

PPGΨ

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



MARITZA FABIANY BREDER CARUSO

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE ON-LINE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: CONHECIMENTO SOBRE A DEFICIÊNCIA E *COPING* FAMILIAR EM
TELA.**

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Co-orientador: Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa

JUIZ DE FORA

2024

MARITZA FABIANY BREDER CARUSO

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE ON-LINE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: CONHECIMENTO SOBRE A DEFICIÊNCIA E *COPING* FAMILIAR EM
TELA.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Psicologia. Área de Concentração: Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora
Co-orientador: Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa

JUIZ DE FORA

2024

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

Caruso, Maritza Fabiany Breder.

Educação em saúde on-line para mães de crianças com paralisia cerebral : conhecimento sobre a deficiência e coping familiar em tela / Maritza Fabiany Breder Caruso. – 2024.

105 p. : il.

Orientadora: Cláudia Helena Cerqueira Mármora

Coorientador: Altemir José Gonçalves Barbosa

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2024.

1. Paralisia cerebral. 2. Estratégias de enfrentamento. 3. Enfrentamento familiar. 4. Educação em saúde. I. Mármora, Cláudia Helena Cerqueira, orient. II. Barbosa, Altemir José Gonçalves, coorient. III. Título.

Maritza Fabiany Breder Caruso

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE ON-LINE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:
CONHECIMENTO SOBRE A DEFICIÊNCIA E COPING FAMILIAR EM TELA**

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

Aprovada em 25 de Março de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Cláudia Helena Cerqueira Mármora - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.^a Dr.^a Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.^a Dr.^a Paula Silva de Carvalho Chagas
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.^a Dr.^a Bruna Rocha de Almeida
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof.^a Dr.^a Elise Ribas Lisbôa

Juiz de Fora, 05/03/2024.



Documento assinado eletronicamente por **Claudia Helena Cerqueira Marmora, Professor(a)**, em 25/03/2024, às 17:41, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Nara Liana Pereira Silva, Professor(a)**, em 26/03/2024, às 07:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Paula Silva de Carvalho Chagas, Professor(a)**, em 26/03/2024, às 08:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Bruna Rocha Diniz de Almeida, Usuário Externo**, em 29/03/2024, às 19:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **ELISE RIBAS LISBOA, Usuário Externo**, em 11/04/2024, às 14:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Uff (www2.uff.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **1735266** e o código CRC **1916500F**.

AGRADECIMENTOS

Não tenho palavras para agradecer a imensa bondade de Deus sobre minha vida. Concluir esta pesquisa me exigiu colocar em prática todas as estratégias de enfrentamento que investiguei e apliquei neste estudo. Foram anos de muitas transformações em minha vida profissional. Dúvidas e incertezas foram companheiras constantes, mas Deus, em sua fidelidade, e presente em cada momento, providenciou todos os recursos para que eu pudesse chegar até aqui. E, ao olhar para trás, testifico que todas as coisas cooperaram para o meu bem. E, por isso, a Ele agradeço em primeiro lugar.

Agradeço à minha orientadora, Cláudia Mármore, sempre presente em minha vida, desde minha graduação em Fisioterapia. Você foi, seguramente, a pessoa que me conduziu à pesquisa e fez florescer em mim o desejo pela formação em Psicologia, ao me instigar, em uma tarde comum do ano de 2010, a realizar o processo seletivo para o mestrado em Psicologia. Daí para frente, não teve mais volta. Aqui estou eu, psicóloga e concluindo o doutorado. Obrigada por me ensinar a olhar além dos meus horizontes e a perceber o cuidado em saúde de forma mais ampla e completa. A você minha sincera gratidão, admiração e carinho pelo companheirismo e mansidão ao me conduzir nestes anos.

Agradeço ao meu co-orientador, Altemir Barbosa, que aceitou meu convite, com certa preocupação, devido ao grande volume de tarefas que dispunha no momento, mas que se fez presente em todas as etapas da elaboração desta pesquisa e contribuiu imensamente para a sua realização. A você minha gratidão e consideração pelo apoio sempre presente e também pelas provocações acadêmicas, que possibilitaram meu crescimento neste percurso.

Agradeço às mães, participantes deste estudo, que mesmo com tantas sobrecargas diárias, dedicaram um pouco do seu tempo para contribuir com essa pesquisa. A vocês minha admiração, carinho, honra e meu genuíno agradecimento. Sem vocês essa pesquisa não teria sentido e me empenharei para que tudo que aprendi com vocês seja empregado em prol das famílias de crianças com paralisia cerebral.

À minha família, especialmente ao meu amado marido, minhas queridas filhas e aos meus pais, por serem meu suporte e me incentivarem a chegar até aqui. Amo vocês!

Agradeço aos professores que aceitaram o convite para participar da banca, contribuindo com suas considerações para o enriquecimento dessa pesquisa.

Por fim, agradeço a todos do Programa de Pós graduação em Psicologia, que direta ou indiretamente, trabalharam e contribuíram para minha formação.

A todos vocês, muito obrigada!

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) impacta a funcionalidade de crianças e adolescentes e interfere acentuadamente na família, que precisa desenvolver estratégias de enfrentamento funcionais para lidar com a condição. Programas educacionais para as famílias têm sido reportados como estratégia para auxiliar as famílias, apesar disso, há carência desse tipo de intervenção familiar. Essa pesquisa buscou avaliar os efeitos de um programa de educação em saúde on-line sobre PC no conhecimento e nas estratégias de enfrentamento de famílias de crianças recém-diagnosticadas com essa condição. A investigação adotou delineamento quase-experimental, sem randomização da amostra e sem grupo de controle. Uma amostragem não probabilística de caracterização, composta por 48 participantes, foi recrutada por meio de formulário on-line contendo o Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC, além das versões brasileiras da Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. Desta amostra seis mães de crianças de 0 a 3 anos foram selecionadas para participar da intervenção. Para estas foram aplicados também o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade Testagem Computadorizada Adaptativa; Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – ampliado e revisto; Questionário de Relato da Família e Roteiro de Entrevista Semiestruturada sobre a participação no programa psicoeducacional. Após identificar as dúvidas e estratégias de enfrentamento da amostra geral e de intervenção, bem como as características funcionais das crianças cujas mães participariam do grupo de intervenção, foi elaborado o programa psicoeducacional EmFRENTE. Para análise dos dados foram utilizadas medidas de estatística descritiva e inferencial pelo Método JT e análise de conteúdo das entrevistas. Não houve diferença entre os escores pré e pós-EmFRENTE no conhecimento sobre a PC. Os principais temas de dúvidas foram comunicação e fala, estímulos para movimentos, equipamentos adaptativos e posicionamento. Quanto às estratégias de enfrentamento, observou-se mudança positiva confiável em todos os fatores e para o total da escala, porém não foram uniformes em todas as famílias, observando-se ganho estável, não estável, mas também perda. Quanto à funcionalidade foi identificada mudança positiva confiável especialmente em Mobilidade, e também não foram uniformes entre as crianças. Considera-se que a intervenção on-line proposta tem potencial para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento familiar e ganho de mobilidade, entretanto denota-se a necessidade de aprimoramento do programa, incluindo, por exemplo, maior tempo de acompanhamento para algumas mães. Apesar das

limitações, este quase-experimento contribui para a precária literatura sobre intervenções com área de concentração em PC, *coping* familiar e funcionalidade.

Palavras Chave: Paralisia Cerebral; Estratégias de Enfrentamento; Enfrentamento Familiar; Educação em saúde.

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) affects the functionality of children and adolescents, significantly impacting families who need to develop effective coping strategies to manage the condition. Educational programs for families have been reported as a strategy to assist families; however, such family interventions are lacking. This research evaluated the effects of an online health education program on CP on the knowledge and coping strategies of families of newly diagnosed children. The study adopted a quasi experimental design with no randomization of the sample and no control group. A non-probabilistic characterization sample of 48 participants was recruited through an online form containing the Demographic, Family System, and Knowledge and Questions about CP Characterization Questionnaire, and the Brazilian versions of the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES). From this sample, six mothers of children aged 0 to 3 years were selected to participate in the intervention. For these participants, the Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Testing (PEDI CAT), the Gross Motor Function Classification System – expanded and revised, the Family Report Questionnaire, and a semi-structured interview script about participation in the psychoeducational program were also applied. The psychoeducational program EmFRENTE was developed after identifying the doubts and coping strategies of the general and intervention samples, as well as the functional characteristics of the children whose mothers would participate in the intervention group. Descriptive and inferential statistics using the JT Method and content analysis of the interviews were used to analyze the data. There was no difference between pre- and post-EmFRENTE scores in knowledge about CP. The main themes of doubt were communication and speech, movement stimuli, adaptive equipment, and positioning. Regarding coping strategies, a reliable positive change was observed in all factors and for the total scale; however, the changes were not uniform across all families, showing stable gain, unstable gain, and even loss. Concerning functionality, a reliable positive change was identified, especially in Mobility, though changes were not uniform among the children. The proposed online intervention has the potential to develop family coping strategies and mobility gains; however, there is a need to improve the program, including, for example, a longer follow period for some mothers. Despite the limitations, this quasi-experiment contributes to scarce literature on interventions focusing on CP, family coping, and functionality.

