas fases não são atingidas de forma simultânea ou de forma completa em todas as áreas da vida, sendo possível que em algum aspecto da vida diária o indivíduo ainda não tenha tido nenhuma experiência, como por exemplo em relacionamentos amorosos, e desta forma, o processo de transição com aquisição de autonomia em participação ainda não foi iniciado por aquele indivíduo naquela área da vida específica (Schmidt et al., 2020) (Figura 2).

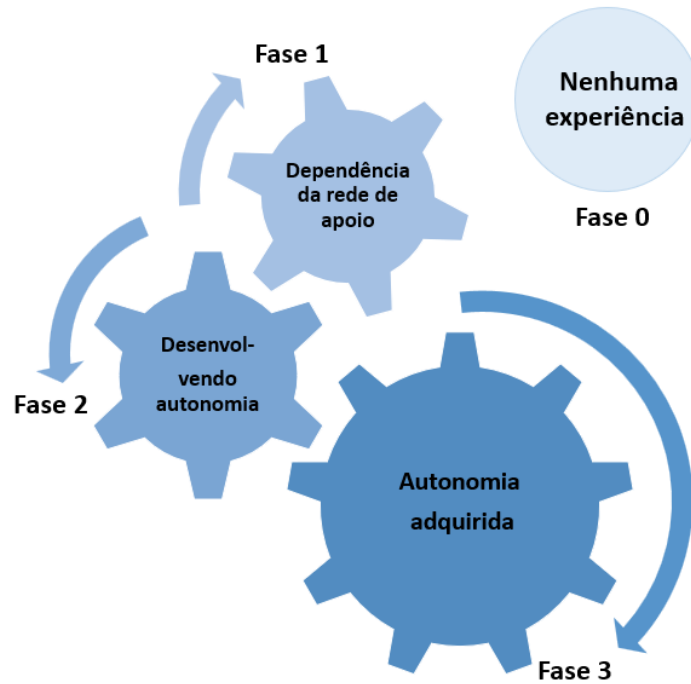


Figura 2. Fases do processo de aquisição de autonomia durante a transição para a vida adulta. (Em Leite et al., 2023, capítulo 28).

Devido a fatores ambientais mais exacerbados na sociedade moderna, como por exemplo, uso de redes sociais, aumento dos anos de estudo, e aumento do tempo para aquisição de independência financeira e amorosa, o processo de transição para a vida adulta está levando mais tempo do que em décadas anteriores (Sawyer et al., 2018; Dahl, et al., 2017). O processo de transição para a vida adulta deve ser iniciado antes da adolescência, e não envolve apenas o jovem em transição, mas também todos à sua volta que compõem sua rede de apoio (Gorter et al., 2012) (Figura 3).

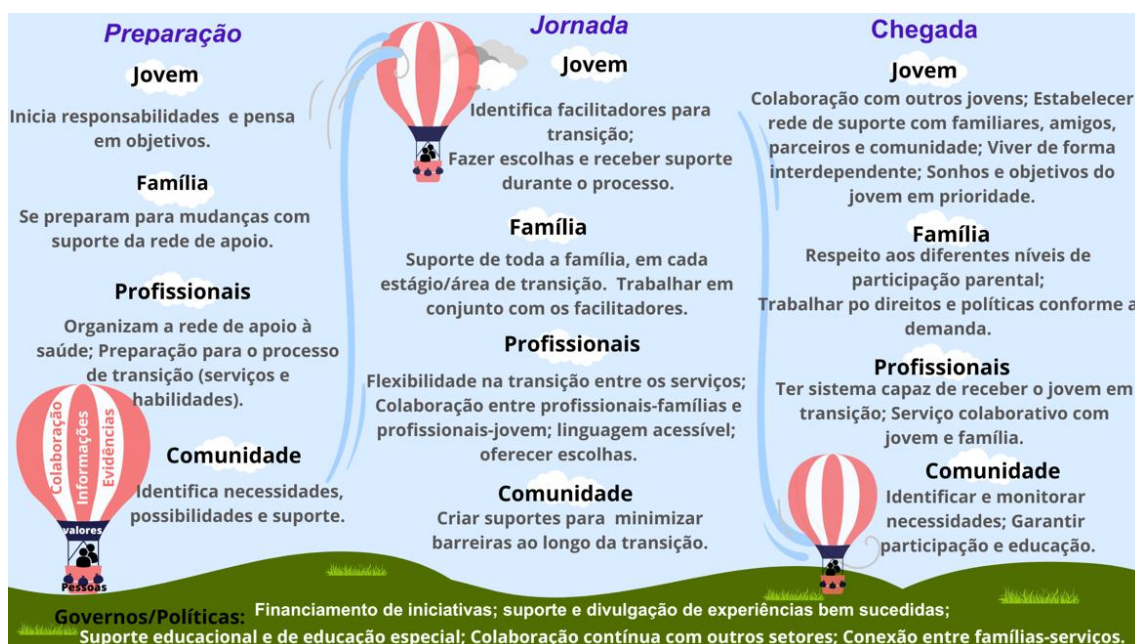


Figura 3. Modelo do Balão de ar quente para o processo de transição para a vida adulta. (em Leite et al., 2023, capítulo 28).

Quando falamos da inseparabilidade entre fatores pessoais e ambientais, observa-se que a aceitação de uma condição crônica como a PC e o apoio recebido de profissionais de saúde, familiares, amigos, e sociedade em geral são cruciais para a qualidade de vida dos adolescentes (Berntsson et al., 2005; Cramm et al., 2013). Neste sentido, nos atentamos para um dos aspectos do processo de transição para a vida adulta, que é a transição entre os serviços recebidos ao longo da vida.

A transição entre os serviços pode ser definida como a “planejada e pretendida mudança dos adolescentes e/ou jovens adultos com necessidades crônicas de cuidados de saúde, de um cuidado centrado na criança até um sistema de saúde focado em adultos” (Jorissen et al., 1993). Contudo, uma estruturação apropriada para esta transição entre cuidados longitudinais especializados ainda são raras e não foram sistematicamente avaliadas (Aneli et al., 2017).

Em países em desenvolvimento, como no Brasil, políticas e diretrizes de transição para os cuidados em saúde são ainda mais limitadas e as necessidades dos jovens com condições crônicas de saúde durante a transição foram pouco estudadas (Aneli et al., 2017). Atualmente temos disponível no Brasil, com sua última versão publicada em 2014, as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral que objetiva oferecer

orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado da pessoa com PC nos diferentes pontos de atenção da rede de Saúde ao longo do ciclo de vida (MS, 2013).

Assim, com relação às recomendações para os adolescentes presentes na diretriz, destacam-se as novas demandas incipientes desta fase, como inserção social e no mercado de trabalho e início da vida sexual. Além disto é essencial a atenção ao sistema musculoesquelético, com a finalidade de prevenir condições comuns durante esta fase que comprometam a mobilidade, sendo crucial a manutenção da funcionalidade adquirida e potencialização de novas habilidades. Por fim, enfatiza-se ainda a necessidade de um adequado apoio familiar, identificação à susceptibilidade a abusos e violências, *bullying*, marginalização e infantilização (MS, 2013).

Quando se fala nos cuidados com adultos e idosos com PC, destaca-se a necessidade de garantir a oferta e transição dos serviços devido à redução de funcionalidade, autonomia e agravamento de condições associadas. Destaca-se, entre outros aspectos, a necessidade de atenção à intensificação do isolamento social e fragilidade psicoafetiva, sendo necessárias orientações e ações em saúde que favoreçam a manutenção da qualidade de vida e atividades coletivas (MS, 2013).

Os jovens em transição para a vida adulta expressam a necessidade de conhecerem seus futuros prestadores de serviços de saúde antes do início do processo de transição do serviço em si (Wagner et al., 2001). Contudo, devido à despadronização do processo de transição, isto não acaba ocorrendo, resultando no despreparo dos pacientes, seus familiares e equipe envolvida. A literatura sugere que, para que os profissionais tenham uma interação produtiva com os pacientes, é necessário o conhecimento sobre aquela condição de saúde específica para que haja o manejo clínico e comportamental adequado, incluindo aprendizado de competências de autogerenciamento de sua condição de saúde por parte dos pacientes (Wagner et al., 2001).

Neste sentido, quando focamos no jovem que está passando pelo processo de transição, a mudança do cuidado centrado na família para o cuidado centrado na pessoa se torna mais relevante (Gorter et al., 2011). Donkervoort et al. (2009) avaliaram a transição para a vida adulta em indivíduos com PC e observaram, por exemplo, menores níveis de autonomia com relação à moradia, relacionamentos amorosos, e emprego em comparação com indivíduos com desenvolvimento típico. Após dois anos de acompanhamento, foi observado que a maioria dos indivíduos com PC apresentaram melhores níveis de

autonomia em todas as áreas de participação avaliadas, contudo, regressões também foram observadas no nível de autonomia com desafios especialmente relacionados às áreas de estudos e moradia, como voltar a morar com os pais após conclusão dos estudos (Donkervoort et al., 2009).

Neste contexto, é mais do que clara a importância do conhecimento das várias possíveis interações pessoa-ambiente em períodos de transição, quando o indivíduo está lidando com mudanças significativas em fatores pessoais e ambientais (Halfon et al., 2002; White et al., 2002; Gorter et al., 2014). Este conhecimento será a base para o desenvolvimento e adequação de serviços mais adequados conforme as demandas específicas das diferentes fases da vida.

#### ***4.4- Complexidade do processo de transição, aquisição de autonomia e participação de jovens com PC***

Os processos de transição durante o desenvolvimento implicam que o indivíduo está sempre em constante transformação (Lerner et al., 2011; Gorter et al., 2014). De forma geral, a complexidade do cuidado entre as fases da vida em pessoas com deficiências aumenta o risco de iniquidades nos cuidados com a saúde (WHO, 2011). Dentre os fatores que contribuem para estas desigualdades, além dos relacionados ao próprio sistema de saúde com barreiras como a falta de conhecimento, atitudes negativas entre profissionais de saúde, instalações e informações inacessíveis, e a falta de informação sobre a deficiência (WHO, 2011), outros fatores relevantes se destacam.

Entre eles, podem ser citados os fatores estruturais, como estigma e discriminação em diversas áreas da vida, o que afeta a saúde física e mental destes indivíduos. Temos também os determinantes sociais da saúde, como a pobreza, a exclusão educacional e do emprego, e as más condições de vida em geral, os quais contribuem para maiores riscos de problemas de saúde e podem levar à dependência do apoio dos familiares para se envolverem em atividades de saúde ou comunitárias, causando restrições para ambas as partes (WHO, 2011).

Assim como os jovens sem deficiência, os adolescentes e jovens adultos com PC objetivam ser adultos com autonomia e ter participação ativa na sociedade (Gorter et al., 2014). Contudo, especialmente para adolescentes e jovens adultos com deficiências, como a PC, a transição para a vida adulta se torna um processo ainda mais dinâmico e desafiador (American Academies's Consensus, 2002). Isso ocorre devido ao fato de que

a PC abrange um grupo de desordens que envolve uma variedade de deficiências em estruturas e função do corpo, limitando a realização de atividades e participação, fatores que, quando combinados a outros componentes presentes no ambiente, tornam o processo de transição para a vida adulta muito mais complexo (Björquist et al., 2015).

Sabe-se que jovens com PC estão frequentemente mais envolvidos em atividades individuais e passivas, como assistir televisão (Poulsen et al., 2007), e apresentam pouco envolvimento em atividades de lazer, estando este comportamento relacionado não apenas com a saúde física, mas também com a saúde mental desses indivíduos (Majnemer et al., 2015) podendo afetar negativamente sua auto-estima, auto-conceito e senso de pertencimento na sociedade (Stewart et al., 2006).

Neste contexto, adolescentes com condições crônicas de saúde podem apresentar uma grande carga psicossocial devido à marginalização e estigma social, e às mudanças de planos e expectativas sobre o futuro que ocorrem de acordo com a evolução de sua condição de saúde, tendo estes fatores ambientais grande impacto na vida destes indivíduos (DiNapoli and Murphy 2002; Kyngas 2004).

Apesar deste cenário, a literatura mostra que frequentemente as maiores barreiras para o desenvolvimento de saúde, e conseqüentemente para a transição para a vida adulta, são aspectos ambientais e pessoais modificáveis (Palisano et al., 2017; Majnemer et al., 2015). Assim, as pesquisas sobre transição estão se voltando para a avaliação de fatores centrados no próprio indivíduo e em sua natureza dinâmica (Oskoui, 2012; King et al., 2018), como níveis de autodeterminação, interdependência, participação, engajamento, contribuição para a comunidade, satisfação com a vida, e qualidade de vida.

Atualmente, um dos indicadores do processo de transição para a vida adulta é a avaliação e acompanhamento dos níveis de aquisição de autonomia em participação durante o processo de transição. Quando falamos em autonomia, podemos pensar em duas dimensões de autonomia, sendo a autonomia de decisão (autodeterminação) e autonomia de execução (independência) (Gilon, 1985; Schmidt et al., 2020). A literatura indica que o desenvolvimento de autodeterminação e capacidade de resolução de problemas são habilidades pessoais essenciais para a transição para a vida adulta de forma autônoma (Palisano et al., 2017).

Assim, foi observado que altos níveis de autoeficácia percebida por jovens com PC foram correlacionados com menores limitações para realizar atividades, menores níveis de

fadiga e dor (Bent et al., 2001), assim como com melhores níveis de participação social e qualidade de vida (Van der Slot et al., 2010). Ainda, o nível de autonomia atingido por cada indivíduo pode ser influenciado por vários fatores, como o nível cognitivo (Donkevoort et al., 2009; Sand et al., 2024). Assim, é essencial o desenvolvimento de habilidades que facilitem a adaptação às fases da vida e suas demandas (Stewart et al., 2006), sendo que informações não somente sobre a saúde física, mas também sobre a saúde social e emocional são esperadas pelas famílias e indivíduos com PC (Gorter & Gibson, 2016).

Com a oferta de experiências de vida positivas ao longo do desenvolvimento e com oportunidades e apoio adequado para desempenharem seu papel social como adultos, os jovens com deficiência podem ter trajetórias semelhantes às dos jovens sem deficiência (Gorter et al., 2014). Desta forma, há a necessidade de serviços e suportes contínuos que possibilitem o desenvolvimento dos diversos aspectos de saúde e qualidade de vida para esta população (Aisen et al., 2011; Palisano et al., 2017).

A fim de guiar o desenvolvimento e adaptação dos serviços e suportes, é crucial que se compreenda, dentro de cada grupo de jovens com PC, como por exemplo para os jovens com PC brasileiros, qual seu perfil atual de desenvolvimento e aquisição de autonomia durante a fase de transição para a vida adulta, e que se explore, de forma abrangente, quais são os fatores que podem estar influenciando o processo de aquisição de autonomia em participação.

#### ***4.5- A importância do cuidado centrado na pessoa em transição***

Uma vez que os cuidados em saúde de pessoas com PC ficaram focados na fase da infância, e a maior parte das intervenções terapêuticas, instrumentos de avaliação e estudos disponíveis são sobre esta fase da vida (Cramm et al., 2013; Willis et al., 2021), o cuidado centrado na família acaba sendo a principal abordagem adotada para este público. Quando falamos na centralidade da família, estamos falando em um grupo de diferentes pessoas que estão conectadas (McCormack 2024). Com o desenvolvimento do indivíduo e adentrando às próximas fases da vida, é importante que se considere e se reflita se na continuidade deste contexto grupal, conseguimos assegurar as individualidades de cada membro da família ou se temos mais chances de que o foco na unidade familiar se sobreponha sobre a personalidade e individualidade de cada membro da família (McCormack 2024).

Estas reflexões são essenciais quando pensamos nos cuidados em saúde para além da infância, e principalmente no que tange indivíduos com deficiência sem grandes limitações cognitivas, os quais geralmente, desenvolvem melhor suas personalidades e autonomia ao longo dos anos. O senso de si, como um ser humano com sentimentos, emoções, pensamentos e desejos próprios, são componentes essenciais para nossa identificação como indivíduos únicos na sociedade (McCormack et al., 2020). Ao longo da vida, as pessoas crescem, se desenvolvem e experimentam continuamente transições, adquirindo o potencial para tomar decisões sobre novas direções na vida, e por isto não devemos assumir que a família possa sempre atuar como um substituto para a tomada de decisão individual do paciente (McCormack et al., 2024).

Reconhecer o paciente como uma pessoa autêntica é fundamental para equilibrarmos o indivíduo em foco com a tomada de decisão familiar (McCormack et al., 2024). Neste contexto, o cuidado centrado na pessoa se torna cada vez mais importante quando falamos na fase de transição para a vida adulta e nas próximas fases da vida de pessoas com PC.

Saber como maximizar a autonomia do indivíduo é um aspecto central da prática centrada na pessoa. Assim, para que os profissionais de saúde facilitem a tomada de decisões autênticas pelo paciente, é importante saber quais são as coisas importantes para eles, priorizar seus desejos e preferências, e oferecer planos alternativos de ação (McCormack 2024). Neste sentido, pesquisas qualitativas são uma forma eficaz para a melhor compreensão das atuais demandas reportadas pelos jovens com PC, embasando o planejamento de programas de transição para a vida adulta mais direcionados (Björquist et al., 2015). Algumas pesquisas que deram voz aos protagonistas desta história identificaram os fatores relevantes para indivíduos que já haviam transitado ou que ainda estavam em fase de transição para a vida adulta.

No estudo de Young et al. (2009), todos os participantes identificaram desafios na transição, incluindo: falta de acesso a cuidados de saúde; falta de conhecimento dos profissionais; falta de informação e incerteza quanto ao processo de transição. Björquist et al. (2015), também reuniu os temas mais recorrentes nas falas dos participantes, sendo estes, “vivendo em transição e ansioso para ser um adulto, mas não se sentindo pronto e precisando de mais apoio”; “constituir uma família”; “importância dos amigos e amor”; “administração das atividades cotidianas”; “estar rodeado de apoios e ter esperanças para o futuro”. No estudo de Bagatell et al. (2017) os temas e experiências foram descritos como “ser empurrado para a vida adulta”; “necessidade de sistemas e serviços de apoio”;

“compreender e administrar meu corpo”; e “lidar com estereótipos e preconceitos”. No estudo de Freeman et al. (2018) foram relatados por jovens adultos diversos aspectos que poderiam ser melhorados como, o foco restrito das intervenções de reabilitação em atividades funcionais, como se vestir, e falta de diálogo e orientações sobre outros desafios e habilidades que estariam por vir durante a transição para vida adulta. Assim, o cuidado centrado na pessoa em transição para a vida adulta faz com que demandas e necessidades específicas desta fase não sejam negligenciadas, especialmente quando se fala da população de jovens com PC, condição de saúde a qual tem suas apresentações e evoluções físicas e impactos sociais muito variáveis entre os indivíduos ao longo de seu desenvolvimento.

#### ***4.6 O envolvimento de jovens com paralisia cerebral como parceiros de pesquisa***

Atualmente, muitas pessoas com deficiência ainda são excluídas das tomadas de decisões em questões que afetam diretamente suas vidas, e a falta de dados específicos sobre as pessoas com deficiência e suas circunstâncias de vida, impedem a identificação de barreiras limitantes e desenvolvimento de serviços que permitam uma maior participação desta população (WHO, 2011). Quando olhamos especificamente para o modelo de desenvolvimento dos serviços de saúde oferecidos, vemos que historicamente a exploração das necessidades de saúde originam-se de pesquisas realizadas por pesquisadores ou avaliações feitas por profissionais, sem dar voz e vez ao público-alvo que receberá os serviços.

Assim, contemplando a recomendação para práticas baseadas em evidências, há algumas décadas começou a se falar no envolvimento do público em pesquisa (EPP). O EPP pode ser definido como pesquisas realizadas “com” ou “por” membros do público-alvo, ao invés de “para”, ou “sobre eles” (Involve, 2012). O envolvimento do público refere-se a atividades em que representantes do público-alvo da pesquisa estão ativamente envolvidos em qualquer fase da pesquisa, podendo realizar atividades como identificação de prioridades a serem pesquisadas, compor o grupo consultivo do projeto, fazer comentários e desenvolvimento de folhetos informativos para os pacientes ou outros materiais de pesquisa, realizar entrevistas com participantes, entre outros (Ketelaar et al., 2020).

As premissas que embasam o EPP incluem o fato de que o público deve, e tem o direito de, estar envolvido em decidir as prioridades de pesquisa que dizem respeito a eles e a

outros nas mesmas circunstâncias, e como na maioria das vezes, os impostos pagos pelo público são o que financiam as pesquisas, eles deveriam ter o direito de contribuir para o que está sendo desenvolvido, fato que vem fazendo com que o EPP se torne cada vez mais comum, e até mandatório por parte dos governos e financiadores das pesquisas, principalmente em países desenvolvidos (Morris et al., 2011; Shen et al., 2017). Adicionalmente, um dos principais embasamentos para o EPP é que, como já sabemos, o público-alvo possui conhecimentos e experiências únicas, que ajudam a desenvolver estudos mais aceitáveis e relevantes. Assim, as tomadas de decisão não podem ocorrer de forma isolada e hierárquica, mas devem ocorrer com reflexões, colaboração e envolvimento de todas as peças centrais deste processo (McCormack 2024).

Ouvir os jovens com PC faz com que suas experiências sejam o princípio guia para o que deve ser feito para eles, conforme seus desafios atuais naquela determinada fase da vida (Shimmell et al., 2013). Porém, no Brasil, ainda são extremamente escassos os estudos participativos, que incluam o jovem em transição de forma ativa e direta na produção do conhecimento e produtos produzidos nas pesquisas com temáticas relacionadas às suas próprias condições de saúde. Mais especificamente, ainda faltam estudos que incluam além dos adolescentes, os jovens adultos ainda em transição, estudos que tenham uma abordagem holística para explorar aspectos que vão além dos fatores relacionados diretamente com a própria deficiência, ou contemplados especificamente apenas em escalas padronizadas.

Assim, estudos que contribuam para suprir estas demandas são urgentemente essenciais no Brasil para compreensão do estado atual do processo de transição para a vida adulta de jovens com PC, e para a adequação e desenvolvimento de novas estratégias, serviços e políticas públicas focadas em maximizar as potencialidades e qualidade de vida destes indivíduos nas próximas décadas.

#### ***4.7 Justificativa e perguntas de pesquisa***

Com base nos aspectos apresentados nesta revisão de literatura e nas lacunas atuais sobre o processo de transição para a vida adulta de jovens com PC no Brasil, este estudo tem como perguntas de pesquisa:

1- Qual tem sido o foco de estudos recentes sobre a população de jovens com PC na fase de transição para a vida adulta? Os jovens em transição estão sendo ouvidos e avaliados

em primeira pessoa nestes estudos? Com estas questões em mente, o estudo 1 apresentado nesta tese foi desenvolvido.

2- Qual é o perfil dos adolescentes e jovens adultos com PC em fase de transição para a vida adulta no Brasil? Quais são seus níveis de autonomia em participação? Quais fatores estão influenciando os níveis de autonomia em participação adquiridos na nossa população? Com estas questões em mente, o estudo 2 apresentado nesta tese foi desenvolvido.

3- Dando voz a jovens brasileiros com PC, quais são as áreas da vida consideradas por estes como mais relevantes e que impactam mais seu processo de transição e participação? O que consideram que seria relevante de ser perguntado em uma pesquisa para outros jovens com PC em transição, para que possamos entender melhor as demandas específicas da nossa população durante esta fase do desenvolvimento? É possível o estabelecimento de uma parceria eficiente em uma pesquisa de longo prazo com jovens com PC para o desenvolvimento de um questionário? Com estas questões em mente, o estudo 3 apresentado nesta tese foi desenvolvido.

#### **4.8 Referências**

Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A. L., Kay, R. M., & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: Clinical care and neurological rehabilitation. In *The Lancet Neurology* (Vol. 10, Issue 9, pp. 844–852). *Lancet Neurol.* [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70176-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70176-4)

American Academies- American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002 Dec;110(6 Pt 2):1304-6. PMID: 12456949.

Anelli, C. G., Amorim, A. L. M., Osaku, F. M., Terreri, M. T., Len, C. A., & Reiff, A. (2017). Challenges in transitioning adolescents and young adults with rheumatologic diseases to adult Care in a Developing Country - the Brazilian experience. *Pediatric rheumatology online journal*, 15(1), 47. <https://doi.org/10.1186/s12969-017-0176-y>

Bagatell, N., Chan, D., Rauch, K. K., & Thorpe, D. (2017). "Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and health journal*, 10(1), 80–86. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.09.008>

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576.

Bent, N., Jones, A., Molloy, I., Chamberlain, M. A., & Tennant, A. (2001). Factors determining participation.

Berntsson L, Berg M, Brydolf M, Hellström A-L. Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2005;21:419–425. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00490.x.

Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2015). Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 41(2), 258–265. <https://doi.org/10.1111/cch.12151>

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570-576.

Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L., & Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part I: period and cohort effects. *Developmental medicine and child neurology*, 56(11), 1059–1064. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12520>

Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L., & Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental medicine and child neurology*, 56(11), 1065–1071. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12519>

Cramm, J. M., Strating, M. M., Roebroek, M. E., & Nieboer, A. P. (2013). The Importance of General Self-Efficacy for the Quality of Life of Adolescents with Chronic Conditions. *Social indicators research*, 113(1), 551–561. <https://doi.org/10.1007/s11205-012-0110-0>

Dahl, R., Suleiman, A., Luna, B., Choudhury, S., & Noble, K. (2017). The Adolescent Brain: A second window of opportunity. [www.unicef-irc.org](http://www.unicef-irc.org)

DiNapoli, P. P., & Murphy, D. (2002). The marginalization of adolescents with chronic conditions. *Nursing Clinics of North America*, 37, 565–572.

Donkervoort, M., Wiegerink, D. J., van Meeteren, J., Stam, H. J., Roebroek, M. E., & Transition Research Group South West Netherlands (2009). Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Developmental medicine and child neurology*, 51(1), 53–62. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x>

ECA-Estatuto da Criança e do Adolescente. Ministério da Saúde. 2021. Acessado em: [https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2021/julho/trinta-e-um-anos-do-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-confira-as-novas-aco-es-para-fortalecer-o-eca/ECA2021\\_Digital.pdf](https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2021/julho/trinta-e-um-anos-do-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-confira-as-novas-aco-es-para-fortalecer-o-eca/ECA2021_Digital.pdf)

Freeman, M., Stewart, D., Cunningham, C. E., & Gorter, J. W. (2018). "If I had been given that information back then": An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood. *Child: care, health and development*, 44(5), 689–696. <https://doi.org/10.1111/cch.12579>

Gillon R. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1985 Jun 15;290(6484):1806. doi:10.1136/bmj.290.6484.1806

Gorter JW, Morrison A, Hlyva O. Transition to Adulthood with Cyber Guide Evaluation Study: Emergent Transition Profiles Among Youth with Chronic Health Conditions.

CanChild Centre for Childhood Disability Research. Hamilton, ON: McMaster University. 2012. Disponível em: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

Gorter, J. W. and Gibson B. E. (2016). Independence in adulthood: ethical challenges in providing transition services for young people with neurodevelopmental impairments, in Chapter 30.

Gorter, J. W., Stewart, D., & Woodbury-Smith, M. (2011). Youth in transition: care, health and development. *Child: care, health and development*, 37(6), 757–763. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x>

Gorter, J. W., Stewart, D., Smith, M. W., King, G., Wright, M., Nguyen, T., ... & Swinton, M. (2014). Pathways toward positive psychosocial outcomes and mental health for youth with disabilities: a knowledge synthesis of developmental trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 33(1), 45-61.

Halfon, N., & Hochstein, M. (2002). Life course health development: an integrated framework for developing health, policy, and research. *The Milbank Quarterly*, 80(3), 433-479.

Halfon, N., Larson, K., Lu, M., Tullis, E., & Russ, S. (2014). Lifecourse health development: past, present and future. *Maternal and child health journal*, 18(2), 344–365. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1346-2>

Hemming, K., Hutton, J. L., & Pharoah, P. O. (2006). Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(2), 90–95. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000211>

Innocenti (2017). *The Adolescent Brain: A second window of opportunity*, UNICEF Office of Research - Innocenti, Florence.

Involve. Briefing notes for researches: Involving the public in NHS, public health and social care research. Eastleigh, 2012.

Jorissen W, Okinow NA, Orr DP. Transition from child-centered to adult health-Care Systems for Adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health*. 1993;14(7):570–6.

Ketelaar M, Smits DW, van Meeteren K, Klem M, Alsem MW. Involvement of young people and families in all stages of research: What, why and how? In: Imms C and Green D (Eds), *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. London: MacKeith Press, 2020, p 105-117. ISBN: 9781911612162

King, G., Imms, C., Stewart, D., Freeman, M., & Nguyen, T. (2018). A transactional framework for pediatric rehabilitation: shifting the focus to situated contexts, transactional processes, and adaptive developmental outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 40(15), 1829–1841. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1309583>

Kyngas, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences*, 6, 287–293.

Leite, H. R., Camargos, A. C. R., & Gonçalves, R. V. (2023). *Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência*. Medbook.

Lerner, R., Lewin-Bizan, S., & Warren, A. (2011). Concepts and theories of human development. <https://psycnet.apa.org/record/2010-22284-001>

- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Schmitz, N., Shevell, M., & Lach, L. (2015). Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 73–79. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.009>
- McCormack, B. (2024). Person and Family Centredness—The Need for Clarity of Focus. *European Burn Journal*, 5(2), 166-168.
- McCormack, B., McCance, T., Bulley, C., Brown, D., McMillan, A., & Martin, S. (Eds.). (2020). *Fundamentals of person-centred healthcare practice*. John Wiley & Sons.
- McDonagh J. E. (2005). Growing up and moving on: transition from pediatric to adult care. *Pediatric transplantation*, 9(3), 364–372. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2004.00287.x>
- Morris, C, Shilling, V, McHugh, C, Wyatt, K. (2011). Why it is crucial to involve families in all stages of childhood disability research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53,769–771.
- MS-Ministério da Saúde. (2013). Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. <https://go.oei.int/3bpbugpb>
- MS-Ministério da Saúde. Saúde do Adolescente e Jovens. 2024. Acessado em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-do-adolescente>
- Mutch LW, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Velickovic MV. (1992) Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol* 34: 547–555.
- Noble, K., Houston, S., Brito, N. et al. (2015). Family Income, Parental Education and Brain Structure in Children and Adolescents. *Nature Neuroscience*, 18(5), pp. 773-778. doi:10.1038/nn.3983.
- Oskoui, M. (2012). Growing up with cerebral palsy: contemporary challenges of healthcare transition. In *The Canadian Journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques* (Vol. 39, Issue 1, pp. 23–25). <https://doi.org/10.1017/S0317167100012634>
- Palisano, R. J., Di Rezze, B., Stewart, D., Rosenbaum, P. L., Hlyva, O., Freeman, M., Nguyen, T., & Gorter, J. W. (2017). Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Developmental medicine and child neurology*, 59(5), 470–476. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13402>
- Poulsen, A. A., Ziviani, J. M., Cuskelly, M., & Smith, R. (2007). Boys with developmental coordination disorder: Loneliness and team sports participation. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 451–462.
- Rosenbaum, P. L., Imms, C., Miller, L., Hughes, D., & Cross, A. (2024). Perspectives in childhood-onset disabilities: integrating 21st-Century concepts to expand our horizons. *Disability and rehabilitation*, 1–11. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2394647>
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. *Child: care, health and development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>

- Sand, K., Starrfelt, R., & Robotham, R. J. (2024). Cognitive Functioning and Assessment in Adults with Cerebral Palsy: A Scoping Review. *Developmental neurorehabilitation*, 27(1-2), 57–67. <https://doi.org/10.1080/17518423.2024.2347991>
- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The lancet child & adolescent health*, 2(3), 223-228.
- Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME, et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Mar 1;62(3):363–71. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14366>
- Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME, et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Mar 1;62(3):363–71. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14366>
- Shen S, Doyle-Thomas KAR, Beesley L et al. (2017) How and why should we engage parents as co-researchers in health research? A scoping review of current practices. *Health Expect* 20: 543–554.
- Shimmell, L. J., Gorter, J. W., Jackson, D., Wright, M., & Galuppi, B. (2013). “It’s the participation that motivates him”: Physical activity experiences of youth with cerebral palsy and their parents. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(4), 405–420. <https://doi.org/10.3109/01942638.2013.791916>
- Stewart D, Stavness C, King G, Antle BA, Law M. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatrics* 2006; 26: 5–24.
- Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 86–92.
- Van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 528–535.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health affairs (Project Hope)*, 20(6), 64–78. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64>
- Westbom, L., Bergstrand, L., Wagner, P., & Nordmark, E. (2011). Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 53(9), 808–814. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04027.x>
- White P. H. (2002). Transition: a future promise for children and adolescents with special health care needs and disabilities. *Rheumatic diseases clinics of North America*, 28(3), 687–viii. [https://doi.org/10.1016/s0889-857x\(02\)00020-0](https://doi.org/10.1016/s0889-857x(02)00020-0)
- Willis, J., Zeratakar, D., Ten Hove, J., Rosenbaum, P., & Ronen, G. M. (2021). Engaging the Voices of Children: A Scoping Review of How Children and Adolescents Are Involved in the Development of Quality-of-Life-Related Measures. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 24(4), 556–567. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.11.007>

World Health Organization. Fact Sheets- Disability and Health. March, 2023. Accessed at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> in 01/11/2024.

World Health Organization. Good health adds Years to life- Global brief for world health day. 2012. [http://www.who.int/world\\_health\\_day/2012](http://www.who.int/world_health_day/2012)

World Health Organization. The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

World Health Organization. World report on disability-Summary. 2011. <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

Young, N. L., Rochon, T. G., McCormick, A., Law, M., Wedge, J. H., & Fehlings, D. (2010). The health and quality of life outcomes among youth and young adults with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(1), 143–148. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.08.152>

## **5.0 OBJETIVOS GERAIS DA PESQUISA**

A fim de compreender aspectos relacionados à transição para vida adulta de jovens com PC, com ênfase nos determinantes para a autonomia em participação à luz da literatura disponível no momento, e incorporando estratégias de envolvimento do público na produção de conhecimentos sobre esta população, a presente tese tem como objetivos gerais:

1- Realizar uma revisão de literatura para identificar, de forma abrangente, além de aspectos relacionados à estruturas e funções do corpo, qual é o foco de estudos sobre o desenvolvimento de saúde, autonomia e participação de jovens com PC em fase de transição para a vida adulta. Também, objetivou-se avaliar nestes estudos, quem estava sendo avaliado e fornecendo as respostas.

2- Coletar dados de adolescentes e jovens adultos brasileiros com PC entre 13 e 35 anos de idade, oriundos de diferentes regiões do Brasil, a fim de realizar uma caracterização abrangente de diversos aspectos da vida destes durante a fase de transição para a vida adulta. Dentre os aspectos coletados, objetivou-se identificar quais seus níveis de autonomia em participação e investigar quais fatores poderiam estar associados à aquisição de autonomia em participação.

3- Reunir um grupo de 16 jovens Brasileiros com PC entre 13 e 30 anos de idade, oriundos de diferentes regiões do Brasil, para desenvolver em parceria com pesquisadores e, com

base em suas experiências vividas, um questionário sobre experiências de participação durante a transição para a vida adulta, para ser utilizado em um estudo maior sobre transição de jovens com PC.

## **6.0 ARTIGOS QUE COMPÕEM A TESE**

Esta tese é composta de 3 artigos científicos, sendo:

- 1) Artigo 1: “*Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy—A Scoping Review*”. Autores: **Camila Araújo Santos Santana**; Peter Rosenbaum; Jet van der Kemp; Ana Carolina de Campos. Artigo publicado na revista *International Journal of Environmental Research and Public Health*, em 2024. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph21060670>. Fator de Impacto: 4.6; Qualis: A2 (86%).
- 2) Artigo 2: “Brazilian adolescents and young adults with cerebral palsy in transition to adulthood: Current levels of autonomy in participation and associated factors”. Autores: **Camila Araújo Santos Santana**; Peter Rosenbaum; Ana Carolina de Campos. Artigo atualmente em revisão na revista *Developmental Medicine & Child Neurology*. Fator de Impacto: 3.8; Qualis: A1 (93%).
- 3) Artigo 3: “*Guias para o futuro: co-desenvolvimento de um instrumento para avaliar experiências de participação de jovens com paralisia cerebral durante a transição para a vida adulta*”. Autores: **Camila Araújo Santos Santana**; Marjolijn Ketelaar; Peter Rosenbaum; Ana Carolina de Campos. Artigo pronto para ser submetido na revista *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*. Fator de Impacto: 1.6.

## 6.1 Artigo 1

**Título: “Olhando além da Estrutura e Função Corporal: Foco da CIF e quem está sendo avaliado em pesquisas sobre adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral – Uma revisão do escopo.”**

Autores: Camila Araújo Santos Santana 1,\* ; Peter Rosenbaum 2 ; Jet van der Kemp 3 and Ana Carolina de Campos 1.

1 Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brasil.

2 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON L8S 4L8, Canada.

3 Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, 3584 Utrecht, The Netherlands.

\*Autor de Correspondência: cassantana@estudante.ufscar.br

### **Resumo:**

**Objetivo:** Os objetivos deste estudo foram sintetizar a literatura com relação aos componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que têm sido abordados, olhando além das estruturas e funções corporais, e analisar quem foi avaliado em pesquisas sobre adolescentes e jovens adultos (AJA) com paralisia cerebral (PC) na fase de transição para a vida adulta. **Método:** As bases de dados Medline, EMBASE, PsycINFO e CINAHL foram pesquisadas utilizando termos relacionados com paralisia cerebral, adolescentes/jovens adultos, desenvolvimento da saúde, participação e independência. Foram considerados estudos incluindo jovens com PC (13–30 anos) publicados em inglês de 2014 a 2021. Os instrumentos de avaliação relatados nos estudos incluídos foram utilizados para identificar os focos nos componentes da CIF e quem foi avaliado. **Resultados:** Foram revisados 86 estudos. Os principais focos com base nos componentes da CIF são atividade e participação (51% dos estudos) e fatores pessoais (23%), sendo os fatores ambientais o componente da CIF menos focado (3 %). Também houve estudos com desfechos não cobertos (14%), ou não definidos pela CIF(9%). A maioria dos estudos avaliou diretamente os adolescentes e jovens adultos (49% dos estudos). **Conclusões:** Os construtos relacionados à atividade e à participação são o principal foco de pesquisa dos estudos, e é necessária mais atenção em relação aos fatores ambientais. Os adolescentes e jovens adultos são a principal fonte de informação e as perspectivas de outras figuras-chave também estão sendo consideradas. Para minimizar as lacunas existentes entre os cuidados de saúde de crianças e adultos, uma visão mais ampla do desenvolvimento da saúde e das abordagens para explorar as questões relacionadas ao desenvolvimento de AJA deve ser adotada.

**Palavras-chave:** paralisia cerebral; desenvolvimento da saúde; adolescentes; jovem adulto; transição para a vida adulta; foco de pesquisas

## **1.Introdução**

Em 2001, a Organização Mundial da Saúde publicou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com uma abordagem que destaca a saúde como resultante de uma rede de componentes que influenciam a funcionalidade de todos os indivíduos (WHO, 2001).

Indo além das deficiências na estrutura e função corporal (EFC) tradicionalmente abordadas sob um ponto de vista biomédico, os componentes de atividade e participação (AP), fatores pessoais (FP) e fatores ambientais (FA) alcançaram reconhecimento sob esta visão holística da saúde [1]. Além disso, os conceitos de Desenvolvimento da Saúde ao Longo Vida (DSLTV) propostos por Halfon et al. (2014) [2] ampliam nossa perspectiva sobre o desenvolvimento da saúde, afirmando que a saúde é resultado de interações contínuas entre a pessoa e seu ambiente. As experiências pontuais em cada fase da vida são importantes para o bem-estar, bem como para garantir que a voz da pessoa é ouvida, fundamentando assim o desenvolvimento dos apoios e oportunidades necessários ao longo do seu curso de vida.

Estes conceitos biopsicossociais nos encorajam a deixar de pensar nas deficiências apenas como um fenômeno biológico ou médico “inerente à pessoa” e a pensar também sobre o impacto das deficiências no funcionamento e na experiência de vida de uma pessoa em geral [2,3].