Keywords: Cerebral Palsy; Coping Strategies; Family Coping; Online Health Education.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO	16
2.1 Paralisia cerebral (PC) e funcionalidade.....	16
2.2 Enfrentamento familiar e o Modelo Double ABC-X.....	17
2.2.1 Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES).....	22
2.3 Lacunas de conhecimento sobre a PC e programas educacionais de orientação familiar	23
2.4 Tradução do conhecimento e desenvolvimento de programas educacionais on-line para famílias de crianças com PC	30
2.4.1 Design instrucional e o Modelo ADDIE	31
2.4.2 Desenvolvimento de objetivos de aprendizagem	33
3 OBJETIVOS	35
4 MÉTODO	36
4.1 Participantes.....	36
4.2 Critérios de inclusão e exclusão para participação no programa educacional	37
4.3 Instrumentos	38
4.4 Procedimentos.....	41
4.5 Análise de dados	43
5 RESULTADOS	45
5.1 Caracterização, conhecimento e dúvidas sobre PC e enfrentamento - amostra de caracterização.....	45
5.2 Estrutura e conteúdo do programa EmFRENTE	47
5.3 Caracterização e conhecimento e dúvidas sobre PC - amostra de intervenção	50
5.4 Enfrentamento e funcionalidade da criança - amostra de intervenção	53
5.4.1 Enfrentamento	53
5.4.2 Funcionalidade	55
5.5 Significado do termo Paralisia Cerebral antes e após o EmFRENTE	56
5.6 Benefícios e sugestões de aprimoramento do programa EmFRENTE	57
5.6.1 Percepção geral da mãe sobre a participação no programa	57
5.6.2 Considerações sobre o formato e conteúdo abordados no programa	60
5.6.3 Dificuldades para a participação no programa	62
5.6.4 Sugestões das participantes para o aperfeiçoamento do programa	63

6 DISCUSSÃO	65
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
REFERÊNCIAS	81
APÊNDICE A - Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC	92
APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada	95
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
APÊNDICE D – Exemplos de materiais elaborados para o EmFRENTE.....	99
ANEXO A – Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) versão em língua portuguesa do Brasil.....	103
ANEXO B - Questionário de Relato da Família (GMFCS <i>Family Report Questionnaire</i>) para crianças de 2 a 4 anos	105

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) mais de um bilhão de pessoas no mundo possuem algum tipo de deficiência (World Health Organization, 2018). A OMS preconiza que as partes envolvidas no manejo de pessoas com deficiência abordem a pessoa de forma global, a partir do modelo biopsicossocial de Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde (CIF), no qual a deficiência é discutida sob a ótica da funcionalidade e da incapacidade, não tendo como foco a doença. A funcionalidade e a incapacidade, por sua vez, não dependem somente da presença de alguma deficiência, mas de uma interação entre a condição de saúde de um indivíduo e o contexto. (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2013). Dentre os fatores contextuais que afetam decisivamente o desenvolvimento das pessoas com deficiência, para esta pesquisa se elegeu as figuras parentais (aqui representada pelas mães), mais especificamente as estratégias de enfrentamento ou de *coping* familiar, utilizadas ao cuidar de crianças com paralisia cerebral (PC).

A teoria bioecológica de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner salienta que o desenvolvimento ocorre por um fenômeno de continuidade e modificações das características biopsicológicas dos seres humanos enquanto indivíduos e dentro dos grupos aos quais pertence (Benetti et al., 2013; Bronfenbrenner, 2011). O desenvolvimento ocorre a partir de um processo dinâmico e é influenciado por diversos fatores, desencadeado pela relação do indivíduo com o meio. As atitudes de um indivíduo tanto podem exercer influência sobre o meio, quanto serem influenciadas por ele (Lerner, 2005) e o meio ambiente, segundo a TBDH, não se limita apenas a um espaço, mas pode ser concebido como um sistema com partes interdependentes, constituindo estruturas denominadas de micro, meso, exo e macrossistemas. Destes, o microssistema é aquele relacionado aos locais nos quais as pessoas se relacionam face a face, como a casa, a creche, a escola, dentre outros (Benetti et al., 2013).

Tendo em vista a deficiência no contexto do desenvolvimento infantil, a atitude familiar e a estrutura do ambiente em que a criança com deficiência está inserida tem enorme importância em seu desenvolvimento. Considera-se que a família é o sistema que influencia mais diretamente o desenvolvimento da criança (Silva et al., 2008) e este sistema deve ser, portanto, observado e manejado com atenção e cuidado em situações nas quais o equilíbrio familiar se encontra abalado, como pode acontecer nos casos do nascimento de filhos com

alguma deficiência. Dentre as mais variadas deficiências, a PC se destaca como uma condição de saúde de elevada incidência.

De acordo com levantamento do Ministério da Saúde (2013), apresentado nas diretrizes de atenção à pessoa com PC, há carência de estudos no Brasil, que investiguem especificamente a prevalência e incidência dessa deficiência no cenário nacional. Segundo este órgão, tendo como base outros países, é possível ter uma projeção do dimensionamento da PC em países em desenvolvimento e estima-se que, nestes, a incidência seja de cinco a sete por 1.000 nascidos vivos. Esforços para se conhecer o perfil de crianças brasileiras com PC têm sido realizados e cita-se o estudo PartiCipa Brasil (Chagas et al., 2020) que visa, dentre outros fatores, identificar e traçar um perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças e adolescentes brasileiros com PC.

A PC descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento motor e postural, causando limitações nas atividades e prejuízos na funcionalidade. É provocada por lesões no cérebro imaturo, podendo apresentar também um quadro de alterações cognitivas, sensoriais, de comunicação e comportamento, epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários. (Rosenbaum et al., 2007). Crianças com essa deficiência têm atrasos no desenvolvimento e necessitam do apoio constante da família, além do trabalho imprescindível de uma equipe de reabilitação. Se por um lado a atitude familiar e a estrutura ambiental exercem influências sobre o desenvolvimento de uma criança com PC, por outro o diagnóstico causa tristeza, frustração e dúvidas para as famílias. E o constante cuidado requerido pelas crianças com essa condição provoca grande influência sobre a saúde emocional, física e social dos pais, afetando sua qualidade de vida. (Alpino et al., 2013; Cunha et al., 2017). Mesmo que toda a família seja afetada, sabe-se que as mães acabam por ficar em uma posição de sobrecarga, por geralmente assumir o papel de cuidadora de toda a família, incluindo a criança com deficiência (Cordeiro, 2012; Dantas et al., 2010; Proença, 2011).

Cunha et al. (2017) argumentam que qualquer situação inesperada, como o nascimento de uma criança com deficiência, requisitará cuidados psicológicos voltados aos membros da família. Além disso, discutem que os ajustes mais severos irão recair sobre os pais, devido à necessidade em desenvolver as habilidades de enfrentamento para se adaptarem às novas demandas e exigências.

Torna-se, portanto, imprescindível a aplicação de ações voltadas às famílias de crianças com PC, visto que o desenvolvimento delas pode ser influenciado pelo estado da família. Neste importante cenário faltam, porém, pesquisas sobre o impacto de intervenções

familiares que revelem mudanças tanto no uso de estratégias utilizadas pelas famílias para enfrentar as situações impostas pela deficiência quanto no estado de funcionalidade da criança com esta condição de saúde. Funcionalidade, aqui compreendida como a interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais, é “um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação” (OMS, 2013, p. 13).

Uma revisão sistemática (Novak et al., 2020) sobre intervenções para prevenção e tratamento de crianças com PC identificou que, no que se refere aos resultados das ações com figuras parentais, a Terapia de Aceitação e Compromisso (TAC) e o Stepping Stones Triple P (SSTP) são os que apresentam maiores evidências. Apesar de não se tratar de um estudo sobre PC, em outra revisão sistemática (McCrossin et al., 2022) sobre ensaios clínicos randomizados de programas de educação parental para famílias de crianças com neurodeficiências e desajustes comportamentais decorrentes de problemas de saúde mental, dois dos 24 estudos revisados citaram em suas amostras crianças com o diagnóstico de PC. Estes estudos foram de Plant e Sanders (2007) e Roberts et al. (2006) e ambos utilizaram o SSTP-E (Stepping Stones Triple P – Enhanced) e o SSTP-S (Stepping Stones Triple P – Standard) como intervenção e identificaram reduções significativas no comportamento negativo infantil das crianças analisadas, sendo considerados tratamentos de intervenção parental promissores para os transtornos comportamentais de crianças com neurodeficiências.