Neste sentido, ao longo dos anos, a prestação de cuidados de saúde evoluiu de uma abordagem paternalista, orientada para o profissional e focada na doença, para uma abordagem de cuidados centrados na pessoa, que coloca o cliente no centro, envolve-o na tomada de decisões, desenvolve seu conhecimento e promove o comportamento de autocuidado [4–6].

Olhando para as principais fases de desenvolvimento da vida, a investigação centrada na compreensão da transição para a idade adulta de adolescentes e jovens adultos com condições crônicas de saúde com início na infância, como a paralisia cerebral (PC) [7], mostra que os serviços de saúde inadequados ou limitados oferecidos durante a infância e a adolescência podem ter um impacto negativo mais tarde na vida dos adultos com PC [8], ou que pelo menos não consigam desenvolver plenamente o potencial de saúde nas próximas fases da vida.

A qualidade de vida (QV) é um indicador de saúde que fornece um quadro amplo da percepção de vida de uma pessoa em diversos aspectos [9] durante seu desenvolvimento. O nível de QV na infância tem sido relatado como um preditor consistente da QV na adolescência [10]. Para adultos jovens com PC e comprometimentos mais graves, apesar do aumento da QV nas relações sociais em relação a fases anteriores da vida, o bem-estar psicológico pode diminuir ao longo dos anos [11], o que pode impactar no desenvolvimento da sua saúde na vida adulta.

Pensando nisso, apoiar o desenvolvimento de outras demandas e capacidades relacionadas à vida adulta, como autoconfiança, manutenção de relacionamentos, ter um emprego e vida independente, são aspectos importantes a serem abordados nos cuidados em saúde [12,13]; no entanto, estes elementos são muitas vezes um aspecto negligenciado quando se diz respeito aos cuidados prestados aos jovens com PC na fase de transição para a vida adulta [14].

Pesquisas que deram voz aos jovens com PC revelam que eles precisam de mais apoio para receber e buscar informações sobre a transição para a idade adulta e para superar barreiras ambientais, e destacaram o desejo de mais estratégias para promover experiências reais relacionadas à vida adulta durante o seu desenvolvimento [15,16]. Os jovens com PC também reforçam que a participação é um componente chave de uma vida saudável, e competências como a autogestão da sua própria saúde e a autoadvocacia também devem fazer parte dos cuidados que lhes são prestados; enquanto habilidades como funções motoras finas e grossas podem ter menos importância, exceto se essas funções impactarem diretamente sua capacidade de participação [17].

No entanto, as deficiências na EFC frequentemente são o principal, senão o único, foco das intervenções [18,19] que visam melhorar a saúde geral [3] dos indivíduos com PC. Uma revisão da literatura sobre intervenções para crianças com PC destacou a falta de abordagens focadas em aspectos além da EFC [20], o que pode levar os profissionais a perder a oportunidade de incluir outros aspectos-chave para melhorar a saúde das pessoas com PC em seu plano de cuidados. Para mudar esta situação, ao invés de visar primariamente a obtenção de capacidades funcionais, os prestadores de serviços estão sendo desafiados a expandir o seu foco e promover estratégias de reabilitação para melhorar as capacidades de vida diária que são importantes para a pessoa [17].

Neste sentido, há menos ênfase na promoção do desenvolvimento típico ou de padrões “normais”, e mais foco na busca de soluções para permitir que os adolescentes e jovens adultos sejam autônomos e funcionais em atividades que sejam significativas para eles, mesmo diante das limitações significativas do EFC, e mesmo que façam as coisas de maneira diferente dos colegas típicos [3].

Assim, os profissionais de saúde são encorajados a considerar todos os componentes da CIF como pontos de entrada igualmente importantes para promover a saúde das pessoas com deficiência [21]. Nesse cenário, uma ampla exploração da literatura recente pode contribuir para identificar padrões de pesquisa que precisam ser mudados para que o conhecimento nessa área seja ampliado e apoie a prática.

Desta forma, nosso objetivo foi realizar uma revisão de escopo para resumir os componentes da CIF que tem estado em foco, olhando além das estruturas e funções corporais, e analisar quem foi avaliado em pesquisas sobre adolescentes e jovens adultos (AJA) com PC na fase de transição para a idade adulta. Nós focamos especificamente nas pesquisas que exploraram o desenvolvimento da saúde, a independência e a participação. Os resultados desta revisão podem indicar lacunas nas pesquisas e orientar futuras pesquisas e práticas clínicas sobre questões que precisam ser mais abordadas, contribuindo assim para melhorias no desenvolvimento da saúde de jovens com PC durante a transição para a vida adulta.

## **2. Materiais e Métodos**

Esta revisão está registrada no Registro OSF e pode ser encontrada em <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/J7XWZ> (acessado em 14 de maio de 2024). Sendo uma revisão da literatura, esta revisão de escopo não requer aprovação do comitê de ética. Esta revisão resume evidências publicadas de 2014 a 2021, sendo a última atualização realizada em fevereiro de 2022. Foram seguidas todas as etapas metodológicas para revisões de escopo propostas por Arksey e O’Malley (2005) [22]. A lista de verificação PRISMA para revisões de escopo [23] é apresentada na Informação Suplementar S1.

### *2.1 Identificando a pergunta de pesquisa*

Para apresentar nossa pergunta de pesquisa de forma estruturada, utilizamos a estrutura ECLIPSE proposta por Wildridge e Bell (2002) [24]. Diferente da estrutura PICO, que poderia ser mais útil para revisões focadas em questões da prática clínica, a estrutura ECLIPSE (E: expectativas, C: grupo do cliente, L: localização, I: impacto, P:

profissionais, SE: serviço para fornecer informações) tem como objetivo auxiliar buscas para planejamento em saúde e gestão da informação. Assim, nossa questão de pesquisa foi: Baseado na literatura publicada (P) entre 2014 e 2021 (L), e olhando além da estrutura e função corporal da CIF (E), quais questões são enfatizadas e quem foi avaliado (I) em relação ao desenvolvimento, participação ou independência (SE) da saúde global de adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral (C)?

#### *a. Identificando Estudos Relevantes*

Considerando que, durante a adolescência e a idade jovem adulta, os jovens estão em transição para a vida adulta e desenvolvendo-se globalmente como pessoas únicas, as seguintes cinco áreas principais de interesse foram definidas para a pesquisa bibliográfica com base no nosso foco de interesse e nos resultados gerais esperados na vida adulta: paralisia cerebral, adolescentes/jovens adultos, desenvolvimento da saúde, participação e independência. Bibliotecários com experiência em ciências da saúde foram consultados para orientar a estrutura da estratégia de busca e fornecer bases de dados úteis para serem pesquisadas. A estratégia de busca definida foi adaptada de acordo com cada base de dados, e um exemplo completo pode ser visto nas Informações Suplementares S2. Através da interface OVID, pesquisamos na Medline, EMBASE e PsycINFO, e, através do EBSCOhost, pesquisamos na CINAHL, limitando os artigos aos publicados entre 2014 e 2021 na língua inglesa.

#### *b. Seleção do estudo*

O software de revisão sistemática Covidence [25] foi utilizado para gerenciar o processo de revisão. Na aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, dois revisores independentes (CASS e ACC ou JVDK) examinaram todos os títulos e resumos. Um terceiro revisor analisou as discordâncias (PR ou ACC), e o primeiro autor (ACC) revisou o texto completo e extraiu os dados dos artigos incluídos. Os critérios estabelecidos estão descritos na Tabela 1:

Tabela 1. Lista de critérios de inclusão e exclusão considerados durante o processo de seleção.

<b>Crítérios de Inclusão</b>	<b>Crítérios de Exclusão</b>
1—Artigos publicados na língua Inglesa.	1—Idade média da população ou faixa etária para paralisia cerebral não compreendida entre 13 e 30 anos.
2—Entre Janeiro de 2014 e Dezembro de 2021.	2—Estudos publicados como “online first”, mas não publicados na edição da revista entre 2014-2021.
3—Principal foco de interesse é a Paralisia Cerebral.	3—Estudos com intervenções ou avaliações focadas apenas nas estruturas e funções corporais.
4—Sobre adolescentes e jovens adultos (13–30 anos (período de transição chave)).	4—Estudos com foco em validação de escalas, tradução ou protocolos.
5—Avaliar construtos relacionados ao desenvolvimento de saúde, independência ou participação	5 — Documentos que não sejam artigos científicos, tais como teses, resumos, pareceres de especialistas, etc.

### *c. Mapeando os dados*

Dos estudos incluídos, extraímos o nome do primeiro autor, ano de publicação, país do primeiro autor, título, objetivo do estudo, tipo de estudo de acordo com a descrição dos autores, característica dos participantes (grupos do estudo, idade, e níveis relatados nos Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) dos participantes com PC [26], Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) [27], Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) [28], Sistema de Classificação da Capacidade de Comer e Beber (EDACS) [29] e Sistema de Classificação da Função Visual (VFCS) [30]), os métodos de avaliação das variáveis de interesse e quem foi avaliado conforme descrito na metodologia do estudo.

### *d. Agrupando, resumindo e relatando os resultados*

Com base nos métodos de avaliação utilizados em cada estudo (por exemplo, o instrumento ou outro método utilizado para medir o principal resultado de interesse do estudo) e seus construtos, vinculamos os resultados ao domínio da CIF mais apropriado, a fim de compreender o foco da pesquisa. Para isso, seguimos as regras de vinculação da CIF propostas por Cieza et al. (2002; 2019) [31,32]. O universo da CIF pode abranger vários construtos avaliados pela maioria das ferramentas ou métodos de avaliação; entretanto, os componentes e categorias da CIF não podem ser amplos ou específicos o suficiente para cobrir todos os possíveis construtos avaliados nos estudos. Assim, alguns construtos precisavam ser vinculados como ‘não cobertos pela CIF’ (CIF-NC) quando o significado do construto não é coberto por nenhum componente da CIF (por exemplo, qualidade de vida) [32]. Nos casos em que o significado do construto não pertence claramente a nenhuma categoria da CIF, ele poderia ser vinculado como ‘não definido pela CIF’ (CIF-ND) [32].

Além disso, durante o processo de vinculação da CIF, consultamos a Lista de Ferramentas de Avaliação Pediátrica categorizadas pelo modelo da CIF proposta pela Associação Americana de Fisioterapia [33], e, para ferramentas que não estavam nesta lista, consultamos a Caixa de Ferramentas proposta por Schiariti et al. (2017) [34] e o Banco de Dados de Medidas de Reabilitação [35], ou pesquisamos os construtos das variáveis de interesse usando o navegador da CIF no site da CIF da OMS [36].

O primeiro autor concluiu a primeira categorização de todos os métodos de avaliação, outro autor (ACC) verificou a categorização de forma independente, e possíveis divergências foram resolvidas através de reunião de consenso (CASS e ACC), sendo que todos os autores revisaram a categorização final. Para analisar quem foi avaliado nos estudos, considerou-se de quem foram coletadas as variáveis do estudo, considerando quem respondeu aos questionários ou outros desfechos de interesse conforme descrição de cada autor nos métodos.

### **3. Resultados**

Os estudos publicados entre janeiro de 2014 e dezembro de 2021 foram recuperados das bases de dados, sendo a última busca atualizada em fevereiro de 2022. Após a seleção dos estudos, 86 estudos foram incluídos nesta revisão para sumarização dos dados. O processo seletivo completo pode ser visto no fluxograma PRISMA da Figura 1.

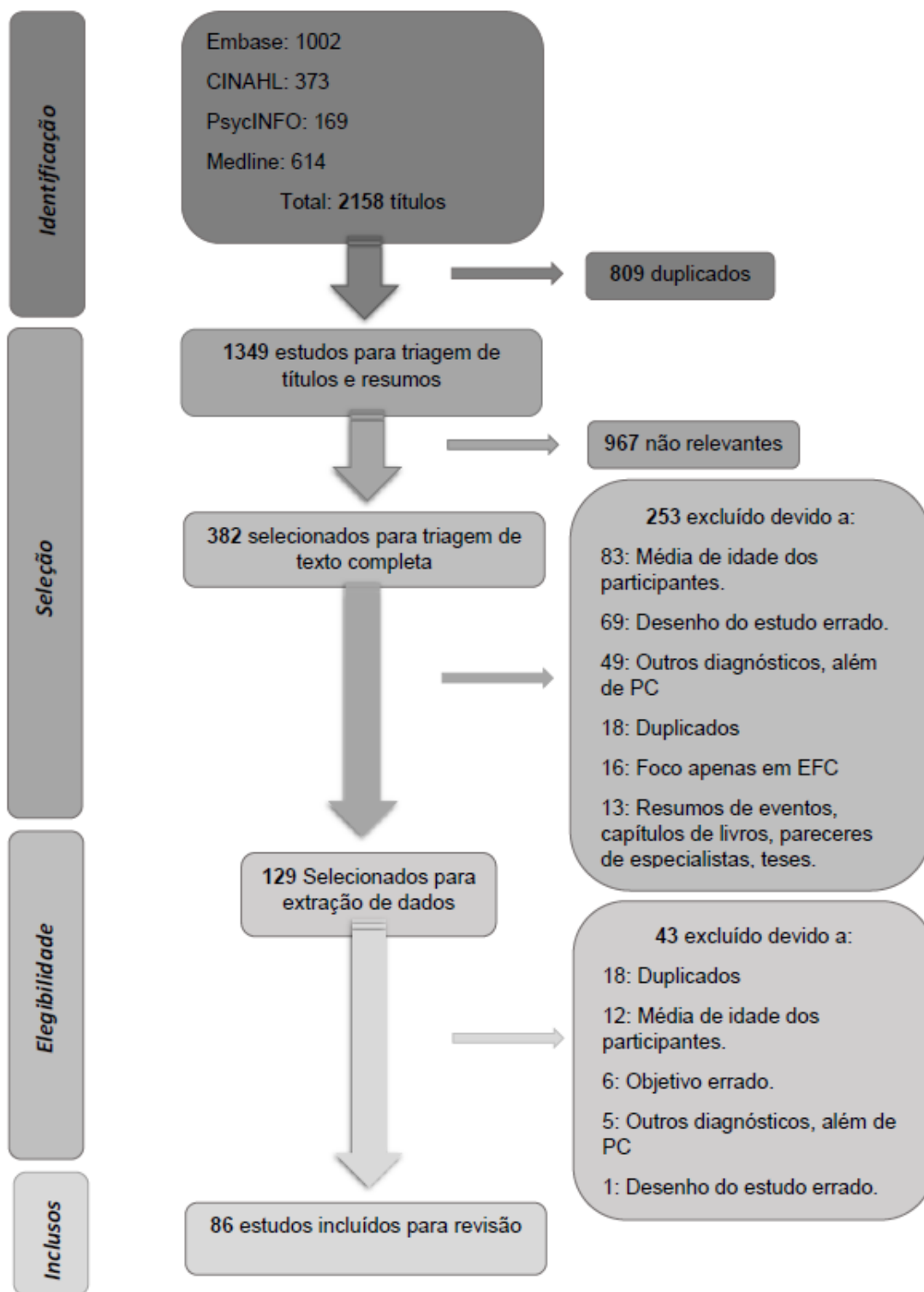


Figura 1. Fluxograma PRISMA com o processo de seleção dos estudos.

### *a. Característica dos Estudos*

No período analisado, uma média de 10 estudos ( $DP \pm 3,6$ ) foram publicados a cada ano abordando o desenvolvimento geral da saúde, independência ou participação de jovens com PC entre 13 e 30 anos de idade. Apesar de incluir estudos de 22 países, os países de alta renda foram a principal fonte de publicações nesta área, dos quais os mais frequentes foram os Estados Unidos da América (N=17 estudos), os Países Baixos (N=15), Canadá (N=13), Austrália (n= 8) e Reino Unido (N=6). Entre os países de baixa e média renda, o Brasil e a África do Sul foram os mais frequentemente representados, com três estudos cada.

Excluindo os estudos de revisão, que compreendem um número diversificado de participantes em seus estudos incluídos, a nossa revisão de escopo resume dados de aproximadamente 52.500 indivíduos, dos quais cerca de 43.570 têm PC. Apenas o estudo de Liljenquist et al. (2018) [37] coletou dados de 35.290 indivíduos com PC. Além disso, 42 estudos focaram em adolescentes (com idade média entre 13 e 17 anos) e 33 estudos focaram em jovens adultos (idade média entre 18 e 30 anos), enquanto 14 estudos não relataram a idade média dos participantes, apenas afirmando que a faixa etária era entre 13 e 30 anos.

A maioria dos estudos não teve grupo de comparação ou controle (N=60), focando apenas nos AJA com PC. Não houve um foco específico em nenhum perfil funcional da PC, com uma representação relativamente equilibrada de todos os níveis funcionais manual, motor grosso e de comunicação. O GMFCS foi o sistema de classificação mais utilizado (N=63), seguido do MACS (N=17) e do CFCS (N=8); apenas sete estudos usaram todos esses três sistemas de classificação. Nenhum estudo utilizou todos os cinco sistemas de classificação (GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, VFCS) para caracterizar sua população, e dezoito estudos não utilizaram nenhum sistema de classificação de funcionalidade.

Uma ampla gama de metodologias foram utilizadas nos estudos, incluindo metodologias observacionais, metodologias de tradução do conhecimento, metodologias de ensaios retrospectivos e metodologias de ensaios clínicos randomizados controlados, entre outros. Estudos qualitativos (N=27) e estudos longitudinais ou transversais (N=15 cada) foram os métodos mais utilizados. Nos estudos qualitativos, as entrevistas com perguntas abertas e os grupos focais foram o método de avaliação mais comumente utilizado. As

informações das características dos estudos incluídos estão resumidas nas Informações Suplementares S3.

*b. Componentes- Foco da ICF, além de estruturas e funções do corpo*

A maioria dos estudos não mencionou ou organizou especificamente seus métodos de avaliação de acordo com os componentes da CIF. Ao categorizar as medidas dos resultados com base nos componentes da CIF, entre os 86 estudos avaliados, apenas cinco estudos [38–42] incluíram avaliações compreendendo todos os outros componentes da CIF (AP, FP e FA), e vinte e oito incluíram mais de um desses componentes da CIF, avaliando os resultados relacionados à atividade e/ou participação em combinação com FP e/ou FA no mesmo estudo.

Dentre os componentes da CIF, o foco principal dos estudos foi relacionado a AP (N=31), com 20 estudos avaliando ambas as AP, e seis estudos focando principalmente em construtos relacionados às atividades, como classificações funcionais, desempenho de mobilidade e desempenho em atividades da vida diária. Os resultados relacionados com a participação foram o foco principal de cinco dos trinta e um estudos. O Life-H foi o instrumento mais utilizado na avaliação da participação.

O segundo componente da CIF mais frequentemente focado foram os FP, com 24 estudos optando por avaliar apenas construtos relacionados a isso, como idade, gênero e nível educacional dos adolescentes e jovens adultos, e perspectivas sobre diferentes questões, como ter uma deficiência, socialização e emprego. As perspectivas pessoais dos adolescentes e jovens adultos e de outras pessoas, como familiares e profissionais de saúde, foram exploradas, normalmente utilizando perguntas abertas. A ferramenta mais utilizada para avaliar os FP foi o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ), geralmente respondido pelos pais, para avaliar os sintomas sócio-emocionais dos jovens. Ao entrevistar os adolescentes e jovens adultos, uma das ferramentas utilizadas foi a Escala Geral de Autoeficácia (GSEE), com o objetivo de explorar as percepções de autoeficácia dos AJA.

O componente da CIF menos focado foram os FA, com apenas três estudos [43–45], que focaram exclusivamente neste e explorando questões relacionadas aos serviços de saúde, como necessidades de cuidados para adolescentes e jovens adultos em transição para a idade adulta e aspectos relacionados ao estresse parental. Juntamente com outros componentes da CIF, os estudos exploraram outros FA, tais como o nível

socioeconômico, a situação de vida e as necessidades de ajuda. As ferramentas de avaliação variaram nesta seção, e o Inventário de Fatores Ambientais do Hospital Craig (CHIEF), Medida de Engajamento de Intervenção em Reabilitação Pediátrica - Versão do Prestador de Serviços (PRIME-SP) e a Medida de Processos de Cuidado-20 (MPOC-20) foram algumas das ferramentas utilizadas.

Com exceção de AP, FP e FA, alguns estudos exploraram construtos não cobertos (CIF-NC) ou não definidos (CIF-ND) entre esses principais domínios da CIF. Assim, seguindo a regra de categorização da CIF utilizada nesta revisão, os resultados da avaliação em 15 estudos foram categorizados como CIF-NC, pois todos avaliaram aspectos relacionados à qualidade de vida (QV). KIDSCREEN foi o instrumento mais utilizado para avaliar a QV, escolhido por seis estudos, seguido do SF-36, que foi utilizado em quatro estudos. Nove estudos avaliaram construtos classificados como CIF-ND, como custo-efetividade da intervenção ou resumos de informações de bancos de dados. Olhando além da EFC, a distribuição dos focos da CIF nos estudos explorados nesta revisão está representada na Figura 2.

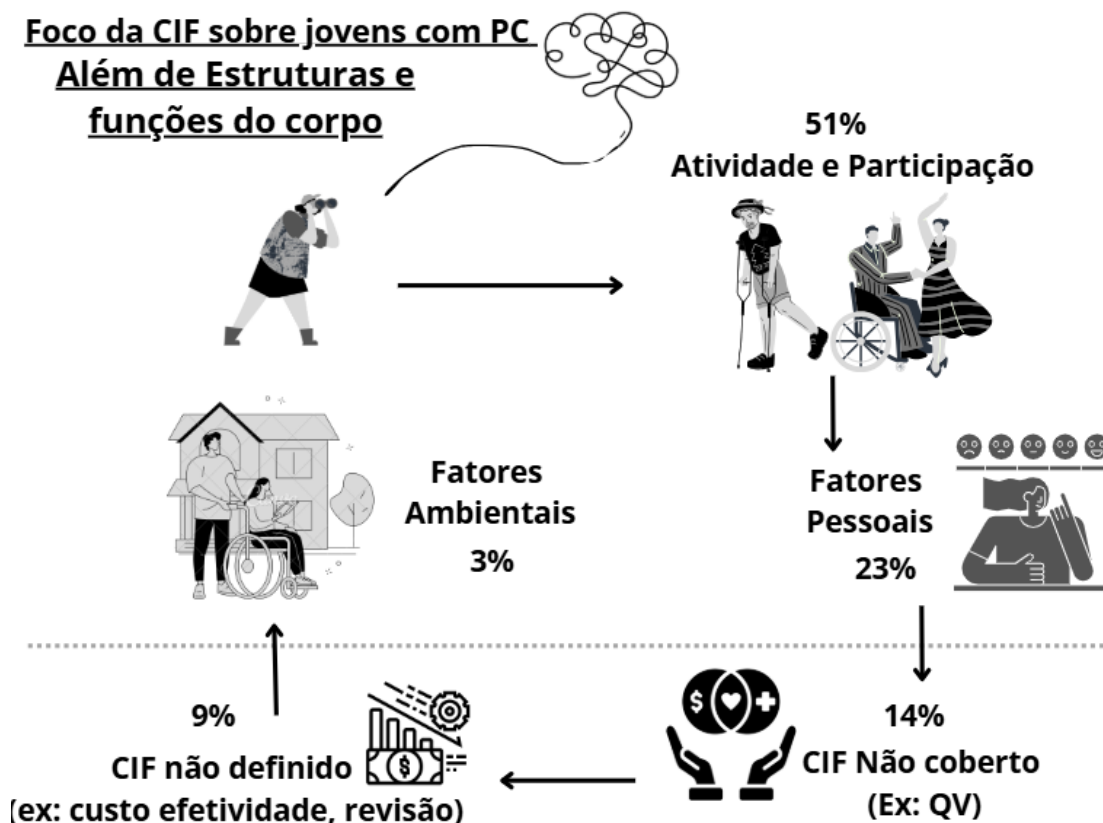


Figura 2. Focos da CIF de estudos que abordam aspectos relacionados ao desenvolvimento da saúde, independência ou participação de AJA com PC.

Legenda: CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; PC: Paralisia Cerebral; QV: Qualidade de Vida.

Apesar de não ser objetivo desta revisão, a EFC é alvo importante e frequente de estudos. Assim, também tomamos nota dos métodos utilizados para avaliar essas categorias nos estudos incluídos. Entre os 86 estudos avaliados, 59 não avaliaram quaisquer construtos relacionados à EFC juntamente com seus resultados primários. Apenas dois estudos avaliaram ambos os componentes da estrutura corporal e da função corporal juntamente com AP, FP e/ou FA [46,47]. Especificamente, a função corporal foi avaliada em 25 estudos, com construtos relacionados à dor, fadiga e cognição. Nenhum estudo avaliou apenas estruturas corporais juntamente com outros componentes da CIF. Esses detalhes também estão incluídos nas Informações Suplementares S3.

*c. Quem foi avaliado*

Observando quem foi avaliado nos estudos incluídos, descobrimos que 42 estudos (49%) avaliaram os AJA diretamente, e as informações dos jovens e familiares foram obtidas coletivamente em 18 estudos, com 11 estudos capturando informações exclusivamente de um membro da família. Ampliando a fonte de informação, nove estudos coletaram dados de outras populações, como pesquisadores, médicos e professores, e, entre esses, cinco também ouviram a voz dos jovens. Bancos de dados ou prontuários médicos foram fontes de informação em outros nove estudos, incluindo as revisões. A Figura 3 resume essas informações.

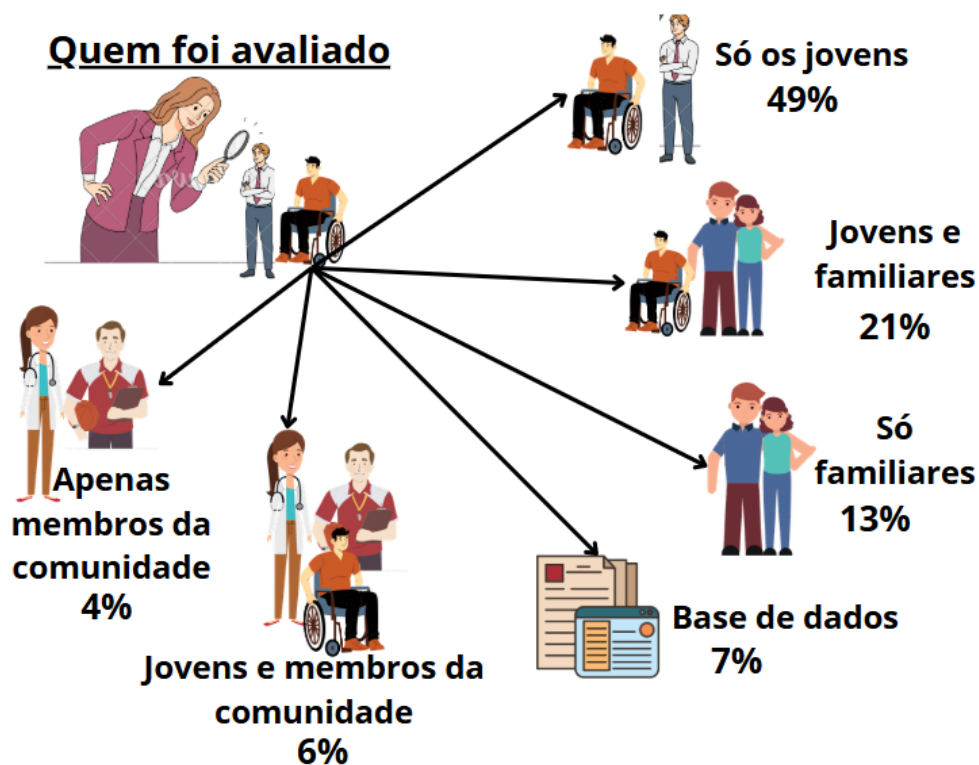


Figura 3. Distribuição de quem foi avaliado nos estudos sobre AJA com PC.

#### 4. Discussão

A transição para a vida adulta de pessoas com deficiências de origem na infância pode ser complexa, com muitos fatores influenciadores que precisam ser melhor compreendidos a fim de eliminar a lacuna entre os cuidados infantis e adultos recebidos por esta população. Espera-se que, à medida que os jovens com PC crescem, estes comecem a desenvolver mais independência, lidar com questões que vão além da sua deficiência e participar mais em diversas situações da vida. Em nossa revisão, resumimos as evidências para ter uma visão mais ampla do foco atual da CIF, além das estruturas e funções do corpo, em pesquisas que exploraram o desenvolvimento de saúde, a independência ou a participação de adolescentes e jovens adultos com PC, e também exploramos quem está sendo avaliado nesses estudos.

Olhando para o foco das pesquisas, o componente de atividades da CIF, parte do componente AP, foi a área de interesse mais frequente nos estudos. Esses estudos usaram ferramentas ou métodos de avaliação para analisar as capacidades ou desempenho dos jovens em atividades como mobilidade [48], uso das mãos [49] e atividades da vida diária

[50]. Sistemas de classificação funcional como GMFCS, MACS e CFCS são frequentemente utilizados para categorizar o nível de capacidade de adolescentes e jovens adultos ou para analisar a relação entre o nível de capacidade e outras variáveis.

À medida que estas ferramentas descrevem a atividade, elas orientaram consideravelmente o processo de categorização da CIF para o componente de atividade e participação da CIF. É claro que o elevado número de estudos focados em atividades pode ser devido ao fato de que, à medida que as pessoas com PC envelhecem, elas tendem a experimentar declínio funcional e outras complicações, como dor [51], e esses aspectos podem impactar seus níveis de atividade [52], o que torna relevante a compreensão de suas capacidades de atividade ou desempenho.

Além das barreiras comuns à participação em atividades físicas relacionadas à capacidade ou habilidade da pessoa para realizar atividades, outros aspectos como atitudes sociais (FA), preferências pessoais (FP) e a confiança para fazer (FP) a atividade são facilitadores essenciais para superar as barreiras à participação em certas atividades [53,54]. Isto destaca a importância de olhar além dos fatores relacionados com as estruturas e funções corporais, incluindo avaliações ou métodos para analisar os fatores contextuais que afetam as atividades que facilitarão melhores níveis de participação para os jovens com PC.

Neste sentido, e também no âmbito do componente de atividade e participação da CIF, estudos revisados que avaliaram a participação centraram em aspectos como a frequência de participação na vida cotidiana [55], preditores (estruturas e funções corporais e atividade) de participação na vida doméstica, e relações interpessoais [56]. Também foram explorados aspectos da participação relacionados a fatores individuais (FP) e ambientais (FA) associados à mudanças na participação [57], satisfação (FP) com a participação [58] e a associação de fatores modificáveis da infância (FP, FA e EFC) no nível de participação dos adolescentes [59].

Como a transição para a vida adulta é uma fase com mudanças ambientais e pessoais significativas, as características das atividades e os fatores que influenciam a participação podem variar durante este período da vida devido às mudanças na funcionalidade, no nível de independência e nas preferências pessoais. Assim, investigações relativas a FP específicos que afetam o processo de transição são cruciais.

Em nossa revisão, os fatores pessoais foram o segundo componente da CIF mais abordado depois de AP, e variáveis pessoais comuns do jovens como idade, sexo e nível educacional contribuíram para alocar os FP para esta posição durante a categorização da CIF. Os principais FP, como as perspectivas dos adolescentes e jovens adultos sobre o uso de serviços de transição [60], aceitação de sua deficiência [61] e vontade [62] também foram explorados.

Observou-se que o apoio emocional contribuiu para variações no nível de satisfação com a vida e estado de saúde de jovens adultos com PC [63]. FP como insegurança e tristeza foram mencionados como barreiras que influenciam a participação, enquanto aceitar a deficiência e ter uma atitude positiva foram facilitadores de acordo com as perspectivas dos adolescentes [64]. Os jovens com PC também enfatizaram a necessidade de intervenções (FA) que lhes permitam encontrar a sua própria forma de realizar as atividades cotidianas e de se envolver (AP), pois isso contribuirá para a construção da sua personalidade (FP) [64].

Nessa linha, estratégias que visam melhorar as habilidades pessoais dos adolescentes e jovens adultos para lidar com estressores ambientais ou decepções que são típicas durante a transição para a vida adulta poderiam ser úteis na promoção de suas habilidades de enfrentamento, fortalecendo sua saúde comportamental de forma positiva [65], o que poderia levar a uma melhor satisfação consigo mesmo, aumentando assim a confiança para participar e ter atitudes interdependentes nas diferentes situações da vida. Facilitando isso, profissionais e familiares poderiam facilmente fornecer informações (FA) sobre sua deficiência (EFC) e desafios futuros (AP, FP e FA) desde os estágios iniciais de seu desenvolvimento, permitindo melhores níveis de autoconsciência e habilidades de autoeficácia (FP) [66].

É possível observar que, juntamente com os fatores pessoais, os fatores ambientais influenciam profundamente a percepção e desenvolvimento dos indivíduos. Os FA compreendem os ambientes físicos, sociais e atitudinais em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas [67]. Especialmente durante a transição, a diversidade de mudanças ambientais e pessoais que ocorrem num curto período ao longo da vida traz desafios. Nesse sentido, FA como locais públicos acessíveis, políticas de inclusão para qualificação educacional, bem como compreensão social das capacidades das pessoas com deficiência poderiam ser exemplos de fatores ambientais facilmente modificáveis que poderiam facilitar a transição de adolescentes e jovens adultos com deficiência.

Uma revisão recente mostrou que fatores ambientais como o tipo de escola, ecologia familiar e estresse parental estavam associados aos níveis de participação de crianças e adolescentes com PC no início de seus processos de transição [68]. Especialmente para os jovens adultos, os programas governamentais que pretendem fornecer financiamento e conectar pessoas com deficiência à serviços na sua comunidade, tais como médicos, empregos, esportes e grupos sociais, poderiam ser um meio de apoiar uma vida adulta mais independente, participativa e satisfatória [69].

No entanto, em nossa revisão e em outras revisões relacionadas às pessoas com PC [19], os fatores ambientais foram os menos focados entre todos os componentes da CIF. Entre os estudos incluídos em nossa revisão, apenas três [43–45] usaram FA como foco exclusivo da pesquisa e tiveram como objetivo explorar as perspectivas dos membros da família sobre as necessidades de cuidados de saúde [43,44], estresse parental e seu impacto na vida familiar [45]. Especificamente, o estresse parental ou a saúde mental dos pais foram avaliados em cinco estudos [41,45,59,70,71]. Variáveis comuns como nível educacional dos pais, estrutura familiar e renda também foram frequentemente coletadas para fins de caracterização e poderiam ser explorados com mais frequência como possíveis fatores de influência.

Nos estudos revisados, os FA relacionados à família são geralmente fornecidos por um membro da família, mas alguns estudos exploraram FA como situação de moradia da pessoa, ocupação, recursos financeiros e relacionamentos amorosos [17,72–74], através de perguntas realizadas diretamente para os AJA com PC. É importante ter em mente que os AJA estão no centro do processo de transição, portanto, ouvi-los e fazer perguntas específicas sobre os diferentes problemas que enfrentam é crucial. Ao permitir que os AJA expressem as suas próprias perspectivas de forma independente, o seu desenvolvimento de autoconhecimento e autonomia (FP) é apoiado.

Ao utilizar ferramentas padronizadas, pesquisadores e médicos podem enfrentar desafios ao mudar o foco dos pais para os jovens, uma vez que a maioria das ferramentas existentes foram concebidas para coletar informações de um responsável pela pessoa ou cuidador. São necessárias adequações destas ferramentas existentes e o desenvolvimento de versões de autorrelato, como foi feito com o GMFCS [75]. É importante pensar que, para além das questões específicas dos instrumentos de avaliação padronizados, há muito mais a explorar que pode nos ajudar a preencher as lacunas no desenvolvimento de saúde entre a infância e a idade adulta.

Nessa linha, nossa revisão explorou quem está sendo avaliado nos estudos e observou que a maioria dos estudos escuta principalmente o jovem. Vários estudos qualitativos exploraram questões relacionadas ao desenvolvimento de saúde, a independência ou a participação de adolescentes e jovens adultos com PC. Nestes estudos, a utilização de perguntas abertas para explorar as experiências dos jovens foi o método mais comumente utilizado. Perguntas sobre as perspectivas dos jovens sobre a sua transição nos cuidados com a saúde [60], programas residenciais imersivos de habilidades para a vida [76], participação [64] e experiências vividas em diversas áreas da vida [77] foram alguns dos temas explorados.

Em estudos com foco na compreensão das questões de vida de adolescentes e jovens adultos com PC com comprometimento cognitivo, a perspectiva de uma pessoa que conhece a vida do jovem, como um membro familiar, pode ser a única fonte de informação possível, portanto, as vozes dos jovens precisam ser representadas por eles, como mostrado por Gray et al. (2021) [78].

É importante considerar que, no início da adolescência, ter as perspectivas dos pais juntamente com as perspectivas dos jovens pode ser útil para apoiá-los a sentirem-se mais seguros sobre a questão perguntada. Por outro lado, para adolescentes e jovens adultos com nível cognitivo suficiente, passar a perguntar diretamente aos jovens sobre assuntos que vivenciam é uma necessidade dentro da pesquisa e da prática clínica, uma vez que podem existir discrepâncias entre as perspectivas dos adolescentes e dos seus familiares, que tendem a avaliar os problemas dos adolescentes de forma mais negativa [79]. Estas discrepâncias podem ser naturais durante o início e meados da adolescência, mas podem ter efeitos mais negativos no bem-estar dos adolescentes durante o final da adolescência, quando estes estão procurando mais autonomia e se adaptando à sua condição de saúde [80].

A transição entre a adolescência e a idade adulta envolve mais do que apenas os AJA e suas famílias, pois é esperado que os jovens cada vez mais ampliem suas conexões com a sociedade durante esse período da vida. Assim, alguns estudos da nossa revisão coletaram informações de jovens (FP) e membros da comunidade (FA), tais como profissionais de saúde, pesquisadores e professores, proporcionando assim uma perspectiva contextual mais completa.

Considerando múltiplos pontos de vista, Cleary e coautores (2019) [81] exploraram barreiras e facilitadores à atividade física (AP) ouvindo os adolescentes, seus pais, professores e terapeutas. Morris e colegas (2018) [82] exploraram os fatores que afetam a continuidade da participação dos adolescentes em atividades físicas (AP) na comunidade, perguntando aos adolescentes, pais e facilitadores esportivos. Em um estudo de tradução do conhecimento, foram utilizadas as perspectivas de médicos, pesquisadores, pais e AJA para identificar elementos informados pela comunidade (FA) que pudessem ajudar a orientar o desenvolvimento de programas de atividade física (AP) [83]. Ao considerar também o ponto de vista destes outros atores, as informações essenciais para apoiar o desenvolvimento dos AJA podem ser compreendidas de forma mais eficiente.

A fim de evoluir a compreensão dos facilitadores e das abordagens para promover uma saúde ideal ao longo dos anos, a transição entre as fases da vida pode ser expressa por um indicador como a QV. A QV não está incluída entre os componentes da CIF, provavelmente porque envolve muitos construtos relacionados que são difíceis de separar claramente uns dos outros. Além disso, a CIF cria uma imagem “objetiva” de uma pessoa, mas não inclui elementos subjetivos, como o autorrelato de sentimentos. Assim, na vinculação da CIF do nosso estudo, a QV foi classificada como não coberta pela CIF.

No entanto, dos oitenta e seis estudos incluídos na nossa revisão, quinze estudos avaliaram a QV dos AJA, mas apenas quatro estudos [11,38,42,73] avaliaram a QV por meio da utilização de perguntas diretas ao AJA na transição. Em geral, os adultos jovens com PC avaliaram a sua QV de forma semelhante à da população em geral, mas aqueles com níveis funcionais mais baixos tendem a obter pontuações mais baixas [73].

Resultados semelhantes emergiram do estudo de Pagliano e coautores (2021) [42], mas, durante entrevistas mais detalhadas, foram observados sinais de sofrimento devido ao isolamento e dificuldades relacionais, aspectos que não haviam emergido dos questionários de QV [42]. Assim, é importante ter em mente que questões complexas de saúde requerem um planejamento cuidadoso na pesquisa para que possam ser capturadas.

Os cuidados centrados na família e no indivíduo devem ser a base das abordagens de cuidados. Assim, sempre que possível, é necessário começar a colocar a pessoa cuidada no centro dos seus próprios cuidados, adotando uma abordagem mais centrada na pessoa. Idealmente, esses processos deveriam ser apoiados por uma equipe multidisciplinar, da

qual se espera que veja o jovem em transição para além de sua deficiência, considerando os diversos aspectos que, tão impactantes quanto os fatores relacionados à estruturas e funções corporais, podem influenciar o desenvolvimento de uma pessoa.

Com base nos resultados desta revisão, recomendamos que os pesquisadores interessados nas temáticas do desenvolvimento de saúde, a independência ou a participação de AJA com PC, considerem os fatores contextuais e, quando possível, permitam que os AJA falem por si próprios sobre as questões que vivenciam. Os conhecimentos trazidos nesta revisão também podem apoiar os profissionais de saúde na revisão das suas abordagens de avaliação e intervenção ao lidar com pessoas com deficiências de origem na infância, bem como fornecer conhecimentos para que o poder público possa planejar e executar novas políticas de longo prazo para pessoas com deficiência. Essas atitudes podem contribuir para preencher lacunas no conhecimento e para compreender e superar as barreiras que interferem no desenvolvimento ideal de saúde dos AJA com PC entre a adolescência, a vida adulta e além.

## **5. Conclusões**

Esta revisão de escopo mostrou que, além de EFC, os estudos publicados entre 2014 e 2021 que exploraram o desenvolvimento de saúde, a participação ou a independência de AJA com PC na fase de transição para a idade adulta focaram principalmente nos componentes da AP da CIF, especificamente em aspectos relacionados à atividade. Poucos estudos exploraram a influência de fatores ambientais. A maioria dos estudos avaliou os AJA diretamente, principalmente por meio de estudos qualitativos. As perspectivas de outras figuras-chave envolvidas no seu cuidado e desenvolvimento também foram consideradas. Estas descobertas enfatizam a necessidade de uma expansão no foco das pesquisas em direção a múltiplos fatores que influenciam o desenvolvimento de saúde dos AJA, permitindo assim que os profissionais de saúde compreendam melhor e melhorem os cuidados oferecidos à esta população.

## **6. Limitações do Estudo**

Nenhuma pesquisa na literatura cinzenta foi realizada devido ao elevado número de estudos provenientes da pesquisa nas bases de dados, e ao foco principal apenas em artigos científicos. Devido à natureza das revisões de escopo, a avaliação da qualidade dos estudos incluídos não foi realizada. A categorização da CIF foi realizada por um autor; no entanto, foi verificado de forma independente por pelo menos dois outros

autores. Assim, considera-se que o estudo representa adequadamente o corpo de literatura disponível sobre a temática de interesse.

### **7.Material Suplementar:**

As informações de suporte podem ser baixadas em <https://www.mdpi.com/article/10.3390/ijerph21060670/s1>.

S1. Lista de verificação PRISMA para revisões de escopo;

**Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist**

SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
<b>TITLE</b>			
Title	1	Identify the report as a scoping review.	Page 1
<b>ABSTRACT</b>			
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable): background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.	Page 1
<b>INTRODUCTION</b>			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.	Page 1-3
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.	Page 2-3
<b>METHODS</b>			
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.	Page 3
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.	Page 3-4
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.	Page 3-4
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.	Page 3; S2 Complete search strategy-Embase
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.	Page 3-5 Figure 1
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	Page 3-4
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.	Page 4
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).	Not applicable.
Synthesis of results	13	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.	Page 3-4
<b>RESULTS</b>			
Selection of sources of evidence	14	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.	Page 4-6; Figure 1



SECTION	ITEM	PRISMA-ScR CHECKLIST ITEM	REPORTED ON PAGE #
Characteristics of sources of evidence	15	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.	Page 6; S3 Appendix 2. Scoping review included studies characteristics.
Critical appraisal within sources of evidence	16	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).	Not performed.
Results of individual sources of evidence	17	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.	S3 Appendix 2. Scoping review included studies characteristics.
Synthesis of results	18	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.	Page 6-8
<b>DISCUSSION</b>			
Summary of evidence	19	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.	Page 8-11
Limitations	20	Discuss the limitations of the scoping review process.	Page 11
Conclusions	21	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.	Page 11
<b>FUNDING</b>			
Funding	22	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.	Page 12

JBI = Joanna Briggs Institute; PRISMA-ScR = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews.

\* Where *sources of evidence* (see second footnote) are compiled from, such as bibliographic databases, social media platforms, and Web sites.

† A more inclusive/heterogeneous term used to account for the different types of evidence or data sources (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy documents) that may be eligible in a scoping review as opposed to only studies. This is not to be confused with *information sources* (see first footnote).

‡ The frameworks by Arksey and O'Malley (6) and Levac and colleagues (7) and the JBI guidance (4, 5) refer to the process of data extraction in a scoping review as data charting.

§ The process of systematically examining research evidence to assess its validity, results, and relevance before using it to inform a decision. This term is used for items 12 and 19 instead of "risk of bias" (which is more applicable to systematic reviews of interventions) to include and acknowledge the various sources of evidence that may be used in a scoping review (e.g., quantitative and/or qualitative research, expert opinion, and policy document).

From: Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMAScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169:467-473. doi: 10.7326/M18-0850.

## S2 Apêndice 1. Exemplo completo de estratégia de pesquisa na EMBASE;

### Estratégia de busca completa usada no banco de dados Embase:

Conceitos fixos	<p><b>Paralisia Cerebral:</b> cerebral palsy/; cerebral palsy.mp.</p> <p>AND</p> <p><b>Jovem:</b> adolescent/; youth.mp.; adolescen*.mp.; young adult/; young adult.mp.</p> <p>AND</p>
Conceitos variáveis	<p><b>Desenvolvimento de saúde:</b> health care access.mp.; health care delivery.mp.; health service/; treatment delivery.mp.; health attitude.mp.; attitude to health/; patient compliance/; health knowledge.mp.</p> <p>OR</p> <p><b>Participação:</b> community participation/; stakeholder engagement/; participat*.mp.; social participation/; patient participation/.</p> <p>OR</p> <p><b>Independência:</b> self care/; independent living/; social support/; social environment/; daily life activity/; autonom*.mp.; personal autonomy/; independence/.</p>

## S3 Apêndice 2. Características dos estudos incluídos na revisão.

Appendix 2: Studies' characteristics, with content organized according to the publication year (oldest to recent), the number of ICF components assessed (higher to lower), and the number of study participants (higher to lower).

Author, Year, Title	Country	Study type	Aim	Participants	ICF components assessed / assessment method	Who was assessed
Verhoef et al. (2014) [84].  Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study	The Netherlands	Observational	To document the longitudinal development of work participation in young adults with CP during their transition to adulthood over a 4-year period. A further aim was to examine the associations of demographic and clinical characteristics with work participation in young adults with CP who were in the age range 20–24 years. Finally, we aimed to determine experienced work limitations and situational or health barriers to employment among employed persons.	Total n= 74 CP= 74 Other= 0  Mean age (CP): 22.8 years  GMFCS: I-V MACS: I-V	<i>Activity:</i> work participation, employment situation (type of job, work hours) and occupational disability; Work Limitations Questionnaire.  <i>Personal Factors:</i> age, gender, level of education, General Self-Efficacy Scale-12 (GSES-12).  <i>Environmental factors:</i> parents' level of education.  <i>YCF Not-defined:</i> Amenities and Services Utilization Survey (AVO).  <hr/> <i>Body function:</i> type and laterality of Cerebral Palsy (CP), gross motor function, manual ability.	Young adult

Alriksson-Schmidt et al. (2014) [72].  Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: the Swedish experience	Sweden	Descriptive cross-sectional	To describe the process of providing healthcare through the transition years to individuals with cerebral palsy (CP) and to present data on living arrangements, education/occupation status, and use of personal assistance in young Swedish adults with CP.	Total n= 102 CP= 102 Other= 0  Mean age (CP): 20.6 years  GMFCS: I-V MACS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS, MACS.  <i>Environmental factors:</i> participants' living arrangements; personal assistance, Occupation.	Young adult
Ben-Pazi et al. (2014) [85].  Can global positioning systems quantify participation in cerebral palsy?	Israel	Observational	To examine whether motor-related participation could be assessed by global positioning systems in individuals with cerebral palsy.	Total n= 2 CP= 1 Other= 1  Mean age (CP): 14.5 years  Functional classification not reported.	<i>Activity:</i> Positioning logger device.  <i>Participation:</i> Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE).	Adolescent /Parent

Blackman & Conaway, (2014) [43].  Adolescents with cerebral palsy: transition to adult health care services.	The United States of America	Retrospective	To seek answers to the following questions: (a) What are the diagnosed health, developmental, and emotional comorbidities of adolescents with CP, compared with those of adolescents with a chronic, but not disabling, health condition? (b) How do parents rate the functional difficulties of adolescents with CP? (c) How well are adolescents with CP preparing for transition to adult health care services?	Total n= 4038 CP= 80 Other= 3894  Age range (CP): 15-17 years  Functional classification not reported.	<i>Environmental factors:</i> National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS-CSHCN).	Parent/ Caretakers
Michelsen et al. (2014) [55].  European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy.	Denmark	Longitudinal	To compare the frequency of participation in everyday life of adolescents across the spectrum of severity of CP and adolescents in the general population in nine European regions.	Total n= 667 CP= 667 Other= 0  Mean age: 14.6 years  GMFCS: I-V	<i>Participation:</i> Questionnaire of Young People Participation.  <i>Body function:</i> Severity of impairment; Motor impairment; GMFCS; intellectual impairment as estimated IQ.	Adolescent

<p>Nooijen et al. (2014) [86].</p> <p>Inactive and sedentary lifestyles amongst ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy.</p>	<p>The Netherlands</p>	<p>Longitudinal, randomised controlled trial</p>	<p>To assess physical behavior, including physical activity and sedentary behaviour, of ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy (CP)</p>	<p>Total n= 80 CP= 48 Other= 32</p> <p>Mean age: 20 Years</p> <p>GMFCS: I-III</p>	<p><i>Activity:</i> Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD)/ Accelerometer.</p>	<p>Adolescent /Young adult</p>
<p>Slaman et al. (2015) [38].</p> <p>A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects.</p>	<p>The Netherlands</p>	<p>Randomized controlled trial</p>	<p>To evaluate the effect of a lifestyle intervention on fatigue, participation, quality of life, gross motor functioning, motivation, self-efficacy and social support, and to explore mediating effects of physical behavior and physical fitness.</p>	<p>Total n= 57 CP= 57 Other= 0</p> <p>Mean age: 20 Years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> Gross motor function measure (GMFM-66) / self reported activity data.</p> <p><i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (LIFE-H 3.0).</p> <p><i>Personal Factors:</i> General Self-efficacy scale (GSES).</p> <p><i>Environmental factors:</i> Social Support for Exercise Behaviour Scale (SSEBS).</p> <p><i>ICF Not-Covered:</i> Short-Form health survey (SF-36).</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> fatigue Severity Scale (FSS); Checklist Individual Strength (fatigue item); peak oxygen uptake.</p>	<p>Adolescent</p>
<p>Colver et al. (2015) [10].</p> <p>Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis.</p>	<p>The United Kingdom</p>	<p>longitudinal follow-up and cross-sectional analysis</p>	<p>To assess whether QoL changes between childhood and adolescence, and whether QoL in adolescence is predicted by QoL in childhood, pain in childhood and adolescence, psychological problems and parenting stress in childhood, and their changes between childhood and adolescence.</p>	<p>Total n= 431 CP= 431 Other= 0</p> <p>Mean age: 15.1 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS, fine motor function, seizures, feeding, communication</p> <p><i>Personal Factors:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).</p> <p><i>Environmental factors:</i> family structure, and parents' educational qualifications</p> <p>YCF-not covered: Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN).</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> type of cerebral palsy, intellectual ability.</p>	<p>Adolescent /Parent</p>
<p>Dang et al. (2015) [59].</p> <p>Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal .</p>	<p>France</p>	<p>Not clearly specified</p>	<p>To evaluate how participation of adolescents with CP is associated with modifiable childhood factors: pain, psychological problems, and parenting stress. We studied whether these associations were mediated by participation in childhood or by the level of the same predictors in adolescence.</p>	<p>Total n= 818 CP= 818 Other= 0</p> <p>Mean age: 15.1 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS, Bimanual Fine Motor Function (BFMF), feeding, communication.</p> <p><i>Participation:</i> questionnaire of Life Habits (LIFE-H).</p> <p><i>Environmental factors:</i> family structure, parents' educational qualifications, parent stress.</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> pain; seizures, intellectual ability.</p>	<p>Adolescent /Parents</p>

Slaman et al. (2015) [87].  Cost-utility of a lifestyle intervention in adolescents and young adults with spastic cerebral palsy.	The Netherlands	Randomized controlled trial	To estimate the cost-utility of a lifestyle intervention compared with usual care in adolescents and young adults with spastic CP.	Total n= 57 CP= 57 Other= 0  Mean age: 20 years  GMFCS: I-IV	<i>Activity:</i> levels of physical activity and physical fitness.  <i>ICF not-defined:</i> Cost-utility of a lifestyle intervention.  <i>ICF not-covered:</i> Quality of life (SF-36).	Adolescent /Rehabilitation Physician/ Healthcare Providers
Usaba et al. (2015) [88].  Leisure-Time Physical Activity in adults with Cerebral Palsy.	Canada	Cross-sectional, follow-up-survey	The primary purpose of this study was to describe the level of participation in LTPAs in adults with CP in terms of frequency and intensity. A secondary purpose was to provide an exploratory analysis of the variations in LTPA in adults with CP attributable to ambulatory status.	Total n= 2785 CP= 54 Other= 2731  Mean age (CP): 29.5 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> Leisure-Time Physical Activity (LTPA-activities related questions); GMFCS.  <i>Personal Factors:</i> participants' background, gender, age, living situation, living with, marital status, employment, and personal income.	Young adult
McDowell et al. (2015) [89].  Service use and family-centred care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey.	The United Kingdom	Prospective, cross-sectional survey	the aims of this paper are twofold; (i) to report on service use in a representative series of children and young adults with severe forms of CP and (ii) to determine the extent to which families perceive their services to be family-centred, with a view to making recommendations for future service development and improvement.	Total n= 123 CP= 123 Other= 0  Mean age: 16.2 years  GMFCS: IV-V	<i>Activity:</i> GMFCS.  <i>Environmental factors:</i> schooling, aids/adaptations; service provision; Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20).  <hr/> <i>Body function:</i> Intellectual impairment; associated impairments	Parents
Kenyon et al. (2015) [47].  Promoting self-exploration and function through an individualized power mobility training program.	The United States of America	Interventional	To describe the development and implementation of an intervention program that used a Power Wheelchair Trainer (Trainer) to enable an individual with severe impairments to participate in power mobility training.	Total n= 1 CP= 1 Other= 0  Age: 18 years  GMFCS: V MACS: V CFCS: V	<i>Activity:</i> functional motor skills; Gross motor function measure(GMFM), Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD).  <i>Environmental factors:</i> power mobility device.  <hr/> <i>Body function:</i> active head/trunk control.  <i>Body structure:</i> range of motion of the upper and lower extremities.	Adolescent / Parent

Ramstad et al. (2015) [79].  Self-reported mental health in youth with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain.	Norway	Cross-sectional	To explore self-reports on emotional, conduct, hyperactivity and peer problems and on prosocial behavior in youth with cerebral palsy (CP), compare the reports to normative data and to mothers' reports and to analyse if recurrent CP-related musculoskeletal pain (RMP) influence the self-reports.	Total n= 81 CP= 81 Other= 0  Mean age: 14.2 years  GMFCS: I-V	<i>Personal Factors:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). <hr/> <i>Body function:</i> pain.	Adolescent / Parent
Vles et al. (2015) [90].  Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands .	The Netherlands	Cross-sectional study	To compare the quality of life (QoL) of 8-18 years old children with cerebral palsy (CP) in the Southern part of The Netherlands to a sample of European children from the general population and to investigate factors associated with possible differences.	Total n= 80 CP= 80 Other= 0  Mean age: 13.4 years  Functional classifications not reported.	<i>YCF Not-covered:</i> Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN).	Parents

Majnemer et al. (2015) [57].  Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy.	Canada	Prospective study	To describe changes in leisure participation and leisure preferences from school age (6–12 years) to adolescence (12–19 years) in individuals with CP. This study also explored individual and environmental factors that may be associated with any changes in participation over time.	Total n= 38 CP= 38 Other= 0  Mean age: 15 years  GMFCS: I-II	<i>Participation:</i> Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE); Preferences for Activities of Children (PAC).	Adolescent
Slaman et al. (2015) [91].  Can a lifestyle intervention programme improve physical behaviour among adolescents and young adults with spastic cerebral palsy?	The Netherlands	Randomized controlled trial	To evaluate the effectiveness of a lifestyle intervention programme on physical behavior.	Total n= 36 CP= 36 Other= 0  Mean age: 20 years  GMFCS: I-IV	<i>Activity:</i> Walking monitor / Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD).	Young adult

Chikwanha et al. (2015) [44].  Occupational therapy needs of adolescents and young adults with cerebral palsy in Zimbabwe: caregivers' perspectives.	Zimbabwe	Descriptive cross-sectional research	To determine the occupational therapy needs of adolescents and young adults with cerebral palsy living in an urban setting, to identify participation levels in activities of daily living and social activities, to identify factors influencing participation and to determine the contribution of occupational therapy in participating in these activities.	Total n= 35 CP= 0 Other= 35  Age range: 12-25 years  Functional classification not reported.	<i>Environmental factors:</i> Open question regarding caregivers' perspectives about occupational therapy needs.	Caregiver
Hynan et al. (2015) [92].  A grounded theory of Internet and social media use by young people who use augmentative and alternative communication (AAC).	The United Kingdom	Qualitative	To know the views of young people who use AAC about their use of the Internet and social media, their perceptions of accessibility, and the potential impact upon attitudes to self representation and social ties.	Total n= 25 CP= 25 Other= 0  Mean age: 20 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open questions regarding participants' view about Internet and social media use.	Young adult
Bantjes et al. (2015) [93].  When they call me cripple: a group of South African adolescents with cerebral palsy attending a special needs school talk about being disabled.	South Africa	Qualitative	To understand what it is like for participants to be disabled and how they experience their bodies.	Total n= 15 CP= 15 Other= 0  Mean age: 14.4 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open question regarding how it is Participants' experiences/views about being disabled. They were asked to describe their disability and their understanding of having CP. They were invited to share their experiences and express their hopes for the future.	Adolescent
Bantjes et al. (2015) [94].  Developing programmes to promote participation in sport among adolescents with disabilities: Perceptions expressed by a group of South African adolescents with cerebral palsy.	South Africa	Qualitative	To understand what a group of adolescents with cerebral palsy (CP) living in South Africa perceive to be important components of programs developed to increase their participation in sport.	Total n= 15 CP= 15 Other= 0  Age range: 12-18 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open question regarding participants' lived experience of physical activity.	Adolescent

Björquist et al. (2015) [95].  Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy.	Sweden	Inductive qualitative approach	To gain a deeper understanding of how adolescents with CP experience their own health, well-being and needs of support during their transition to adulthood.	Total n= 12 CP= 12 Other= 0  Age range: 17-18 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open question about adolescents' perspectives about life at the present moment when they are young and soon to become adults.	Adolescent
Carroll et al. (2015) [60].  Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy.	The United States of America	Phenomenological Method	To uncover the meaning of transition to adult-centered care as experienced by YA-CP participants.	Total n= 9 CP= 9 Other= 0  Age range: 19-25 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open question regarding how participants' Health Care Transition Experiences.	Young adult

Koldoff et al. (2015) [96].  Physical Activity Among Adolescents with Cerebral Palsy: An Integrative Review.	The United States of America	Review	An integrative review was performed to determine the state of the science regarding 1) what factors impact physical activity in adolescents with cerebral palsy, and 2) how the needs of this population have been addressed regarding physical activity	Total n= diverse CP= diverse Other= diverse  Mean age: diverse  Functional classification: diverse	<i>Activity:</i> mobility or activity aspects.	Database
Jiang et al. (2016) [97].  Quality of life in young adults with cerebral palsy.	Australia	Cross-sectional study	The primary aim of this study was to compare the QOL of a cohort of young Australian adults with CP with a cohort of able-bodied peers, using the same multidimensional instrument. To gain insight into the determinants of QOL, a further aim was to explore the relationship between QOL and impairments, functioning, and social participation.	Total n= 335 CP= 335 Other= 0  Mean age: 24.7 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> Barthel Index; GMFCS. <i>Participation:</i> social participation. <i>Environmental factors:</i> personal income. <i>ICF not-covered:</i> Quality of Life Instrument for Young Adults (YAQOL). <hr/> <i>Body function:</i> CP subtype, comorbidities, intellectual, speech, hearing, and vision impairments.	Young adult/ Parent/ Medical records

Eken et al. (2016) [98].  Relations between muscle endurance and subjectively reported fatigue, walking capacity, and participation in mildly affected adolescents with cerebral palsy.	The Netherlands	Case-control study	The primary aim of this study was to establish whether adolescents with CP more frequently report fatigue as a problem than peers with typical development. The second aim was to investigate the relation between muscle endurance of the knee extensors and subjectively reported fatigue, walking capacity, and participation in adolescents with CP.	Total n= 35 CP= 17 Other= 18  Mean age (CP): 15.9 years  Age range (Other): 13-19 years  GMFCS: I-II	<i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (Life-H). <hr/> <i>Body function:</i> Muscle endurance; Fatigue (PedsQL); walking (6MWT).	Adolescent
---	-----------------	--------------------	--	--	--	------------

Conchar et al. (2016) [99].  Barriers and facilitators to participation in physical activity: The experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy.	South Africa	Qualitative	To investigate the lived experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy (CP), and their involvement in physical activity, in order to better understand their experience of physical activity and the individual, social and contextual factors that hinder and promote their participation.	Total n= 15 CP= 15 Other= 0  Age range: 12-18 years  Functional classification not reported.	<i>Personal Factors:</i> Open question about how sports programs could be designed to promote participation in health-promoting physical activities.	Adolescent
Wright et al. (2016) [100].  Transition from paediatric to adult health services in Scotland for young people with cerebral palsy.	The United Kingdom	Qualitative	To investigate community paediatricians' perceptions of current services for transition from paediatric to adult health care for young people with CP and how these might be improved.	Total n= 13 CP= 0 Other= 13  Mean age: NR  Functional classification: not applicable.	<i>Personal factors:</i> Open question related to paediatricians' perceptions of current services for transition.	Healthcare professional
Mumford & Chau, (2016) [101].  Application of an access technology delivery protocol to two children with cerebral palsy.	Canada	Mixed methods case studies	To delineates the merits and limitations of the Access Technology Delivery Protocol (ATDP) through its application to two children with severe disabilities.	Total n= 2 CP= 2 Other= 0  Mean age: 13 years  GMFCS: V	<i>ICF not-defined:</i> access a technology delivery protocol.	Adolescent
Rapp et al. (2017) [70].  Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study.	Germany	Longitudinal cohort study	To understand if 1) parent-reported QoL of adolescents with CP changes as young people move from childhood to adolescence. 2) QoL in adolescence is predicted by: a) childhood factors (impairment, pain, psychological problems), b) family and personal factors of the reporting parent (socio-economic and parenting stress), c) changes in pain, psychological problems and parenting stress between childhood and adolescence.	Total n= 551 CP= 551 Other= 0  Mean age: 15.1 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS, Bimanual Fine Motor Function (BFMF), feeding, communication.  <i>Personal factors:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).  <i>Environmental factors:</i> family structure and parents' educational qualifications, Parenting Stress Index Short Form (PSI).  <i>ICF not-covered:</i> Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN). <hr/> <i>Body function:</i> seizures, intellectual ability.	Parent
Monbaliu et al. (2017) [102].  The relationship of dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life in children and youth with dyskinetic cerebral palsy.	Belgium	Cross-sectional study	To relate dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life (QOL) in children and youth with dyskinetic Cerebral Palsy (CP).	Total n= 54 CP= 54 Other= 0  Mean age: 14.6 years  GMFCS: I-V MACS: I-V	<i>Activity:</i> GMFM, Functional Mobility Scale (FMS), the Jebsen-Taylor Hand Function Test (JTT), the ABILHAND-Kids Questionnaire (ABIL-K).  <i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (LIFE-H).  <i>ICF not-covered:</i> Quality of Life Questionnaire for children with CP (CP-QOL). <hr/> <i>Body function:</i> Dyskinesia Impairment Scale.	Adolescent /Parent

<p>Frank &amp; Souza, (2017) [103].</p> <p>Problematic clinical features of children and adults with cerebral palsy who use electric powered indoor/outdoor wheelchairs: A cross-sectional study.</p>	<p>The United Kingdom</p>	<p>Cross-sectional retrospective review study</p>	<p>To describe the clinical features of electric-powered indoor/outdoor wheelchair (EPIOC) users with cerebral palsy (CP) that are problematic to optimal prescription and to explore comorbidities, features of CP, and conditions secondary to disability impacting on equipment provision for children and adults.</p>	<p>Total n= 102 CP= 102 Other= 0</p> <p>Mean age: 28.6 years</p> <p>GMFCS: IV-V</p>	<p><i>Personal factors:</i> age and gender</p> <p><i>Environmental factors:</i> wheelchair factors (TIS, cushions, and complex controls).</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> comorbidities, complications relating to CP, or disability.</p>	<p>Medical records</p>
<p>Teixeira-Machado et al. (2017) [50].</p> <p>Dance Improves Functionality and Psychosocial Adjustment in Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Clinical Trial.</p>	<p>Brazil</p>	<p>Randomized controlled clinical trial</p>	<p>To investigate the effects of dance in functionality, independence function, social life, and psychosocial adjustments in CP young subjects.</p>	<p>Total n= 26 CP= 26 Other= 0</p> <p>Mean age: 17.8 years</p> <p>GMFCS: II-V</p>	<p><i>Activity:</i> World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS), Functional Independence Measure (FIM); GMFCS.</p> <p><i>Personal factors:</i> demographic data.</p>	<p>Young adult</p>
<p>Bagatell et al. (2017) [15].</p> <p>"Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Descriptive qualitative study</p>	<p>To explore the transition experiences, perceptions, and needs of young adults with cerebral palsy living in one state in the southeastern United States.</p>	<p>Total n= 9 CP= 9 Other= 0</p> <p>Mean age: 21.2 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS.</p> <p><i>Personal factors:</i> Open questions related to participants' perspectives about transition programs/process.</p>	<p>Young adult</p>
<p>Guyard et al. (2017) [45].</p> <p>Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study.</p>	<p>France</p>	<p>Cross-sectional</p>	<p>To describe the family adaptation to disability based on a conceptual model related to the ABCX model in order to identify determinants associated with the level of family adaptation in families living with an adolescent with cerebral palsy (CP).</p>	<p>Total n= 286 CP= 286 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15.1 years</p> <p>GMFCS: IV-V</p>	<p><i>Environmental factors:</i> parental distress, perceived impact in various dimensions of family life, family resources and stressors.</p>	<p>Family member</p>
<p>Gorter et al. (2017) [83].</p> <p>Consensus Planning Toward a Community-Based Approach to Promote Physical Activity in Youth with Cerebral Palsy.</p>	<p>Canada</p>	<p>Integrative Knowledge Translation</p>	<p>To explore knowledge translation initiatives to identify community-informed elements to guide the development of an optimal physical activity program for youth with cerebral palsy (CP) and to support research efforts.</p>	<p>Total n= 137 CP= NR Other= 137</p> <p>Mean age: NR</p> <p>Functional classification not reported.</p>	<p><i>Personal factors:</i> clinicians/researchers/parents/youth perspectives about health services.</p>	<p>Clinicians/ Researchers/ Parents/ Youth</p>

<p>Voyer et al. (2017) [104].</p> <p>Sociometric status and the attribution of intentions in a sample of adolescents with cerebral palsy.</p>	<p>Canada</p>	<p>Longitudinal</p>	<p>The objective of this study was, first, to confirm the negative sociometric status of children with CP compared with children without CP at age 10, and second, to examine the longitudinal pattern that might explain the development of a cognitive bias (described as a percentage of hostile AI) at age 15.</p>	<p>Total n= 117 CP= 60 Other= 57</p> <p>Mean age (CP): 15 years</p> <p>Mean age (Other): 14.8 years</p> <p>GMFCS: I-II</p>	<p><i>Personal factors:</i> Open question (sociometric interview) related to participants' perspectives/experiences in socialization.</p>	<p>Adolescent</p>
<p>Caron &amp; Light, (2017) [105].</p> <p>Social media experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy who use augmentative and alternative communication.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Qualitative</p>	<p>To expand the current understanding of how adolescents and young adults with cerebral palsy (CP) and complex communication needs use social media.</p>	<p>Total n= 7 CP= 7 Other= 0</p> <p>Mean age: 18 years</p> <p>Functional classification not reported.</p>	<p><i>Personal factors:</i> Open questions related to participants' experiences using social media.</p>	<p>Adolescent</p>
<p>Koldoff, (2017) [106].</p> <p>Parental perspectives on physical activity of adolescents with cerebral palsy: a pilot study.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Qualitative descriptive</p>	<p>1. To explore a parent's perspective about physical activities that their adolescent has experienced. 2. To investigate parental attitudes and beliefs about the importance of physical activity for their child. 3. To describe a parent's viewpoint about facilitators/barriers of physical activity for teens with disability.</p>	<p>Total n= 5 CP= 5 Other= 0</p> <p>Age range: 19-30 years</p> <p>GMFCS: I-III MACS: I-II CFCs: I-II</p>	<p><i>Personal factors:</i> adolescents' demographic information; parents' perspectives about adolescent's experience with physical activity.</p>	<p>Parents</p>
<p>Liljenquist et al. (2018) [37].</p> <p>Utilization of Physical Therapy Services During Transition for Young People With Cerebral Palsy: A Call for Improved Care Into Adulthood.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Secondary analysis of the National Longitudinal Transition Study 2.</p>	<p>To identify factors contributing to the utilization of physical therapy services for youth with CP both during and after secondary school.</p>	<p>Total n= 35,290 CP= 35,290 Other= 0</p> <p>Age range: 13-26 years</p> <p>GMFCS: II-V MACS: II-V</p>	<p><i>Activity:</i> Use of a mobility device, Typical use of hands and arms, Communication problem.</p> <p><i>Personal factors:</i> Sex, race.</p> <p><i>Environmental factors:</i> Parent education level, general coordination of care, indication of access to a medical home, General Access to Disability Support Services, Receipt of physical therapy. General access to disability support services, Poverty line status.</p> <p><i>Body function:</i> Second disability</p>	<p>Youth, Parents and Guardians, Teachers, Principals, School records.</p>
<p>Sienko et al. (2018) [63].</p> <p>An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Cross-sectional</p>	<p>To examine the ambulatory decline, pain, pain interference, depression, fatigue, locus of control, emotional support, overall health status and satisfaction with life of young adults with cerebral palsy, age 18–30 years.</p>	<p>Total n= 97 CP= 97 Other= 0</p> <p>Mean age: 23.8 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS.</p> <p><i>Participation:</i> Impact of Pain on Functioning and Well-being.</p> <p><i>Personal factors:</i> Health and well-being, Emotional support, health status and satisfaction with life.</p> <p><i>Body function:</i> pain, Fatigue, depression</p>	<p>Adolescent</p>

Morris et al. (2018) [82].  Sustained participation in community-based physical activity by adolescents with cerebral palsy: a qualitative study.	Australia	Qualitative	To identify what factors contribute to sustained participation in physical activity by adolescents with cerebral palsy from the perspectives of the adolescents, their parents, and their community activity facilitator.	Total n= 15 CP= 5 Other= 10  Mean age (CP): 14.6 years  Age range (Other): 25-64 years  GMFCS: I-III	<i>Activity:</i> frequency and length of time in activity participation.  <i>Personal factors:</i> age, gender, adolescents perception about on what helped them to sustain their participation in physical activity.  <i>Environmental factors:</i> socio-economic information, facilitator's qualifications and their role in the adolescent's physical activity, parents perspectives about how the adolescent started in the activity, and what helped them to continue their participation, facilitators perception about the influence of their role, and the activity environment, such as the sports club.	Adolescent /Parent/ Sports Facilitator
Freeman et al. (2018) [16].  "If I had been given that information back then": An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood.	Canada	Qualitative	To ask adults with CP between the ages of 20 and 40 to reflect on information they received during the transition to adulthood	Total n= 9 CP= 9 Other= 0  Mean age: 29.8 years  GMFCS: II-IV	<i>Activity:</i> GMFCS  <i>Participation:</i> Rotterdam Transition Profile (RTP).  <i>Personal factors:</i> Participants' reflections about participation experiences.	Young adult
Michalska et al. (2018) [107].  Quality of life in children and young people with tetraplegic cerebral palsy.	Poland	Descriptive study	To describe HRQOL of children and young people with tetraplegic cerebral palsy from the parents' perspectives, and explore the impact of four factors (severity of CP, intellectual disability, age, and gender) on HRQOL.	Total n= 149 CP= 149 Other= 0  Mean age: 13 years  GMFCS: II-V MACS: II-V	<i>Activity:</i> GMFCS, MACS.  <i>ICF not-covered:</i> health-related quality of life (HRQOL).	Parents/ Caregivers
King et al. (2018) [108].  Youth Engagement in Pediatric Rehabilitation: Service Providers' Perceptions in a Real-Time Study of Solution-Focused Coaching for Participation Goals.	Canada	Interventional	The first objective was to describe patterns of engagement for youth with cerebral palsy over the course of an intervention targeting participation-oriented goals, using the PRIME-SP. The second objective was to examine the engagement components and related factors noted by service providers on a session by session basis when completing an open-ended question on the PRIME-SP. The third objective was to explore relationships among engagement, related factors, and youth outcomes, as measured by the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and goal attainment scaling (GAS).	Total n= 10 CP= 10 Other= 0  Mean age: 17 years  Functional classification not reported	<i>Participation:</i> Canadian Occupational Performance Measure (COPM), goal attainment scaling (GAS).  <i>Environmental factors:</i> Pediatric Rehabilitation Intervention Measure of Engagement –Service Provider version (PRIME-SP).	Service provider

Wintels et al. (2018) [64].  How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences.	The Netherlands	Qualitative	To examine the personal participation experiences of adolescents (aged 12-17 years) with CP.	Total n= 23 CP= 23 Other= 0  Mean age: 15.3 years  GMFCS: I-V CFCs: I-V	Personal factors: adolescents reflected and share their participation experiences in several daily life areas (school, sports, health care and work).	young adult
Taherian & Davies, (2018) [109].  Multiple stakeholder perceptions of assistive technology for individuals with cerebral palsy in New Zealand.	New Zealand	Qualitative	To gain an understanding of the experiences and perspectives of assistive technology from different stakeholders in technology adoption, in the New Zealand context.	Total n= 13 CP= 5 Other= 8  Mean age (CP): 23.7 years  Age range (Other): 20-59 years  GMFCS: I-II	<i>Personal factors:</i> Open question related to adolescent/caregiver/health professionals perceptions about current assistive technology (AT) use.	Adolescent /Caregiver/ Health professional

Freeman et al. (2018) [110].  Information needs of young people with cerebral palsy and their families during the transition to adulthood: a scoping review.	Canada	Scoping review	To map the current published evidence within the transition to adulthood literature to explore what is known about information needs during the transition to adulthood of young people with CP and their parents.	Total n= 10 CP= 10 Other= 0  Mean age: 17 years  Functional classification: diverse	<i>ICF not-defined:</i> papers referencing the transition to adulthood, CP, and information needs or provision.	Databases
Smits et al. (2019) [39].  Participation in Social Roles of Adolescents With Cerebral Palsy: Exploring Accomplishment and Satisfaction.	The Netherlands	Cohort study/longitudinal analysis	To explore participation in social roles of adolescents (aged 12-18 years) with cerebral palsy (CP), in terms of satisfaction compared to accomplishment.	Total n= 45 CP= 45 Other= 0  Mean age: 15.6 years  GMFCS: I-V MACS: I-V CFCs: I-V	<i>Activity:</i> Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), GMFM-66; GMFCS; MACS.  <i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (Life-H).  <i>Personal factors:</i> Child Behavior Checklist.  <i>Environmental factors:</i> Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Caregiver scale (PEDI-CAS); parental level of education; Utrecht Coping List (UCL).  <hr/> <i>Body function:</i> prematurity	Adolescent

<p>Burak &amp; Kavlak, (2019) [111].</p> <p>Investigation of the relationship between quality of life, activity participation and environmental factors in adolescents with cerebral palsy.</p>	<p>Turkey</p>	<p>Not clearly specified</p>	<p>To show the relationship between quality of life, activity participation and environmental factors in adolescents with CP</p>	<p>Total n= 75 CP= 75 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15.5 years</p> <p>GMFCS: I-III MACS: I-III</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS, MACS, CFCS</p> <p><i>Personal factors:</i> name, gender, age, height, medical histories</p> <p><i>Environmental factors:</i> using of walking aids</p> <p><i>ICF not-defined:</i> International Classification of Functioning, Disability and Health Child-Youth version Short Form (ICF-CY)</p> <p><i>ICF not-covered:</i> Pediatric Quality of Life Inventory</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> clinical type, limb involvement, weight, Body Mass Index (BMI)</p>	<p>Adolescent /Parent</p>
<p>Sienko, (2019) [53].</p> <p>Understanding the factors that impact the participation in physical activity and recreation in young adults with cerebral palsy (CP).</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Cross-sectional</p>	<p>To examine the role of functional motor level and environmental barriers on participation in physical activity and recreation in young adults with CP.</p>	<p>Total n= 97 CP= 97 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 23.8 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD); GMFCS.</p> <p><i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (LIFE-H).</p> <p><i>Environmental factors:</i> Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF).</p>	<p>Young adult</p>
<p>Jacobson et al. (2019) [112].</p> <p>Exploring social participation in young adults with cerebral palsy.</p>	<p>Sweden</p>	<p>Cross-sectional study</p>	<p>To describe a set of social outcomes in young adults with CP, using a population-based approach. The second aim was to explore associations between the social outcomes with the classification systems GMFCS, MACS, CFCS, and intellectual disability.</p>	<p>Total n= 61 CP= 61 Other= 0</p> <p>Mean age: 21.2 years</p> <p>GMFCS: I-V MACS: I-V CFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS, MACS, CFCS.</p> <p><i>Personal factors:</i> intellectual disability, country of birth.</p> <p><i>Environmental factors:</i> living arrangements, occupation, personal finances, support with activities of daily living, relationships, parental level of education and parental social status.</p>	<p>Young adult/ parent</p>
<p>Power et al. (2019) [113].</p> <p>Health-related quality of life and mental health of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh.</p>	<p>Australia</p>	<p>Case-control study</p>	<p>To assess the health-related quality of life (HRQoL) and mental health of adolescents with cerebral palsy (CP) in rural Bangladesh</p>	<p>Total n= 327 CP= 154 Other= 173</p> <p>Mean age (CP/Other): 15.1/14.9 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Personal factors:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).</p> <p><i>ICF not-covered:</i> Cerebral Palsy Quality of Life-Teens proxy report questionnaire (CPQoL-Teens), Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN-27).</p>	<p>Adolescent /Parent</p>

<p>van Gorp et al. (2019) [56].</p> <p>Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study.</p>	The Netherlands	Long-term prospective cohort study	<p>To examine the long-term course of difficulty in participation of individuals with CP in GMFCS levels I to IV (without intellectual disability) aged 16 to 34 years.</p>	<p>Total n= 151 CP= 151 Other= 0</p> <p>Mean age: 22.6 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p>Activity: GMFCS</p> <p>Participation: Life Habits Questionnaire (Life-H).</p> <hr/> <p>Body function: Type of motor impairment.</p>	Youth
<p>Cleary et al. (2019) [81].</p> <p>Barriers to and facilitators of physical activity for children with cerebral palsy in special education.</p>	Australia	Descriptive study using qualitative methods	<p>To explore the barriers to and facilitators of physical activity for young people with cerebral palsy in specialist schools</p>	<p>Total n= 73 CP= 10 Other= 63</p> <p>Mean age (CP/Other): 14.1 years / not reported</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p>Activity: GMFCS.</p> <p>Personal factors: Participants' perspectives about physical activity.</p>	Adolescent , Parent, Teachers, Therapist
<p>Remijn et al. (2019) [114].</p> <p>"Everyone sees you sitting there struggling with your food": experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy.</p>	The Netherlands	Qualitative	<p>To find out which difficulties adolescents and young adults with cerebral palsy experience with eating and drinking in daily life and how they deal with these difficulties. Also, how they think about themselves with respect to eating and what does or does not help regarding social participation.</p>	<p>Total n= 10 CP= 10 Other= 0</p> <p>Mean age: 18.5 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p>Personal factors: young adults' perception about eating and drinking in daily life.</p>	adolescent
<p>Hanes et al. (2019) [77].</p> <p>Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians.</p>	Canada	Qualitative	<p>To blend lived experience with rigorous research methods to capture the intricate reality of young adults with CP—their physical, mental, and emotional health—as they navigate their life with a complex health condition.</p>	<p>Total n= 16 CP= 16 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 26 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p>Personal factors: participants lived experiences in several areas.</p>	Adolescent /Young adult