Apesar dos resultados promissores sobre tais abordagens, poucas são as pesquisas sobre intervenções educacionais e psicoeducacionais com figuras parentais de crianças com PC (Andrade et al., 2017; van Aswegen et al., 2019; Tabaquim, 1998). Quando se trata de promover explicitamente estratégias de *coping* ou enfrentamento de famílias com um integrante com PC, o estado da arte das pesquisas é ainda mais alarmante. Faltam estudos no Brasil e também em outros países. Todavia, menciona-se uma investigação (Hashem & El Aziz, 2018) que teve como objetivo aumentar as estratégias de enfrentamento parental de mães de filhos com PC.

Estas lacunas sobre estudos relacionados à família da criança com PC, referidos acima, somam-se ao meu interesse pelo estudo da família da criança com deficiência, suas dores, necessidades e dúvidas, bem como de sua influência sobre o desenvolvimento da criança, que começou na minha trajetória enquanto fisioterapeuta. Esta teve início no ano de 2004, quando fui admitida como fisioterapeuta na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no município de Juiz de Fora, exercendo esta ocupação até 2006. Neste mesmo ano também iniciei minha carreira docente ao desempenhar o serviço de Orientação de Estágio em Fisioterapia Neuropediátrica na Clínica do Curso de Fisioterapia da

Universidade Presidente Antônio Carlos de Juiz de Fora. Este trabalho docente, com o ensino da Fisioterapia Neurofuncional da criança se estendeu posteriormente a duas outras instituições de ensino, a Universidade Salgado de Oliveira, de 2007 a 2019, e a Universidade Federal de Juiz de Fora, como professora substituta, de 2021 a 2023.

Um fato marcante nessa experiência ao longo dos anos foi observar o esforço das famílias para aceitarem o diagnóstico da deficiência, especialmente das mães de crianças com paralisia cerebral (PC) ou com alguma malformação congênita. Suas falas, carregadas em alguns momentos de dor, dúvidas, culpa e revolta e, em outros, transparecendo a necessidade de seguir em frente porque não havia outra opção, as lutas por conquista de direitos básicos e fundamentais para suas crianças sempre me tocaram e me faziam refletir, cada vez mais, sobre a importância do suporte profissional a estas famílias.

Os anos de 2012 e 2013 trouxeram a possibilidade de realizar o mestrado em Psicologia no Programa de Pós Graduação em Psicologia (PPG – Psicologia) da UFJF, na linha pesquisa de Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos. Apesar de ter realizado a pesquisa sobre aspectos relacionados ao envelhecimento, que também faziam parte, à época, de minha atuação enquanto preceptora de estágio em Fisioterapia Neurofuncional, a conclusão do mestrado promoveu muitas mudanças em minhas práticas, tanto nas atividades relacionadas ao ensino, pesquisa e extensão quanto nos investimentos em outros projetos profissionais pessoais. O novo olhar sobre o desenvolvimento humano e todos os fatores associados a ele, promovidos por esta formação, ressaltaram a crescente importância do trabalho multiprofissional e do envolvimento da família na dinâmica da reabilitação de seus filhos.

Em 2017, iniciei minha graduação em Psicologia, que concluí em julho de 2023. Pensado inicialmente em ser um complemento ao meu conhecimento, foi se tornando, aos poucos, uma nova e valorosa formação. Gradualmente fui despertando mais o interesse em trabalhos com famílias, especialmente em situações de crise. Meu trabalho de conclusão de curso, intitulado “Síndrome de Munchausen por Procuração: uma Pesquisa com Profissionais da Saúde” teve como objetivo identificar o conhecimento sobre esta condição por profissionais que trabalham com crianças, visto ser esta uma condição de saúde mental materna que traz graves prejuízos ao desenvolvimento das mesmas.

Em 2019, motivada a aprofundar mais os conceitos dessa nova formação, bem como contemplando a necessidade de avançar em minha qualificação enquanto docente ingressei no Curso de Doutorado em Psicologia novamente no PPG-Psicologia da UFJF. Minha linha de pesquisa se manteve a mesma do mestrado, porém, o problema de pesquisa mudou do

desenvolvimento na velhice para o desenvolvimento familiar e sua influência sobre o desenvolvimento da criança com deficiência, visto meu interesse por atuar com famílias e porque minhas práticas acadêmicas foram, ao longo do tempo, se voltando mais para a área da saúde da criança e do adolescente.

O tema central escolhido foi a família da criança com PC, visto ser esta condição de saúde frequente nas clínicas de reabilitação infantil. Assim, nasceu este projeto de pesquisa que teve como objetivo desenvolver um programa de educação em saúde on-line para famílias de crianças com PC e verificar seus efeitos sobre o conhecimento e as estratégias de enfrentamento utilizadas por este grupo, bem como identificar possíveis influências deste sobre aspectos do desenvolvimento infantil. Tal pesquisa contemplou a área educacional, bem como conceitos de desenvolvimento humano e reabilitação, adquiridos em minha formação em Fisioterapia e mais recentemente em Psicologia.

Considerando o exposto, partiu-se do pressuposto de que as famílias de crianças com PC em nosso país não conhecem de forma explícita os fatores relacionados ao enfrentamento familiar e também apresentam muitas dúvidas sobre a condição de saúde da criança, bem como de estratégias de estimulação. E, considerando que o conhecimento é um fator capaz de promover mudanças na realidade dessas famílias, tanto nos aspectos relacionados às estratégias de enfrentamento familiar quanto naqueles relacionados ao desenvolvimento da criança, a presente pesquisa partiu da seguinte pergunta norteadora: um programa de orientação para promover o acesso à informação às famílias de forma on-line pode aumentar o conhecimento, as estratégias de enfrentamento familiares e auxiliar no desenvolvimento funcional de crianças com PC?

Em vista disso, este estudo se justificou, visto que o conhecimento dos fatores relacionados à construção e aplicação de um programa de orientação on-line pode contribuir para orientar o olhar do fisioterapeuta, do psicólogo, bem como de outros profissionais da área da saúde, para pontos críticos relacionados ao processo sob investigação. Além disso, pode gerar informações sobre o funcionamento destas famílias, subsidiando, práticas educacionais e de cuidado que favoreçam o bem estar familiar e contribuam para um ambiente mais enriquecedor para o desenvolvimento da criança com PC.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PARALISIA CEREBRAL E FUNCIONALIDADE

A criança com PC apresenta comprometimento de sua funcionalidade, podendo ou não apresentar incapacidade. De acordo com os conceitos da CIF, funcionalidade e incapacidade são entendidas como termos abrangentes que consideram aspectos positivos e negativos a partir de perspectivas biológicas, individuais e sociais. A funcionalidade engloba as funções do corpo, atividades e participação, enquanto a incapacidade inclui a deficiência, as limitações de atividades e as restrições de participação. Ressalta-se que atividades se referem à execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo, enquanto participação diz respeito ao envolvimento de um indivíduo em uma situação de vida real. No conceito da CIF, tanto a funcionalidade quanto a incapacidade são resultantes de uma interação dinâmica entre a condição de saúde da criança e os fatores contextuais, que incluem fatores ambientais e pessoais. (OMS, 2013).

Diante da complexidade das características clínicas da criança com PC, muitos são os aspectos que podem exercer influência sobre a funcionalidade e incapacidade de tais crianças e, dentre eles cita-se alguns: disfunção da força e resistência muscular, disfunções do tônus muscular, disfunções da mobilidade e estabilidade das articulações, incapacidade de realizar transferências, andar e se deslocar em diferentes locais, dificuldade em interagir com outras pessoas e dificuldades de condições de acesso a recursos (Camargos et al., 2023). À vista de tantos fatores, a avaliação da funcionalidade de uma criança com PC é complexa e são necessários instrumentos que auxiliem o profissional nesta tarefa.

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para PC foi desenvolvido para sanar a necessidade de um sistema padronizado para classificar a função motora grossa de crianças com esta condição de saúde. Foi desenvolvido um sistema de classificação de cinco níveis, análogo aos sistemas de estadiamento e classificação, utilizados na medicina (Palisano et al., 1997). O nível I engloba os indivíduos com menor comprometimento motor, enquanto o nível V engloba aqueles com comprometimento mais grave. Como características gerais para cada nível têm-se que os indivíduos do nível I andam sem limitações; do nível II andam com limitações; do nível III andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade; do nível IV

apresentam auto mobilidade com limitações, podendo utilizar mobilidade motorizada; e do nível V são transportados em uma cadeira de rodas manual (Palisano et al., 2007).

O GMFCS é geralmente aplicado pelo profissional de saúde e, visando proporcionar um melhor conhecimento por parte das famílias, sobre as características funcionais de suas crianças, os criadores desta classificação também desenvolveram o Questionário do Relato Familiar (*Family Report for the Gross Motor Function Classification System*). Este permite que os familiares consigam identificar as características funcionais de suas crianças. (Dietrich et al., 2007; Silva et al., 2023).

Esta iniciativa, de envolver a família no processo de identificação e reconhecimento das características funcionais de suas crianças tem sido incentivada nos ambientes terapêuticos. Baseiam-se em conceitos de cuidado centrado na família, no qual os profissionais de saúde têm, além do objetivo reabilitador, um papel de educação, inclusão e comunicação eficaz. (Silva et al., 2023).

Ser família de uma criança com PC, porém, não é uma tarefa simples e exige dos pais e demais familiares um redimensionamento de seu modo de ser no mundo (Milbrath et al., 2012). A família deve ter ou desenvolver conhecimentos e recursos de adaptação adequados para enfrentar as situações de estresse (McCubbin, 1979) que podem ser causadas pela deficiência. Diante disso, aborda-se a seguir conceitos sobre o enfrentamento familiar.

2.2 ENFRENTAMENTO FAMILIAR E O MODELO DOUBLE ABC-X

Os teóricos da família normalmente têm usado uma abordagem ecológica ou sistêmica na sua conceituação de famílias sob estresse. Como qualquer sistema social, as famílias se esforçam para manter o equilíbrio. Considerando-se a família como um sistema, temos que um conjunto de membros da família não é somente um número específico de pessoas, mas representa um agregado de relacionamentos, memórias, sucessos, fracassos e interesses compartilhados por seus integrantes. Diante de uma situação com um de seus membros, todo o sistema será influenciado (Price et al., 2021).

Diante de situações estressoras toda a família deverá desenvolver estratégias para enfrentar a situação. *Coping* ou, em língua portuguesa do Brasil, enfrentamento, foi definido por Lazarus e Folkman (1984), como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que estão em constante mudança para que a pessoa possa gerenciar demandas externas e/ou internas específicas que são impostas a ela e são avaliadas

como excessivas aos recursos pessoais. Ainda que seja insofismável a importância e a contribuição da Teoria de Lazarus e Folkman para a área, esta definição é, porém, uma dentre várias possíveis, pois, ao longo da breve história deste construto, várias teorias gerais e específicas sobre *coping*, incluindo, exemplificativamente, enfrentamento familiar e de casais, foram desenvolvidas (ver, por exemplo, Krohne, 2001; Lee & Roberts, 2018).

De acordo com Weber (2010) as estratégias de enfrentamento podem ser classificadas em disfuncional (negativa, insalubre, incapacitante) ou funcional (positiva, saudável, capacitante), de acordo com o resultado, e individual, familiar ou comunitário, de acordo com quem os utiliza. No que se refere ao enfrentamento familiar, este designa o conjunto de esforços cognitivos pelos quais a família passa para reduzir ou enfrentar uma exigência sobre a família e adquirir recursos para gerenciar a situação associada à exigência (Lin, 2000). Trata-se de um processo que visa obter ou restabelecer o equilíbrio no sistema familiar que irá facilitar sua organização e unidade, além de promover o crescimento e o desenvolvimento individual e do sistema familiar (Price et al., 2021).

Comparado com o tempo de investigação sobre estresse e *coping* individual, o interesse teórico e clínico no estresse relacionado com a família é um fenômeno muito recente. O estudo do estresse familiar começou na Universidade de Michigan e na Universidade de Chicago durante a década de 1930 (Price et al., 2021).

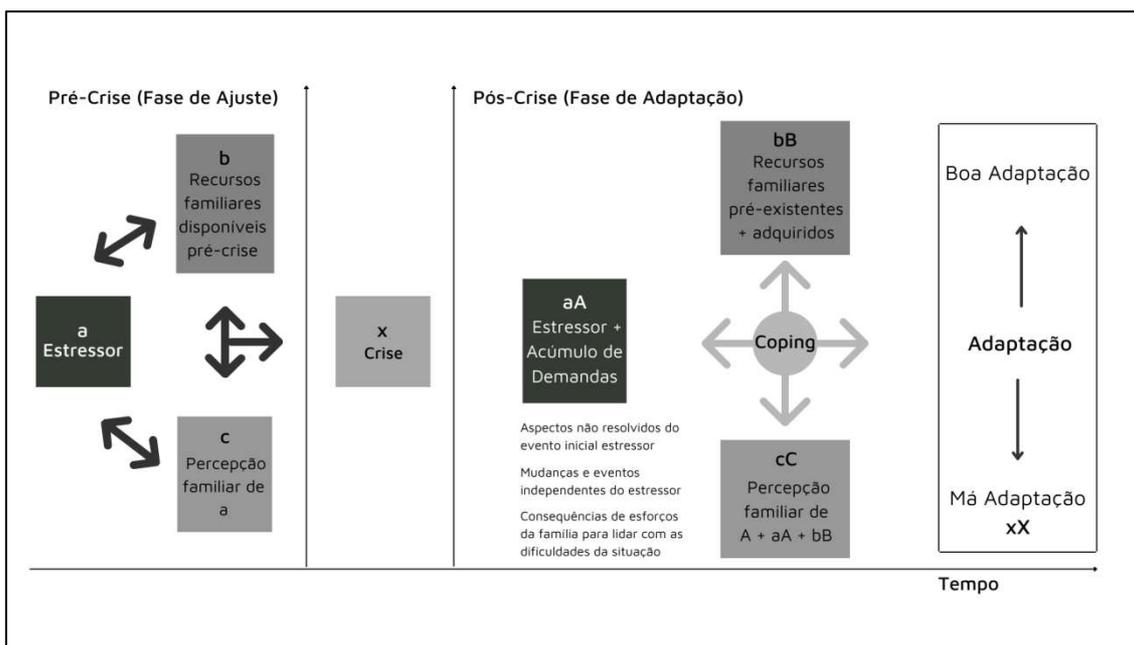
Dentre os vários modelos teóricos, este estudo destaca o *coping* familiar e o Modelo Duplo ABC-X (Double ABC-X Model) (McCubbin & Patterson, 1983), visto que este tem sido especialmente útil para analisar famílias que enfrentam doenças e deficiências infantis (Rosino, 2016). Na perspectiva das teorias de estresse familiar, o estresse familiar e as teorias de enfrentamento não se concentram em resultados individuais, mas em indicadores de funcionamento familiar positivo, como coesão e adaptabilidade (Lee & Roberts, 2018).

As teorias de enfrentamento familiar remontam a Reuben Hill, que desenvolveu o Modelo ABC-X no qual indicou os quatro elementos que ele acreditava serem essenciais para entender os efeitos dos desafios externos nas famílias e nos relacionamentos. Apesar de essa teoria ter sido amplamente utilizada, este modelo foi criticado por ser linear, excessivamente simplificado, e determinista na tentativa de explicar famílias e situações complexas. (Lee & Roberts, 2018; Price et al., 2021).

O Modelo Duplo ABC-X (McCubbin & Patterson, 1983) é uma variação subsequente no modelo inicial de Hill que buscou refiná-lo e expandi-lo. Este consiste em uma estrutura para analisar os fatores que determinam a relação entre eventos estressantes e crises nas famílias. Sua construção foi influenciada pelo surgimento de conceitos como resiliência familiar, que sugere que as famílias têm a capacidade de saírem melhores depois de enfrentar dificuldades com sucesso, pelo aumento do estudo sobre o papel da religião na vida familiar e pelos contextos sociais de guerra e desastre econômico, especialmente após a Segunda Guerra Mundial e à Grande Depressão. Utiliza a teoria dos sistemas sociais e os conhecimentos da investigação sociológica da família no seu enquadramento e abordagem, e a unidade familiar é vista como um sistema que deve manter o equilíbrio para funcionar e fornecer recursos materiais e emocionais adequados aos seus membros (Rosino, 2016).

O *coping* familiar tem como base, portanto, o princípio de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar e sua estrutura pode ser explicada pelo Modelo Duplo ABC-X, no qual se observam dois períodos, a fase de Ajuste e a de Adaptação, separados pela Crise (Figura 1). Neste modelo, “a” se refere ao evento estressor, “b” aos recursos familiares de resistência que a família já apresenta para atender às demandas de um estressor e suas dificuldades e “c” se refere à apreciação familiar, ao significado que a família dá ao estressor experimentado. A interação destes três fatores pode gerar “x”, definido como crise familiar que é caracterizada pela incapacidade da família em restaurar a estabilidade e pela pressão contínua para fazer mudanças na estrutura familiar e nos padrões de interação. (Maciel, 2017; McCubbin & Paterson, 1983).

Figura 1 – O Modelo Duplo ABC-X



Fonte: Adaptado pela autora de McCubbin & Patterson, 1983.