<p>Lopes et al. (2019) [115].</p> <p>Social participation: the perspectives of adolescents with cerebral palsy and their mothers.</p>	<p>Brazil</p>	<p>Cross-sectional and exploratory study with a qualitative design</p>	<p>To explore the perspectives of mothers and adolescents with CP on their social participation.</p>	<p>Total n= 14 CP= 7 Other= 7</p> <p>Mean age (CP/Other): 13.8 /43 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Personal factors:</i> adolescents' and mothers perspectives about parenting and leisure/social participation.</p>	<p>Adolescent /Parent</p>
<p>Bergqvist et al. (2019) [66].</p> <p>When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy.</p>	<p>Sweden</p>	<p>Qualitative with phenomenographic approach</p>	<p>To obtain deeper knowledge of how young adults with CP, having a relatively good motor function, perceive their occupational performance in everyday activities.</p>	<p>Total n= 10 CP= 10 Other= 0</p> <p>Age range (CP): 19-30 years</p> <p>GMFCS: I-III MACS: I-II CFCs: I-II</p>	<p><i>Personal factors:</i> Open questions related to participants' experiences in occupational performance.</p>	<p>Young adult</p>
<p>Grace et al. (2019) [116].</p> <p>Exploring participation experiences of youth who use AAC in social media settings: impact of an e-mentoring intervention.</p>	<p>Australia</p>	<p>Interventional</p>	<p>To examine the potential contributions of cross-age peer e-mentoring intervention (hereafter referred to as e-mentoring) to enhance participation in online conversations for young people who use augmentative and alternative communication (AAC).</p>	<p>Total n= 4 CP= 4 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 16 years</p> <p>GMFCS: I-IV MACS: II-IV CFCs: II-III</p>	<p><i>Participation:</i> Self-Reported Experiences of Activity Settings.</p>	<p>Adolescent</p>
<p>Capati et al. (2019) [46].</p> <p>Stander Use for an Adolescent with Cerebral Palsy at GMFCS Level with Hip and Knee Contractures.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Interventional</p>	<p>Can an adolescent with CP and 40-degree knee and/or hip flexion contractures benefit from a standing program, after being non-weight-bearing for many years?</p>	<p>Total n= 1 CP= 1 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 16 years</p> <p>GMFCS: V</p>	<p><i>Activity:</i> Child Health Index of Life with Disabilities (CPChild Questionnaire).</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> postoperative pain.</p> <p><i>Body structure:</i> hip and knee range of motion (ROM).</p>	<p>Parent/ Clinician</p>
<p>Power et al. (2020) [41].</p> <p>What predicts the proxy-reported health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy in Bangladesh?</p>	<p>Australia</p>	<p>Exploratory study</p>	<p>To explore what factors predict the proxy-reported HRQoL of adolescents with CP in rural Bangladesh.</p>	<p>Total n= 154 CP= 154 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15.1 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS.</p> <p><i>Participation:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).</p> <p><i>Personal factors:</i> age, sex.</p> <p><i>Environmental factors:</i> school attendance and proxies of socioeconomic status such as monthly family income, household crowding, access to running water, and sanitation. Caregiver mental health.</p> <p><i>ICF not-covered:</i> Cerebral Palsy Quality of Life-Teens proxy report questionnaire (CPQoL-Teens).</p> <hr/> <p><i>Body function:</i> type of CP, body mass index (BMI), other associated impairments.</p>	<p>Parent</p>

Jalón et al. (2020) [117].  Did previous involvement in research affect recruitment of young people with cerebral palsy to a longitudinal study of transitional health care?	The United Kingdom	Not clearly specified.	To investigate whether being contacted about or participating in previous research and method of approaching potential participants (direct vs indirect) affected recruitment to a research study.	Total n= 410 CP= 410 Other= 0  Mean age (CP): 16.3 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS  <i>Personal factors:</i> Date of birth, sex  <i>Environmental factors:</i> postcode  <i>ICF not-defined:</i> method and date of initial approach and decision about whether to join the transition study or not; number of previous studies young people had been approached about and the number they had joined. <hr/> <i>Body function:</i> CP subtype, intellectual ability	Data register
van Gorp et al. (2020) [40].  Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study.	The Netherlands	Longitudinal	To determine childhood predictors of participation in domestic life and interpersonal relationships of young adults with cerebral palsy (CP).	Total n= 67 CP= 67 Other= 0  Mean age: 24.6 years  GMFCS: I-V MACS: I-V	<i>Activity:</i> VABS; GMFCS, MACS.  <i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (LIFE-H), VABS.  <i>Personal factors:</i> gender.  <i>Environmental factors:</i> housing, romantic relationship. <hr/> <i>Body function:</i> CP type.	Young adult
Schmidt et al. (2020) [118].  Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood.	The Netherlands	Longitudinal cross-sectional study	(1) describe the long-term development of autonomy in individuals with CP in several domains of participation from their teens into their early thirties and examine differences in development between individuals with high versus low levels of gross motor function; and (2) compare the proportions of individuals with CP who are autonomous in participation to the reference values of typically developing peers in the Netherlands.	Total n= 189 CP= 189 Other= 0  Mean age: 21.1 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS  <i>Participation:</i> Rotterdam Transition Profile (RTP).  <i>Personal factors:</i> Age and level of education	Research records/ Young adult
Jacobson et al. (2020) [73].  Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy.	Sweden	Cross-sectional study	To describe health-related quality of life (HRQoL), pain, fatigue, and other health variables in young adults with cerebral palsy (CP), and to explore associations with the GMFCS and physical activity.	Total n= 61 CP= 61 Other= 0  Mean age: 21.2 years  GMFCS: I-V	<i>Activity:</i> level of physical activity  <i>Personal factors:</i> medical history and physical examination  <i>ICF not-covered:</i> health-related quality of life (HRQoL). <hr/> <i>Body function:</i> Brief Pain Inventory, Fatigue Severity Scale	Young adult
Palisano et al. (2020) [17].  Promoting capacities for future adult roles and healthy living using a lifecourse health development approach.	The United States of America	Qualitative	To describe how young adults with CP experience lifecourse health development and create action-oriented messages for pediatric health service providers to promote children's capacities for future adult roles and healthy adult living	Total n= 23 CP= 23 Other= 0  Mean age (CP): 28.2 years  GMFCS: I-V MACS: I-V CFCS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS, MACS, CFCS.  <i>Personal factors:</i> gender; personal questions about perspectives on health living, education.  <i>Environmental factors:</i> residence, living situation, and employment.	Young adult

<p>Schwellnus et al. (2020) [58].</p> <p>A Solution-Focused Coaching Intervention with Children and Youth with Cerebral Palsy to Achieve Participation-Oriented Goals.</p>	<p>Canada</p>	<p>Multiple method approach</p>	<p>To investigate the impact of a Solution Focused Coaching intervention designed for pediatric rehabilitation (SFC-peds) on the attainment of participation goals for children/ youth with CP.</p>	<p>Total n= 12 CP= 12 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15 years</p> <p>Functional classification not reported.</p>	<p><i>Activity:</i> goal attainment scaling (GAS).</p> <p><i>Participation:</i> Canadian Occupational Performance Measure (COPM).</p> <p><i>Personal factors:</i> participants' experiences and satisfaction with the SFC-peds approach.</p>	<p>Adolescent /Parents</p>
<p>Kwon et al. (2020) [119].</p> <p>Correlation between Accelerometer and Questionnaire-Based Assessment of Physical Activity in Patients with Cerebral Palsy.</p>	<p>Korea</p>	<p>Prospective</p>	<p>To investigate the correlation between accelerometer- and questionnaire-based assessment of PA in CP patients</p>	<p>Total n= 103 CP= 19 Other= 84</p> <p>Mean age (CP): 19.7 years</p> <p>Mean age (Other):29.2 years</p> <p>GMFCS: I-III</p>	<p><i>Activity:</i> accelerometer; International Physical Activity Questionnaire (IPAQ), Child Health Index of Life with Disabilities (CPChild Questionnaire).</p> <p><i>Participation:</i> Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI).</p>	<p>Adolescent / Parent</p>
<p>Walker et al. (2020) [120].</p> <p>Using participatory action research to examine barriers and facilitators to physical activity among rural adolescents with cerebral palsy.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Qualitative</p>	<p>To use a qualitative, community-based participatory action research method – Photovoice – to identify perceived facilitators and barriers to physical activity among adolescents with cerebral palsy (CP) in a rural community.</p>	<p>Total n= 15 CP= 7 Other= 8</p> <p>Age range (CP): 14-21 years</p> <p>GMFCS: I-IV</p>	<p><i>Activity:</i> Barriers to Physical Activity Questionnaire for People with Mobility Impairments (BPAQ-MI).</p> <p><i>Personal factors:</i> Photovoice: adolescent/parent perceptions/reflections about activity.</p>	<p>Adolescent /Parent</p>

<p>Tu &amp; Steinbok, (2020) [121].</p> <p>Long term outcome of Selective Dorsal Rhizotomy for the management of childhood spasticity-functional improvement and complications.</p>	<p>Canada</p>	<p>Review</p>	<p>To review the long-term outcomes in patients with cerebral palsy who underwent SDR in childhood.</p>	<p>Total n= 1,054 CP= diverse Other= diverse</p> <p>Mean age (CP): 16 years</p> <p>GMFCS: I-V</p> <p>MACS: I-V</p> <p>CFCS/EDACS/VFCS: diverse</p>	<p>ICF not-defined: systematic database search.</p>	<p>Databases</p>
<p>Jahnsen et al. (2020) [122].</p> <p>Independence of young people with cerebral palsy during transition to adulthood: a population-based 3 year follow-up study.</p>	<p>Norway</p>	<p>Cross-sectional/longitudinal</p>	<p>To describe developmental and service transitions during a 3-year period among young people with cerebral palsy (CP)</p>	<p>Total n= 137 CP= 44 Other= 93</p> <p>Mean age (CP/Other): 19.3/16.4 years</p> <p>GMFCS: I-V MACS: I-V</p>	<p>Participation: Rotterdam Transition Profile (RTP).</p>	<p>Adolescent</p>
<p>Power et al. (2020) [123].</p> <p>'Flower of the body': menstrual experiences and needs of young adolescent women with cerebral palsy in Bangladesh, and their mothers providing menstrual support.</p>	<p>Australia</p>	<p>Qualitative</p>	<p>To describe the menstrual experiences and needs of young adolescent women with cerebral palsy (CP) in Bangladesh, and their mothers providing menstrual support.</p>	<p>Total n= 45 CP= 12 Other= 33</p> <p>Mean age (CP/Other): 15 years / not reported</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p>Personal factors: Participants' and parents' perspectives about menstruation.</p>	<p>Parents/ Adolescent</p>

Towns et al. (2020) [124].  Balance confidence and physical activity participation of independently ambulatory youth with cerebral palsy: an exploration of youths' and parents' perspectives.	Canada	Qualitative descriptive methodology	1. To discover which physical activities youth with CP believe they do easily and those they avoid due to concerns about their balance; 2. To investigate youths' perceptions of the influence of contextual factors on their capacity, performance, and participation; 3. To explore how youth with CP feel when they lose their balance. 4. To determine the extent to which the balance confidence of youth with CP influences their physical activity performance and participation.	Total n= 16 CP= 8 Other= 8  Mean age (CP/Other): 14 years / not reported  GMFCS: I-III	<i>Personal factors:</i> participants' and parents' perspectives about confidence and physical activity participation.	Adolescent /Parent
Normann et al. (2020) [61].  Navigating being a young adult with cerebral palsy: a qualitative study.	Denmark	Qualitative	To explore how living with CP affects young adults in general, and specifically which psychosocial, medical and healthcare needs are particularly important during this phase of life.	Total n= 6 CP= 6 Other= 0  Mean age (CP): 25.8 years  GMFCS: I-IV	<i>Personal factors:</i> Participants' perspectives about having CP and transitioning to adult life in various areas.	Young adult

King et al. (2020) [76].  Exploring the after-hours social experiences of youth with disabilities in residential immersive life skills programs: a photo elicitation study.	Canada	Interpretive phenomenological methodology	To provide a full picture of RILS programs, and gain a deeper understanding of why the "residential" aspect is important.	Total n= 5 CP= 5 Other= 0  Age range (CP): 16-21 years  Functional classification not reported.	<i>Personal factors:</i> Participants' perspectives about residential immersive life skills programs	Youth
Pagliano et al. (2021) [42].  Being adults with cerebral palsy: results of a multicenter Italian study on quality of life and participation.	Italy	Longitudinal multicenter study	To explore the quality of life and participation of adults with cerebral palsy.	Total n= 109 CP= 109 Other= 0  Mean age (CP): 26 years  GMFCS: I-V MACS: I-V CFCS: I-V	<i>Activity:</i> GMFCS, MACS, CFCS.  <i>Participation:</i> Life Habits Questionnaire (LIFE-H), aspects of daily life.  <i>Personal factors:</i> General state of health.  <i>Environmental factors:</i> Socio-economic status.  <i>ICF not-covered:</i> Short-Form health survey (SF-36).	Young adult

<p>Sentenac et al. (2021) [71].</p> <p>Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence.</p>	<p>France</p>	<p>Longitudinal</p>	<p>To examine child–parent discrepancy in reporting QoL in childhood and adolescence in a large European sample of children with CP and investigate the potential factors associated with such a discrepancy.</p>	<p>Total n= 354 CP= 354 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15.1 years</p> <p>Functional classification not reported.</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS.</p> <p><i>Personal factors:</i> Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).</p> <p><i>Environmental factors:</i> child’s school type; parents marital status; number of children at home; and highest educational qualification, Parenting stress.</p> <p><i>ICF not-covered:</i> Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN-52).</p> <p><i>Body function:</i> pain; intellectual impairment; communication difficulties.</p>	<p>Adolescent /Parent</p>
<p>Feitosa et al. (2021) [125].</p> <p>"Help Me to Improve my Own Priorities": A Feasibility Study of an Individualized Intensive Goal Training for Adolescents with Cerebral Palsy.</p>	<p>Brazil</p>	<p>A single-group design with repeated measures</p>	<p>The primary outcome was the performance and satisfaction of the adolescents in prioritized goals. The secondary outcomes included adolescent’s functional skills and independence in self-care, mobility and household tasks, participation at home, and manual dexterity. In addition, the preliminary effects of the individualized intensive training was documented.</p>	<p>Total n= 12 CP= 12 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 15.2 years</p> <p>GMFCS: I-IV MACS: II-III</p>	<p><i>Activity:</i> Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Box and Blocks Test</p> <p><i>Participation:</i> Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Measure of Participation and Environment - Children and Youth (PEM-CY), Children’s Questionnaire Helping: Responsibility, Expectation and Support (CHORES).</p> <p><i>Environmental factors:</i> participant’s satisfaction with the intervention.</p> <p><i>ICF not-defined:</i> participant’s adherence, adequacy of the instruments used</p>	<p>Parents/ Adolescent</p>
<p>Shrader et al. (2021) [74].</p> <p>Well-Being of Ambulatory Adults With Cerebral Palsy: Education, Employment, and Physical Function of a Cohort Who Received Specialized Pediatric Care.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Prospective study</p>	<p>To assess independence, education, employment, walking activity, pain, utilization of health care, and physical function in an adult cohort of former patients from a pediatric CP specialty center.</p>	<p>Total n= 126 CP= 126 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 29.7 years</p> <p>GMFCS: I-III</p>	<p><i>Activity:</i> community walking activity, Independence</p> <p><i>Personal factors:</i> sex, age, ethnicity, race, etc; Satisfaction with Life Scale</p> <p><i>Environmental factors:</i> education, employment, income, health care utilization.</p> <p><i>Body function:</i> physical function, pain, and pain interference.</p>	<p>young adult</p>
<p>Bagazgoitia et al. (2021) [11].</p> <p>Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study.</p>	<p>France</p>	<p>Longitudinal</p>	<p>To identify how the QoL of individuals with CP evolves from childhood to young adulthood and whether the severity of impairment and frequency of pain and seizures affect their QoL. We also aimed to determine whether different shapes of QoL trajectories exist in order to better understand the impact of impairment and comorbidities on QoL.</p>	<p>Total n= 164 CP= 164 Other= 0</p> <p>Mean age (CP): 24.3 years</p> <p>GMFCS: I-V</p>	<p><i>Activity:</i> GMFCS, Bimanual Fine Motor Function (BFMF).</p> <p><i>ICF not-covered:</i> Health Questionnaire for Children and Young People (KIDSCREEN), World Health Organization Quality of Life Brief Version (WHOQOL-Bref).</p> <p><i>Body function:</i> frequency of pain, intellectual ability, subtype of CP.</p>	<p>Young adult</p>
<p>Lennon et al. (2021) [48].</p> <p>Mobility and gait in adults with cerebral palsy: Evaluating change from adolescence.</p>	<p>The United States of America</p>	<p>Longitudinal</p>	<p>1) Evaluate changes in gait and mobility and examine factors that influence change from adolescence to adulthood in people with CP, and 2) Describe self-reports of pain, participation, depression, and physical function of adults with CP.</p>	<p>Total n= 136 CP= 136 Other= 0</p> <p>Age range (CP): 16-29 years</p> <p>GMFCS: I-IV</p>	<p><i>Activity:</i> gait kinematic, Functional Mobility Scale (FMS), Gross motor function measure (GMFM).</p> <p><i>Participation:</i> Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS-participation).</p> <p><i>Body function:</i> Ashworth Scale; physical function, pain interference, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS-depression).</p>	<p>Adolescent</p>

Lai et al. (2021) [126].  Leisure-time physical activity interventions for children and adults with cerebral palsy: a scoping review.	The United States of America	Scoping review	(1) to identify and report response rates of children and adults with CP to key stages of leisure-time physical activity (LTPA) interventions (i.e. recruitment, screening and enrollment, intervention, and follow-up); (2) to describe intervention effects by age group (children and adults) and functional mobility level (Gross Motor Functional Classification System [GMFCS] level); and (3) to evaluate the quality of the published RCTs of LTPA.	Total n= 1.513 CP= diverse Other= diverse  Mean age (CP): 13 years  GMFCS: I-V  Functional classification: diverse	<i>ICF not-defined</i> : systematic database search.	Databases
Kusumoto et al. (2021) [49].  Relevant factors of self-care in children and adolescents with spastic cerebral palsy.	Japan	Cross-sectional	To investigate the factors that influence self-care capability and performance in children and adolescents with spastic CP.	Total n= 76  CP= 76 Other= 0  Mean age (CP): 13.6 years  GMFCS: I-IV MACS: I-V	<i>Activity</i> : Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Box and Blocks test; MACS, GMFCS.	Adolescent

Dehghanizadeh et al. (2021) [62].  Exploring the contributing factors that influence the volition of adolescents with cerebral palsy: A directed content analysis.	Iran	Qualitative	To explore the elements contributing to the volition of adolescents with CP based on their own experience.	Total n= 10 CP= 5 Other= 5  Mean age (CP/O): 14.6 / 43.6 years  GMFCS: I-III	<i>Personal factors</i> : Personal perspectives about volition	Adolescent /Parent
Gray et al. (2021) [78].  Puberty and menarche in young females with cerebral palsy and intellectual disability: a qualitative study of caregivers' experiences.	USA	Phenomenological qualitative study	To explore the experiences of parents of young females with cerebral palsy (CP) and intellectual disability at the onset of puberty.	Total n= 9 CP= 0 Other= 9  Age range (CP): 14-24  GMFCS: IV-V	<i>Personal factors</i> : Parents' perspectives about puberty.	Parent

Legend: GMFCS: Gross Motor Function Classification System; MACS: Manual Ability Classification System; CFCS: Communication Function Classification System; EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System; VFCS: Visual Function Classification System.

## 8. Referências

1. WHO—World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF; WHO Library: Geneva, Switzerland, 2001.

2. Halfon, N.; Larson, K.; Lu, M.; Tullis, E.; Russ, S. Lifecourse health development: Past, present and future. *Matern. Child Health J.* 2014, 18, 344–365.
3. Vargus-Adams, J.N.; Majnemer, A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *J. Child Neurol.* 2014, 29, 1030–1035.
4. Rathert, C.; Wyrwich, M.D.; Boren, S.A. Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. *Med. Care Res. Rev.* 2013, 70, 351–379.
5. Kuipers, S.J.; Cramm, J.M.; Nieboer, A.P. The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting. *BMC Health Serv. Res.* 2019, 19, 13.
6. Phillips, L.; Soeters, H.; Jokonya, M.; Kyendikuwa, A.; Hatane, L. Person-centred care: Shifting the power dynamic in the delivery of adolescent and youth-friendly health services. *J. Int. AIDS Soc.* 2023, 26.
7. Rosenbaum, P.; Paneth, N.; Leviton, A.; Goldstein, M.; Bax, M.; Damiano, D.; Dan, B.; Jacobsson, B. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol.* 2007, 49, 8–14.
8. Gorter, J.W.; Stewart, D.; Woodbury-Smith, M. Youth in transition: Care, health and development. *Child Care Health Dev.* 2011, 37, 757–763.
9. World Health Organization (WHO). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995, 41, 1403–1409.
10. Colver, A.; Rapp, M.; Eisemann, N.; Ehlinger, V.; Thyen, U.; Dickinson, H.O.; Parkes, J.; Parkinson, K.; Nystrand, M.; Fauconnier, J.; et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet* 2015, 385, 705–716.
11. Bagazgoitia, N.V.D.; Ehlinger, V.; Duffaut, C.; Fauconnier, J.; Schmidt-Schuchert, S.; Thyen, U.; Himmelmann, K.; Marcelli, M.; Arnaud, C. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. *Front. Neurol.* 2021, 12, 733978.
12. King, G.; Imms, C.; Stewart, D.; Freeman, M.; Nguyen, T. A transactional framework for pediatric rehabilitation: Shifting the focus to situated contexts, transactional processes, and adaptive developmental outcomes. *Disabil. Rehabil.* 2018, 40, 1829–1841.
13. Di Rezze, B.; Nguyen, T.; Mulvale, G.; Barr, N.G.; Longo, C.J.; Randall, G.E. A scoping review of evaluated interventions addressing developmental transitions for youth with mental health disorders. *Child Care Health Dev.* 2016, 42, 176–187.
14. Palisano, R.J.; Di Rezze, B.; Stewart, D.; Rosenbaum, P.L.; Hlyva, O.; Freeman, M.; Nguyen, T.; Gorter, J.W. Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev. Med. Child Neurol.* 2017, 59, 470–476.

15. Bagatell, N.; Chan, D.; Rauch, K.K.; Thorpe, D. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disabil. Health J.* 2017, 10, 80–86.
16. Freeman, M.; Stewart, D.; Cunningham, C.E.; Gorter, J.W. “If I had been given that information back then”: An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood. *Child, Care Health Dev.* 2018, 44, 689–696.
17. Palisano, R.J.; Di Rezze, B.; Stewart, D.; Freeman, M.; Rosenbaum, P.L.; Hlyva, O.; Wolfe, L.; Gorter, J.W. Promoting capacities for future adult roles and healthy living using a lifecourse health development approach. *Disabil. Rehabil.* 2020, 42, 2002–2011.
18. Furtado, M.A.S.; Ayupe, K.M.A.; Christovao, I.S.; Sousa Junior, R.R.; Rosenbaum, P.; Camargos, A.C.R.; Leite, H.R. Physical therapy in children with cerebral palsy in Brazil: A scoping review. *Dev. Med. Child Neurol.* 2022, 64, 550–560.
19. Chagas, P.S.C.; Magalhães, E.D.D.; Sousa Junior, R.R.; Romeros, A.C.S.F.; Palisano, R.J.; Leite, H.R.; Rosenbaum, P. Development of children, adolescents, and young adults with cerebral palsy according to the ICF: A scoping review. *Dev. Med. Child Neurol.* 2023, 5, 745–753.
20. Novak, I.; McIntyre, S.; Morgan, C.; Campbell, L.; Dark, L.; Morton, N.; Stumbles, E.; Wilson, S.; Goldsmith, S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Dev. Med. Child Neurol.* 2013, 55, 885–910.
21. Rosenbaum, P.; Gorter, J.W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev.* 2012, 38, 457–463.
22. Arksey, H.; O’malley, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *Int. J. Soc. Res. Methodol.* 2005, 8, 19–32.
23. Tricco, A.C.; Lillie, E.; Zarin, W.; O’Brien, K.K.; Colquhoun, H.; Levac, D.; Moher, D.; Peters, M.D.J.; Horsley, T.; Weeks, L.; et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann. Intern. Med.* 2018, 169, 467–473.
24. Wildridge, V.; Bell, L. How CLIP became ECLIPSE: A mnemonic to assist in searching for health policy/management information. *Health Inf. Libr. J.* 2002, 19, 113–115.
25. Covidence Systematic Review Software. Veritas Health Innovation, Melbourne, Australia. Available online: [www.covidence.org](http://www.covidence.org) (accessed on 14 May 2024).
26. Palisano, R.; Rosenbaum, P.; Bartlett, D.; Livingston, M. GMFCS—E&R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. 2007. Available online: [https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER\\_English.pdf](https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf) (accessed on 14 May 2024).
27. Eliasson, A.-C.; Krumlinde-Sundholm, L.; Rösblad, B.; Beckung, E.; Arner, M.; Öhrvall, A.-M.; Rosenbaum, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.* 2006, 48, 549–554.

28. Hidecker, M.J.C.; Paneth, N.; Rosenbaum, P.L.; Kent, R.D.; Lillie, J.; Eulenberg, J.B.; Chester, K., Jr.; Johnson, B.; Michalsen, L.; Evatt, M.; et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2011, 53, 704–710.
29. Sellers, D.; Mandy, A.; Pennington, L.; Hankins, M.; Morris, C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2014, 56, 245–251.
30. Baranello, G.; Signorini, S.; Tinelli, F.; Guzzetta, A.; Pagliano, E.; Rossi, A.; Foscan, M.; Tramacere, I.; Romeo, D.M.M.; Ricci, D.; et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: Development and validation. *Dev. Med. Child Neurol.* 2020, 62, 104–110.
31. Cieza, A.; Brockow, T.; Ewert, T.; Amman, E.; Kollerits, B.; Chatterji, S.; Üstün, T.B.; Stucki, G. Linking Health-Status Measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J. Rehabil. Med.* 2002, 34, 205–210.
32. Cieza, A.; Fayed, N.; Bickenbach, J.; Prodingler, B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil. Rehabil.* 2019, 41, 574–583.
33. APTA. Academy of Pediatric Physical Therapy. Available online: [https://pediatricapta.org/includes/factsheets/pdfs/FactSheet\\_ListofPediatricAssessmentToolsCategorizedbyICFModel\\_2013.pdf](https://pediatricapta.org/includes/factsheets/pdfs/FactSheet_ListofPediatricAssessmentToolsCategorizedbyICFModel_2013.pdf) (accessed on 14 May 2024).
34. Schiariti, V.; Tatla, S.; Sauve, K.; O'Donnell, M. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2017, 21, 252–263.
35. RMD-The Rehabilitation Measures Database-Shirley Ryan AbilityLab. 2022. Available online: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures> (accessed on 14 May 2024).
36. WHO-World Health Organization. WHO-ICF Browser. Available online: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/> (accessed on 14 May 2024).
37. Liljenquist, K.; O'Neil, M.E.; Bjornson, K.F. Utilization of Physical Therapy Services During Transition for Young People With Cerebral Palsy: A Call for Improved Care Into Adulthood. *Phys. Ther.* 2018, 98, 796–803.
38. Slaman, J.; Van Den Berg-Emons, H.; van Meeteren, J.; Twisk, J.; van Markus, F.; Stam, H.; van der Slot, W.; Roebroek, M. A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: Focus on mediating effects. *Clin. Rehabil.* 2015, 29, 717–727.
39. Smits, D.-W.; van Gorp, M.; van Wely, L.; Verheijden, J.; Voorman, J.; Wintels, S.; van der Cruisen, J.; Ketelaar, M.; Dallmeijer, A.; Roebroek, M.; et al. Participation in Social Roles of Adolescents With Cerebral Palsy: Exploring Accomplishment and Satisfaction. *Arch. Rehabil. Res. Clin. Transl.* 2019, 1, 100021.

40. van Gorp, M.; Roebroek, M.E.; van Eck, M.; Voorman, J.M.; Twisk, J.W.R.; Dallmeijer, A.J.; van Wely, L. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: A prospective cohort study. *Disabil. Rehabil.* 2020, 42, 3162–3171.
41. Power, R.; Galea, C.; Muhit, M.; Heanoy, E.; Karim, T.; Badawi, N.; Khandaker, G. What predicts the proxy-reported health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy in Bangladesh? *BMC Public Health* 2020, 20, 18.
42. Pagliano, E.; Casalino, T.; Mazzanti, S.; Bianchi, E.; Fazzi, E.; Picciolini, O.; Frigerio, A.; Rossi, A.; Gallino, F.; Villani, A.; et al. Being adults with cerebral palsy: Results of a multicenter Italian study on quality of life and participation. *Neurol. Sci.* 2021, 42, 4543–4550.
43. Blackman, J.A.; Conaway, M.R. Adolescents with cerebral palsy: Transitioning to adult health care services. *Clin. Pediatr.* 2014, 53, 356–363.
44. Chikwanha, T.M.; Chidhakwa, S.; Dangarembizi, N. Occupational therapy needs of adolescents and young adults with cerebral palsy in Zimbabwe: Caregivers' perspectives. *Cent. Afr. J. Med.* 2015, 61, 38–44.
45. Guyard, A.; Michelsen, S.I.; Arnaud, C.; Fauconnier, J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res. Dev. Disabil.* 2017, 61, 138–150.
46. Capati, V.; Covert, S.Y.; Paleg, G. Stander use for an adolescent with cerebral palsy at GMFCS level V with hip and knee contractures. *Assist. Technol.* 2019, 32, 335–341.
47. Kenyon, L.K.; Farris, J.; Brockway, K.; Hannum, N.; Proctor, K. Promoting Self-exploration and Function Through an Individualized Power Mobility Training Program. *Pediatr. Phys. Ther.* 2015, 27, 200–206.
48. Lennon, N.; Church, C.; Shrader, M.W.; Robinson, W.; Henley, J.; Salazar-Torres, J.d.J.; Niiler, T.; Miller, F. Mobility and gait in adults with cerebral palsy: Evaluating change from adolescence. *Gait Posture* 2021, 90, 374–379.
49. Kusumoto, Y.; Takaki, K.; Matsuda, T.; Nitta, O. Relevant factors of self-care in children and adolescents with spastic cerebral palsy. *PLoS ONE* 2021, 16, e0254899.
50. Teixeira-Machado, L.; Azevedo-Santos, I.; DeSantana, J.M. Dance Improves Functionality and Psychosocial Adjustment in Cerebral Palsy. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 2017, 96, 424–429.
51. Bell, B.G.; Shah, S.; Coulson, N.; McLaughlin, J.; Logan, P.; Luke, R.; Avery, A.J. The impact of ageing on adults with cerebral palsy: The results of a national online survey. *BJGP Open* 2023, 7, BJGPO.2023.0028.
52. Abid, M.; Cherni, Y.; Batcho, C.S.; Traverse, E.; Lavoie, M.D.; Mercier, C. Facilitators and barriers to participation in physical activities in children and adolescents living with cerebral palsy: A scoping review. *Disabil. Rehabil.* 2023, 45, 4322–4337.

53. Sienko, S. Understanding the factors that impact the participation in physical activity and recreation in young adults with cerebral palsy (CP). *Disabil. Health J.* 2019, 12, 467–472.
54. Aviram, R.; Khvorostianov, N.; Harries, N.; Bar-Haim, S. Perceived barriers and facilitators for increasing the physical activity of adolescents and young adults with cerebral palsy: A focus group study. *Disabil. Rehabil.* 2022, 44, 6649–6659.
55. Michelsen, S.I.; Flachs, E.M.; Damsgaard, M.T.; Parkes, J.; Parkinson, K.; Rapp, M.; Arnaud, C.; Nystrand, M.; Colver, A.; Fauconnier, J.; et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2014, 18, 282–294.
56. van Gorp, M.; Van Wely, L.; Dallmeijer, A.J.; de Groot, V.; Ketelaar, M.; Roebroek, M.E. Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: A prospective cohort study. *Dev. Med. Child Neurol.* 2019, 61, 194–203.
57. Majnemer, A.; Shikako-Thomas, K.; Schmitz, N.; Shevell, M.; Lach, L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res. Dev. Disabil.* 2015, 47, 73–79.
58. Schwellnus, H.; King, G.; Baldwin, P.; Keenan, S.; Hartman, L.R. A Solution-Focused Coaching Intervention with Children and Youth with Cerebral Palsy to Achieve Participation-Oriented Goals. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2020, 40, 423–440.
59. Dang, V.M.; Colver, A.; Dickinson, H.O.; Marcelli, M.; Michelsen, S.I.; Parkes, J.; Parkinson, K.; Rapp, M.; Arnaud, C.; Nystrand, M.; et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res. Dev. Disabil.* 2015, 36, 551–564.
60. Carroll, E.M. Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy. *J. Pediatr. Nurs.* 2015, 30, e157–e164.
61. Normann, G.; Arntz Boisen, K.; Uldall, P.; Brødsgaard, A. Navigating being a young adult with cerebral palsy: A qualitative study. *Int. J. Adolesc. Med. Health* 2020, 34, 187–195.
62. Dehghanizadeh, M.; Khalafbeigi, M.; Akbarfahimi, M.; Yazdani, F.; Zareiyan, A. Exploring the contributing factors that influence the volition of adolescents with cerebral palsy: A directed content analysis. *Scand. J. Occup. Ther.* 2021, 28, 553–563.
63. Sienko, S.E. An exploratory study investigating the multidimensional factors impacting the health and well-being of young adults with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2018, 40, 660–666.
64. Wintels, S.C.; Smits, D.; van Wesel, F.; Verheijden, J.; Ketelaar, M.; the PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect.* 2018, 21, 1024–1034.

65. Galambos, N.L.; Magill-Evans, J.; Darrah, J. Psychosocial maturity in the transition to adulthood for people with and without motor disabilities. *Rehabil. Psychol.* 2008, *53*, 498.
66. Bergqvist, L.; Öhrvall, A.-M.; Himmelmann, K.; Peny-Dahlstrand, M. When I do, I become someone: Experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2019, *41*, 341–347.
67. Schneidert, M.; Hurst, R.; Miller, J.; Üstün, B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil. Rehabil.* 2003, *25*, 588–595.
68. van der Kemp, J.; Ketelaar, M.; Gorter, J.W. Environmental factors associated with participation and its related concepts among children and youth with cerebral palsy: A rapid review. *Disabil. Rehabil.* 2022, *44*, 1571–1582.
69. Ding, J.Y.; Cleary, S.L.; Morgan, P.E. Participation experiences of young people with cerebral palsy in key life situations: A qualitative study. *Dev. Med. Child Neurol.* 2024, online ahead of print.
70. Rapp, M.; Eisemann, N.; Arnaud, C.; Ehlinger, V.; Fauconnier, J.; Marcelli, M.; Michelsen, S.I.; Nystrand, M.; Colver, A.; Thyen, U. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res. Dev. Disabil.* 2017, *62*, 259–270.
71. Sentenac, M.; Rapp, M.; Ehlinger, V.; Colver, A.; Thyen, U.; Arnaud, C. Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Dev. Med. Child Neurol.* 2021, *63*, 68–74.
72. Alriksson-Schmidt, A.; Hägglund, G.; Rodby-Bousquet, E.; Westbom, L. Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: The Swedish experience. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2014, *7*, 53–61.
73. Jacobson, D.N.O.; Löwing, K.; Tedroff, K. Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2020, *62*, 372–378.
74. Shrader, M.W.; Church, C.; Lennon, N.; Shields, T.; Salazar-Torres, J.J.; Howard, J.J.; Miller, F. Well-Being of Ambulatory Adults With Cerebral Palsy: Education, Employment, and Physical Function of a Cohort Who Received Specialized Pediatric Care. *Front. Neurol.* 2021, *12*, 732906.
75. Bartlett, D.; Gorter, J.W. GMFCS—E&R Self Report Questionnaire: For Young People Aged 12–18 Years. 2011. Available online: [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/481/original/GMFCS\\_Family.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/481/original/GMFCS_Family.pdf) (accessed on 14 May 2024).
76. King, G.; Hartman, L.R.; McPherson, A.C.; DeFinney, A.; Kehl, B.; Rudzik, A.; Morrison, A. Exploring the after-hours social experiences of youth with disabilities in residential immersive life skills programs: A photo elicitation study. *Disabil. Rehabil.* 2020, *44*, 3104–3112.

77. Hanes, J.E.; Hlyva, O.; Rosenbaum, P.; Freeman, M.; Nguyen, T.; Palisano, R.J.; Gorter, J.W. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. *Child Care Health Dev.* 2019, 45, 613–622.
78. Gray, S.H.; Wylie, M.; Christensen, S.; Khan, A.; Williams, D.; Glader, L. Puberty and menarche in young females with cerebral palsy and intellectual disability: A qualitative study of caregivers' experiences. *Dev. Med. Child Neurol.* 2021, 63, 190–195.
79. Ramstad, K.; Loge, J.H.; Jahnsen, R.; Diseth, T.H. Self-reported mental health in youth with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain. *Disabil. Rehabil.* 2015, 37, 144–150.
80. Butner, J.; Berg, C.A.; Osborn, P.; Butler, J.M.; Godri, C.; Fortenberry, K.T.; Barach, I.; Le, H.; Wiebe, D.J. Parent–adolescent discrepancies in adolescents' competence and the balance of adolescent autonomy and adolescent and parent well-being in the context of Type 1 diabetes. *Dev. Psychol.* 2009, 45, 835–849.
81. Cleary, S.L.; Taylor, N.F.; Dodd, K.J.; Shields, N. Barriers to and facilitators of physical activity for children with cerebral palsy in special education. *Dev. Med. Child Neurol.* 2019, 61, 1408–1415.
82. Morris, A.; Imms, C.; Kerr, C.; Adair, B. Sustained participation in community-based physical activity by adolescents with cerebral palsy: A qualitative study. *Disabil. Rehabil.* 2018, 41, 3043–3051.
83. Gorter, J.W.; Galuppi, B.E.; Gulko, R.; Wright, M.; Godkin, E. Consensus Planning Toward a Community-Based Approach to Promote Physical Activity in Youth with Cerebral Palsy. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2017, 37, 35–50.
84. Verhoef, J.; Bramsen, I.; Miedema, H.; Stam, H.; Roebroek, M.; Transition and Lifespan Research Group South West Netherlands. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: A longitudinal study. *J. Rehabil. Med.* 2014, 46, 648–655.
85. Ben-Pazi, H.; Barzilay, Y.; Shoval, N. Can global positioning systems quantify participation in cerebral palsy? *J. Child Neurol.* 2014, 29, 823–825. [CrossRef]
86. Nooijen, C.F.; Slaman, J.; Stam, H.J.; Roebroek, M.E.; Berg-Emons, R.J.; Learn2Move Research Group. Inactive and sedentary lifestyles amongst ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy. *J. Neuroeng. Rehabil.* 2014, 11, 49.
87. Slaman, J.; van den Berg-Emons, R.; Tan, S.; Russchen, H.; Meeteren, J.; Stam, H.; Roebroek, M. Cost-utility of a lifestyle intervention in adolescents and young adults with spastic cerebral palsy. *J. Rehabil. Med.* 2015, 47, 338–345.
88. Usuba, K.; Oddson, B.; Gauthier, A.; Young, N.L. Leisure-Time Physical Activity in adults with Cerebral Palsy. *Disabil. Health J.* 2015, 8, 611–618.
89. McDowell, B.C.; Duffy, C.; Parkes, J. Service use and family-centred care in young people with severe cerebral palsy: A population-based, cross-sectional clinical survey. *Disabil. Rehabil.* 2015, 37, 2324–2329.