O período pré- crise, denominado fase de Ajuste, ocorre em resposta ao estressor. As mudanças são de pequena ordem e visam manter a estrutura da família intacta, com o mesmo padrão de funcionamento anterior à crise. As respostas são, portanto, de curto prazo, para gerenciar as mudanças, transições e demandas da vida familiar. Em casos de mudanças mais bruscas como a morte de um genitor, poucos recursos prévios da família, existência de agravos anteriores à crise não resolvidos, uso de recursos inadequados, ou condições crônicas de saúde, a família pode caminhar para um desajuste e a crise se instala. A crise marca o início da Adaptação. Nesta fase também são observados os elementos “a”, “b” e “c”, agora definidos como “aA”, “bB” e “cC”. “aA” que se refere ao acúmulo dos estressores (os já existentes somados aos gerados pelas demandas decorrentes do estressor), “bB” se refere ao novo repertório de recursos de enfrentamento, caracterizado pelo somatório dos recursos existentes, mais aqueles novos recursos desenvolvidos pós crise, enquanto “cC” se refere à nova percepção que a família tem do estressor experimentado. Estes componentes irão agir mutuamente e confluem para estratégias de enfrentamento que culminam em uma boa adaptação ou em uma má adaptação, esta denominada “xX”, e corresponde à crise original somada às respostas ao estresse e às adaptações derivadas dela. (Maciel, 2017; McCubbin & Paterson, 1983, Price et al., 2021).

Considerando-se as famílias de crianças com deficiência, a capacidade familiar de se ajustar, em longo prazo, às demandas geradas pela condição da criança pode ser esgotada ao longo do tempo, levando em conta as mudanças que ocorrem na situação. Por isso, mais recentemente, podem ser observadas preocupações e esforços visando explorar como as famílias gerenciam as demandas ou situações decorrentes dos cuidados de longo prazo, dispensados aos membros com deficiências. Estratégias de enfrentamento funcionais, ou positivas, podem prever ou facilitar a adaptação familiar. Krstić et al. (2017) apontam que, para o alcance de um maior equilíbrio no funcionamento familiar, resultados mais objetivos foram descritos para famílias que utilizam um amplo espectro de estratégias de enfrentamento. Tais autores adotam o ponto de vista de que a adaptação é compatível com a resolução parental do diagnóstico e esta envolve aceitar a condição da criança tanto cognitivamente (entender os fatos básicos e implicações do diagnóstico da criança) quanto emocionalmente (aceitar os sentimentos de decepção, culpa, tristeza ou raiva, para compreender o significado do estado de saúde da criança).

Oliveira e Faro (2015) investigaram as estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com PC e identificaram que o tempo e o conhecimento adquirido foram fatores que influenciaram a forma como as mães consideravam a condição real de seus filhos, fazendo com que elas encarassem a situação de maneira mais objetiva com um processo de enfrentamento mais atrelado à ressignificação do contexto, com reavaliação positiva e maior focalização no problema.

Ribeiro et al. (2016) realizaram um estudo que teve como um de seus objetivos identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de crianças com PC. Identificaram que o uso do aprendizado adquirido pelas mães no decorrer da vida foi imprescindível para a adaptação materna às altas demandas de cuidado exigidas. Afirmam, também, que a aquisição de conhecimento a respeito da condição de deficiência de seus filhos permite que elas desenvolvam expectativas realistas e se adaptem de forma mais eficiente, retomando seus projetos de vida e reorganizando o seu tempo.

Ressalta-se que escassos são os instrumentos disponíveis para a avaliação de estratégias de enfrentamento no Brasil (Morero et al., 2018). Identificou-se, porém, que as Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES) representam uma das principais medidas de *coping* familiar em situação de estresse ou de crise utilizadas em pesquisas com famílias de crianças com deficiência (Ketelaar et al., 2016; Lustig, 2002;

Nabors et al., 2018; Tway et al., 2007). Diante disso este instrumento foi escolhido para compor os instrumentos do presente estudo.

2.2.1 Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)

A F-COPES foi construída com base no Modelo de Resiliência de Ajuste e Adaptação Familiar que integra a soma dos estressores normativos e não-normativos e das pressões intrafamiliares, os recursos familiares e o significado ou a percepção da família sobre o estressor (McCubbin et al., 1981b). As Escalas de Avaliação Pessoal Orientadas para Crise Familiar foram propostas para identificar atitudes e comportamentos que as famílias utilizam para resolver problemas ou dificuldades. Em sua versão original tem cinco fatores: 1) Aquisição de Apoio Social (família proximal, estendida, amigos e vizinhos); 2) Ressignificação; 3) Busca de Apoio Espiritual, Mobilização de Família para Aceitar e Pedir Ajuda (recursos comunitários/institucionais, profissional e de famílias nas mesmas condições); e 4) Avaliação Passiva (McCubbin et al., 1981b).

Sua construção foi feita a partir de uma escala tipo Likert de 1 (“Discordo muito”) a 5 (“Concordo muito”) pontos, na qual o sujeito deverá indicar em que medida concorda ou discorda com a afirmação apresentada. Destaca-se que a F-COPES pode ser respondida individualmente, por um representante da família que precisará decidir quão bem cada afirmação descreve as atitudes e os comportamentos da família em resposta a problemas ou dificuldades (McCubbin et al., 1981b). Esta forma de avaliação tem sido utilizada em pesquisas que buscam identificar características de enfrentamento de famílias de crianças e adolescentes com PC (Krstić et al., 2017; Krstić & Oros, 2012; Lin, 2000). Além disso, pode ser respondida por todo o grupo familiar. Optando-se por essa forma os integrantes deverão participar democraticamente do processo de resposta e, em havendo pontos de vista diferentes, a opção que foi escolhida pela maioria deve ser marcada. (McCubbin et al., 1981b).

Dois grandes tipos de estratégias de *coping* familiar são avaliados: estratégias internas (relativas à forma com que cada indivíduo lida com as dificuldades usando os recursos existentes no seio familiar – reenquadramento e avaliação passiva) e estratégias externas (relativas à forma com que cada sujeito se comporta para obter novos recursos de enfrentamento fora da família - aquisição de suporte social, procura de suporte espiritual, mobilização familiar para adquirir e aceitar ajuda) (Cunha & Relvas, 2016).

Não foram encontradas investigações brasileiras que utilizaram a F-COPES para pesquisar famílias com um integrante com PC. Na literatura internacional, existem alguns estudos (Hassani et al. 2018; Krstić et al., 2017; Krstić & Oros, 2012; Lin, 2000), mas o uso dos resultados destas pesquisas deve ser alvo de cautela, pois não há necessariamente correspondência (fatorial, quantidade de itens, forma de apresentação dos escores etc.) entre as versões da escala utilizadas.

Dentre outros resultados, observou-se que, nos estudos, as mães geralmente têm sido as representantes familiares responsáveis por identificar atitudes e comportamentos que as famílias utilizam para resolver problemas ou dificuldades. Para famílias de pessoas com PC, as mães indicam maior utilização da Resignificação (Hassani et al. 2018; Krstić et al., 2017; Krstić & Oros, 2012). Também foi identificado que a Mobilização da Família para Aceitar e Pedir Ajuda, denominada por Krstić e Oros (2012) como Busca de Apoio Institucional, foi mais relatada por mães de crianças com comprometimentos mais graves. Lin (2000) utilizou uma modificação da F-COPES e verificou que famílias de crianças pequenas utilizam mais a Resignificação que as famílias de crianças maiores e adolescentes e a maior adaptação familiar foi relacionada à avaliação familiar positiva e busca de apoio espiritual.

2.3 LACUNAS DE CONHECIMENTO SOBRE A PC E PROGRAMAS EDUCACIONAIS DE ORIENTAÇÃO FAMILIAR

Tendo em vista as variáveis conhecimento e aprendizagem, mencionada nos estudos de Oliveira e Faro (2015) e Ribeiro et al. (2016), existem evidências de que mães e pais de crianças com PC recebem poucas informações dos profissionais de saúde sobre as condições clínicas de seus filhos, o que dificulta a adaptação, a adesão ao tratamento e exerce influência sobre as tomadas de decisão sobre a saúde de suas crianças. Além disso, há carência de intervenções educacionais com o objetivo de transformar esta realidade. (Gração & Santos, 2008; Milbrath et al., 2012; Ribeiro et al., 2011; Ribeiro et al., 2016). Krstić e Oros (2012) afirmaram que a família deve conhecer os fatores associados ao enfrentamento, o que pode melhorar a eficácia das intervenções terapêuticas e destacaram ser importante o desenvolvimento de guias de ajuda e assistência para lidar com condições estressantes causadas pela condição crônica de saúde da criança.

Cerqueira-Silva e Dessen (2018) sugeriram que Programas de Educação Familiar, que convergem com a proposta do cuidado centrado na família, se apresentam como uma alternativa promissora no trabalho com famílias de crianças com deficiência. Segundo tais autoras, a educação familiar contempla um conjunto de intervenções que visam preparar, apoiar e suplementar os pais em sua tarefa educativa com relação aos filhos e também quanto ao desenvolvimento da própria família. O foco é na família que tem a criança com deficiência e não na criança e o objetivo é promover o desenvolvimento de seus membros, que são vistos e tratados como participantes ativos na construção do processo. Além disso, visa impulsionar sentimentos de segurança e estima quanto à sua atuação como pais.

Uma das principais estratégias utilizadas em programas educacionais é a Psicoeducação. Com ela, as pessoas podem aprender novas habilidades para a promoção de mudanças cognitivas e fazer mudanças significativas no seu comportamento (Knijnik & Kunzler, 2014). Trata-se de uma estratégia de intervenção que perpassa todas as áreas da Psicologia, como a escolar/educacional (Dahl et al., 2020) e a hospitalar (Ericson et al., 2021) e tem o potencial de munir as famílias com habilidades como identificar situações problema, conhecer cognições (pensamentos automáticos, crenças condicionais e nucleares) e encontrar outras possibilidades de resolvê-las (Knijnik & Kunzler, 2014). Considera-se, portanto, ser uma estratégia de grande valia para o trabalho com famílias, podendo contribuir para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento funcionais.

Apesar de escassos, pode-se citar alguns estudos nos quais pesquisadores e profissionais de diferentes áreas têm voltado seus esforços para suprir a lacuna de conhecimento (declarativo e procedural) das famílias e auxiliá-las nos cuidados e estímulos ao desenvolvimento de suas crianças com PC. No final do século passado já se observava a preocupação de profissionais da área da saúde, como Tabaquim (1998), ao propor um programa funcional de estimulação para mães de crianças com PC para ser realizado no momento do banho visando promover o posicionamento adequado, tanto da criança, quanto da mãe. Além disso, esse programa tinha como objetivo incentivar as mães a aprenderem a aproveitar o momento do banho para estimular a criança nos aspectos motores, sensoriais, verbal e afetivo, incentivando, assim, a interação da mãe com a criança, promovendo o desenvolvimento da criança, em um momento de cuidados diários.

Higginson e Matthewson (2014) argumentaram que pouco se sabe sobre a eficácia dos grupos de apoio psicoeducacional na adaptação positiva de pais e famílias após o diagnóstico de PC em uma criança. Diante disso, realizaram uma revisão sistemática da literatura para obter uma compreensão do processo de adaptação em pais de criança com PC e os efeitos dos programas de apoio psicoeducacional neste processo. Após identificarem os fatores que influenciam a adaptação familiar, propuseram diretrizes para programas de psicoeducação parental para esse grupo, auxiliando na redução do sofrimento psicossocial e encorajando a facilitação e colaboração de uma forte parceria entre pais e profissionais durante todo o processo. O foco dessas diretrizes é melhorar o funcionamento familiar, diminuir os níveis de sofrimento psicológico e ajudar com o estabelecimento de empoderamento e controle dentro do sistema familiar. Para isso busca-se estabelecer a harmonia e parceria entre o profissional e a família, fornecer informações relevantes, reduzir o sofrimento dos pais, encorajar toda a família a se engajar e se envolver, além de aprimorar os relacionamentos familiares.

Van Aswegen et al. (2019) buscaram determinar o efeito de uma abordagem educacional, baseada em intervenção em grupo, sobre os níveis de estresse e qualidade de vida (QV) de cuidadores primários de crianças com PC, em Mamelodi, um município de Gauteng, na África do Sul. O programa de treinamento e desenvolvimento foi idealizado para fornecer habilidades práticas adequadas para os cuidadores e visavam aumentar o conhecimento da PC como uma condição e fornecer aos cuidadores as informações adequadas para melhorar as atividades diárias, como manuseio, alimentação, comunicação, vestir-se e brincar. Apesar de não identificarem mudança significativa nos níveis de estresse e da QV do cuidador principal, após o programa observou-se uma correlação moderada entre os níveis mais elevados de educação a níveis mais baixos de estresse do cuidador principal.

Destaca-se novamente a revisão sistemática realizada por Novak et al. (2020) já referida na introdução desta tese. Para analisar as intervenções para prevenção e tratamento de crianças com PC utilizaram o sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) atualizado e o Evidence Alert Traffic Light System, sendo que este avalia a qualidade da evidência em um *continuum* de pontos de alto-moderado-baixo-muito baixo. No que diz respeito às duas intervenções parentais com maiores evidências, a TAC almeja aumentar a flexibilidade parental e a capacidade de utilizar habilidades em situações estressoras (Novak et al.,

2020), enquanto o SSTP tem como foco o manejo de dificuldades comportamentais (Triple P International, 2017). Outras estratégias, como *Coaching*, Educação Parental, Educação Parental para o Manejo da Disfagia, Terapia Focada na Solução, apresentam baixo nível de evidência, sendo identificados somente estudos observacionais, em pequena quantidade (Novak et al., 2020).

O estudo de McCrossin et al. (2022) sobre ensaios clínicos randomizados de programas de educação parental para famílias de crianças com neurodeficiências e desajustes comportamentais decorrentes de problemas de saúde mental constatou que somente dois dos 24 estudos revisados envolveram crianças com o diagnóstico de PC. Ambos utilizaram o SSTP-E (Stepping Stones Triple P – Enhanced) e o SSTP-S (Stepping Stones Triple P – Standard). Este dois estudos desenvolvidos por Plant e Sanders (2007) e Roberts et al. (2006), demonstraram que as intervenções produziram reduções significativas no comportamento negativo infantil das crianças analisadas e foram considerados como um tratamento de intervenção parental promissor para os transtornos comportamentais de crianças com neurodeficiências.

Whittingham et al. (2016) realizaram um ensaio clínico randomizado no qual avaliaram os efeitos do *Stepping Stones Triple P* (SSTP), uma variante da intervenção do Programa de Parentalidade Positiva (Tripla P) para famílias de crianças com deficiência, e da Terapia de Aceitação e Compromisso (TAC) sobre a funcionalidade e qualidade de vida da criança e no ajustamento de 67 pais de crianças com PC. Em comparação com a lista de espera, o grupo SSTP + TAC apresentou aumento do desempenho funcional e da qualidade de vida das crianças, bem como diminuição dos sintomas psicológicos dos pais. Nenhuma diferença foi encontrada para a confiança dos pais e nem entre SSTP e lista de espera ou entre SSTP e SSTP + TAC, mas em suas conclusões propõem que a intervenção parental integrada pela TAC pode ser uma forma eficaz de melhorar a funcionalidade da criança.

Aliadas às intervenções educacionais e com o objetivo de capacitar os pais de crianças com deficiência ou com atrasos no desenvolvimento a tomarem decisões com relação às mais variadas situações na vida de seus filhos, tais como educação, brincadeiras, banho, locomoção, dentre outras, desenvolveu-se, em Groningen, na Holanda, um programa de intervenção precoce fisioterapêutico, centrado na família, denominado *Coping With and Caring for Infants With Special Needs* (COPCA) (Dirks et al., 2011; Ziegler, 2017). O programa COPCA é direcionado às famílias e busca instruí-las, para que possam tomar decisões quanto à saúde de suas crianças.

Segundo Ziegler (2017), o programa foi construído a partir de dois componentes teóricos básicos. O primeiro, de inclusão e educação familiar, considera a família o elemento central no COPCA. Ela tem o poder de decisão e escolha das decisões que serão tomadas com relação ao seu filho. O fisioterapeuta é responsável pelo treinamento dos membros da família baseando-se em uma parceria igualitária, para que eles tenham a capacidade de tomar suas próprias decisões em situações de vida diária. O treinador observa, escuta, pergunta, sugere maneiras diferentes e introduz informações, enquanto os pais, que estão diretamente envolvidos com a criança, tentam as estratégias trocando informações com os treinadores. Já o componente neurológico do desenvolvimento baseado na teoria da seleção de grupos neuronais, pressupõe que o desenvolvimento é um processo não linear, dependente da dotação genética, processos epigenéticos e ambientais. Como pressuposto tem-se que a experiência influencia as tomadas de decisões da família com relação à criança.

Ziegler et al. (2020) compararam o impacto da fisioterapia infantil padrão e do programa COPCA em bebês nascidos antes de 32 semanas sem lesões cerebrais significativas e este foi associado a um melhor resultado sobre o desempenho motor quando comparado à fisioterapia padrão. Novak et al. (2020), porém, identificaram que este modelo ainda apresenta fraca evidência, e em sua revisão de literatura a intervenção foi elencada dentre as terapias que encontraram de um a três estudos randomizados controlados, sendo necessário mais estudos sobre essa estratégia de educação familiar.

Com relação aos estudos visando promover explicitamente estratégias de *coping* ou enfrentamento, na única investigação recuperada (Hashem & El Aziz, 2018) foi realizado um programa educacional com 65 participantes com filhos – crianças e adolescentes – com PC. Foram realizados dois encontros teóricos e presenciais com duração de 45 minutos com as famílias. O conteúdo educacional foi baseado tanto em literatura quanto em informações apresentadas por essas figuras parentais. Foram encontradas diferenças significativas pré e pós-intervenção para o total e para os três fatores (Família, Suporte e Condição Médica) da medida de *coping* utilizada [*The Coping Health Inventory for Parents* – CHIP (McCubbin et al., 1981a)].