90. Vles, G.F.; Hendriksen, R.G.; Hendriksen, J.G.; van Raak, E.P.; Soudant, D.; Vles, J.S.; Gavilanes, A.W. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol. Disord. Drug Targets* 2015, 14, 102–109.
91. Slaman, J.; Roebroek, M.; Dallmijer, A.; Twisk, J.; Stam, H.; Berg-Emons, R.v.D.; Learn 2 Move Research Group. Can a lifestyle intervention programme improve physical behaviour among adolescents and young adults with spastic cerebral palsy? A randomized controlled trial. *Dev. Med. Child Neurol.* 2015, 57, 159–166.
92. Hynan, A.; Goldbart, J.; Murray, J. A grounded theory of Internet and social media use by young people who use augmentative and alternative communication (AAC). *Disabil. Rehabil.* 2015, 37, 1559–1575.
93. Bantjes, J.; Swartz, L.; Conchar, L.; Derman, W. When they call me cripple: A group of South African adolescents with cerebral palsy attending a special needs school talk about being disabled. *Disabil. Soc.* 2015, 30, 241–254.
94. Bantjes, J.; Swartz, L.; Conchar, L.; Derman, W. Developing programmes to promote participation in sport among adolescents with disabilities: Perceptions expressed by a group of South African adolescents with cerebral palsy. *Int. J. Disabil. Dev. Educ.* 2015, 62, 288–302.
95. 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.* 2015, 41, 258–265.
96. Koldoff, E.A.; Holtzclaw, B.J. Physical Activity Among Adolescents with Cerebral Palsy: An Integrative Review. *J. Pediatr. Nurs.* 2015, 30, e105–e117.
97. Jiang, B.; Walstab, J.; Reid, S.M.; Davis, E.; Reddihough, D. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disabil. Health J.* 2016, 9, 673–681.
98. Eken, M.M.; Houdijk, H.; Doorenbosch, C.A.M.; Kiezebrink, F.E.M.; Bennekom, C.A.M.v.; Harlaar, J.; Dallmeijer, A.J. Relations between muscle endurance and subjectively reported fatigue, walking capacity, and participation in mildly affected adolescents with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2016, 58, 814–821.
99. Conchar, L.; Bantjes, J.; Swartz, L.; Derman, W. Barriers and facilitators to participation in physical activity: The experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy. *J. Health Psychol.* 2016, 21, 152–163.
100. Wright, A.E.; Robb, J.; Shearer, M.C. Transition from paediatric to adult health services in Scotland for young people with cerebral palsy. *J. Child Health Care* 2016, 20, 205–213.
101. Mumford, L.; Chau, T. Application of an access technology delivery protocol to two children with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.* 2016, 11, 166–175.
102. Monbaliu, E.; De Cock, P.; Mailleux, L.; Dan, B.; Feys, H. The relationship of dystonia and choreoathetosis with activity, participation and quality of life in children and youth with dyskinetic cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2017, 21, 327–335.

103. Frank, A.O.; De Souza, L.H. Problematic clinical features of children and adults with cerebral palsy who use electric powered indoor/outdoor wheelchairs: A cross-sectional study. *Assist. Technol.* 2017, 29, 68–75.
104. Voyer, A.-P.; Tessier, R.; Nadeau, L. Sociometric status and the attribution of intentions in a sample of adolescents with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2017, 39, 477–482.
105. Caron, J.G.; Light, J. Social media experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy who use augmentative and alternative communication. *Int. J. Speech Lang. Pathol.* 2017, 19, 30–42.
106. Koldoff, E.A. Parental perspectives on physical activity of adolescents with cerebral palsy: A pilot study. *J. Res. Nurs.* 2017, 22, 297–310.
107. Michalska, A.; Markowska, M.; Śliwiński, Z.; Pogorzelska, J.A. Quality of life in children and young people with tetraplegic cerebral palsy. *Med. Stud./Stud. Med.* 2018, 34, 112–119.
108. King, G.; Schwellnus, H.; Keenan, S.; Chiarello, L.A. Youth Engagement in Pediatric Rehabilitation: Service Providers' Perceptions in a Real-Time Study of Solution-Focused Coaching for Participation Goals. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2018, 38, 527–547.
109. Taherian, S.; Davies, C. Multiple stakeholder perceptions of assistive technology for individuals with cerebral palsy in New Zealand. *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.* 2018, 13, 648–657.
110. Freeman, M.; Stewart, D.; Cunningham, C.E.; Gorter, J.W. Information needs of young people with cerebral palsy and their families during the transition to adulthood: A scoping review. *J. Transit. Med.* 2018, 1.
111. Burak, M.; Kavlak, E. Investigation of the relationship between quality of life, activity participation and environmental factors in adolescents with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 2019, 45, 555–565.
112. Jacobson, D.N.O.; Löwing, K.; Hjalmarsson, E.; Tedroff, K. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. *J. Rehabil. Med.* 2019, 51, 167–174.
113. Power, R.; Muhit, M.; Heanoy, E.; Karim, T.; Badawi, N.; Akhter, R.; Khandaker, G. Health-related quality of life and mental health of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. *PLoS ONE* 2019, 14, e0217675.
114. Remijn, L.; van den Engel-Hoek, L.; Satink, T.; de Swart, B.J.M.; Nijhuis-van der Sanden, M.W.G. “Everyone sees you sitting there struggling with your food”: Experiences of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2019, 41, 1898–1905.
115. Lopes, P.B.; Shikako-Thomas, K.; Cardoso, R.; Simões Matsukura, T. Social participation: The perspectives of adolescents with cerebral palsy and their mothers. *Int. J. Dev. Disabil.* 2019, 67, 263–272.

116. Grace, E.; Raghavendra, P.; McMillan, J.M.; Gunson, J.S. Exploring participation experiences of youth who use AAC in social media settings: Impact of an e-mentoring intervention. *Augment. Altern. Commun.* 2019, 35, 132–141.
117. Jalón, E.G.G.; Merrick, H.; Colver, A.; Linden, M. Transition Collaborative Group; Transition Collaborative Group. Did previous involvement in research affect recruitment of young people with cerebral palsy to a longitudinal study of transitional health care? *BMJ Open* 2020, 10, e035525.
118. Schmidt, A.K.; van Gorp, M.; van Wely, L.; Ketelaar, M.; Hilberink, S.R.; Roebroek, M.E.; Roebroek, M.E.; Tan, S.S.; van Meeteren, J.; van der Slot, W.; et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev. Med. Child Neurol.* 2020, 62, 363–371.
119. Kwon, K.B.; Choi, Y.; Sung, K.H.; Chung, C.Y.; Lee, K.M.; Kwon, S.-S.; Cho, G.H.; Park, M.S. Correlation between Accelerometer and Questionnaire-Based Assessment of Physical Activity in Patients with Cerebral Palsy. *Clin. Orthop. Surg.* 2020, 12, 107–112.
120. Walker, A.; Colquitt, G.; Elliot, S.; Emter, M.; Li, L. Using participatory action research to examine barriers and facilitators to physical activity among rural adolescents with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2020, 42, 3838–3849.
121. Tu, A.; Steinbok, P. Long term outcome of Selective Dorsal Rhizotomy for the management of childhood spasticity-functional improvement and complications. *Childs Nerv. Syst.* 2020, 36, 1985–1994.
122. Jahnsen, R.; Ramstad, K.; Myklebust, G.; Elkjaer, S.; Pripp, A.H.; Klevberg, G.L. Independence of young people with cerebral palsy during transition to adulthood: A population-based 3 year follow-up study. *J. Transit. Med.* 2020, 2, 20190002.
123. Power, R.; Wiley, K.; Muhit, M.; Heanoy, E.; Karim, T.; Badawi, N.; Khandaker, G. ‘Flower of the body’: Menstrual experiences and needs of young adolescent women with cerebral palsy in Bangladesh, and their mothers providing menstrual support. *BMC Womens Health* 2020, 20, 160.
124. Towns, M.; Lindsay, S.; Arbour-Nicitopoulos, K.; Mansfield, A.; Wright, F.V. Balance confidence and physical activity participation of independently ambulatory youth with cerebral palsy: An exploration of youths’ and parents’ perspectives. *Disabil. Rehabil.* 2020, 44, 2305–2316.
125. Feitosa, A.M.; Mancini, M.C.; Silvério, A.P.M.; Gordon, A.M.; Brandão, M.B. “Help Me to Improve my Own Priorities!”: A Feasibility Study of an Individualized Intensive Goal Training for Adolescents with Cerebral Palsy. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 2021, 41, 601–619.
126. Lai, B.; Lee, E.; Kim, Y.; Matthews, C.; Swanson-Kimani, E.; Davis, D.; Vogtle, L.; Rimmer, J.H. Leisure-time physical activity interventions for children and adults with cerebral palsy: A scoping review. *Dev. Med. Child Neurol.* 2021, 63, 162–171.

## 6.2 Artigo 2

**Título: “Adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral em transição para a vida adulta: níveis de autonomia em participação e fatores associados”.**

Autores: Camila Araújo Santos Santana 1; Peter Rosenbaum 2; Ana Carolina de Campos 1\*

1- Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brasil.

2- CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada.

\* Correspondência para Ana Carolina de Campos. E-mail: accampos@ufscar.br

### **Resumo**

Objetivo: Descrever os níveis de autonomia e explorar fatores associados à autonomia em participação de jovens brasileiros com paralisia cerebral (PC). Métodos: Estudo transversal. Idade, sexo, escolaridade, renda familiar e escolaridade dos pais dos participantes foram coletados utilizando um questionário sociodemográfico. Autoeficácia percebida, função cognitiva, função motora grossa, classificações manuais e de comunicação e autonomia em participação foram coletadas com instrumentos padrões. Análise descritiva, de regressão linear múltipla e ANOVA foram utilizadas na estatística. Resultados: 114 jovens com PC, média de idade 25,9 (DP=11 anos), 67 mulheres, participaram do estudo. Autonomia em participação em desenvolvimento ou completa foi observada na maioria das áreas da vida. Relacionamentos amorosos e sexualidade foram as áreas com menores níveis de autonomia, enquanto reabilitação e lazer apresentaram elevados níveis de autonomia. Idade dos participantes ( $\beta=0,9187$ ;  $p<0,001$ ; IC: 3,3-5,8) e autoeficácia percebida ( $\beta= 1,6174$ ;  $p= 0,0442$ ; IC: 0,002-2,1) estiveram associados ao nível de autonomia ( $R^2_{adj}= 0,522$ ). Os níveis de autonomia tendem a aumentar junto com uma maior autoeficácia percebida e idade. Interpretação: Os fatores pessoais parecem desempenhar um papel central na aquisição de autonomia em participação durante a transição para a vida adulta de jovens com PC. Mais atenção é necessária para fatores e estratégias pessoais para apoiar o desenvolvimento pessoal, favorecendo a aquisição de autonomia em participação nas diversas áreas da vida.

## **1.Introdução**

A Paralisia Cerebral (PC) é uma deficiência de início na infância e uma das mais comuns causas de incapacidade física ao longo da vida(1). Atualmente, a expectativa de vida dos adultos com PC que apresentam deficiência leve a moderada é apenas um pouco menor em comparação com a população sem PC (2). Neste contexto, a transição ao longo das fases da vida, especialmente a transição para a vida adulta das pessoas com PC, tornou-se um tema de relevância.

Influenciada por diversos fatores, a transição para a vida adulta é uma fase multifacetada e única da vida, que ocorre entre a infância e a vida adulta, sendo a adolescência a principal, mas não exclusiva, fase de desenvolvimento na qual ela ocorre (3). Durante a transição para a vida adulta, inicia-se a aquisição de autonomia frente às diferentes demandas da vida adulta. A autonomia pode ser definida como uma característica pessoal, relacionada à capacidade de pensar, decidir e agir de forma livre e independente com base em tais pensamentos e decisões (4). Participação refere-se ao envolvimento em situações de vida, abrangendo os construtos pessoais de competência na atividade, senso de identidade e preferências pessoais (5). Assim, a autonomia em participação pode ser conceitualizada como a liberdade de fazer escolhas e participar com base nas próprias atitudes e raciocínios (6).

Os jovens com deficiência podem alcançar trajetórias de vida semelhantes às dos seus pares sem deficiência através de oportunidades positivas, experiências de vida adequadas ao desenvolvimento e apoio regular para desenvolver papéis sociais como adultos (7). No entanto, os jovens com PC enfrentam frequentemente desafios na aquisição de autonomia durante a transição e têm 22-38% menos sucesso do que os seus pares sem deficiência em alcançar marcos adultos durante os seus 20 e 30 anos em áreas-chave como educação, emprego e relacionamentos amorosos (8).

Para preencher a lacuna entre o desenvolvimento infantil e o adulto, recomenda-se uma visão mais ampla do desenvolvimento de saúde durante a fase de transição (9). As abordagens holísticas podem revelar fatores que afetam as trajetórias de desenvolvimento durante a transição. Nesse sentido, fatores contextuais, compostos por aspectos pessoais e ambientais, podem ser determinantes importantes para a transição para a vida adulta de jovens com PC (10).

As evidências mostram que fatores pessoais como a idade (11,12) e o nível educacional dos jovens podem afetar a aquisição de autonomia na participação (11). Além disso, um senso positivo de si mesmo, ter escolhas, capacidade de expressar pensamentos e personalidade própria, e ser respeitado como um adulto autônomo também impactam positivamente os níveis de participação dos jovens com PC (13). Assim, promover comportamentos de autodeterminação parece facilitar a participação (14).

Considerando os fatores ambientais, jovens com PC de nível socioeconômico mais elevado têm demonstrado maior participação comunitária do que aqueles de nível socioeconômico moderado e baixo, independentemente de seus níveis funcionais (14). A escolaridade dos pais também parece influenciar o nível de autonomia alcançado pelos jovens com PC (11). Outros fatores, como a disponibilidade de apoios no ambiente, também foram identificados como facilitadores relevantes da participação (15).

Em relação à estruturas e funções corporais, estudos indicam que ter PC bilateral, dores musculares, fadiga (16) e encurtamentos musculares (17) podem afetar a função motora grossa e a capacidade de caminhar de pessoas com PC na adolescência e início da idade adulta; no entanto, o impacto destes fatores na autonomia ou participação não é claro. Os níveis cognitivos, por sua vez, demonstraram influenciar a aquisição de autonomia nas atividades sociais, (18) mobilidade, transporte, autocuidado e sexualidade (12) sendo mais relevantes para a participação social do que o nível de função motora grossa (18). Assim, embora os níveis de funcionalidade descritos pelos sistemas de classificação possam afetar o nível de autonomia alcançado pelos jovens em diversas áreas da vida (11,12) esta não é uma relação causal simples.

Conhecer os níveis de autonomia em participação nas principais áreas da vida adulta e identificar os fatores associados que podem funcionar como barreiras ou facilitadores à aquisição de autonomia é crucial para fornecer o melhor apoio durante a transição para a vida adulta, pois pode trazer importantes informações para as famílias e os profissionais de saúde e assim ajudar a traçar objetivos realistas e escolher intervenções apropriadas (18) mesmo antes do início da transição.

Um estudo preliminar mostrou níveis satisfatórios de autonomia em participação em serviços de lazer e reabilitação, mas baixa autonomia para moradia, relacionamentos amorosos e finanças para jovens brasileiros com PC (19). O nível de autonomia em participação de jovens brasileiros com PC foi associado a fatores como nível de

habilidade motora grossa e nível de habilidade manual, idade, escolaridade dos jovens e dos pais e à renda familiar (19). No entanto, uma revisão de escopo anterior revelou que, embora os construtos relacionados a atividades e participação liderem o foco de estudos incluindo indivíduos com PC no período de transição para a vida adulta (9) mais pesquisas são necessárias para compreender o impacto dos fatores contextuais no desenvolvimento dos jovens em transição (7,9)

Com o foco de responder à questão: “Quais os níveis de autonomia em participação nas diferentes áreas da vida de adolescentes e jovens adultos brasileiros com PC durante a transição para a vida adulta, e quais fatores estão associados ao seu nível de autonomia?”, este estudo tem como objetivo descrever os níveis de autonomia e explorar os fatores associados ao nível de autonomia na participação. Com base na literatura e considerando a complexidade e a natureza multifatorial da aquisição de autonomia na participação, hipotetizamos que a idade mais elevada, níveis mais elevados de função cognitiva, autoeficácia percebida, renda familiar e melhores níveis de função motora grossa e manual estariam relacionados a níveis mais elevados de autonomia.

## **2.Métodos**

### *Delineamento do Estudo*

Estudo transversal, com dados coletados entre 2022 e 2023.

### *Participantes*

Participantes de todas as regiões do Brasil compuseram a amostra do estudo, sendo 3 participantes da região Norte, 15 da Nordeste, 8 da Centro-Oeste, 71 da Sudeste e 17 da região Sul, os quais foram recrutados por meio de mídias sociais, listas de participantes de pesquisas anteriores, e amostragem por bola de neve. Os critérios de inclusão foram: a) ter diagnóstico de PC; b) idade entre 13 e 35 anos; c) capacidade de compreender e responder questões de simples a média complexidade. A exclusão ou descontinuidade ocorreu caso: a) o participante não conseguisse preencher todos os questionários, sem ou com auxílio mínimo, ou se recusasse a responder mais de 80% das questões do estudo; b) desistência ou indisponibilidade para comparecimento às avaliações agendadas por qualquer motivo.

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal de São Carlos (Processo nº 4.543.908). Todos os participantes menores de 18 anos deram seu

consentimento e seus responsáveis assinaram o consentimento informado. Os próprios participantes maiores de 18 anos deram seu consentimento.

### *Instrumentos de avaliação*

Para alcançar uma ampla representação geográfica dos participantes, toda a coleta de dados foi realizada pelo pesquisador principal via Google Meet diretamente com os jovens com PC. Todos os questionários do estudo foram utilizados através do Google Forms, e os participantes foram solicitados a responder de forma autônoma todos os questionários do estudo ou com intermediadores facilitando a transmissão das perspectivas dos participantes em. Foi utilizada uma abordagem biopsicossocial, com mensuração dos resultados coletando variáveis de todos os domínios da CIF (Tabela 1).

Tabela 1. Instrumentos de avaliação.

Domínio da CIF	Instrumento	Construto	Detalhes e Autores
Estrutura e função corporal	MiniMental	Função Cognitiva	Formato de entrevista. De acordo com a idade dos participantes, utilizou-se a versão 13-16 anos ou >16 anos. Pontuações entre 24 e 30 pontos indicam algum ou nenhum comprometimento cognitivo. Referência: Folstein et al., 1975; Jain, 2005; Moura et al., 2017; Roskalne et al., 2019. MACS e CFCS foram aplicados através de entrevistas com os jovens.
Atividade	GMFCS MACS CFCS	Nível de classificação funcional	O GMFCS auto-relato foi respondido de forma independente pelos jovens através do Formulários Google. Referência: Palisano et al., 1997; Palisano et al., 2008; Bartlett & Gorter, 2011; Eliasson et al., 2006; Hidecker et al., 2011.
Participação	PTR	Autonomia em participação	Formato de entrevista. Inclui 10 itens divididos em áreas relacionadas a participação (7 itens: educação e emprego; finanças, habitação, atividades sociais, relacionamentos amorosos, sexualidade e transporte) e áreas relacionadas a serviços de saúde (3 itens: demanda de cuidados, serviços e ajudas, e serviços de reabilitação). As pontuações variam de 0-3 pontos ou 1-3 pontos dependendo do item.  Fase de transição 1: 0-sem experiência/1-dependente de adultos. Fase de transição 2: 2-adquirindo autonomia e orientando-se para o futuro. Fase de transição 3: 3-autonomia adquirida. Referência: Donkervoort et al., 2009; Zhang-Jiang & Gorter, 2019; Cardol, 2002; Schmidt 2019.
Fatores Pessoais	QS EAGP	Gênero; Idade; Nível educacional do participante; Autoeficácia Percebida.	O questionário sociodemográfico foi aplicado por meio de entrevista com os jovens. Este é um formulário personalizado para o estudo com questões abertas e de múltipla escolha. O EAGP foi respondido de forma independente pelos jovens através do Formulários Google. É uma escala de autorrelato que aborda uma variedade de situações desafiadoras da vida diária em indivíduos com mais de 13 anos de idade. A EAGP contém 10 itens, com escala Likert de 1 a 4 pontos. A escala é pontuada como a soma dos itens. Pontuações altas indicam maior autoeficácia. Referência: Schwarzer & Jerusalem, 1995; Sbicigo et al., 2012.
Fatores Ambientais	QS	Nível educacional dos Pais; Renda Familiar.	Formato de entrevista. Formulário personalizado para o estudo com questões de múltipla escolha e abertas. Foi considerada escolaridade quando concluída (exceto ensino fundamental), classificada como A) ensino fundamental; B) ensino médio; ou C) ensino superior. A renda familiar foi registrada de acordo com o salário mínimo mensal brasileiro (ano base de 2022), variando de 1 a 2; 3-4; 5-6; 7-8; 9-10; 11-15; mais de 15.

**Legenda:** **GMFCS:** Sistema de classificação da função motora grossa; **MACS:** Sistema de classificação das habilidades manuais; **CFCS:** Sistema de classificação da comunicação; **PTR:** Perfil de transição de Rotterdam; **QS:** Questionário sociodemográfico; **EAGP:** Escala de autoeficácia geral percebida.

### **3. Análise dos dados**

O cálculo amostral foi realizado com base nas recomendações da literatura (Peduzzi et al., 1996) referente à quantidade mínima de 10 participantes por variável de interesse pretendida a ser inserida na análise de regressão. Foram analisadas as seguintes variáveis: idade (em anos), escolaridade dos participantes e dos pais classificada em três categorias (ensino fundamental, ensino médio ou ensino superior); renda familiar considerando o valor do salário mínimo mensal brasileiro (referência: ano base de 2022 R\$1.212,00 / USD221,48); Classificações GMFCS, MACS e CFCS; Pontuações de soma mini-mental; Pontuações totais do questionário Perfil de Transição de Rotterdam (PTR) (soma de todos os itens, exceto serviços de reabilitação). Para a Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP) foi considerada a pontuação média de todos os itens. Não houve dados faltantes.

Os níveis de autonomia foram primeiramente analisados descritivamente. Para desenhar os modelos de regressão, inicialmente foram escolhidos preditores com base nas evidências relevantes presentes na literatura. Em seguida, foi realizada uma análise de redundância com 14 potenciais variáveis independentes coletadas inicialmente, e algumas variáveis como desempenho funcional (escala PEDI-CAT) foram excluídas devido a sobreposição com outras variáveis. Assim, as variáveis independentes sexo, idade, MACS, GMFCS, cognição, autoeficácia percebida e renda familiar foram inseridas em uma análise de regressão linear múltipla para explorar associações entre essas variáveis e as pontuações totais do PTR (variável dependente). Foi verificada a distribuição dos dados residuais, apresentando distribuição normal. Testes ANOVA foram utilizados para interpretar associações entre as variáveis independentes e a variável dependente. Todas as análises estatísticas foram realizadas utilizando o programa estatístico RStudio Versão (4.4.1).

### **4. Resultados**

Todos os participantes recrutados completaram o estudo. No total, foram recrutados 117 jovens com PC e 3 não completaram todo o protocolo de avaliação. A amostragem final incluiu 114 participantes, média de idade de 25,9 anos, 58,8% do sexo feminino. A maioria possuíam classificações funcionais níveis I-II e apresentavam nível cognitivo adequado à idade. Foram observados altos níveis de autoeficácia percebida. 39,4% dos participantes e 17,4% dos pais concluíram o ensino superior. Para os níveis socioeconômicos, 80% da amostragem foi classificada como sendo de baixa (1-2 salários

mínimos) à média (3-6 salários mínimos). As características dos participantes são apresentadas na Tabela 2.

**Tabela 2.** Caracterização dos participantes

<b>Participantes N= 114</b>																																									
<b>Gênero</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Nível Educacional</b>																																					
Homens	47	41.2	<i>Participante</i>																																						
Mulheres	67	58.8	Ensino fundamental	18	15.7																																				
<b>Idade (Anos)</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	Ensino médio	51	44.7																																			
13-17	15	13.2	<i>Familiar</i>																																						
18-25	49	43.0	Ensino fundamental	48	42.1																																				
26-35	50	43.1	Ensino médio	46	40.3																																				
Média (DP)	25.9 (11)		Ensino Superior	20	17.5																																				
<b>Classificação Funcional</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Renda Mensal da Família (Salário mínimo brasileiro)</b>																																					
<i>GMFCS</i>				1-2	37	32.4																																			
Nível I-II	53	46.4	3-4	32	28.0																																				
Nível III	32	28.0	5-6	22	19.3																																				
Nível IV-V	29	25.4	7-8	7	6.1																																				
<i>MACS</i>				9-10	8	7.0																																			
Nível I-II	81	71.0	11-15	7	6.1																																				
Nível III	23	20.1	>15	1	0.8																																				
Nível IV-V	10	8.7	<b>Cognição (MiniMental)</b>																																						
<i>CFCS</i>				<b>Média (DP)</b>	<b>13-16a</b>	<b>&gt;17a</b>																																			
Nível I-II	82	71.9	Min-Max	34.2 (3.2)	27.1 (3.0)																																				
Nível III-IV	32	28.0	<b>Autoeficácia percebida (EAGP)</b>																																						
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Item</th> <th>Média</th> <th>DP</th> <th>Item</th> <th>Média</th> <th>DP</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>3.4</td> <td>0.85</td> <td>6</td> <td>3.5</td> <td>0.74</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>3.4</td> <td>0.91</td> <td>7</td> <td>2.8</td> <td>0.97</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>3.5</td> <td>0.93</td> <td>8</td> <td>3.1</td> <td>0.88</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>3.1</td> <td>0.91</td> <td>9</td> <td>3.4</td> <td>0.88</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>3.2</td> <td>0.78</td> <td>10</td> <td>3.5</td> <td>0.83</td> </tr> </tbody> </table>						Item	Média	DP	Item	Média	DP	1	3.4	0.85	6	3.5	0.74	2	3.4	0.91	7	2.8	0.97	3	3.5	0.93	8	3.1	0.88	4	3.1	0.91	9	3.4	0.88	5	3.2	0.78	10	3.5	0.83
Item	Média	DP	Item	Média	DP																																				
1	3.4	0.85	6	3.5	0.74																																				
2	3.4	0.91	7	2.8	0.97																																				
3	3.5	0.93	8	3.1	0.88																																				
4	3.1	0.91	9	3.4	0.88																																				
5	3.2	0.78	10	3.5	0.83																																				

### *Autonomia em Participação*

Segundo o PTR, a maioria dos participantes estava em processo (Fase 2) ou já tinha adquirido plena autonomia em participação (Fase 3) na maioria das áreas da vida (Figura 1). A autonomia completa foi alcançada para a maior parte da amostra nos serviços de reabilitação (N=75; 66%) e em lazer (atividades sociais) (N=74; 65%). A maior proporção de situação “em transição” foi observada para habitação (N= 59; 52%) e demandas de cuidado (N= 49; 43%). As áreas de relacionamentos amorosos (N=57; 50%) e sexualidade (N=54; 47%) foram as áreas da vida mais desafiadoras no processo de transição.

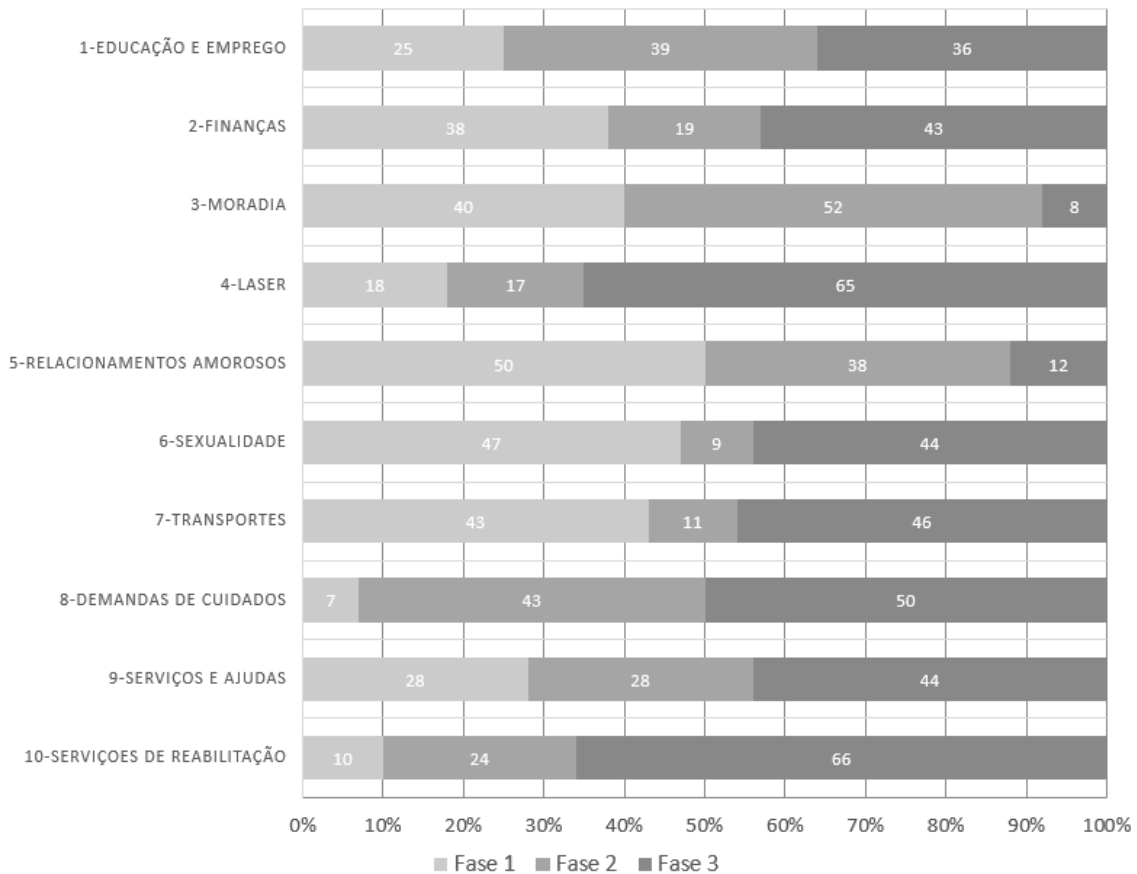


Figura 1: Fase de transição de acordo com as pontuações do Perfil de Transição de Rotterdam.

Legenda: Fase 1: sem experiência ou dependência de adultos; Fase 2: adquirindo autonomia e orientando-se para o futuro; Fase 3: autonomia completa/adquirida. Os valores indicam porcentagem do número total de participantes.

#### *Fatores associados à autonomia em participação*

O modelo de regressão linear múltipla mostrou associações significativas entre os níveis de autonomia com a idade dos participantes ( $\beta=0,9187$ ;  $p<0,001$ ; IC:3,3-5,8) e autoeficácia percebida ( $\beta=1,6174$ ;  $p=0,0442$ ; IC:0,002-2,1) (Figura 2). Esse modelo explicou 52,2% da variância do nível de autonomia na participação na amostra ( $R^2_{adj}=0,522$ ).

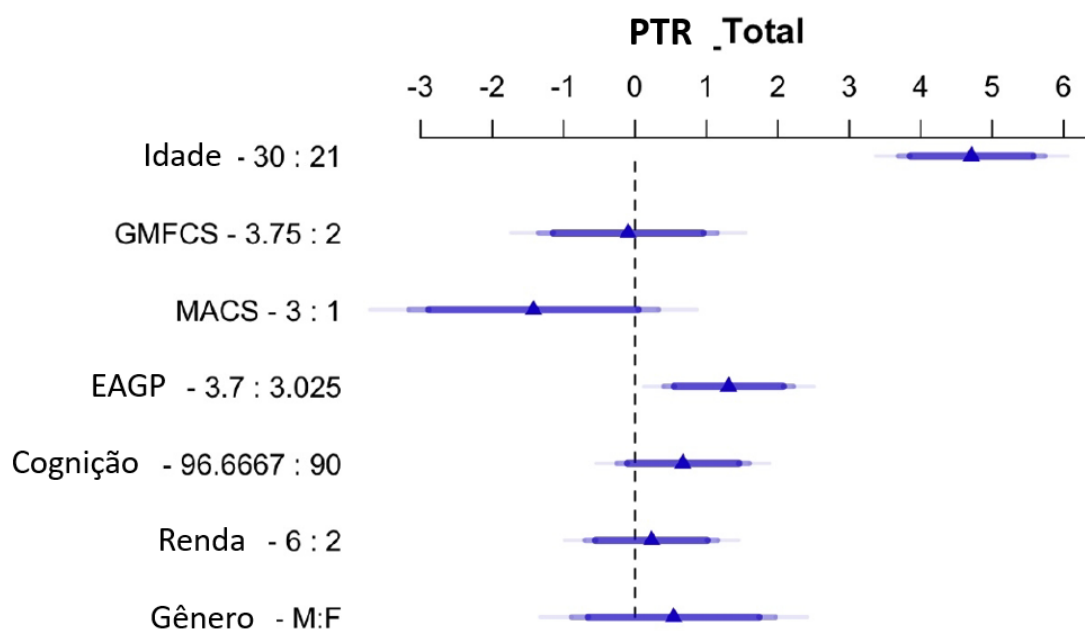


Figura 2: Análise de regressão linear múltipla realizada entre o escore total do RTP (variável dependente) e as variáveis independentes de interesse.

Legenda: PTR: Perfil de Transição de Rotterdam; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; MACS: Sistema de Classificação da Função Manual; EAGP: Escala de Autoeficácia Geral Percebida.

Os testes ANOVA revelaram que a maior autonomia na participação está relacionada com o aumento da idade, sendo a curva mais acentuada até aproximadamente os 25 anos de idade. Níveis mais elevados de autoeficácia percebida também levaram a uma maior autonomia na participação (Figura 3).

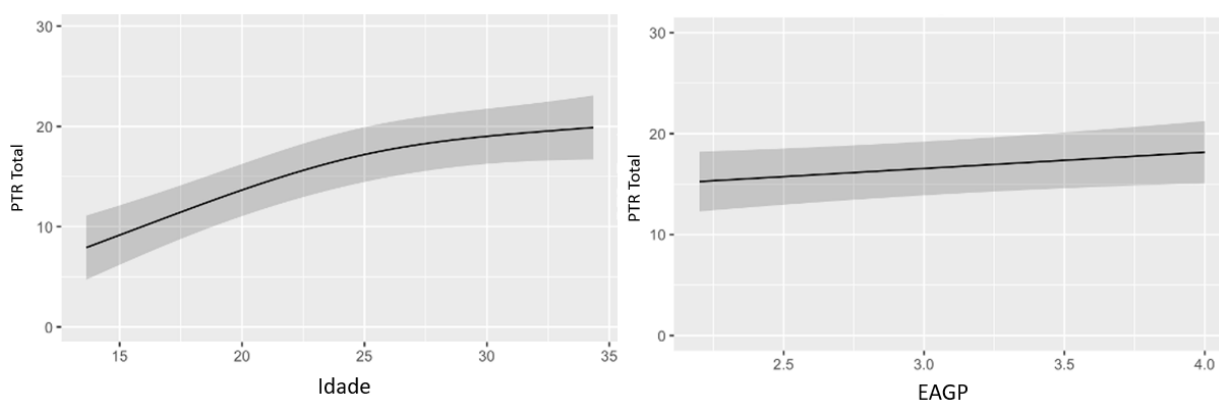


Figura 3: Curvas de tendência ANOVA para associação entre idade e autoeficácia (EAGP) com o nível de autonomia na participação.

Legenda: PTR: Perfil de Transição de Rotterdam; EAGP: Escala de Autoeficácia Geral Percebida.

## 5. Discussão

Este estudo relata os níveis de autonomia em participação em diferentes áreas da vida de adolescentes e jovens adultos brasileiros com PC durante a transição para a vida adulta e explora fatores associados ao seu nível de autonomia em participação.

Os níveis mais elevados de autonomia foram encontrados para os serviços de reabilitação, significando que os jovens com PC frequentaram um serviço de reabilitação que consideraram adequado para sua idade e estágio de vida no último ano. O desenvolvimento de uma abordagem ampla e longitudinal aos serviços de saúde, incluindo reabilitação, para pessoas com PC é um processo incipiente em todo o mundo que ainda necessita de mais investigação (22). Estudos mostram que passar pela equipe de cuidados adultos antes da transferência dos cuidados pediátricos, o envolvimento adequado dos pais, e a promoção da confiança dos jovens na gestão de sua saúde melhoraram os resultados durante a transição, levando a uma melhor continuidade dos cuidados na idade adulta (23). Embora os participantes deste estudo relataram serviços adequados à idade, mais detalhes sobre a reabilitação recebida não foram coletados em nosso estudo e devem ser explorados em pesquisas futuras.

Em relação à autonomia no lazer, 65% dos participantes alcançaram plena autonomia e saem com os amigos à noite quando querem. Resultados satisfatórios semelhantes foram relatados em pesquisas anteriores utilizando o PTR (11,12) o que indica um cenário positivo em vários países para que jovens com PC realizem atividades significativas com colegas. Os participantes do nosso estudo forneceram dados informais e qualitativos durante conversas nas avaliações sugerindo que o apoio de amigos e a acessibilidade arquitetônica e atitudinal em locais públicos são fundamentais para a sua participação em atividades de lazer. Estas descobertas serão relatadas em uma publicação futura e poderão ajudar as equipes multidisciplinares a identificar aspectos relevantes para utilização em intervenções baseadas no contexto.

Em relação às áreas onde os participantes estão em processo de aquisição de autonomia, 52% dos participantes estavam aprendendo a realizar tarefas domésticas ou se organizando para viver de forma independente. Donkevoort et al. (2009) (11) relataram que 17% dos jovens adultos holandeses com PC estavam na fase 2 para habitação, enquanto a maioria (58%) ainda moravam com os pais e não colaboravam nas

tarefas domésticas (fase 1). 78% dos jovens adultos da Letônia também não começaram a adquirir competências domésticas ou a viver de forma independente (12). As diferenças entre os países podem ser explicadas pelo contexto cultural, hábitos familiares, preferências e habilidades pessoais. Em todos os cenários, experimentar possibilidades de autonomia em casa ou de vida independente é importante na vida adulta e deve ser apoiado desde a infância.

No processo de aquisição de autonomia, 43% dos participantes estão aprendendo a perceber e gerenciar demandas relacionadas à sua saúde, mas ainda necessitam de apoio de terceiros para fazê-lo. Da mesma forma, aproximadamente metade dos jovens holandeses adultos com PC encontravam-se na fase 2 de demandas de cuidado (11). Jovens com PC relatam que aprender a lidar com as demandas de saúde deve ser algo apoiado pelos familiares e profissionais, o que poderá facilitar o conhecimento sobre sua deficiência e o próprio processo de transição (24). Estratégias como incorporar a perspectiva dos jovens durante as consultas de saúde deve, portanto, ser considerada durante a transição.

Entre as áreas de maior preocupação no processo de aquisição de autonomia, foi observado que 50% dos participantes não tinham experiência com namoro ainda, e aqueles com alguma experiência com namoro nunca estabeleceram uma relação de longo prazo. Da mesma forma, 47% não tinham nenhuma ou tinham apenas alguma experiência anterior apenas com beijo de língua. Essas questões não são exclusivas da população brasileira. Os jovens adultos holandeses também estavam atrás de seus pares sem deficiência nestas áreas (6) e mais de 70% dos jovens adultos com PC da Letônia não estavam nas fases de transição mais avançadas para relacionamentos amorosos e sexualidade (12). A alfabetização em saúde é uma necessidade para os jovens com PC (25), sendo especialmente crucial considerando o seu risco aumentado para ocorrência de abuso sexual (26). Assim, estratégias sobre como lidar com um corpo com deficiência ao longo do tempo, como gerir a saúde sexual, gerir relacionamentos amorosos e desenvolver eficácia pessoal (25) podem facilitar-lhes vivenciar e viver com qualidade esses aspectos-chave da vida adulta.

Ao explorar fatores associados com o nível geral de autonomia em participação, os fatores pessoais, idade e autoeficácia foram significativos no modelo de regressão. Corroborando parcialmente com a hipótese do estudo, os resultados indicam que à medida que as pessoas com PC envelhecem, elas tendem a adquirir mais autonomia. Isto está de

acordo com a literatura, já que um estudo longitudinal utilizando o PTR observou que a partir dos 27 anos de idade, 90% dos jovens adultos com PC eram autônomos na maioria das áreas da vida, exceto nos relacionamentos amorosos (6). Outro estudo destacou o papel da idade nas áreas de educação e emprego, finanças, sexualidade e moradia (12).

A consciência e a necessidade de lidar com os desafios da vida adulta pode ser cada vez mais percebida pelos jovens com PC à medida que envelhecem e experimentam as novas demandas da vida adulta (24). Durante o recrutamento do estudo, os jovens adultos, especialmente a partir dos 25 anos, mostraram maior interesse em participar do estudo, expressando um forte desejo de discutir questões relacionadas ao seu processo de transição, relatando que foram insuficientemente abordados em seu contexto diário sobre isto. Assim, famílias e profissionais precisam estar atentos às demandas futuras, ouvi-los desde o início e oferecer apoio e estratégias para capacitá-los e promover a sua autonomia como futuros adultos.

Outro fator pessoal associado à autonomia em participação foi o nível de autoeficácia percebida. Como hipotetizado, jovens com melhores níveis de autoeficácia tendem a ter melhores níveis de autonomia em participação. No trabalho por Van der Slot, (2010)(27) a autoeficácia percebida explicou 49% da variância na participação social, e adultos com PC bilateral obtiveram escores de autoeficácia ligeiramente mais elevados do que adultos sem PC. Em nossa população, as pontuações médias foram semelhantes às obtidas por adolescentes brasileiros sem deficiência (21). Os resultados sugerem que os comportamentos adaptativos devem ser observados pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado de pessoas com deficiência em transição, pois são cruciais para a autonomia na vida adulta (28). Por exemplo, um Programa Imersivo de Habilidades para a Vida foi capaz de criar oportunidades para experiências significativas, desafiadoras e de apoio, que atendam às necessidades básicas de relacionamento, competências para vida diária e autonomia de jovens com deficiência durante a transição (29).

Tendo isto em mente, é relevante pensar porque algumas das nossas hipóteses, como a possível influência do nível de função cognitiva, manual e motora grossa, da renda familiar ou do gênero, não parecem influenciar significativamente a autonomia na participação. O fato dos estudos que exploram esses fatores apresentarem resultados heterogêneos sugerem que estudos futuros devem investigar outros aspectos potencialmente relevantes, como status de saúde em geral, presença de comorbidades, e incluir participantes com envolvimento cognitivo mais significativo. Uma limitação do

estudo também deve ser levada em consideração, visto que apenas puderam participar indivíduos que tivessem acesso à internet. Aqueles em situação mais vulnerável, que podem enfrentar maiores desafios para alcançar a autonomia, podem não ter sido avaliados. Esforços devem ser realizados para uma amostragem incluindo estes grupos em investigações futuras.

No final das contas, a pessoa em transição estará sempre no centro de seu processo de transição. Assim, o cuidado individualizado e centrado na pessoa, fortalecendo independência e encorajando a autogestão, desde a infância até adolescência e na vida adulta, são todas estratégias baseadas em evidências (30) que devem ser implementadas em programas de transição que visam promover a autonomia em participação em todas as áreas da vida.

## **6. Conclusão**

Adolescentes e jovens adultos brasileiros com PC adquiriram autonomia em participação em diversas áreas relevantes da vida durante a transição para a vida adulta, como demandas de reabilitação, lazer, moradia e cuidados com a saúde. Desafios para alcançar experiências mais avançadas persistem em relacionamentos amorosos e sexualidade. Idade e autoeficácia percebida foram associadas à aquisição de autonomia em participação, o que destaca a importância de apoiar experiências apropriadas para a idade e fornecer intervenções focadas no contexto durante a transição para a vida adulta em pessoas com PC.

## **7. Referências**

1. 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*. 2007;49(2):8–14.
2. Hutton, J. L. Outcome in cerebral palsy: life-expectancy. *Paediatrics and Child Health*. 2008; 18.9: 419-422.
3. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. In: *Pediatric Transplantation*. *Pediatr Transplantation*; 2005. p. 364–72. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2004.00287.x>
4. Gillon R. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1985 Jun 15;290(6484):1806. doi:10.1136/bmj.290.6484.1806
5. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and

outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2017; Vol. 59, p. 16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>

6. Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME, et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Mar 1;62(3):363–71.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14366>

7. Gorter JW, Stewart D, Smith MW, King G, Wright M, Nguyen T, et al. Pathways toward Positive Psychosocial Outcomes and Mental Health for Youth with Disabilities: A Knowledge Synthesis of Developmental Trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 2014 Jul 1;33(1):45–61. doi:10.7870/cjcmh-2014-005.

8. Pinquart M. Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without pediatric chronic illness—a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2014; Vol. 39, p. 577–87.

<http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsu017>

9. Santana CAS, Rosenbaum P, van der Kemp J, de Campos AC. Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy—A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2024; Vol. 21, (6), 670. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph21060670>.

10. Gorter JW, Stewart D, Woodbury-Smith M. Youth in transition: care, health and development. *Child Care Health Dev*. 2011 Nov 18;37(6):757–63. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x.

11. Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME. Transition to adulthood: Validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(1):53–62. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x>

12. Rožkalne Z, Mukāns M, Vētra A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. *Medicina*. 2019 Nov 1;55(11). DOI: 10.1080/09638288.2023.2194062

13. Quartermaine JR, Rose TA, Auld ML, Johnston LM. Factors impacting positive and negative participation of young people with cerebral palsy: a Delphi study of consumers and health professionals. *Disabil Rehabil*. 2024;46(7):1330–8. DOI: 10.1080/09638288.2023.2194062

14. Figueiredo PRP, Nóbrega RAA, Coster WJ, Montenegro LCC, Sampaio RF, Silva LP, et al. Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults With Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2023;104(8):1227–35. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.12.195>

15. van der Kemp J, Ketelaar M, Gorter JW. Environmental factors associated with participation and its related concepts among children and youth with cerebral palsy: a rapid review. *Disabil Rehabil.* 2022;44(9):1571–82. DOI: 10.1080/09638288.2021.1923839
16. Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: A systematic review. Vol. 36, *Disability and Rehabilitation.* 2014. p. 1–9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.775359>
17. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(4):295–302. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x>
18. Tan SS, Wiegerink DJHG, Vos RC, Smits DW, Voorman JM, Twisk JWR, et al. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: A multicentre longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(4):370–7. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12343>
19. Rovai G, Santana CAS, Brandão M de B, de Campos AC. Cross-cultural adaptation of the Rotterdam Transition Profile to Brazilian Portuguese: measuring autonomy in participation of Brazilian youth with cerebral palsy. *Braz J Phys Ther.* 2024;28(3). <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2024.101080>
20. Moura R, Andrade PMO, Fontes PLB, Ferreira FO, Salvador L de S, Carvalho MRS, et al. Mini-mental state exam for children (MMC) in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dementia e Neuropsychologia.* 2017 Jul 1;11(3):287–96.
21. Sbicigo JB, Teixeira MAP, Dias ACG, Dell’Aglia DD. Propriedades Psicométricas da Escala de Autoeficácia Geral Percebida (EAGP). *PSICO.* 2012 Apr;43(2):139–46.
22. Nguyen L, Dawe-McCord C, Frost M, Arafeh M, Chambers K, Arafeh D, et al. A commentary on the healthcare transition policy landscape for youth with disabilities or chronic health conditions, the need for an inclusive and equitable approach, and recommendations for change in Canada. *Frontiers in Rehabilitation Sciences.* 2023;4. <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1305084>
23. Colver A, Rapley T, Parr JR, Mcconachie H, Dovey-Pearce G, Le Couteur A, et al. Facilitating transition of young people with long-term health conditions from children’s to adults’ healthcare services-implications of a 5-year research programme. 2020; 17. <https://doi.org/10.7861/clinmed.2019-0077>
24. Bagatell N, Chan D, Rauch KK, Thorpe D. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disabil Health J.* 2017 Jan 1;10(1):80–6. Doi: 10.1016/j.dhjo.2016.09.008
25. Ding JY, Cleary SL, Morgan PE. Health literacy in adolescents and young adults with cerebral palsy: a mixed methods systematic review. *Disability and Rehabilitation.* 2024; 1-13. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2311879>

26. Klebanov B, Friedman-Hauser G, Lusky-Weisrose E, Katz C. Sexual Abuse of Children With Disabilities: Key Lessons and Future Directions Based on a Scoping Review. Vol. 25, Trauma, Violence, and Abuse. 2024. p. 1296–314. <https://doi.org/10.1177/15248380231179122>
27. Van Der Slot WMA, Nieuwenhuijsen C, Van Den Berg-Emons RJG, Wensink-Boonstra AE, Stam HJ, Roebroek ME. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*. 2010;42(6):528–35. <https://doi.org/10.2340/16501977-0555>
28. WHO- World Health Organization. Skills-Based Health Education Including Life Skills: An Important Component of a Child-Friendly/Health-Promoting School. Geneva, Switzerland; 2023.
29. King G, McPherson AC, Kingsnorth S, Gorter JW. The Transformative Nature of Residential Immersive Life Skills Programs: Integrating Findings from a Five-Year Prospective Study of Program Opportunities, Youth Experiences, and Outcomes. Vol. 19, *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19, 158-65. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315865>
30. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: Experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):821–32. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x
31. Peduzzi, P., Concato, J., Kemper, E., Holford, T. R., & Feinstein, A. R. (1996). A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *Journal of clinical epidemiology*, 49(12), 1373-1379.

### 6.3 Artigo 3

**Título: “Guias para o futuro: co-desenvolvimento de um instrumento para avaliar experiências de participação de jovens com paralisia cerebral durante a transição para a vida adulta”**

**Autores:** Camila Santana\* 1; Marjolijn Ketelaar 2; Peter Rosenbaum 3; Ana Carolina de Campos 1.

1- Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brasil.

2- Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, 3584 Utrecht, The Netherlands.

3- CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON L8S 4L8, Canada.

\*Correspondência para: [camilaaraujosantossantana@gmail.com](mailto:camilaaraujosantossantana@gmail.com)

### Resumo

**Introdução:** A parceria do público em pesquisas é uma abordagem cada vez mais incentivada, levando à pesquisas com resultados mais relevantes para as necessidades atuais do público-alvo. O envolvimento de jovens com Paralisia Cerebral (PC) em pesquisa pode favorecer a compreensão das especificidades desta condição de saúde.

**Objetivo:** Compreender as experiências de participação de maior relevância para estes jovens, e embasar o desenvolvimento de um questionário para exploração destes aspectos com jovens com PC em transição para a vida adulta. **Métodos:** 16 jovens com PC, idade entre 13 e 30 anos (média: 22.6; 10 mulheres), de todos os níveis funcionais compuseram o grupo de Guias. No momento 1- fase qualitativa, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas e individuais com os Guias para coleta dos temas de maior relevância com base em suas experiências vividas. No momento 2 -fase participativa, foi desenvolvido em parceria com os Guias um questionário que seria usado em pesquisa futura sobre transição para a vida adulta de jovens com PC. **Resultados:** Diversas áreas da vida foram reportadas como relevantes para serem incluídas no questionário, como desenvolvimento

peçoal, relações sociais, e acessibilidade. Sua versão final conta com 25 questões de múltipla escolha. O desenvolvimento do questionário com os Guias ocorreu de forma muito dinâmica e eficaz, com envolvimento em diversas etapas como, escolha dos temas, definição da formatação do questionário, recrutamento de respondentes e compartilhamento dos resultados. **Conclusão:** A parceria com os jovens foi essencial para identificar especificidades sobre os temas mais relevantes que embasaram o desenvolvimento do questionário. A parceria com o público-alvo deve ser cada vez mais adotada por pesquisadores para apoiar a prática baseada em evidências e desenvolvimento de estratégias focadas no paciente.

**Palavras chave:** envolvimento do público em pesquisas; Paralisia Cerebral; Transição para a vida adulta; Participação; Co-produção.

## 1.Introdução

Recentemente, o conceito de prática centrada na família, com os serviços de saúde colocando o paciente e seus familiares no centro do cuidado, fez com que se começasse a questionar também sobre o foco das pesquisas científicas que embasam a prática clínica (Palisano, 2016). Uma vez que, desde as perguntas de pesquisa até o impacto de seus resultados na sociedade devem realmente beneficiar a vida do público-alvo, o envolvimento do público no processo de pesquisa passou a ser um aspecto de relevância, incluindo estudos na área de desenvolvimento infantil (Morris, 2011; Rosenbaum, 2011; Palisano, 2016).

Pesquisas participativas com o envolvimento do público dizem respeito às pesquisas que são feitas ‘com’ ou ‘por’ membros público, ao invés de apenas ‘para’ ou ‘sobre’ o público-alvo (Involve, 2012). Em países de alta renda, como o Reino Unido, o envolvimento do público em pesquisa já é uma exigência do sistema de saúde, sendo sistematicamente requerido e implementado por pesquisadores (Longo et al., 2024). Além de ser um direito das pessoas participarem de decisões que afetem sua vidas (UN, 2017), o envolvimento do público em pesquisa tem diversos benefícios, incluindo a identificação de temas prioritários e específicos trazidos pelo público, estudos com coleta de dados mais adequadas à realidade, e maior credibilidade e interesse do público e profissionais aos resultados divulgados (Ketelaar et al., 2020).

O envolvimento do público pode ocorrer em todas as fases de uma pesquisa participativa (Ketelaar et al., 2020; Involve, 2012). Contudo, pessoas com deficiência frequentemente eram vistas pela sociedade como vulneráveis, difíceis de se engajar, e necessitadas de mais proteção (Simkiss, 2012), o que muitas vezes leva à perda de oportunidades de envolvimento (Alderson, et al., 2019). Atualmente, pesquisas em parceria com pessoas com condições crônicas de saúde, como a Paralisia Cerebral (PC) e seus familiares vem ocorrendo de diversas formas, como desde o desenvolvimento de instrumentos para avaliação e acompanhamento da saúde (Smits et al., 2020; Willis et al., 2021; Marelli et al., 2024; Ketelaar et al., 2024), até o desenvolvimento de intervenções em si (Palomo-Carrión et al., 2022).

Sendo uma das condições crônicas de origem na infância de maior incidência, pessoas com PC vem tendo sua expectativa de vida aumentada nas últimas décadas (Hutton, 2008). O processo de envelhecimento de pessoas com PC é complexo, e manter a continuidade do cuidado ao longo da vida com estratégias para manter a independência funcional, promover a integração social e a participação na comunidade são de extrema importância (Kumar et al., 2023). Contudo, desde o início do processo de amadurecimento, quando estão transitando da adolescência para a idade adulta, há uma grande limitação de recursos e estratégias para apoiar a continuidade de seu desenvolvimento, o que atualmente é um grande obstáculo para a oferta de cuidados de saúde de qualidade com benefícios a longo prazo (Kumar et al., 2023). Diante deste cenário, o processo de transição para a vida adulta e cuidado centrado nas necessidades específicas deste público e nesta fase da vida vem se tornando cada vez mais relevantes na literatura.

Demandas não atendidas durante a transição levantadas por jovens com PC em estudos qualitativos incluem a necessidade de maior compreensão da evolução da própria condição de saúde, lidar com estereótipos e com situações de capacitismo (Bagatell et al., 2017), a importância de se ter amigos e relacionamentos afetivos, aprender a manejar as demandas da vida diária, e ter suporte e expectativas para o futuro (Bjorquist et al., 2015). Relatos de que estas informações e suportes devem ser oferecidos antes mesmo do início do processo de transição se iniciar (Freeman et al., 2018) reforçam a necessidade de que estes jovens sejam ouvidos e, com base nisto, ações em colaboração com pesquisadores, profissionais e gerenciadores de políticas públicas sejam elaboradas para moldar a prática

clínica e social, potencializando, no momento certo, o desenvolvimento destes indivíduos de forma eficaz.

Contudo, a literatura destaca que, frequentemente, os materiais, ferramentas e tecnologias de saúde para crianças e jovens com deficiência são desenvolvidos unilateralmente por pesquisadores, sem considerar o papel e as perspectivas únicas dos jovens com aquela condição de saúde (Bailey et al., 2015; Dada et al., 2022). A literatura mostra que os jovens com PC em transição para a vida adulta começaram a ser ouvidos em primeira pessoa durante as pesquisas, porém, ainda é muito frequente que as perspectivas coletadas em avaliações continuem sendo as dos pais ou profissionais (Santana et al., 2024). Não se sabe como isto ocorre na prática clínica, ou seja, se estes indivíduos têm oportunidade de protagonizar seu cuidado em saúde, assim, cada vez mais tem se tornado evidente a necessidade de um cuidado centrado no jovem em transição. Neste contexto, resultados reportados pelos próprios pacientes têm sido recomendados para orientar os cuidados à saúde, e também para desenvolver e avaliar intervenções terapêuticas e informar mudanças em políticas de saúde (Willis et al., 2021).

Informações sobre o envolvimento de jovens com PC no desenvolvimento de instrumentos de avaliação, e sobre como sua *expertise* sobre a própria condição de saúde está sendo considerada para tal finalidade ainda são lacunas nesta literatura tão incipiente (Willis et al., 2021). Desta forma, a disseminação das metodologias adequadas, assim como a divulgação de diretrizes e pesquisas abordando a inclusão de pessoas de diferentes idades no processo de desenvolvimento de instrumentos e planejamento de pesquisas são dados necessários (Willis et al., 2021).

A participação de pessoas com deficiência ao longo de todo o ciclo de pesquisa é possível, e vem ocorrendo de forma eficaz também em países em desenvolvimento, sendo uma abordagem que pode potencialmente melhorar a qualidade dos estudos e orientar o desenvolvimento de ações e programas mais relevantes (Kuper et al., 2021). As escalas padronizadas já existentes, desenvolvidas apenas por *'experts'* por teoria, podem não capturar as especificidades do processo de transição para a vida adulta vividas por jovens com PC. Isto faz com que se postergue a compreensão de fatores relevantes que possam guiar a adequação e desenvolvimento de estratégias que apoiem o desenvolvimento ótimo destes jovens ao longo das próximas fases de suas vidas.

Assim, o objetivo deste estudo é reportar a parceria com jovens com PC no co-desenvolvimento de um instrumento para avaliar experiências de participação durante a transição para a vida adulta de jovens com a mesma condição de saúde. Espera-se que os dados deste estudo possam colaborar para uma melhor compreensão sobre os aspectos específicos de maior relevância durante a transição de jovens com PC, assim como embasar o planejamento e execução de futuros estudos com envolvimento de jovens com PC em pesquisas participativas com as mais diversas finalidades.

## **2.Métodos**

Os dados que embasaram o co-desenvolvimento do instrumento almejado neste estudo foram coletados de forma qualitativa, por meio de entrevista semi-estruturada (Boeije, 2009). O processo de co-desenvolvimento do instrumento foi baseado no processo interativo de co-criação (Leask et al, 2019), e nos estudos de Smits et al. (2020), e Ketelaar et al. (2020).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (nº40161820.0.0000.5504). Todos os participantes ou responsáveis por estes concordaram com a participação no estudo assinando o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) ou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todos receberam uma cópia dos termos assinados via e-mail.

### *Parceiros de pesquisa*

Para co-desenvolvimento do instrumento do estudo, foram parceiros de pesquisa junto aos pesquisadores 16 adolescentes e jovens adultos com PC, com idade entre 13 e 30 anos. Este número amostral foi baseado em um estudo com co-desenvolvimento de instrumento (Smits et al., 2020), e em outros estudos com metodologia qualitativa com jovens com PC (Bjorquist et al., 2015; Bagatel et al., 2016; Freeman et al., 2018). A faixa etária foi baseada nos estudos citados, considerando a fase crítica do processo de transição para a vida adulta. O grupo de parceiros de pesquisa, que representam o público-alvo do instrumento a ser desenvolvido, recebeu o nome de “Guias para o futuro”, nome inicialmente proposto pelos pesquisadores e aceito posteriormente pelo grupo após consulta coletiva.

Para participar do estudo, os potenciais parceiros deveriam atender aos seguintes critérios de inclusão: a) Ter diagnóstico de paralisia cerebral; b) Idade entre 13 e 30 anos; c) Com qualquer nível de função motora grossa ou manual; d) Habilidade de comunicação que permita emitir e receber informações de forma eficaz com o pesquisador, mesmo que com auxílio de dispositivos de comunicação aumentada ou outros recursos ; e) Ter cognição para entender e responder questões de simples a média complexidade; f) Ter acesso a celular ou computador com acesso à internet para participar das atividades da pesquisa. Como critério de exclusão ou descontinuidade foi estabelecido: a) Apresentar desinteresse em continuar participando do estudo, através da não correspondência frequente às atividades propostas; b) Ter limitações de tempo, habilidades técnicas com os recursos utilizados no estudo, ou outros fatores que impossibilitassem acompanhar as atividades propostas.

Os possíveis parceiros foram contatados a partir da lista de ex- participantes de pesquisas do laboratório de análise do desenvolvimento infantil (LADI-UFSCar), por divulgação e busca ativa pela #paralisiacerebral em mídias sociais, e por indicação de potenciais participantes pelos participantes atuais da pesquisa. A fim de garantir representatividade, foram feitos esforços para que pelo menos um representante de cada região geográfica do Brasil compusesse o grupo de Guias.

Após coletado consentimento, foi feita uma reunião individual via Google Meet com cada parceiro, explicado os objetivos do estudo, e enviado formulário via Google Forms para coleta de dados de caracterização, conforme apresentados na tabela 1.

Tabela 1: Caracterização dos guias parceiros de pesquisa.

Parceiro (P)	Gênero	Idade (anos)	Estado de origem	Escolaridade	Ocupação	Nível GMFCS auto-relato	Participação prévia em pesquisa
P1	F	27	AC	ESC	Estudante G	II	Não
P2	F	30	SP	PG	Advogada	III	Não
P3	M	21	DF	EMC	Estudante G	IV	Não
P4	M	20	SP	EMC	Paratleta de Natação	III	Sim
P5	M	28	ES	ESC	Educador	II	Sim

					Físico		
P6	F	21	MG	EMC	Influenciadora Digital	III	Não
P7	F	30	PR	ESC	Fonoaudióloga	III	Não
P8	F	18	SP	EFC	Estudante	IV	Sim
P9	F	19	RJ	EMC	Estudante G	II	Não
P10	F	19	SP	EMC	Estudante G	II	Não
P11	M	13	SP	EFI	Estudante	IV	Não
P12	F	30	PR	ESC	Contadora	I	Não
P13	F	25	PR	ESC	Professora	III	Não
P14	F	21	BA	EMC	Estudante G	III	Não
P15	M	18	SP	EMC	Estudante	II	Sim
P16	M	21	MG	EMC	Voluntário em ações sociais	I	Sim

Legenda: M: masculino; F: feminino; AC: Acre; SP: São Paulo; DF: Distrito Federal; ES: Espírito Santo; MG: Minas Gerais; RJ: Rio de Janeiro; PR: Paraná; BA: Bahia; ESC: Ensino Superior Completo; EMC: Ensino Médio Completo; PG: Pós Graduação; EFI: Ensino Fundamental Incompleto; G: Graduação.

#### *Envolvimento do público na pesquisa*

Todos os parceiros foram informados sobre o modelo de participação ativa em pesquisa que seria estabelecido, no qual estes teriam um envolvimento não de participantes passivos em que seriam apenas ouvidos ou avaliados, mas sim de parceiros de pesquisa, podendo e sendo requisitados a estarem envolvidos ativamente, em conjunto com os pesquisadores, em todas as etapas metodológicas do desenvolvimento de um questionário. O envolvimento dos parceiros na pesquisa foi dividido de forma geral em 2 momentos principais, conforme figura 1.

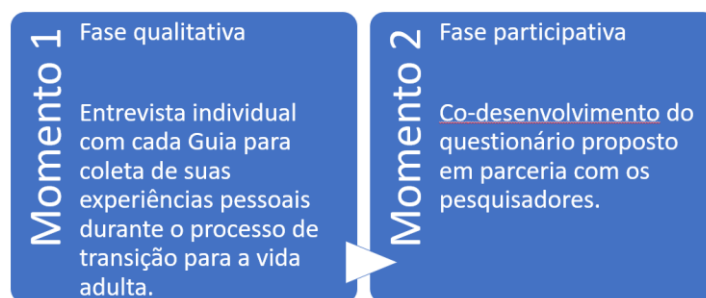


Figura 1. Demandas de envolvimento do público no processo de pesquisa.

O momento 1 consistiu da fase qualitativa do estudo, na qual foi realizada uma entrevista semi estruturada individualmente com cada parceiro. Esta entrevista foi realizada via Google Meet e gravada. Foram compartilhadas em apresentação em Microsoft Power Point as explicações sobre este momento da pesquisa, incluindo a definição do conceito de “participação”, segundo Imms et al. (2017).

O objetivo principal desta fase qualitativa foi coletar as informações de base, que são as experiências vividas do jovens com PC, para a elaboração do questionário. Assim, foi solicitado ao parceiro que este compartilhasse suas perspectivas e vivências de participação durante sua trajetória de vida, as quais estariam impactando mais sua transição para a vida adulta, refletindo sobre estes aspectos nos momentos do passado, presente e futuro. Eles tinham em mente que os pontos levantados por todos os Guias seriam a base para o questionário que seria desenvolvido. O objetivo do estudo conforme apresentado a eles e as perguntas realizadas estão descritos na tabela 2. As perguntas direcionadoras foram elaboradas exclusivamente pelos pesquisadores líderes do estudo, sem consulta prévia aos jovens parceiros.

Tabela 2. Atividades direcionadoras do momento 1-Fase qualitativa.

<p><b>Objetivo da pesquisa compartilhado:</b> desenvolver, em parceria com indivíduos com paralisia cerebral, um questionário sobre experiências de participação, com base no que vocês (Guias) acham importante de ser perguntado, de acordo com suas vivências no passado, presente e futuro.</p>
<p><b>Perguntas direcionadoras utilizadas no momento 1:</b></p>

Pensando sobre sua experiência vivida no passado – (até os últimos anos)	Pensando na sua vida agora (presente - dos últimos meses até hoje)	Pensando no futuro
<p>Pergunta:</p> <p>Com relação às suas experiências de participação em diferentes situações de vida, qual o assunto que você acha que é importante para você como adolescente / jovem adulto com paralisia cerebral e que você deseja compartilhar?</p>	<p>Perguntas:</p> <p>Como está a sua participação?</p> <p>Em que você está participando mais?</p> <p>Quais são seus desafios atuais e o que está indo bem?</p>	<p>Perguntas:</p> <p>Quais são suas expectativas e sonhos sobre a participação no futuro?</p> <p>Você tem alguma preocupação?</p>

O momento 2 consistiu da maior parte metodológica da pesquisa, sendo esta o envolvimento dos parceiros no desenvolvimento do questionário. Para isto, foi utilizada a ferramenta Matriz de Envolvimento (Smits et al., 2020), a qual objetiva facilitar a condução das diferentes atividades nas diferentes fases da pesquisa (preparação, execução e implementação), conforme o interesse de envolvimento de cada parceiro. Assim, cada parceiro de pesquisa pode escolher entre cinco os papéis de envolvimento com o qual mais se identifica, indo de opções mais passivas, como o ouvinte, até opções mais ativas, como o tomador de decisões. A matriz de envolvimento foi traduzida para o Português Brasileiro com colaboração dos pesquisadores desta pesquisa (Jesus et al., 2023).

### *Procedimentos gerais*

Todas as atividades deste estudo foram realizadas de forma remota, sendo as reuniões realizadas via Google Meet, as discussões gerais via grupo de Whatsapp, e as votações via Google Forms. Desta forma, após a realização do momento 1, com a coleta dos dados qualitativos, deu-se início ao momento 2, com a análise destes dados para desenvolvimento do questionário. Um resumo destes processos está ilustrado na figura 2.

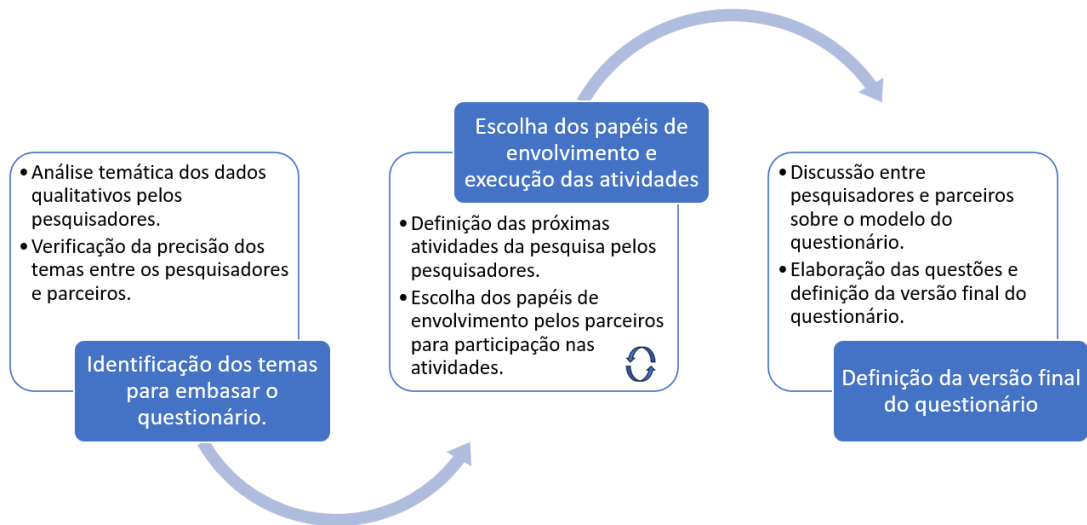


Figura 2: Processos executados no momento 2-fase participativa da pesquisa.

No momento 2, os dados qualitativos coletados no momento 1 foram analisados pelos pesquisadores líderes através de análise temática. Quando finalizada a análise, estes temas foram apresentados aos jovens parceiros em reunião grupal via Google Meet para verificação da precisão dos temas estabelecidos com os assuntos reportados por eles no momento 1, e este processo de envolvimento na verificação e definição dos temas seguiu em parceria até a definição dos temas finais incluídos no estudo.

Em seguida, e em alguns momentos concomitantemente, iniciou-se o processo de escolha por parte dos parceiros dos possíveis papéis de envolvimento a serem desempenhados por eles nas próximas atividades de pesquisa. Para isto, foi feita reunião com apresentação em Power Point compartilhada via Google Meet com a explicação dos possíveis papéis, os quais também foram enviados por escrito em folheto para reflexão em casa antes da escolha.

Conforme proposto na Matriz de Envolvimento (Smits et al., 2020), as opções de papéis eram: 1) Ouvinte (papel mais passivo, que só recebe informações); 2) Co-Pensador (o qual é solicitado a dar sua opinião); 3) Conselheiro (o qual dá opiniões solicitadas ou espontâneas); 4) Parceiro (o qual tem liberdade executiva junto ao pesquisador), e 5) Tomador de decisões (papel mais ativo, o qual tem a liberdade de propor e executar novas iniciativas e tomar decisões sobre as atividades).

A escolha era feita e registrada via Google Forms, e cada parceiro poderia escolher um ou mais papéis para desempenhar em cada atividade proposta. As atividades do estudo foram sendo elaboradas gradativamente pelos pesquisadores conforme o desenvolvimento do estudo, e assim acrescentadas na evolução da Matriz de Envolvimento da pesquisa. Este processo de definição de atividades e escolha de papéis era um processo dinâmico e ocorreu diversas vezes ao longo do estudo. A última atividade oficial do estudo foi a conclusão da versão final do questionário em co-desenvolvimento.

### **3.Análise dos dados**

Para os dados qualitativos, foi realizada análise temática (Boeije, 2009), com os vídeos coletados no momento 1 transcritos verbatim, o conteúdo codificado, e distribuídos em categorias que corresponderam à temas. Dois pesquisadores participaram das etapas de identificação dos temas e análise de conteúdo, garantindo a consistência dos dados (Creswell, 2015). O processo de definição do questionário ocorreu de modo interativo, seguindo processo de co-desenvolvimento (Leask et al., 2019; Smits et al., 2020) entre pesquisadores e parceiros.

### **4.Resultados**

O estudo foi conduzido entre Março de 2021 e Abril de 2022. Com relação aos dados do momento 1-fase qualitativa, inicialmente pensou-se em organizá-los durante a análise qualitativa de acordo com os conceitos da CIF (abordagem indutiva), porém conforme discussão e orientação do pesquisador mais experiente nesta metodologia, concluiu-se que esta estratégia poderia limitar a liberdade de identificação dos temas, optando-se então por fazer uma categorização temática livre de conceitos pré-estabelecidos (abordagem dedutiva). Desta forma, foi realizada análise temática do conteúdo coletado no momento 1. Foram identificados nas falas dos 16 Guias dez temas gerais, os quais continham 27 subtemas, que por sua vez continham 74 itens (Figura 3). Diversas áreas da vida foram abordadas nas falas dos Guias, como cuidados com a saúde, educação, desenvolvimento pessoal, social e futuro.

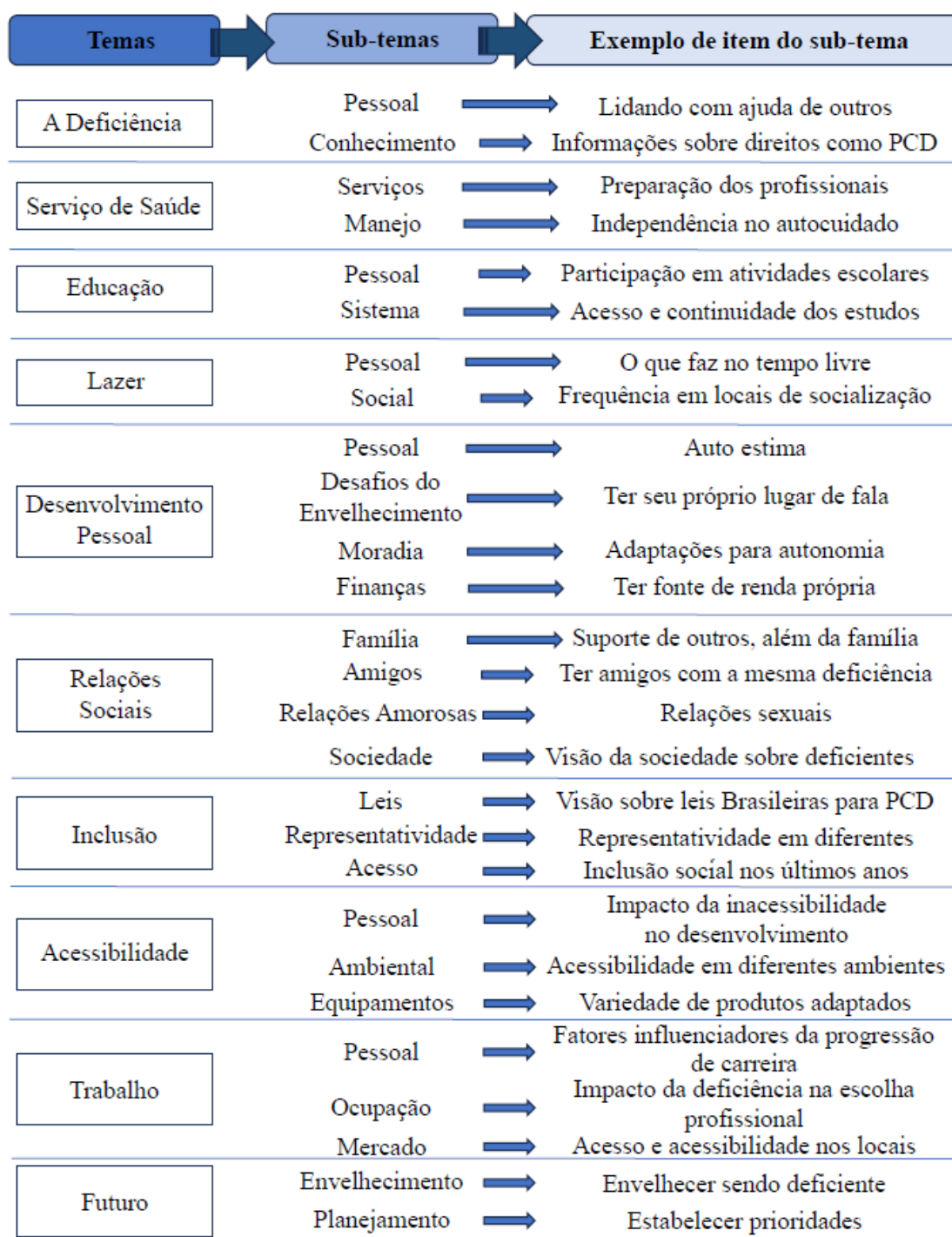


Figura 3: análise temática do momento 1-fase qualitativa, resultado antes da primeira votação

Finalizada a análise temática, iniciou-se o momento 2-fase participativa, na qual inicialmente foi feito o processo de seleção dos temas que iriam compor o questionário. Para isto, os parceiros deveriam dar uma nota de 0 (sem nenhuma relevância) a 5 (extremamente relevante) para cada item extraído das falas. Foram realizadas 3 etapas de

votação, sendo: 1ª votação, na qual 9 Guias votaram (pontuação mínima para o item seguir para a votação 2= 50%) e 11 itens foram excluídos, restando 63 itens para próxima votação; 2ª votação, na qual 13 Guias votaram (pontuação mínima para o item seguir para a votação 3= 70%) e 17 itens foram excluídos, restando 46 itens para próxima votação; 3ª votação, na qual 13 Guias votaram (pontuação mínima para o item compor o questionário= 90%) e 13 itens foram excluídos, restando 33 itens para compor o questionário, entre os 10 temas identificados.

Considerando o volume de itens restantes, a conexão entre alguns destes itens, e o tempo de resposta do futuro questionário, foi discutido entre pesquisadores e parceiros que alguns itens poderiam ser combinados na mesma pergunta. Desta forma, 10 itens foram mesclados com outros itens, resultando em 23 itens originais finais para compor o questionário.

Finalizada a identificação dos itens do questionário, iniciou-se o processo de definição da formatação das questões e de estruturação do questionário em si. Assim, devido ao grande volume de itens, foi definido que as perguntas do questionário seriam no formato de múltipla escolha, cada qual contendo de três a quatro opções de resposta, sendo sempre uma opção de experiência positiva, uma mediana, e uma negativa. Alguns itens contém uma opção neutra, caso o mesmo não seja aplicável ao respondente. A fim identificar a importância de cada item para o respondente, foi adicionada uma escala likert de 1-5 para graduação deste parâmetro após cada item. No questionário, cada item é considerado como sendo um tema. Adicionalmente, a fim de coletar dados adicionais que possam ajudar a compreensão da resposta dada, foi adicionado um espaço para descrição opcional de experiências pelo respondente. Um exemplo da estruturação das perguntas do questionário está ilustrado na figura 4.

**Seção A: Acessibilidade.**

**Tema 1: Sobre a acessibilidade nos diferentes ambientes em que eu frequento, eu acho que:**

- A maioria dos ambientes que frequento não tem acessibilidade adequada para mim.
- Alguns lugares que frequento tem acessibilidade, e outros não tem.
- A maioria dos ambientes que frequento são acessíveis e atendem às minhas necessidades.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

Figura 4: Estruturação de uma questão do questionário.

Para fechamento do questionário, definiu-se que seriam adicionadas mais duas questões de múltipla escolha para uma reflexão final sobre os 23 temas do questionário, a fim de capturar a perspectiva do respondente quanto a: a) três itens de maior relevância para o respondente no momento; b) os três itens de maior relevância para discussão junto à sociedade. Assim, o questionário foi concluído com 25 questões no total.

Estruturalmente, devido à quantidade e diversidade de temas no questionário, a fim de facilitar sua aplicação e deixar o respondente mais à vontade ao responder, o questionário foi subdividido em parte 1, abordando questões sobre a temática de fatores ambientais (13 itens), seguindo para parte 2, com questões sobre fatores pessoais (10 itens). Dentro de cada parte do questionário, os sub-temas foram organizados em seções com itens da mesma temática. Como fechamento, os dois itens de reflexão geral compõem o que chamamos de ‘mensagem final’. Três Guias no papel de co-pensadores fizeram dois testes, respondendo o questionário para dar devolutivas sobre sua aplicabilidade e identificar possíveis erros no questionário. A estruturação geral do instrumento está apresentada na figura 5. Foi definido em comum acordo que o questionário se chamaria Temas em Transição (TET) (versão completa no Material suplementar 1).