A despeito de alguns resultados encorajadores, poucas ainda são as pesquisas sobre intervenções educacionais e psicoeducacionais com figuras parentais de pessoas com PC (p.ex., Andrade et al., 2017; Tabaquim, 1998; van Aswegen, 2019). No Brasil, o cenário gera preocupações, visto que muitas são as famílias que não recebem informações dos profissionais de saúde sobre as condições clínicas de seus filhos. A

falta de informação é um dos fatores que pode estar associado a dificuldades na adaptação da família, na adesão ao tratamento e, além disso, pode exercer influência negativa na tomada de decisão sobre a saúde de suas crianças (Gração & Santos, 2008; Milbrath et al. 2012; Ribeiro et al., 2011; Ribeiro et al., 2016).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída por meio da portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, preconiza a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). É, portanto, responsabilidade do estado, representado pelo Ministério da Saúde, controlar a formulação, implementação, acompanhamento, monitoramento e avaliação da política de saúde da pessoa com deficiência, observando-se os princípios e diretrizes do SUS.

No entanto, a plena implementação destes serviços é um desafio em nosso país. Tal fato pode ser demonstrado em uma publicação no portal de notícias da Câmara dos Deputados (2015), que divulgou que médicos ouvidos pela Comissão de Defesa das Pessoas com Deficiência salientaram a existência de uma enorme carência de acesso aos serviços de saúde para pessoas com PC no Brasil e que a fila de espera para um atendimento, tanto no SUS, quanto na rede privada, pode chegar a dois anos. Santos et al. (2019) verificaram o perfil epidemiológico e a disponibilidade de assistência à saúde de crianças e adolescentes com PC em um município do Espírito Santo e identificaram que 81,2 % dos pacientes investigados não tinham acesso à unidade básica de saúde nem à estratégia de saúde da família, sendo relacionados, dentre outros, os seguintes motivos: longas filas de espera, ausência ou insuficiência de profissionais na rede, falta de encaminhamentos e dificuldades de transporte dos pacientes.

Percebe-se, assim, a grande dificuldade enfrentada pelos pais de crianças com PC na experiência diária em oferecer a assistência adequada e, conseqüentemente, tomar decisões sobre cuidados em saúde com seus filhos. Além disso, a falta de informação para as famílias com relação a cuidados básicos e de estímulos gerais ao desenvolvimento, que devem ser realizados no dia a dia de crianças com PC, pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de deficiências secundárias, talvez irreversíveis. Tal situação acarreta uma grande repercussão no sistema de saúde com a instalação de problemas que poderiam ser evitados. Perante esta dificuldade, há que se repensar a atenção à família da criança com PC no Brasil, especialmente no que diz respeito à promoção e educação em saúde.

Muitas vezes a educação em saúde, quando acontece, é centrada exclusiva ou majoritariamente em conhecimento declarativo sobre a deficiência e cuidados práticos

com a criança, como por exemplo, formas de estimular o desenvolvimento motor. Apesar disso, muitas famílias ainda não conhecem informações relevantes, como a classificação GMFCS (Silva et al., 2023). Atitudes, *coping*, crenças e outros processos psicológicos fundamentais para melhorar a qualidade de vida da criança e da família, especialmente das figuras parentais que despendem mais tempo e esforços cuidando da pessoa com deficiência, como já relatado, são extremamente escassos. Quando se trata de intervenções desta natureza e que são realizadas on-line, a carência é ainda maior. Mairs et al. (2013) realizaram uma revisão sistemática sobre estratégias on-line para facilitar a transferência de conhecimento relacionado à saúde. Eles analisaram 45 estudos, dos quais, 42% enfocaram nos provedores de saúde como o público-alvo da estratégia educativa, 16% foram escritos com pacientes como população-alvo, 7% foram direcionados a pesquisadores e os restantes, 31%, direcionaram-se a várias populações. Destes, somente 2 (4%) foram conduzidos para cuidadores, não especificamente de crianças.

Corralejo e Rodríguez (2018) buscaram identificar, por revisão sistemática, o perfil das populações visadas em estudos de intervenções parentais baseadas em tecnologia, a eficácia dessas intervenções, bem como as áreas e populações para as quais as pesquisas futuras são justificadas. Foram 31 artigos analisados que incluíram estudos de resultados de tratamento usando intervenções baseadas na web ou metodologias discutidas ou modelos relativos a intervenções baseadas na web, informações demográficas específicas e que tivessem sido publicados em inglês ou espanhol. Foram selecionados 25 estudos de resultados sobre tratamento e seis estudos de viabilidade de aplicação da intervenção. Identificaram que as intervenções parentais baseadas em tecnologia melhoraram com sucesso as variáveis parentais, como conhecimento, comportamento e auto eficácia dos pais. Dos 19 experimentais, as populações incluíram pais de crianças com comportamentos externalizantes (40% dos estudos), minoria racial e étnica e/ou famílias pobres (16% dos estudos), pais de crianças com transtorno do espectro do autismo (12% dos estudos), e pais com transtorno mental (8% dos estudos). Identificaram, assim, que a maioria das intervenções são validadas com mães e pais de famílias norte americanas brancas, e carecem de adaptações que possam torná-las mais acessíveis às populações carentes.

Com o desenvolvimento da tele-educação em saúde e da tele saúde, os desafios de desenvolver, implantar e avaliar intervenções com famílias com um integrante com PC se avolumam. Se, por um lado, há evidências de que intervenções on-line com

figuras parentais podem obter resultados positivos tanto para as crianças quanto para mães e pais, por outro lado, há lacunas expressivas na produção científica quando se trata de ações destinadas a pessoas que cuidam de crianças com PC (Tan-MacNeill et al., 2021). De fato, parecem inexistir pesquisas empíricas que relatem experimentos e quase-experimentos destinados a promover *coping* em famílias com um integrante com PC.

De acordo com Tenório et al. (2014), o ciberespaço compreende um ambiente que pode ser utilizado para a promoção e orientações em saúde. Eles argumentam que este ambiente não apresenta as restrições e limitações do espaço físico convencional, além de possibilitar a educação em saúde facilitada por recursos midiáticos. O desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação em educação em saúde tem trazido, já há alguns anos, a possibilidade de idealizar e criar novas práticas de saúde em diferentes contextos (Schall & Modena, 2005) e estas possibilidades se tornaram ainda mais evidentes a partir das implementações das restrições de contato social visando controlar a disseminação do novo corona vírus COVID-19. Segundo Bastos e Ferrari (2011), a educação em saúde direcionada para os pacientes e/ou familiares, tem como objetivos ampliar seus conhecimentos e habilidades para influenciar suas atitudes e comportamentos, visando manter ou melhorar sua saúde.

Bastos e Ferrari (2011) também discutem que a educação fundamentada e veiculada pela internet é uma solução capaz de colaborar na conciliação das necessidades e expectativas dos pacientes relativas às limitações dos serviços prestados pelo SUS. Eles ressaltam, porém, que embora seja uma prática que possa se tornar promissora, a utilização da internet para a educação em saúde deve ser realizada a partir de um planejamento cuidadoso, criterioso e sob monitoramento e avaliação contínuas.

2.4 TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO E DESENVOLVIMENTO DE PROGRAMAS EDUCACIONAIS ON-LINE PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PC

Diante da necessidade de possibilitar o aprimoramento do uso da internet, bem como as melhores práticas para sua aplicação para o contexto educacional em saúde, observam-se esforços (Cross et al., 2018; Rabba et al., 2020) para a promoção criteriosa da tradução do conhecimento para as famílias de crianças com deficiência por meio da internet, apesar de não ter sido encontrado nenhum estudo específico sobre a elaboração

de programas educacionais sobre a PC. Rabba et al. (2020), desenvolveram um recurso baseado na web para pais de crianças recém-diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo. Cross et al. (2018) desenvolveram e avaliaram os benefícios de um recurso de tradução de conhecimento baseado na web, o Centro de Conhecimento das *F-Words*, que foi criado para informar as pessoas sobre um conjunto de palavras iniciadas com a letra “F”, na língua inglesa (*function*/função, *family*/família, *fitness*/saúde, *fun*/diversão, *friends*/amigos e *future*/futuro), que são importantes para a promoção da participação da criança com PC na sociedade. Este recurso visa associar os domínios da CIF às principais áreas da vida de crianças e adolescentes com deficiências (Brugnaro et al., 2021). Para ajudar no planejamento e desenvolvimento da tradução do conhecimento, Cross et al. (2018) usaram as recomendações das melhores práticas para o desenvolvimento, implementação e avaliação de recursos de tradução de conhecimento on-line em reabilitação, propostas por Levac et al. (2015).