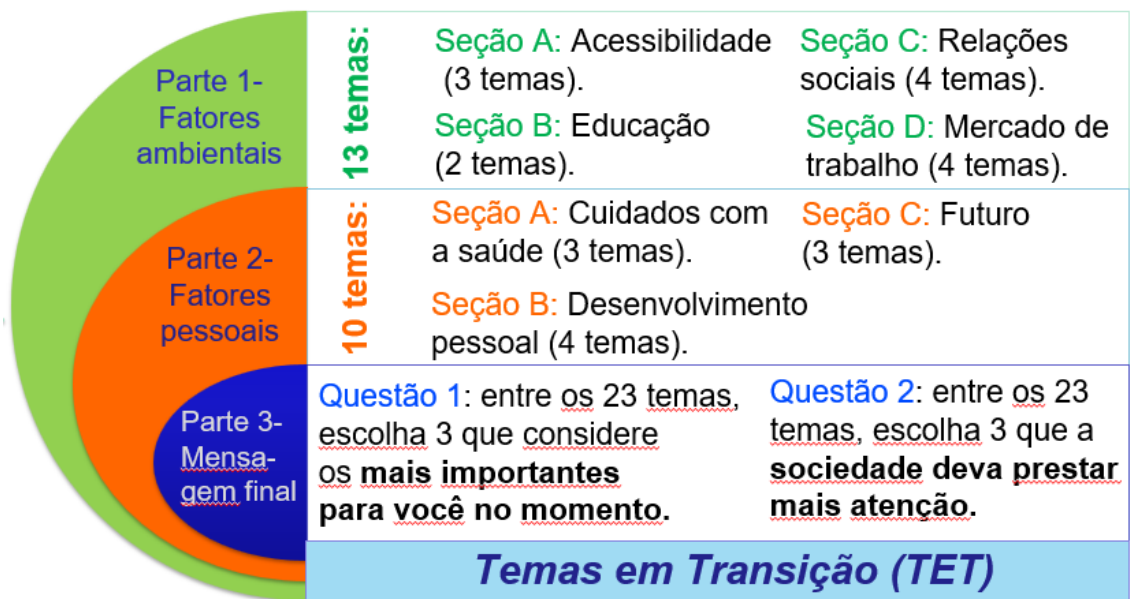


Figura 5: estruturação geral do questionário temas em transição.

### *Envolvimento do público*

Dos 16 parceiros que iniciaram no grupo de Guias, três descontinuaram sua participação no fim do momento 1, principalmente por questões de indisponibilidade de tempo, tendo participado do estudo por cinco meses (81,25% de retenção). Dos 13 restantes, todos continuaram no estudo no momento 2 até a conclusão do questionário TET, processo que teve duração total de mais oito meses (100% retenção). A maioria (68%) dos Guias parceiros nunca tinham participado de pesquisas científicas antes.

Com o tempo, observou-se a necessidade da realização de reuniões gerais com todos os Guias, incluindo aqueles que assumiram papel de ouvintes. As reuniões gerais ocorriam sempre no último domingo à tarde de cada mês. Para as reuniões gerais, era feita também apresentação em Power Point, lembrando os detalhes da pesquisa, reportando as atividades feitas no mês, quais seriam as atividades futuras, e atividades extras realizadas, como participação de algum parceiro em evento científico. Um folder lembrete da reunião era compartilhado no grupo 1 semana antes, e 1 dia antes da reunião (Figura 6), e ao todo, foram realizadas 6 reuniões gerais mensais no momento 2 do estudo, com duração de 1h30min em média cada. No final de cada reunião havia um tempo livre para socialização e discussões gerais entre os participantes.



Figura 6: Apresentação das reuniões e folder lembrete.

Ao longo do momento 2-fase participativa, foram realizados três momentos de escolha dos papéis de envolvimento, e inicialmente, a maioria dos Guias escolheram papéis mais passivos, porém conforme o andamento das atividades da pesquisa e melhor compreensão das mesmas, estes se sentiram naturalmente mais à vontade para assumirem papéis de envolvimento mais ativos e a escolherem mais de um papel de envolvimento nas atividades propostas. Adaptações na apresentação da Matriz foram feitas, como ajuste na tonalidade de cor dos papéis de envolvimento conforme intensidade de participação, numeração das atividades, e identificação por cores de quais atividades já foram concluídas, as em andamento e a atividades futuras (Figuras 7 e 8).

MATRIZ DE ENVOLVIMENTO		PAPEL DE ENVOLVIMENTO NA PESQUISA					
		Ouvinte <i>Recebe informação</i>	Co-pensador <i>É convidado a dar opinião</i>	Conselheiro <i>Dá opinião solicitada ou não</i>	Parceiro <i>Participa como parceiro igual</i>	Tomador de decisão <i>Toma iniciativas e decisões</i>	
ESTÁGIO DA PESQUISA	Preparação	Compartilhamento de experiências / opiniões pessoais para tema do questionário	Camila: ouviu os relatos dos Guias	Todos os Guias: Entrevista individual com cada Guia para levantamento dos temas	Professora Carolina e Marijolin: discussão sobre as atividades da pesquisa	Camila e Guias: definição da data para entrevista	Camila: definição das perguntas e formato da entrevista
		Formulação do questionário 1*	P3, P4, P14, P15, P7, P9, P10	P11	P13, P3, P2, P6, P13, P16, P12	P8	P8, P5, P1
		Versão final do questionário					
		Outras atividades a definir					
	Execução	Estratégias de recrutamento 2*	P3, P4, P14, P15, P7, P5, P10, P11	P9, P1	P13, P16, P12	P6	P8, P2
		Divulgação e Recrutamento 3*	P3, P4, P14, P15, P7, P5, P10, P11		P6, P13, P16	P2, P9, P12	P8, P2, P1
Implementação	Análise das respostas do questionário						
	Outras atividades a definir						
	Planejamento da divulgação dos resultados						
	Execução de produtos de divulgação						
	Compartilhamento dos resultados						
	Reportar feedbacks sobre o projeto						
	Outras atividades a definir						

[www.participatiematrix.nl](http://www.participatiematrix.nl)

Figura 7: Primeira matriz de envolvimento do estudo.

Atividades Finalizadas      Atividades em andamento      Próximas atividades

ESTÁGIO DA PESQUISA		MATRIZ DE ENVOLVIMENTO	PAPEL DE ENVOLVIMENTO NA PESQUISA “Guia para o Futuro” UFSCar				
			Ouvinte <i>Recebe informação</i>	Co-pensador <i>É convidado a dar opinião</i>	Conselheiro <i>Dá opinião solicitada ou não</i>	Parceiro <i>Participa como parceiro igual</i>	Tomador de decisão <i>Toma iniciativas e decisões</i>
Preparação	Entrevista individual para sugestão de temas para o questionário (0) <i>Individual Interview</i>	Camila: ouviu os relatos dos Guias	Guias: Entrevista individual com cada Guia para levantamento dos temas	Ana Carolina e Marjolijn: discussão sobre as atividades da pesquisa	Camila e Guias: definição da data para entrevista	Camila: definição das perguntas e formato da entrevista	
	Definição dos temas (Atividade 1) <i>Themes definition</i>	P3, P4, P14, P15, P7, P9, P10	P11, P8, P14, P7, P5, P1, P4	P13, P3, P2, P6, P16, P12	P8	P8, P5, P1, P7	
	Definição das questões (4) <i>Questions definition</i>	P7, P5	P8, P2, P14, P1, P4, P11	P13, P3, P16	P6, P8, P1, P7, P12	P8, P7, P12, P5	
	Definição do formato do questionário (5) <i>Format definition</i>	-----	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila	
	Versão final do questionário (6) <i>Questionnaire final version</i>	P14, P7, P5, P4	P8, P1, P11	P13, P16	P6, P8, P2, P1, P7, P12, P3	P8, P7, P5	
	Teste do questionário (7)	-----	P11, P14, e P2	-----	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila	

ESTÁGIO DA PESQUISA		MATRIZ DE ENVOLVIMENTO	PAPEL DE ENVOLVIMENTO NA PESQUISA “Guia para o Futuro” UFSCar				
			Ouvinte <i>Recebe informação</i>	Co-pensador <i>É convidado a dar opinião</i>	Conselheiro <i>Dá opinião solicitada ou não</i>	Parceiro <i>Participa como parceiro igual</i>	Tomador de decisão <i>Toma iniciativas e decisões</i>
Execução	Planejamento Estratégias de recrutamento (Atividade 2) <i>Recruitment strategies planning</i>	P3, P4, P14, P15, P7, P5, P10, P11	P9, P1	P13, P16, P12	P6, P8	P8, P2, P7	
	Divulgação e Recrutamento (Atividade 3) <i>Recruitment</i>	P3, P4, P14, P15, P7, P5, P10, P11	-----	P6, P13, P16	P2, P9, P12, P8	P8, P2, P1	
Implementação	Análise das respostas do questionário <i>Data analysis</i>	-----	Guias	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina	Camila, Ana Carolina, Marjolijn	
	Planejamento da divulgação dos resultados <i>Planning of data sharing</i>	-----	Guias	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina, Guias	Camila, Marjolijn, e Ana Carolina, Guias	Camila, Ana Carolina, Marjolijn, Guias	
	Execução de produtos de divulgação <i>Products development</i>	-----	P7 (ALDID 2021), P5 (AACPDM 2022)	-----	Camila, Ana Carolina, Marjolijn, Peter, Guias	Camila, Ana Carolina, Marjolijn, Peter (EACD 2021, ALDID 2021) (AACPDM 2022)	
	Compartilhamento dos resultados <i>Sharing the results</i>	-----	Guias	Guias	Guias	Camila (EACD 2021, ALDID 2021) (AACPDM 2022) P8 (ALDID 2021)	
Atividades extras <i>Extra activities</i>	-----	Guias	Guias	Guias	P3, P5, P12, P13, P7 e P8 (Live)		

[www.participatiematrix.nl](http://www.participatiematrix.nl)

Figura 8: Última matriz de envolvimento utilizada no momento 2 do estudo.

A condução das atividades eram realizadas focadas em cada subgrupo de parceiros, conforme seu papel de envolvimento escolhido para aquela atividade, sendo feitas por vídeo chamada, ou realização de atividades remotas pelos parceiros, como preenchimento

de formulários ou desenvolvimento de material. Antes do início das atividades, era feita uma reunião por vídeo chamada com uma apresentação em Power Point lembrando os objetivos do estudo, o objetivo da reunião do dia, explicação das demandas da atividade e prazos.

Além das atividades específicas para desenvolvimento do questionário TET, foram surgindo oportunidades de realização de atividades extras relacionadas ao projeto Guias. Assim, os parceiros também se envolveram na confecção de folhetos de divulgação para recrutamento de participantes para a pesquisa “Futuro à Vista” (relacionada ao artigo 2 desta tese), na qual o questionário TET seria utilizado, participaram de palestras em eventos relatando suas experiências como parceiros de pesquisa, deram aulas sobre suas especialidades na pós-graduação, e foram co-autores de resumos em eventos nacionais e internacionais que apresentavam dados relacionados ao questionário TET.

Ao longo do momento 2-fase participativa, foram realizadas 2 avaliações com os Guias sobre o desenvolvimento e engajamento na pesquisa, sendo a primeira em Julho de 2021, compreendendo 5 questões formuladas pela pesquisadora principal, obtendo resposta de 7 Guias. A segunda avaliação ocorreu em Abril de 2022, compreendendo 22 questões que fazem parte do Instrumento de Avaliação do Engajamento do Público e do Paciente (IAEPP) (Abelson et al., 2016), que está sendo traduzido para o Português Brasileiro por este grupo de pesquisa, a fim de avaliar como foram as experiências dos Guias como parceiros de pesquisa em um estudo de longo prazo, obtendo-se 12 respostas dos Guias. Os resultados destas avaliações serão reportados em publicação futura. Adicionalmente, para verificar suas percepções sobre o estudo, foram feitas duas nuvem de palavras durante as reuniões gerais, sendo uma em Julho de 2021, obtendo-se 7 respostas, e outra em Dezembro de 2021, obtendo-se 9 respostas (Figura 9).



envolvido em ao menos 6 produções de resumos para eventos e prefácio para E-Book sobre o tema.

Em Maio de 2022, onze Guias participaram como participantes da pesquisa Futuro à Vista, respondendo ao questionário TET desenvolvido por eles, juntamente com mais outros 10 instrumentos integrantes da pesquisa a fim de se compreender a transição para a vida adulta de jovens com PC no Brasil.

## **5.Discussão**

Este estudo relata o processo de co-desenvolvimento de um questionário junto a jovens brasileiros com PC. Os jovens compartilharam diversas áreas da vida como sendo relevantes para serem incluídas no questionário e serem perguntadas para outros jovens com PC que estão em fase de transição para a vida adulta. Dentre os temas mais frequentes, destacam-se desenvolvimento pessoal, relações sociais, acessibilidade e empregabilidade da pessoa com deficiência. O estudo levou sete meses a mais que o inicialmente planejado para ser concluído devido à necessidade de ser conduzido em pequenos passo-a-passos e constante flexibilidade de tempo. Contudo, o envolvimento e a retenção dos parceiros ao longo do estudo foram muito bons, tendo estes desempenhado diversos papéis de envolvimento, se envolvendo gradativamente de forma mais ativa nas atividades propostas, e participando de atividades extras.

O co-desenvolvimento é um processo centrado nas pessoas, e objetiva identificar as necessidades do público-alvo, desenvolver soluções em conjunto, possibilitando a concepção de soluções que podem aumentar a eficácia dos estudos, e focar nas necessidades reais da população-alvo (Fortune et al., 2022). Com base nas entrevistas qualitativas do nosso estudo, especificidades inerentes às experiências vividas pelos jovens com PC poderiam não terem sido identificadas, como por exemplo às relacionadas ao capacitismo, e mais especificamente que episódios de capacitismo ocorrem com frequência vindo de pessoas mais velhas. Desta forma, a parceria com ‘*experts* por experiência’ enriquece e complementa os conhecimentos a serem desenvolvidos na academia, prática clínica, políticas públicas e afins pelos ‘*experts* por teoria, possibilitando a adequação de ações.

Reconhecendo o valor das experiências vividas pelo público e das diversas possibilidades de envolvimento destes no processo de pesquisa, similarmente ao nosso estudo, Spencer

e colaboradores (2023) envolveram jovens com condições crônicas de saúde em um estudo longitudinal para o co-desenvolvimento de documentos de pesquisa. A experiência de vida dos jovens embasou o estudo, e estes participaram também do processo de recrutamento, desenvolvimento de estratégias para coleta de dados, co-análise de dados qualitativos e co-apresentação dos resultados da pesquisa (Spencer et al., 2023). Com o objetivo de compreender as necessidades de transição dos jovens e de seus pais, o estudo de Fortune e colaboradores (2022) também envolveu este público no desenvolvimento de diversos materiais informativos, aplicativos, cursos e outros programas educacionais a fim de melhorar a experiência do usuário final nos serviços de saúde recebidos. Em ambos os estudos citados, e também no nosso estudo, a parceria com o público tornou os resultados mais vinculados às necessidades reais dos participantes, reforçando que, além de relevante, a parceria com o público em pesquisas envolvendo indivíduos com deficiências é completamente viável e deve ser cada vez mais incentivada.

Contudo, pesquisas longitudinais, que envolvem um grupo de parceiros, e que abrem a possibilidade para o envolvimento em diversas etapas da pesquisa podem ser bem desafiadoras para ambas as partes, necessitando de estratégias metodológicas eficientes e flexíveis. Neste sentido, o uso da Matriz de Envolvimento se mostra um instrumento muito útil para o manejo dos parceiros. Dada e colaboradores (2022), utilizaram a Matriz para manejar o envolvimento de jovens com severas limitações de comunicação no desenvolvimento de materiais de saúde durante pandemia de COVID-19, e de acordo com a evolução de cada fase do processo de pesquisa, os parceiros desempenhavam papéis específicos e cada vez mais ativos.

No nosso estudo, os parceiros de pesquisa tinham a opção de desempenhar qualquer papel de envolvimento previsto na matriz em qualquer momento do estudo. Contudo, foi observado que a escolha de papéis mais ativos e múltiplos papéis de envolvimento pelo mesmo parceiro ficaram mais frequentes conforme estes se familiarizaram com o processo de pesquisa em si e uns com os outros dentro do grupo. Foi observado também que, ao longo do tempo, os parceiros conseguiram identificar melhor suas habilidades e preferências pessoais, o que direcionou muito a escolha dos papéis. Desta forma, além de sistematicamente trazer novos conhecimentos às pesquisas, o processo de parceria com o público também propicia desenvolvimento pessoal, para ambas as partes.

Neste sentido, o processo de parceria com o público precisa possibilitar a responsividade à expressão de diferentes ideais e necessidades de todos os envolvidos (Howe et al., 2017). Assim, respeito mútuo entre todos os envolvidos, acessibilidade na realização das atividades, comunicação proativa, são alguns valores essenciais neste tipo de estudo (Nguyen et al., 2023). Um membro da equipe, sendo pesquisador ou parceiro, deve ser nomeado como o facilitador primário das atividades para melhor fluidez das mesmas (Howe et al., 2017; Nguyen et al., 2023). No nosso estudo, uma vez que a maioria dos parceiros não tinham experiência prévia com pesquisas, o pesquisador coordenador (líder) do estudo foi o facilitador primário das atividades. Com o avanço da pesquisa, foi possível contar com a ajuda de parceiros que assumiram o papel de tomadores de decisão no manejo de situações como comunicação direta com parceiros com atividades em atraso ou adaptação do formato de realização de alguma atividade. O envolvimento mais intenso demonstra os níveis de engajamento dos parceiros com as atividades da pesquisa, mas ao mesmo tempo pode levar à possíveis competições por maior destaque e atenção, podendo levar a conflitos.

Howe et al. (2017) relata que tensões entre os parceiros podem ocorrer devido à falta de esclarecer expectativas e aprofundar sobre os papéis de envolvimento. Baseado em nosso estudo, acreditamos que isto também pode ocorrer devido às similaridades de interesses pessoais entre os parceiros e o fato de que, segundo relato dos mesmos, eles comumente não são ouvidos e não assumem papéis de destaque na sociedade, e possivelmente quando dada esta oportunidade eles desejam contribuir com o seu máximo potencial, obtendo o maior destaque possível, causando competições.

Adicionalmente, outros desafios como o grande dispêndio de tempo com as atividades da pesquisa, falta de recursos financeiros, e infraestrutura acessível (Howe et al., 2017; Boylan et al., 2019) podem ocorrer e precisam ser manejadas adequadamente para não impactar negativamente as atividades da pesquisa. Neste sentido, possibilitando o acesso e acessibilidade de um grupo mais diverso de indivíduos, o uso de meios eletrônicos de comunicação como e-mail, formulários eletrônicos, aplicativos de mensagem e áudio, e reuniões por vídeo chamada são alternativas que podem ajudar a economizar tempo, dinheiro, e se adaptar às especificidades de cada participante, tendo sido utilizadas no nosso e em outros estudos (Dada et al., 2022; Nguyen et al., 2023) de forma segura, viável e eficiente.

De qualquer forma, é importante que os parceiros se sintam motivados para estarem envolvidos no estudo. Entre as motivações reportados por jovens parceiros em pesquisa destacam-se o desejo de aprender novas habilidades (Alderson et al., 2019), e em estudos longitudinais, sempre continuar evoluindo com novas demandas, e mesmo que algumas destas necessitem de maior dedicação, espera-se que as recompensas valham a pena (Howe et al., 2017). Neste sentido, um importante aspecto da parceria em pesquisa com o público que deve ser observado é a forma de compensação pelo envolvimento.

As formas de recompensas podem ser monetárias, como pagamentos em espécie por hora de participação na pesquisa, recebimento de associação em organizações, ou acesso a eventos e cursos, mas também podem ser recompensas não monetárias, como desenvolvimento de habilidades, reconhecimento em publicações, e conexões interpessoais (Novak-Pavlic et al., 2023), e a utilização de uma opção ou outra dependerá de diversos aspectos. Em nosso estudo, segundo as legislações brasileiras de ética em pesquisa, os participantes de pesquisa não podem receber recompensas monetárias para participarem de estudos. Desta forma, todos os Guias foram informados sobre sua participação e envolvimento voluntário, o que não foi impedimento para seu interesse em participar.

Neste sentido, observou-se que para estes parceiros, recompensas não monetárias como a oportunidade de se conectar com outros jovens com a mesma condição de saúde e compartilhar experiências, aprender novas habilidades, saber que estão colaborando para o desenvolvimento da ciência focada na compreensão de sua condição de saúde e poder colaborar na divulgação dos resultados foram recompensas reportadas que fazem a parceria com pesquisadores valer a pena. Apesar de ter sido possível contornar este desafio, destacamos que para que a abordagem continue se desenvolvendo, é fundamental que sua relevância seja reconhecida e estimulada por parte dos pesquisadores, financiadores das pesquisas e legisladores, especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil (Longo et al., 2024).

Para os pesquisadores, o envolvimento com o público requer grande esforço administrativo (Boylan et al., 2019) para ser bem conduzido. Porém, é uma metodologia de pesquisa que pode ser também muito gratificante. A elaboração de novas questões de pesquisa, melhoramentos no recrutamento e desenho dos estudos, e diversificação na análise dos dados são benefícios metodológicos apontados destas parcerias (Boylan et al.,

2019). Contudo, é destacado também benefícios emocionais, como diversão no processo de pesquisa (Boylan et al., 2019), e possibilidade de expansão e conexão mais profundas com os parceiros são aspectos que fazem valer todos os esforços para parceria com o público.

Até o momento, o questionário TET já foi aplicado com mais de 110 jovens com PC em um estudo sobre transição para a vida adulta de jovens brasileiros com PC, sendo apontado por estes como um dos questionários mais relevantes entre todos os 11 diferentes questionários utilizados na pesquisa. Isto confirma a especificidade e importância dos temas sugeridos pelos Guias para compor o questionário e as demandas da vida real dos jovens com PC que responderam ao mesmo, sendo uma grande reafirmação da importância da parceria entre ‘*experts*’ por experiência e ‘*experts*’ por teoria.

Desta forma, este estudo apresentou dados valiosos e pioneiros sobre a parceria com jovens com PC no co-desenvolvimento de um questionário de pesquisa no Brasil, reforçando o valor da abordagem de envolvimento do público, assim como a viabilidade deste tipo de abordagem no cenário nacional. Assim, espera-se que mais estudos com pesquisa participativa embasem a prática clínica e acadêmica, possibilitando a realização de práticas baseadas em evidência e políticas públicas mais inclusivas.

## **6. Conclusão**

A parceria com jovens com PC foi essencial para o co-desenvolvimento de um questionário genérico para avaliar as experiências de participação durante a transição para a vida adulta. Com base em suas experiências vividas, foi possível desenvolver um questionário focado nas reais necessidades destes jovens nesta fase da vida. O envolvimento deles na elaboração do questionário foi muito bem sucedido e fluido, facilitando o desenvolvimento de um questionário mais específico, e possibilitando novos aprendizados e conexões que foram além dos resultados da pesquisa.

## **7. Referências**

Abelson J, Li K, Wilson G, Shields K, Schneider C, Boesveld S. Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expect.* 2016;19(4):817-827

Alderson, H., Brown, R., Smart, D., Lingam, R., & Dovey-Pearce, G. (2019). 'You've come to children that are in care and given us the opportunity to get our voices heard': The journey of looked after children and researchers in developing a Patient and Public Involvement group. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 22(4), 657–665. <https://doi.org/10.1111/hex.12904>

Bagatell, N., Chan, D., Rauch, K. K., & Thorpe, D. (2017). "Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and health journal*, 10(1), 80–86. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.09.008>

Bailey S, Boddy K, Briscoe S, Morris C. Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child Care Health Dev.* 2015;41(4):505-514. doi:10.1111/cch.12197

Björquist, E., Nordmark, E., & Hallström, I. (2015). Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 41(2), 258–265. <https://doi.org/10.1111/cch.12151>

Boeije H. *Analysis in Qualitative Research*. London: Sage Publications; 2009.

Boylan, A. M., Locock, L., Thomson, R., & Staniszewska, S. (2019). "About sixty per cent I want to do it": Health researchers' attitudes to, and experiences of, patient and public involvement (PPI)-A qualitative interview study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 22(4), 721–730. <https://doi.org/10.1111/hex.12883>

Creswell, J. W. (2015) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. Sage Publications, London

Dada, S., May, A., Bastable, K., Samuels, A., Tönsing, K., Wilder, J., Casey, M., Ntuli, C., & Reddy, V. (2022). The involvement matrix as a framework for involving youth with severe communication disabilities in developing health education materials. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(3), 1004–1015. <https://doi.org/10.1111/hex.13445>

Fortune, J., Burke, J., Dillon, C., Dillon, S., O'Toole, S., Enright, A., Flynn, A., Manikandan, M., Kroll, T., Lavelle, G., & Ryan, J. M. (2022). Co-designing resources to support the transition from child to adult health services for young people with cerebral palsy: A design thinking approach. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 3, 976580. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.976580>

Freeman, M., Stewart, D., Cunningham, C. E., & Gorter, J. W. (2018). "If I had been given that information back then": An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood. *Child: care, health and development*, 44(5), 689–696. <https://doi.org/10.1111/cch.12579>

Howe, A., Mathie, E., Munday, D., Cowe, M., Goodman, C., Keenan, J., Kendall, S., Poland, F., Staniszewska, S., & Wilson, P. (2017). Learning to work together - lessons from a reflective analysis of a research project on public involvement. *Research involvement and engagement*, 3, 1. <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0051-x>

Hutton, J. L. Outcome in cerebral palsy: life-expectancy. *Paediatrics and Child Health*. 2008; 18.9: 419-422.

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental medicine and child neurology*, 59(1), 16–25. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>

Involve. Briefing notes for researches: Involving the public in NHS, public health and social care research. Eastleigh, 2012.

Jesus, C. C. D. A. F., Brugnaro, B. H., Campos, A. C. D., Santana, C. A. S., Monteiro, K. S., & Longo, E. (2023). Translation of the Involvement Matrix tool into Brazilian Portuguese. *Fisioterapia em Movimento*, 36, e36130.

Ketelaar M, Smits DW, van Meeteren K, Klem M, Alsem MW. Involvement of young people and families in all stages of research: What, why and how? In: Imms C and Green D (Eds), *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. London: MacKeith Press, 2020, p 105-117. ISBN: 9781911612162

Ketelaar, M., Bult, M., Veld, M. W. H., van Meeteren, K., Roebroek, M., & Voorman, J. (2024). Bridging the gap: reflections on co-creation in knowledge translation. *Research involvement and engagement*, 10(1), 119. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00653-4>

Kumar, D. S., Perez, G., & Friel, K. M. (2023). Adults with Cerebral Palsy: Navigating the Complexities of Aging. *Brain sciences*, 13(9), 1296. <https://doi.org/10.3390/brainsci13091296>

Kuper, H., Hameed, S., Reichenberger, V., Scherer, N., Wilbur, J., Zuurmond, M., ... & Shakespeare, T. (2021). Participatory research in disability in low-and middle-income countries: what have we learnt and what should we do?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 328-337.

Leask, C. F., Sandlund, M., Skelton, D. A., Altenburg, T. M., Cardon, G., Chinapaw, M. J. M., De Bourdeaudhuij, I., Verloigne, M., Chastin, S. F. M., & GrandStand, Safe Step and Teenage Girls on the Move Research Groups (2019). Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research involvement and engagement*, 5, 2. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0136-9>

Longo, E.; Chagas, P S C; Magalhães, A G; Faria, C D C M. *Envolvimento do Paciente e do público em pesquisas. Dados eletrônicos-Ebook. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Santa Cruz, 2024. ISBN: 9786501114361.*

Marelli, A., Rozenblum, R., Bolster-Foucault, C., Via-Dufresne Ley, A., Maynard, N., Amaria, K., Galuppi, B., Strohm, S., Nguyen, L., Dawe-McCord, C., Putterman, C., Kovacs, A. H., & Gorter, J. W. (2024). Development of MyREADY Transition BBD Mobile App, a Health Intervention Technology Platform, to Improve Care Transition for Youth With Brain-Based Disabilities: User-Centered Design Approach. *JMIR pediatrics and parenting*, 7, e51606. <https://doi.org/10.2196/51606>

Morris, C, Shilling, V, McHugh, C, Wyatt, K. (2011). Why it is crucial to involve families in all stages of childhood disability research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53,769–771.

Nguyen, L., Dawe-McCord, C., Frost, M., Arafeh, M., Chambers, K., Arafeh, D., Pozniak, K., Thomson, D., Mosel, J., Cardoso, R., Galuppi, B., Strohm, S., Via-Dufresne Ley, A., Cassidy, C., McCauley, D., Doucet, S., Alazem, H., Fournier, A., Marelli, A., & Gorter, J. W. (2023). A commentary on the healthcare transition policy landscape for youth with disabilities or chronic health conditions, the need for an inclusive and equitable approach, and recommendations for change in Canada. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 4, 1305084. <https://doi.org/10.3389/fresc.2023.1305084>

Novak-Pavlic, M., Gorter, J. W., Phoenix, M. P., Micsinszki, S. K., Pozniak, K., Li, L., Nguyen, L., Soper, A. K., Kwok, E. Y. L., Bootsma, J. N., Buchanan, F., Davis, H., Abdel Malek, S., van Meeteren, K. M., & Rosenbaum, P. L. (2023). Patients and Families as Partners in Patient-Oriented Research: How Should They Be Compensated?. *Journal of patient-centered research and reviews*, 10(2), 82–90. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1975>

Palisano R. J. (2016). Bringing the Family's Voice to Research. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 36(3), 229–231. <https://doi.org/10.1080/01942638.2016.1194687>

Palomo-Carrión, R., De Araújo Ferreira Jesus, C. C., Santana, C. A. S., Lindquist, R., Alencar, R., Romay-Barrero, H., Contell-Gonzalo, E., Monteiro, K. S., Pinero-Pinto, E., & Longo, E. (2022). Co-Design of an Intervention to Increase the Participation in Leisure Activities Including Adolescents with Cerebral Palsy with GMFCS Levels IV and V: A Study Protocol. *Journal of clinical medicine*, 12(1), 182. <https://doi.org/10.3390/jcm12010182>

Rosenbaum, P. (2011). Family-centred research: What does it mean and can we do it? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 99–100.

Santana, C. A. S., Rosenbaum, P., van der Kemp, J., & de Campos, A. C. (2024). Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy-A Scoping Review.

International journal of environmental research and public health, 21(6), 670.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph21060670>

Simkiss D. Looked after children and young people. In Annual Report of the Chief Medical Officer 2012, *Our Children Deserve Better: Prevention Pays*, Davis DS, ed. 2012.

Smits, D. W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research involvement and engagement*, 6, 30. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>

Spencer, B., Hugh-Jones, S., Cottrell, D., & Pini, S. (2023). The IN SCHOOL project: showcasing participatory qualitative methods derived from patient and public involvement and engagement (PPIE) work with young people with long-term health conditions. *Research involvement and engagement*, 9(1), 91. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00496-5>

UN (2007) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Eur J Health Law* 14: 281–298.

Willis, J., Zeratkaar, D., Ten Hove, J., Rosenbaum, P., & Ronen, G. M. (2021). Engaging the Voices of Children: A Scoping Review of How Children and Adolescents Are Involved in the Development of Quality-of-Life-Related Measures. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 24(4), 556–567. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.11.007>

## 8. Material suplementar

Material suplementar 1. Questionário Temas em Transição (TET), em sua versão completa.

### Questionário Temas em Transição (TET)



- **O QUE É A TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA?**

A transição para a vida adulta é uma fase da vida, que ocorre principalmente durante a adolescência, na qual a pessoa está passando da infância para a idade adulta. Esse processo engloba diferentes estágios de desenvolvimento, necessidades e é afetado por fatores pessoais e ambientais. Assim, a transição para a vida adulta é um processo ativo, multifatorial, único, com tempo e status variáveis alcançados por cada pessoa<sup>1</sup>.

- **SOBRE O QUESTIONÁRIO TEMAS EM TRANSIÇÃO (TET):**

O questionário TET foi desenvolvido em uma pesquisa em parceria com jovens com paralisia cerebral (PC), que de acordo com suas vivências, sugeriram temas relevantes durante o período de transição para a vida adulta de pessoas com PC.

De forma geral, o questionário TET objetiva avaliar como está ocorrendo o processo de transição para a vida adulta de jovens com PC em vários temas da vida diária. Estas informações servirão para informar os profissionais e organizações de saúde sobre este processo, e assim contribuir para melhorar os cuidados prestados para as pessoas com PC nesta faixa etária.

- **RESPONDENDO O TET:**

O TET é um questionário de auto-resposta, ou seja, quem está sendo avaliado deve ler as questões e escolher a opção com a qual mais se identifica em cada tema, de acordo com sua própria opinião. Se necessária a ajuda de outras pessoas, esta não pode influenciar o conteúdo da sua opinião.

O questionário está organizado em 3 partes.

Na parte 1 terão perguntas sobre temas mais gerais, e na parte 2 perguntas sobre temas mais pessoais. As partes 1 e 2 são compostas de perguntas de múltipla escolha sobre 23 temas. Nestas 2 partes do questionário você deverá apontar também a importância que cada tema tem para você no momento. Você também poderá fazer comentários sobre cada uma das suas escolhas após cada pergunta.

A parte 3 do questionário contém 2 questões de múltipla escolha com um resumo de todos os 23 temas que você respondeu ao longo do questionário. O objetivo desta sessão é deixar uma mensagem final sobre você em seu momento atual e de você para a sociedade em geral.

No total você responderá 25 perguntas, e o tempo estimado para finalizar o questionário é de 15 a 25 minutos.

- O TET foi desenvolvido por:

Camila Araujo Santos Santana (Mestre e Doutoranda em Fisioterapia), Universidade Federal de São Carlos-UFSCar.

Profa Dra. Marjolijn Ketelaar (Professora e Pesquisadora), Centre of Excellence in Rehabilitation Medicine- University Medical Centre Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation Center, The Netherlands.

Guias (adolescente e jovens adultos com paralisia cerebral parceiros na pesquisa "Guia para o Futuro"), Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI) UFSCar.

Profa Dra. Ana Carolina de Campos (Professora e Pesquisadora), Universidade Federal de São Carlos-UFSCar.

- Referência:

- 1- Sawyer, S. M., Azzopardi, P. S., Wickremarathne, D., & Patton, G. C. (2018). The age of adolescence. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2(3), 223–228. doi:10.1016/s2352-4642(18)30022-1

---

**Questionário Temas em Transição (TET)**



- Identificação do respondente:

Nome:

Idade:

Data:



Parte 1

Por favor, ao responder ao TET, leia com atenção e reflita sobre cada tema.

Nas partes 1 e 2 a seguir, escolha apenas uma resposta pensando no seu momento de vida atual, e em seguida escolha de 1-5 qual o nível de importância que cada tema tem para você no momento.

Após cada pergunta você terá um espaço para escrever algo pessoal que você talvez queira dizer sobre cada tema.

Seção A: Acessibilidade

**Tema 1: Sobre a acessibilidade nos diferentes ambientes em que eu frequento, eu acho que:**

- A maioria dos ambientes que frequento não tem acessibilidade adequada para mim.
- Alguns lugares que frequento tem acessibilidade, e outros não tem.
- A maioria dos ambientes que frequento são acessíveis e atendem às minhas necessidades.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

---



**Tema 2: Sobre a disponibilidade produtos e equipamentos adaptados para as minhas necessidades, eu acho que:**

- Não há muita disponibilidade de produtos e equipamentos adaptados que atendam às minhas necessidades.
- Existem alguns produtos e equipamentos adaptados, mas não tenho acesso ou não atendem às minhas necessidades.
- Existem vários produtos e equipamentos adaptados, eu tenho acesso a estes e a maioria atendem às minhas necessidades.
- Eu não preciso de nenhum produto ou equipamento.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

---

**Tema 3: Sobre o impacto da acessibilidade e do uso de equipamentos e produtos adaptados na minha independência:**

- Minha independência nas atividades de vida diária está dificultada e impactada negativamente por estes fatores no momento.
- Minha independência nas atividades de vida diária as vezes está e às vezes não está impactada por estes fatores no momento.
- Minha independência nas atividades de vida diária é favorecida e impactada positivamente por estes fatores no momento.
- Eu não preciso de nenhum produto ou equipamento.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5  
Sem nenhuma importância      Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---

**Seção B: Educação.**

**Observação:** Para responder as questões desta seção, caso não esteja estudando no momento, pense no momento em que estava estudando.

**Tema 1: Sobre minha vivência com relação ao acesso à educação, incluindo a recepção e suporte oferecidos pelas instituições de ensino, e sobre e continuidade dos meus estudos:**

- Eu nunca tive acesso a nenhum tipo de educação.
- Meu acesso, suporte e/ou continuidade aos estudos foi/é difícil e ruim.
- Meu acesso, suporte e/ou continuidade aos estudos foi conforme é para a maioria das pessoas.
- Meu acesso, suporte e/ou continuidade aos estudos foi/é fácil e bom.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5  
Sem nenhuma importância      Extremamente importante



*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 2: Sobre a organização de atividades escolares inclusivas na minha escola e a minha efetiva participação nestas atividades:**

- Não havia/há a organização de atividades escolares inclusivas na minha escola, e assim eu não participo/participava das atividades.
- Havia/há a organização de atividades escolares inclusivas na minha escola, mas isso acontece/acontecia com muitas limitações e a minha participação, quando ocorre/ocorria é/era insatisfatória.
- Não havia/há a organização de atividades escolares inclusivas na minha escola, mas devido ao meu grau de deficiência ou adaptações pessoais que faço, eu consigo/conseguia participar das atividades convencionais oferecidas
- Há/havia a organização de atividades escolares inclusivas na minha escola e eu estou/estava satisfeito com a minha participação nestas atividades.

*Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:*

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---



Seção C: Relações sociais.

**Tema 1: Considerando a ocorrência de fatos como capacitismo\* e bullying, na minha opinião, a compreensão da sociedade sobre as diferentes deficiências e sobre a pessoa com deficiência é que:**

*\*Capacitismo: Discriminação e preconceito contra pessoas com deficiência. Prática que consiste em conferir a pessoas com deficiência tratamento desigual (desfavorável ou exageradamente favorável), baseando-se na crença equivocada de que elas são menos aptas às tarefas da vida comum.*

*Referência: Academia Brasileira de Letras.*

- A maioria da sociedade não entende as diferentes deficiências e os diferentes impactos destas em cada pessoa com deficiência. Por isso há a ocorrência de fatos como bullying e capacitismo, inclusive comigo.
- Somente uma parte da sociedade entende as diferentes deficiências e os diferentes impactos destas em cada pessoa com deficiência. Por isso, às vezes podem ocorrer fatos como bullying e capacitismo.
- A maioria da sociedade entende as diferentes deficiências e os diferentes impactos destas em cada pessoa com deficiência. Fatos como bullying e capacitismo não ocorrem sempre, e não acontecem/aconteceram comigo.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

---

**Tema 2: Pensando sobre inclusão e exclusão social, eu considero:**

- Que a sociedade não é inclusiva, e acontece bastante exclusão social comigo.
- Alguns locais/eventos que frequento são inclusivos e outros não, e dependendo da situação eu sou excluído socialmente ou não.
- A sociedade é bem inclusiva, e não acontece exclusão social comigo.



Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---

**Tema 3: Pensando no suporte social\* disponível para mim para o desenvolvimento da minha independência:**

\*Suporte social: rede de apoio composta por pessoas da comunidade, amigos, familiares entre outros que te forneça qualquer tipo de apoio ou suporte.

- Eu não tenho/tive o suporte social que preciso/precisava para me tornar uma pessoa mais independente.
- Meu suporte social é limitado, o que está dificultando eu me tornar uma pessoa mais independente.
- Eu tenho/tive suporte social que preciso/precisava para me tornar mais independente.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---



**Tema 4: Pensando no relacionamento que eu tenho com os meus familiares, eu considero que:**

- O relacionamento com meus familiares é desafiador e às vezes influencia de forma negativa meu desenvolvimento.
- O relacionamento com meus familiares às vezes é bom e às vezes é desafiador, e depende da situação, influencia ou não no meu desenvolvimento.
- O relacionamento com meus familiares é bom, e sempre influencia de forma positiva o meu desenvolvimento.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Seção D: Mercado de trabalho.**

**Tema 1: Sobre o impacto da minha deficiência na escolha da minha profissão:**

- A minha deficiência teve/tem grande impacto na escolha da minha profissão ou profissão que pretendo exercer.
- A minha deficiência teve/tem algum impacto na escolha da minha profissão ou profissão que pretendo exercer.
- A minha deficiência não impactou/impacta em nada a escolha da minha profissão ou profissão que pretendo exercer.



Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---

**Tema 2: Pensando sobre inclusão no mercado de trabalho, eu considero que:**

- O mercado de trabalho não é inclusivo para as pessoas com deficiência.
- O mercado de trabalho às vezes é inclusivo e às vezes não é inclusivo para as pessoas com deficiência.
- O mercado de trabalho é inclusivo para as pessoas com deficiência.
- Não aplicável, porque eu não tenho experiência no mercado de trabalho ainda.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---



**Tema 3: Sobre a visão dos empregadores sobre a capacidade do funcionário com deficiência para desempenhar funções, eu considero que:**

- A maioria dos empregadores não acredita que os funcionários com deficiência têm a mesma capacidade que os funcionários sem deficiência para desempenhar suas funções.
- Dependendo da deficiência, os empregadores acreditam ou não na capacidade do funcionário em desempenhar suas funções.
- A maioria dos empregadores acreditam na capacidade dos funcionários com deficiência, da mesma forma que fazem com os funcionários sem deficiência para desempenhar suas funções.
- Não aplicável, porque eu não tenho experiência no mercado de trabalho ainda.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

---

**Tema 4: Sobre as cotas trabalhistas nas empresas para as pessoas com deficiência, eu acho que:**

- Não é importante ou necessário ter cotas para as pessoas com deficiência nas empresas.
- Às vezes as cotas para as pessoas com deficiência nas empresas podem ser importantes e necessárias, e às vezes não.
- As cotas para as pessoas com deficiência nas empresas são muito importantes e necessárias.



Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:

---

---

---



Seção A: Cuidados com a saúde.

**Tema 1: Sobre a realização de outras atividades (ex: esportes, Yoga, etc), além das terapias, para cuidar da minha saúde, eu:**

- Eu não realizo terapias e nem outras atividades para cuidar da minha saúde no momento.
- Eu só realizo terapias para cuidar da minha saúde.
- Eu só realizo outras atividades para cuidar da minha saúde.
- Além das terapias, eu realizo outras atividades para me manter saudável.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante



*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 2: Pensando nas fontes de informação sobre como cuidar da minha saúde, o que esperar no futuro em relação à minha deficiência e sobre meus direitos como pessoa com deficiência, sobre, eu:**

- Acho difícil saber onde/quem procurar informações e me atualizar sobre como cuidar da minha saúde, o que esperar no futuro e sobre os meus direitos.
- Às vezes eu sei onde/de quem obter as informações e consigo me atualizar sobre como cuidar da minha saúde, o que esperar no futuro, e sobre os meus direitos, mas de forma insatisfatória.
- É fácil saber onde/com quem devo buscar informações e me mantenho satisfatoriamente atualizado sobre como cuidar da minha saúde, o que esperar no futuro e sobre os meus direitos.

*Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:*

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---



**Tema 3: Sobre o preparo dos profissionais de saúde e as abordagens utilizadas por estes para cuidar de adolescentes e adultos com deficiência, eu acho que:**

- A maioria dos profissionais não estão preparados para atender adolescentes e adultos com deficiência, e as abordagens utilizadas por eles não focam nas demandas necessárias dessa faixa etária.
- Alguns profissionais estão preparados para atender adolescentes e adultos com deficiência, e algumas abordagens utilizadas por estes enfocam em algumas demandas importantes nessa faixa etária.
- A maioria dos profissionais estão preparados para atender adolescentes e adultos com deficiência e as abordagens utilizadas por estes focam nas demandas mais importantes dessa faixa etária.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

**Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:**

---

---

---

#### Seção B: Desenvolvimento pessoal

**Tema 1: Sobre minha adaptação durante a transição para a vida adulta e superação dos desafios, eu:**

- Tenho dificuldade em me adaptar às demandas durante a transição para a vida adulta e de superar os desafios.
- Às vezes consigo e às vezes não consigo me adaptar às demandas durante a transição para a vida adulta e superar os desafios.
- Eu consigo me adaptar muito bem às demandas durante a transição para a vida adulta e superar os desafios.
- Não tenho certeza se eu estou em transição para a vida adulta ainda.



Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 2: Sobre aceitar e me reconhecer como uma pessoa com deficiência, eu:**

- Eu tenho dificuldade em aceitar e reconhecer minha deficiência.
- Estou no processo / aprendendo a aceitar e me reconhecer como uma pessoa com deficiência.
- Eu me aceito e me reconheço como uma pessoa com deficiência.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 3: Sobre o meu nível de independência, eu considero que:**

- Eu não sou independente, e sinto falta de estratégias ou suporte para ser mais independente.
- O meu nível de independência é limitado, e eu acredito que eu poderia ter mais independência.
- Eu sou uma pessoa independente.



Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 4: Sobre meu nível de autoestima e sobre acreditar no meu potencial, eu acho que:**

- Eu não estou satisfeito com o meu nível de autoestima e tenho dificuldade em acreditar no meu potencial.
- Meu nível de autoestima varia muito, assim como minha capacidade em acreditar no meu potencial.
- Eu estou satisfeito com o meu nível de autoestima e acredito no meu potencial.

Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância \_\_\_\_\_ Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---



Seção C: Futuro.

**Tema 1: Sobre o meu planejamento financeiro e formas de fonte de renda própria, eu:**

- Não tenho planejamento financeiro e nem fonte de renda própria.
- Eu tenho um planejamento, mas ainda não tenho fonte de renda própria.
- Eu tenho um planejamento financeiro e fonte de renda própria.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 2: Sobre morar de forma independente, eu:**

- Nunca pensei e/ou não tenho planos de morar de forma independente.
- Eu tenho planos, mas ainda não moro de forma independente.
- Eu já moro de forma independente.

**Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:**

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante



*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

**Tema 3: Sobre os meus sonhos para o futuro e planos para alcançá-los, eu:**

- Não tenho planos/não gosto de fazer planos e não tenho muitos sonhos para o meu futuro.
- Eu tenho sonhos, mas ainda não tenho muitos planos sobre como farei para alcançá-los no futuro.
- Eu tenho muitos sonhos para o meu futuro, e consigo colocar meus planos em prática para tomá-los realidade.

*Por favor, indique a importância que este tema tem na sua vida no momento:*

1      2      3      4      5

Sem nenhuma importância

Extremamente importante

*Se desejar, escreva abaixo alguma opinião pessoal que considere importante para explicar ou esclarecer sua resposta, e que pode nos ajudar a interpretar suas escolhas sobre este tema:*

---

---

---

### Parte 3

#### Mensagem final

Na parte 3, ao escolher os 3 temas de maior importância entre todos os 23 temas do questionário, você deve pensar na mensagem que você quer passar sobre você e seu momento de vida atual (pergunta 1) e para a sociedade em geral sendo você uma pessoa com deficiência (pergunta 2).



1- *Considerando que você está em transição para a vida adulta, dentre todos os temas abaixo abordados no questionário TET, escolha 3 temas que você considera os mais importantes para você no momento:*

- 1- Acessibilidade nos diferentes ambientes.
- 2- Vivências com relação ao acesso à educação, incluindo a recepção e suporte oferecidos pelas instituições de ensino, e sobre a continuidade dos estudos.
- 3- Ocorrência de capacitismo e bullying, e o entendimento da sociedade sobre as diferentes deficiências e sobre a pessoa com deficiência.
- 4- Inclusão no mercado de trabalho.
- 5- Realização de outras atividades, além das terapias, para cuidar da saúde.
- 6- Adaptação durante a transição para a vida adulta e superação de desafios.
- 7- Planejamento financeiro e formas de fonte de renda própria.
- 8- Disponibilidade produtos e equipamentos adaptados.
- 9- Organização de atividades escolares inclusivas na escola e a minha participação nestas atividades.
- 10- Inclusão e exclusão social.
- 11- Visão dos empregadores sobre a capacidade do funcionário com deficiência para desempenhar funções.
- 12- Fontes de informações sobre como lidar com a minha deficiência, expectativas para o futuro e sobre os meus direitos como pessoa com deficiência.
- 13- Aceitar e me reconhecer como uma pessoa com deficiência.
- 14- Morar de forma independente.
- 15- Impacto da acessibilidade e do uso de equipamentos e produtos adaptados na minha independência.



- 16- Suporte social para o desenvolvimento de independência.
- 17- Cotas trabalhistas nas empresas para as pessoas com deficiência.
- 18- Preparação dos profissionais de saúde e as abordagens utilizadas por estes para atender jovens com deficiência.
- 19- O meu nível de independência.
- 20- Sonhos para o futuro e planos para alcançá-los.
- 21- Relacionamento com familiares.
- 22- Nível de autoestima e sobre acreditar no meu potencial.
- 23- Impacto da deficiência na escolha da profissão.

*Se desejar, escreva abaixo algum comentário que queira fazer sobre esta questão:*

---

---

---

**2- Considerando todos estes temas e as suas vivências durante seu desenvolvimento e durante a transição para a vida adulta, escolha 3 temas que você acha que todos na sociedade deveriam prestar mais atenção:**

- 1- Acessibilidade nos diferentes ambientes.
- 2- Vivências com relação ao acesso à educação, incluindo a recepção e suporte oferecidos pelas instituições de ensino, e sobre a continuidade dos estudos.
- 3- Ocorrência de capacitismo e bullying, e o entendimento da sociedade sobre as diferentes deficiências e sobre a pessoa com deficiência.



- 4- Inclusão no mercado de trabalho.
- 5- Realização de outras atividades, além das terapias, para cuidar da saúde.
- 6- Adaptação durante a transição para a vida adulta e superação de desafios.
- 7- Planejamento financeiro e formas de fonte de renda própria.
- 8- Disponibilidade produtos e equipamentos adaptados.
- 9- Organização de atividades escolares inclusivas na escola e a minha participação nestas atividades.
- 10- Inclusão e exclusão social.
- 11- Visão dos empregadores sobre a capacidade do funcionário com deficiência para desempenhar funções.
- 12- Fontes de informações sobre como lidar com a minha deficiência, expectativas para o futuro e sobre os meus direitos como pessoa com deficiência.
- 13- Aceitar e me reconhecer como uma pessoa com deficiência.
- 14- Morar de forma independente.
- 15- Impacto da acessibilidade e do uso de equipamentos e produtos adaptados na minha independência.
- 16- Suporte social para o desenvolvimento de independência.
- 17- Cotas trabalhistas nas empresas para as pessoas com deficiência.
- 18- Preparação dos profissionais de saúde e as abordagens utilizadas por estes para atender jovens com deficiência.
- 19- O meu nível de independência.

- 20- Sonhos para o futuro e planos para alcançá-los.
- 21- Relacionamento com familiares.
- 22- Nível de autoestima e sobre acreditar no meu potencial.
- 23- Impacto da deficiência na escolha da profissão.

*Por favor, escreva um comentário sobre a sua escolha para a questão 2:*

---

---

---

*Obrigada por responder o*

Questionário Temas em Transição (TET)



## 7.0 CONCLUSÃO

Diante os objetivos gerais propostos nesta tese, os quais foram baseados em cada estudo apresentado, concluímos:

Os achados do estudo 1 apoiam a ideia de que os estudos científicos devem utilizar uma abordagem mais ampla e biopsicossocial sobre os diversos fatores que podem influenciar aspectos chave do desenvolvimento de saúde, aquisição de independência e participação de jovens com PC que estão na fase de transição para a vida adulta. Apesar de a PC estar direta e inerentemente ligada com as estruturas e funções corporais, é necessário que sejam explorados com mais frequência a influência, principalmente, de fatores ambientais, como acesso e acessibilidade, e fatores pessoais, como autopercepção e resiliência, sobre o desenvolvimento dos jovens nesta fase da vida, uma vez que o processo de transição para a vida adulta ocorre em período de grandes transformações e aquisição de novas habilidades, e que tudo isto ocorre enquanto este jovem está inserido e exposto cada vez mais a novos ambientes conforme adentram na vida adulta. Adicionalmente, dar protagonismo a estes jovens protagonistas é essencial, sendo importante que se façam cada vez mais avaliações clínicas diretamente com estes jovens, visto que durante o período de transição, eles são capazes de desempenhar as funcionalidades requeridas, reportar, e fazer reflexões com autonomia e precisão sobre uma vasta gama de aspectos relacionados a si mesmos. Neste sentido, para os jovens com menor nível cognitivo e/ou para complementar as informações coletadas com alguns os jovens, considerar a opinião de outras figuras que conhecem estes jovens e fazem parte de seus ambientes, como os profissionais de saúde ou professores, podem ser abordagens valiosas para que se desenvolvam estratégias mais completas para apoiar o desenvolvimento destes jovens.

Os achados do estudo 2 estão em concordância com o destacado no estudo 1 e apontam a relevância da influência dos fatores pessoais no processo de aquisição de autonomia em participação dos jovens brasileiros com PC que estão em fase de transição para a vida adulta. Com o próprio passar da idade, os jovens com PC tendem a ter maiores níveis de autonomia e, o mesmo se observa conforme apresentam maiores níveis de autoeficácia percebida, mostrando que acreditam ser capazes de lidar com as adversidades inerentes às situações de vida diária, eles também adquirem maiores níveis de autonomia em participação. Estes achados também reforçam a importância de um olhar biopsicossocial, destacando especificamente os fatores pessoais como relevantes influenciadores do

desenvolvimento juvenil. Inevitavelmente, o processo de transição para a vida adulta ocorre em todas as áreas da vida, e diferentes estágios de autonomia podem ser alcançados em cada área por cada indivíduo. Assim, o estudo 2 revelou também que os jovens brasileiros com PC estão adquirindo níveis satisfatórios de autonomia principalmente para nas áreas de serviços de reabilitação e atividades de lazer. Contudo, especificidades sobre estas áreas precisam ser melhor exploradas, como a articulação dos serviços oferecidos conforme a necessidade do jovem, e em quais ambientes as atividades de lazer estão ocorrendo com mais frequência. Ações são necessárias para que a atenção em saúde abranja também as áreas de relacionamentos amorosos, uma vez que esta é a área da vida que estes jovens estão com mais dificuldade em evoluir para níveis mais avançados.

Por fim, o estudo 3 mostrou que, com base nas experiências vividas por estes jovens, e a parceria destes com os pesquisadores, é possível identificar precisamente aspectos específicos que são relevantes de serem avaliados com outros jovens com a mesma condição de saúde e na mesma faixa etária. Desta forma, foi possível desenvolver de forma eficiente um questionário chamado Temas em Transição, o qual já foi utilizado para explorar as experiências de participação de jovens com PC e identificar aspectos que não são frequentemente abordados em questionários padronizados, como o quanto que a deficiência impactou a escolha da profissão dos jovens com PC em transição. Neste contexto, observa-se a necessidade de os pesquisadores ou profissionais (*experts* por teoria) se apoiarem em uma colaboração mútua e equilibrada com os jovens com PC (*experts* por experiência) ou seu público-alvo de modo geral, para a produção não só de mais estudos cada vez mais direcionados, mas essencialmente também de mais abordagens clínicas que colaborarão para a melhor compreensão e planejamento do desenvolvimento de saúde destes jovens. Desta forma, aumentamos as chances de que as intervenções fisioterapêuticas tenham objetivos e resultados mais funcionais baseados em evidências não só na fase de transição para a vida adulta, mas em toda sua trajetória de vida

## **8.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os profissionais, clínicos ou pesquisadores, que trabalham com adolescentes e jovens adultos transitando para a vida adulta precisam contemplar em suas avaliações e intervenções, além da melhora ou manutenção na função, aspectos contextuais com vistas à inserção social e desenvolvimento pessoal, que serão cada vez mais demandados no futuro que está à vista do jovem adulto.

Assim, trabalhando com uma equipe multidisciplinar articulada e aberta a se aproximar do jovem, o desenvolvimento de habilidades que vão levar à realização cada vez mais autônoma das mais diversas atividades do dia-a-dia poderá ser facilitado.

Com foco nos contextos relevantes e necessidades específicas de cada jovem, o cuidado centrado na pessoa fará com que os ganhos clínicos se incorporem, de forma eficiente e mais permanente, à vida real destes jovens em transição para a vida adulta, fazendo com que na fase adulta e velhice estes tenham uma melhor qualidade de vida.

## **9.0 APÊNDICES**

*9.1 Apêndice 1- Aprovação da pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa da UFSCar. Projeto “Futuro à vista”.*



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** Futuro à vista: transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral sob a ótica biopsicossocial.

**Pesquisador:** Camila Araujo Santos Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 40161720.1.0000.5504

**Instituição Proponente:** Departamento de Fisioterapia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 7.071.069

**Apresentação do Projeto:**

A Apresentação do Projeto foi extraída das informações da PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_2020870\_E1, detalhamentodemudancas, projetodoutoradocomite2 anexados em 13/08 e 14/08/2024 na PB.

**Resumo:**

**Contextualização:** Devido aos avanços nos cuidados de saúde, indivíduos com paralisia cerebral (PC) tiveram sua expectativa de vida aumentada, e as principais barreiras para uma transição bem sucedida para a vida adulta são aspectos ambientais e pessoais modificáveis. Contudo, informações sobre fatores biopsicossociais relevantes durante a fase de transição para a vida adulta de indivíduos com PC no Brasil são muito escassos. **Objetivo:** 1) Caracterizar o perfil dos adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral, com idade entre 13 e 35 anos; 2) explorar os fatores determinantes o processo de transição para a vida adulta nesta população. **Metodologia:** Estudo de coorte, de caráter prospectivo. Serão recrutados no mínimo 100 adolescentes e jovens adultos com PC com capacidade cognitiva de responder aos instrumentos propostos, que serão avaliados ao longo de 3 anos, com relação a fatores pessoais: habilidades de autogerenciamento em saúde, autoeficácia percebida, qualidade de vida, e experiências pessoais; fatores ambientais: características sociodemográficas; nível de atividade: classificação e desempenho funcional; e nível de participação: autonomia para

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 7.071.069

participação e desempenho funcional. Análise dos dados: Objetivo 1): Análise descritiva da caracterização da amostra. Objetivo 2): Modelos de regressão serão empregados para analisar determinantes para a autonomia em participação. Resultados esperados: Os resultados deste estudo fornecerão informações relevantes sobre o perfil dos adolescentes e jovens em transição, assim como sobre os fatores que podem influenciar os níveis de participação destes indivíduos, e como estes fatores mudam ao longo do tempo, possibilitando o aprimoramento dos serviços oferecidos.

**Critério de Inclusão:**

Critérios de inclusão: Ter diagnóstico de paralisia cerebral; Nível da função motora grossa (GMFCS) entre I e V Idade entre 13 e 35 anos; Ser capaz de entender e responder questões de simples a média complexidade, mesmo que com ajuda de terceiros.

**Critério de Exclusão:**

Critérios de exclusão e descontinuidade: Não conseguir completar todos os questionários, com ou sem assistência, ou se negar a responder mais de 80% das perguntas integrantes do estudo. Idade menor que 13 anos ou maior que 35 anos. Desistir ou não ter disponibilidade de continuar participando do estudo por motivo qualquer

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo da Pesquisa foi extraída das informações da PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_2020870\_E1, detalhamentodemudancas, projetodoutoradocomite2 anexados em 13/08 e 14/08/2024 na PB.

**Objetivo Primário:**

Explorar determinantes para a aquisição de autonomia em participação. O estudo irá explorar componentes de todos os domínios da CIF: fatores pessoais (idade, escolaridade, autoeficácia percebida, autogerenciamento em saúde); função corporal (cognição); fatores ambientais (renda familiar, escolaridade dos pais, e acesso a serviços); atividade (função manual, função motora grossa, comunicação, e desempenho funcional em atividades de vida diária); e participação (desempenho funcional em atividades de vida diária) que possam ser determinantes para os níveis de autonomia em participação observados.

**Objetivo Secundário:**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (18)3351-9685

**E-mail:** ocephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 7.071.069

Os dados das escalas WHOQOL-BREF e questionário de experiências de participação durante a transição não serão incluídos como potenciais fatores influenciadores, e servirão apenas para caracterização da amostra e análise descritiva dos níveis de qualidade de vida e experiências de participação.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A avaliação dos riscos e benefícios extraído das informações PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_2020870\_E1, detalhamentodemudancas, projetodoutoradocomite2 anexados em 13/08 e 14/08/2024 na PB.

#### **Riscos:**

Pode ser que ao responder os questionários do estudo o participante não se sinta confortável ou a vontade em responder alguma questão. Caso isso aconteça ele pode se negar a responder ou responder em outro momento.

#### **Benefícios:**

Os participantes terão conhecimento dos seus níveis de autonomia em participação, qualidade de vida, entre outros fatores que serão avaliados no estudo.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma solicitação de emenda a projeto previamente aprovado neste CEP com a seguinte justificativa:

Solicitamos análise desta emenda visto que alguns ajustes e especificações de procedimentos já previsto precisaram ser revistos no projeto. 1) O cronograma foi reajustado visto que aluna pediu extensão do prazo de finalização do doutorado, o qual tem nova data prevista para defesa em Dezembro de 2024. Isto ocorreu devido ao período de intercâmbio da aluna no exterior, que impactou as coletas do projeto. 2) O estudo não terá mais análise longitudinal, e está sendo feita apenas com 1 análise transversal com os participantes do estudo; 3) solicitamos o aumento do limite máximo da faixa etária dos participantes de 30 para 35 anos, visto que foi observado que a conclusão da transição para a vida adulta ainda pode estar ocorrendo de forma acentuada até os 35 anos em jovens com PC; 4) Definimos que o limite máximo de participantes será de 130, o que achamos ser o suficiente para compreensão dos objetivos do estudo; 5) especificamos que não será utilizada a nota de corte mínima prevista na escala Mini Mental como critério de inclusão ou exclusão para nível cognitivo, visto que foi observado ser mais adequado para o estudo uma análise global da compreensão de cada

<b>Endereço:</b> WASHINGTON LUIZ KM 235	
<b>Bairro:</b> JARDIM GUANABARA	<b>CEP:</b> 13.565-905
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO CARLOS
<b>Telefone:</b> (16)3351-9685	<b>E-mail:</b> cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 7.071.069

participante ao responder todos os questionários do primeiro dia de avaliação. Ressaltamos que nenhum destes ajustes trazem novos riscos ou benefícios aos participantes além dos já previsto na versão original do projeto ou impactam negativamente o desempenho do estudo. Os detalhes das modificações propostas estão expostos no documento anexo (Outros-detalhamentodaemenda.pdf) e destacados em amarelo na nova versão do projeto enviada nesta emenda.

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

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

**Recomendações:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

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

As conclusões deste parecer foram tomadas a partir da análise dos seguintes documentos anexados na PB:PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_2020870\_E1, detalhamentodemudancas, projetodoutoradocomite2 anexados em 13/08 e 14/08/2024.

Após análise dos documentos anexados na PB verificamos que o projeto inicialmente aprovado tinha um cronograma de término até 31/10/2024 está dentro do prazo de prorrogação. As demais solicitações não alteram os objetivos da proposta previamente aprovada. Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovada" a solicitação de emenda.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, manifesta-se por considerar "Aprovada" a Emenda 1.

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 7.071.069

(cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_2020870_É1.pdf	14/08/2024 15:29:18		Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostofuturo.pdf	14/08/2024 15:27:43	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	detalhamentodemudancas.pdf	13/08/2024 11:32:04	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodoutoradocomite2.pdf	13/08/2024 11:22:34	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	usoimagemparticipantepdf.pdf	10/11/2022 22:24:37	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALeajustadopdf.pdf	10/11/2022 22:22:32	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEajustadopaismenores18pdf.pdf	10/11/2022 22:21:56	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEajustadoparticipante18pdf.pdf	10/11/2022 22:20:31	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	usodeimagempaisajustadopdf.pdf	10/11/2022 22:15:25	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	Cartalab.pdf	27/01/2021 09:16:46	Camila Araujo Santos Santana	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS - UFSCAR



Continuação do Parecer: 7.071.069

Não

SAO CARLOS, 11 de Setembro de 2024

---

Assinado por:  
Sonia Regina Zerbetto  
(Coordenador(a))

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

9.2 Apêndice 2- Aprovação da pesquisa pelo comitê de ética em pesquisa da UFSCar.  
Projeto “Guias para o Futuro”.



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Guia para o futuro: perspectivas e vivências pessoais de participação durante a transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral dentro de um modelo de participação ativa em pesquisa

**Pesquisador:** Camila Araujo Santos Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 40161820.0.0000.5504

**Instituição Proponente:** Departamento de Fisioterapia

**Patrocinador Principal:** FUND COORD DE APERFEICOAMENTO DE PESSOAL DE NIVEL SUP

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.546.571

**Apresentação do Projeto:**

Respostas a pendências.

**Título da Pesquisa:** Guia para o futuro: perspectivas e vivências pessoais de participação durante a transição para a vida adulta de adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral dentro de um modelo de participação ativa em pesquisa

**Pesquisador Responsável:** Camila Araujo Santos Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 40161820.0.0000.5504

**Objetivo da Pesquisa:**

- 1- Desenvolver por meio de metodologia participativa um questionário qualitativo para coletar as experiências pessoais de adolescentes e jovens adultos brasileiros com paralisia cerebral com idade de 13 a 30 anos.
- 2- Analisar as experiências pessoais destes indivíduos com relação à participação durante a fase de transição para a vida adulta.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9885

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.546.571

Resolução: carta anexa.

Pendência 3. incluir os demais (inclusive o de perda de privacidade por vazamento de dados e como farão para minimizar esse risco) riscos e suas formas de minimização, conforme a resolução 510 da CNS. XXV - risco da pesquisa: possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural do ser humano, em qualquer etapa da pesquisa e dela decorrente"

Resolução: adicionado no texto:

Caso ele (a) se sinta afetado ou prejudicado emocionalmente ou de qualquer outra forma em decorrência da participação dele (a) neste estudo, nós asseguramos que todo o suporte possível para que os prejuízos sejam minimizados ou sanados serão oferecidos.

Para as chamadas de vídeo iremos usar uma conta ligada à Universidade que nos dará proteção dos dados, e em caso de chamada telefônica um gravador de uso exclusivo dos pesquisadores será utilizado estando os dados também protegidos. Tudo isso ficará guardado em local seguro e não será compartilhado com ninguém além dos pesquisadores deste estudo.

Pendência 4. Descrever no projeto como os pesquisadores trabalharão com os aspectos envolvendo a identificação de imagem e fala, em virtude das leis vigentes. Pendência 4. Adequar o termo de uso de imagem conforme o item III e IV do artigo 9 da resolução 510 da CNS e com o item VI do artigo 3.

Resolução: adicionado o texto:

Termo de uso de imagem: Os pesquisadores me explicaram que durante as divulgações das minhas imagens/fotos/filmagens/falas a minha identidade nunca será revelada, sendo minha privacidade sempre assegurada pelos responsáveis da pesquisa.

Assim, escolho uma das opções abaixo:

Opção 1 (  )- Concordo que a minha participação seja gravada e que minhas imagens/falas sejam usadas para divulgação. Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo, sendo os dados divulgados sobre mim identificados apenas com um apelido escolhido por mim para divulgação das informações.

Opção 2 (  )- Não concordo que minhas imagens/falas gravadas durante o estudo sejam

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: ocephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 4.546.571

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos e benefícios**

O presente estudo apresenta riscos mínimos aos participantes, como possibilidade de que alguns sintam ansiedade, estresse ou desgaste emocional em participar e executar as atividades propostas devido ao fato de ser um processo de aprendizado que exigirá a execução de atividades novas para os participantes. Caso o participante se sinta afetado ou prejudicado emocionalmente ou de qualquer outra forma em decorrência de sua participação neste estudo, todo o suporte possível e necessário para que os prejuízos sejam minimizados ou sanados serão oferecidos, sempre podendo o participante interromper sua participação no estudo a qualquer momento.

Os benefícios em participar deste estudo estão relacionados ao autoconhecimento, conhecimento sobre sua patologia, processo de pensar sobre as experiências de outros indivíduos com a mesma patologia, aprendizado sobre trabalho em grupo, entendimento do funcionamento de um projeto científico e de como executar alguns desses processos em conjunto com os pesquisadores.

##### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

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

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

##### **Recomendações:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

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

Conforme carta resposta abaixo e verificação de documentos, as pendências foram respondidas.

Pendência 1. Incluir carta de anuência do responsável pelo centro de pesquisa.

Resolução: carta anexa.

Pendência 2. Incluir carta de anuência do responsável pelo laboratório de análise do desenvolvimento infantil (LADI-UFSCar), das clínicas e das instituições onde os participantes serão recrutados.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.546.571

divulgadas, desistindo desta forma em participar deste estudo.

Projeto: Todas as gravações respeitarão os princípios éticos, sendo as imagens e/ou áudios gravados ficando em posse apenas do pesquisador, e em caso de divulgação dos dados coletados a identidade, privacidade e informações pessoais de todos os participantes serão sempre preservadas.

Pendência 5. Incluir riscos e benefícios no projeto de Pesquisa.

Resolução: adicionado o texto:

O presente estudo apresenta riscos mínimos aos participantes, como possibilidade de que alguns sintam ansiedade, estresse ou desgaste emocional em participar e executar as atividades propostas devido ao fato de ser um processo de aprendizado que exigirá a execução de atividades novas para os participantes. Caso o participante se sinta afetado ou prejudicado emocionalmente ou de qualquer outra forma em decorrência de sua participação neste estudo, todo o suporte possível e necessário para que os prejuízos sejam minimizados ou sanados serão oferecidos, sempre podendo o participante interromper sua participação no estudo a qualquer momento.

Os benefícios em participar deste estudo estão relacionados ao autoconhecimento, conhecimento sobre sua patologia, processo de pensar sobre as experiências de outros indivíduos com a mesma patologia, aprendizado sobre trabalho em grupo, entendimento do funcionamento de um projeto científico e de como executar alguns desses processos em conjunto com os pesquisadores.

6. Reavaliar TALE e TCLE, incluindo os tópicos apresentados na resolução 510 da CNS; "DO PROCESSO DE CONSENTIMENTO E DO ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.

Resolução: Tópicos inclusos.

Pendência 7. Descrever sobre os aspectos éticos desse tipo de integração (cooperação internacional?), uma vez que pacientes brasileiros, e apenas dessa nacionalidade, incluindo crianças e indivíduos com paralisia cerebral serão recrutados para fazerem parte de uma pesquisa internacional. Se os pesquisadores entenderem que se trata de um projeto de cooperação internacional, já que todas as fases serão realizadas da pesquisa serão realizadas em outro país,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.546.571

descrever isso no campo apropriado da folha de rosto.

Este será um projeto nacional, com participantes e coleta de dados ocorrendo apenas no Brasil. Porém, como este estudo é um projeto de doutorado sanduiche foi mencionado que seria um projeto com colaboração internacional. Desta forma esclarecemos que era previsto que a coleta remota e análise dos dados ocorresse durante o período que a pesquisadora proponente estaria presencialmente em outro país, porém devido a atual pandemia de COVID-19 a ida para o exterior está sendo adiada, sendo que a partir de agora, a fim de manter o cronograma proposto, a maioria das fases do estudo provavelmente ocorrerão em território nacional, e apenas as análises dos dados coletados ocorrendo enquanto no exterior.

Pendência 8. Incluir a carta de anuência do responsável pelo laboratório internacional onde ocorrerá o estudo.

Carta anexa.

Pendência 9. Descrever no projeto como será o envio do TCLE e do TALE e como serão registrados o consentimento e o assentimento dos participantes da pesquisa.

Resolução: adicionado o texto:

Todos os trâmites relacionados ao TALE e TCLE serão realizados por email com todos os participantes da pesquisa.

Pendência 10. Descrever claramente nos termos de consentimento e de assentimento o significado de cada função descrita para que o participante seja esclarecido sobre cada papel antes de escolher uma função.

Resolução: adicionado o texto:

<b>Endereço:</b> WASHINGTON LUIZ KM 235	
<b>Bairro:</b> JARDIM GUANABARA	<b>CEP:</b> 13.565-905
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO CARLOS
<b>Telefone:</b> (16)3351-9885	<b>E-mail:</b> cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.546.571

Ele (a) e cada guia irá escolher qual função prefere ter durante a participação no estudo. São 5 opções de função: 1-Ouvinte: 2-Co-pensador: ; 3-Consultor: 4- Parceiro: ; ou 5- Tomador de Decisão, conforme descrito a seguir:

Opção 1 – Ouvinte: A pessoa nesta função recebe informações. O líder do projeto toma a iniciativa de fornecer informações verbalmente, visualmente ou por escrito. Por exemplo: o líder do projeto dá ao paciente o plano do projeto para ler.

Opção 2- Co-pensador: A pessoa nesta função é solicitada a dar sua opinião. O líder do projeto pede e considera a opinião do paciente, mas decide se (e como) a opinião do paciente será usada. Por exemplo: os pacientes são solicitados a dar suas opiniões sobre uma carta informativa para assuntos de estudo.

Opção 3-Consultor: A pessoa nesta função oferece conselhos solicitados e não solicitados.

Por exemplo: os próprios pacientes propõem melhorias no conteúdo dos questionários.

Se este conselho for solicitado, ele é vinculativo para o projeto; o líder do projeto solicitando o conselho deve estar em conformidade com ele (ou no caso de conselhos divergentes, deve ser resolvido por discussão em equipe e consenso). Se o conselho não for solicitado, deve ser tratado formalmente; o líder do projeto deve apresentar argumentos fundamentados para não implementar o conselho.

Opção 4-Parceiro: A pessoa nesta função trabalha como um parceiro igual. Pacientes e líderes de projeto têm igual influência e trabalham juntos de forma eficaz no planejamento ou nos produtos (co-criação). Por exemplo: paciente e líder do projeto escrevem um plano de implementação juntos.

Opção 5-Tomador de Decisão: A pessoa com essa função toma a iniciativa e / ou toma as decisões necessárias. O paciente é a pessoa com função executiva e o líder do projeto deixa as decisões para ele / ela. Por exemplo: pacientes desenvolvem e mantêm um site para compartilhar informações provenientes do projeto.

Pendência 11. Esclarecer se esse projeto está incluído no projeto multicêntrico (o que não foi descrito naquele projeto) ou, em se tratando de outro projeto, delimita-lo adequadamente sem fazer menção ao projeto multicêntrico.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (18)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 4.546.571

Este projeto não é vinculado ao projeto multicêntrico antes mencionado erroneamente. Desta forma esta informação foi retirada da descrição do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1658068.pdf	27/01/2021 10:04:37		Aceito
Outros	Cartarespostaversao1guia.docx	27/01/2021 10:02:39	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	cartaexterior.pdf	27/01/2021 10:01:43	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	CartalabGuia.pdf	27/01/2021 10:01:06	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoGuia1.docx	27/01/2021 10:00:38	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	usoimagemparticipanteprint1.docx	27/01/2021 09:59:21	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Outros	usodeimagempaisprint1.docx	27/01/2021 09:58:57	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLEGuiapais1.docx	27/01/2021 09:58:25	Camila Araujo Santos Santana	Aceito

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235**Bairro:** JARDIM GUANABARA**CEP:** 13.565-905**UF:** SP**Município:** SAO CARLOS**Telefone:** (16)3351-9885**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 4.548.571

Justificativa de Ausência	TCLEGuiapais1.docx	27/01/2021 09:58:25	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGuia181.docx	27/01/2021 09:58:06	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEGuia1.docx	27/01/2021 09:57:43	Camila Araujo Santos Santana	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoguia.pdf	08/11/2020 11:28:55	Camila Araujo Santos	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 18 de Fevereiro de 2021

---

Assinado por:  
ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO  
(Coordenador(a))

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235**Bairro:** JARDIM GUANABARA**CEP:** 13.565-905**UF:** SP**Município:** SAO CARLOS**Telefone:** (16)3351-9885**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

## 10.0 ANEXOS

### 10.1 Anexo 1- Comprovantes de publicação de artigo vinculado ao projeto da doutoranda.



Review

## Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy—A Scoping Review

Camila Araújo Santos Santana <sup>1,\*</sup>, Peter Rosenbaum <sup>2</sup>, Jet van der Kemp <sup>3</sup> and Ana Carolina de Campos <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Physiotherapy Department, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brazil; accampos@ufscar.br

<sup>2</sup> CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON L8S 4L8, Canada

<sup>3</sup> Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, 3584 Utrecht, The Netherlands

\* Correspondence: cassantana@estudante.ufscar.br

**Abstract:** Purpose: The purpose of this study is to summarize the ICF foci, looking beyond body structures and function, and to analyze who has been assessed in research about adolescents and young adults (AYAs) with CP in the phase of transition to adulthood. Method: Medline, EMBASE, PsycINFO, and CINAHL databases were searched using terms related to cerebral palsy, adolescents/young adults, health development, participation, and independence. Studies including youth with CP (13–30 years old) published in English from 2014 to 2021 were considered. The methods of assessment reported in the included studies were used to identify the ICF foci and who was assessed. Results: In this study, 86 studies were reviewed. The main ICF foci are activity and participation (51% of the studies), personal factors (23%), ICF not covered (14%), ICF not defined (9%), with environmental factors being the least focused ICF component (3%). Most studies assessed AYAs directly (49% of studies). Conclusions: Activity- and participation-related constructs are the leading research focus of studies, and more attention is needed concerning environmental factors. AYAs are the main source of information, and the perspectives of other key figures are also being valued. To bridge the gap between child and adult health care, a broader view of health development and approaches to explore AYA developmental issues must be taken.

**Keywords:** cerebral palsy; health development; adolescents; young adult; transition to adult life; research focus



**Citation:** Santana, C.A.S.; Rosenbaum, P.; van der Kemp, J.; de Campos, A.C. Looking beyond Body Structure and Function: ICF Foci and Who Is Being Assessed in Research about Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy—A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2024**, *21*, 670. <https://doi.org/10.3390/ijerph21060670>

Academic Editors: Lidia Perenc, Agnieszka Guzik and Mariusz Druzicki

Received: 9 April 2024

Revised: 12 May 2024

Accepted: 15 May 2024

Published: 24 May 2024



**Copyright:** © 2024 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

### 1. Introduction

In 2001, the World Health Organization published the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) with a framework for health that highlights a network of components that influence the functional status of all individuals. Moving beyond the impairments in body structure and function (BSF) traditionally addressed under a biomedical standpoint, components of activity and participation (AP), personal factors (PFs), and environmental factors (EFs) have achieved recognition under this holistic view of health [1]. Additionally, the Life Course Health Development concepts (LCHD) proposed by Halfon et al. (2014) [2] expand our perspective on health development, stating that health is a result of continuous interactions between the person and their environment. On-time experiences for this life stage are important for well-being, as well as for ensuring that the person's voice is heard, thus grounding the development of the necessary supports and opportunities throughout their life course.

These biopsychosocial concepts encourage us to stop thinking of disabilities as just a biological or medical phenomenon 'within the person' and encourage us to think also about the impact of the impairments on a person's functioning and life experience in general [2,3].

10. 2 Anexo 2- Comprovante de submissão de artigo vinculado ao projeto da doutoranda.

Paper for DMCN



**Brazilian adolescents and young adults with cerebral palsy in transition to adulthood: levels of autonomy in participation and associated factors**

Journal:	<i>Developmental Medicine &amp; Child Neurology</i>
Manuscript ID:	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Araújo Santos Santana, Camila; UFSCar, Physical Therapy Rosenbaum, Peter; McMaster University, Paediatrics de Campos, Ana Carolina; Federal University of São Carlos, Physical Therapy Department
Keywords:	cerebral palsy, participation, autonomy, transition to adulthood, youth

SCHOLARONE™  
Manuscripts



Developmental Medicine & Child Neurology

para mim, camilaaaraújo santos santana, rosenbau

19-Nov-2024

Dear Mrs de Campos:

Your manuscript entitled "Brazilian adolescents and young adults with cerebral palsy in transition to adulthood: levels of autonomy in participation and associated factors" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Your manuscript ID is DMCN-OA-24-11-0748.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/dmnc> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/dmnc>.

This journal offers a number of license options for published papers; information about this is available here: <https://authors.elsevier.com/author-resources/Journal-Author-Copying-Codes.html>. The submitting author has confirmed that all co-authors have the necessary rights to grant in the submission, including in light of each co-author's funder policies. If any author's funder has a policy that restricts which kinds of license they can sign, for example if the funder is a member of Coalition S, please make sure the submitting author is aware.

Thank you for submitting your manuscript to *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Yours sincerely,  
Developmental Medicine & Child Neurology Editorial Office

Mac Keith Press

ter, 19 de nov, 11:26