Tais recomendações, baseadas em evidências de pesquisas sobre a tradução do conhecimento e design instrucional bem como na experiência dos autores sobre o desenvolvimento, implementação e avaliação de recursos de tradução do conhecimento no formato on-line, foram adotadas como referencial teórico para o desenvolvimento do programa de educação em saúde para as famílias no presente estudo.

2.4.1 Design Instrucional e o Modelo ADDIE

Segundo Levac et al. (2015) a tradução do conhecimento científico é um processo dinâmico e interativo. Inclui síntese, disseminação, troca e aplicação do conhecimento de forma ética e promove o fornecimento de serviços e produtos mais eficazes, além de fortalecer o sistema de saúde. Neste sentido, a internet é um recurso de grande valia e estratégias de *e-Learning* (modalidade de ensino e aprendizagem à distância, com recurso ao computador, ou outro equipamento que possibilite acesso à Internet) podem guiar um grande número de pessoas por meio de aprendizagem individualizada e autodirigida. Além disso, elas podem assumir formas e complexidades variadas, dentre as quais podemos destacar algumas: sites, blogs, arquivos para download, podcasts, aplicativos de rede social etc.

Os princípios do design instrucional fornecem uma orientação sistemática concreta para nortear o desenvolvimento da instrução de forma bem planejada, eficaz e de alta qualidade que possa ser replicável (Levac et al., 2015). Design instrucional é um

processo interativo de planejamento de objetivos de aprendizagem, seleção de estratégias instrucionais, escolha de mídias, seleção e/ou criação de materiais a serem utilizados e avaliação. Tem como característica ser centrado no aluno e orientado para o objetivo e foca no desempenho significativo do aprendiz, assumindo que os resultados podem ser mensurados (Huang et al., 2019).

Dentre os diversos modelos de design instrucional, o modelo ADDIE, que compreende análise (*analyze*), design, desenvolvimento (*development*), implementação (*implementation*) e avaliação (*evaluation*), está na base das melhores práticas de Levac et al. (2015). Estes autores apresentaram uma sequência de etapas a serem seguidas para o desenvolvimento de um programa de tradução do conhecimento e cada uma destas é um pré-requisito para a próxima, havendo uma inter-relação entre elas. Esta prática é importante para que o objetivo do projeto pedagógico seja alcançado com sucesso (Souza et al., 2019).

Este modelo é muito requisitado na formação e na concepção de módulos *e-Learning*. A primeira etapa, de análise, é de grande importância. É nela que as necessidades do aprendiz serão compreendidas. O foco é a pessoa que aprende e são identificados o conteúdo já conhecido, as expectativas, necessidades, desejos, bem como o contexto social do aprendiz. A partir dessa identificação são estipulados os objetivos de aprendizagem. Na segunda etapa, de design, faz-se a seleção de recursos e ferramentas necessárias para que o discente alcance resultados. Elaboração de conteúdos e atividades são exemplos de elementos que compõem essa fase. A terceira etapa, de desenvolvimento, compreende a produção e adaptação dos recursos e dos materiais didáticos. Nela também são preparados os suportes pedagógicos, administrativos e tecnológicos necessários à aplicação do programa educacional. A quarta etapa, de implementação, consiste na aplicação educacional propriamente dita. É nesse momento que se coloca em prática tudo o que foi elaborado. Por fim, a quinta etapa, de avaliação, é o momento reservado para avaliar o impacto do programa, tanto os seus efeitos sobre o aprendizado quanto a avaliação dos recursos utilizados. (Souza et al., 2019).

Este modelo foi elencado para nortear a construção do programa educacional proposto no presente estudo e compreendeu os seguintes passos, propostos por Levac et al. (2015): 1) desenvolver um conteúdo baseado em evidências e centrado no usuário; 2) adaptar o conteúdo para o formato on-line; 3) avaliar o impacto; e 4) compartilhar resultados. Tais passos são brevemente abordados nos parágrafos abaixo.

Desenvolver um conteúdo baseado em evidências e centrado no usuário envolve: analisar as necessidades do público alvo; reunir as evidências; usar uma teoria, estrutura ou modelo de planejamento para tradução do conhecimento; escolher o formato adequado para disponibilizar o conteúdo; incorporar conteúdo em formatos que visam diferentes estilos de aprendizagem (ex.: escrita, visual, auditiva, atividades práticas); desenvolver os objetivos de aprendizagem; e incluir conteúdo multimídia. Adaptar o conteúdo para o formato on-line inclui fazer parceria com um desenvolvedor da web; construir um conteúdo simulado e uma estrutura de navegação, caso estejamos desenvolvendo um site ou blog; considerar a sustentabilidade do programa na internet e testar com o público alvo (Levac et al., 2015).

Para avaliar o impacto da tradução do conhecimento é necessário incorporar uma avaliação no recurso de aprendizagem e incluir avaliações em curto e médio prazo visando verificar mudanças de comportamento por parte daqueles para os quais estamos realizando o programa educativo. Compartilhar os resultados é a parte final do processo e tem como fim disseminar o conhecimento (Levac et al., 2015).

2.4.2 Desenvolvimento de Objetivos de Aprendizagem

A taxonomia de Bloom foi utilizada como referencial teórico para o desenvolvimento dos objetivos de aprendizagem neste estudo. Ela é uma estrutura de classificação clássica para a elaboração dos objetivos de aprendizagem. Nela os objetivos educacionais são abordados em três domínios: cognitivo, afetivo e psicomotor. O domínio cognitivo inclui habilidades intelectuais e processamento de conhecimento, que é o foco principal da educação mais tradicional e é frequentemente usado para estruturar os objetivos, avaliações e atividades de aprendizagem. O domínio afetivo representa objetivos que se preocupam com atitudes e sentimentos; e o domínio psicomotor diz respeito ao que os alunos podem fazer fisicamente (Huang et al., 2019).

Ferraz e Belhot (2010) apresentaram esta taxonomia e suas alterações, revelando que ela foi desenvolvida por Bloom e outros colaboradores, na década de 50 do século XX e foi revisada por um grupo de especialistas, sendo que a publicação desta revisão se deu no ano de 2001. Estes mesmos autores apresentaram de forma detalhada e estruturada os domínios da taxonomia (original e revisada), as categorias que compõem cada domínio, bem como a lista de verbos, relacionados a cada categoria, que procuram

dar suporte à elaboração dos objetivos de ensino. Tal artigo de revisão norteou o desenvolvimento dos objetivos de aprendizagem do presente estudo.

3 OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo geral avaliar os efeitos de um programa de educação em saúde on-line sobre PC no conhecimento e nas estratégias de enfrentamento de famílias de crianças recém-diagnosticadas com essa deficiência.

Os objetivos específicos foram:

1. Identificar o nível de conhecimento e as principais dúvidas dos cuidadores primários de crianças e adolescentes com PC quanto a essa deficiência;
2. Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas por famílias brasileiras de crianças e adolescentes com PC;
3. Elaborar um programa de educação em saúde on-line para promover aquisição de conhecimentos sobre PC e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento funcional para famílias de crianças com esta deficiência;
4. Identificar os efeitos do programa de intervenção sobre o enfrentamento familiar e identificar mudanças na funcionalidade da criança, em uma amostra de cuidadores primários de crianças recém-diagnosticadas com PC.
5. Identificar os benefícios e sugestões de aprimoramento do programa, relatados pelos participantes.

4 MÉTODO

4.1 PARTICIPANTES

A pesquisa foi composta por duas amostras, uma de caracterização sobre conhecimento e dúvidas sobre a PC e estratégias de enfrentamento, constituída por 48 familiares de crianças e adolescentes (0 a 18 anos) com PC, e outra de intervenção, com seis mães de crianças com PC de 0 a 3 anos. A seleção da amostra de caracterização foi recrutada de modo não probabilístico, por meio da aplicação de um formulário on-line e a participação foi facultada a cuidadores primários (pais, avós etc.) que compusessem o núcleo familiar proximal de crianças com PC. Devido ao programa psicoeducacional adotar o formato *e-Learning*, havia a possibilidade de recrutar participantes de todas as regiões do Brasil. As participantes da amostra de intervenção foram selecionadas após aplicação do formulário on-line no qual relatavam ou não interesse em participar do programa educacional. As mães compuseram a maior parte da amostra de caracterização e foram as únicas representantes de famílias de crianças de 0 a 3 anos.

O convite para participar da pesquisa foi feito a partir de contatos iniciais (“sementes”) para localizar algumas pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. As “sementes” foram familiares de crianças com PC conhecidos pela pesquisadora, profissionais da área da saúde (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais) e associações e entidades envolvidas na reabilitação das crianças com PC, públicas e privadas no município de Juiz de Fora, bem como de outras localidades que foram alcançadas por meio de contato digital. Também foram publicados convites para a participação no estudo em redes sociais on-line, tais quais Instagram e Facebook, bem como no aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas WhatsApp, para instituições voltadas ao atendimento de crianças com PC solicitando o compartilhamento, visando aumentar o alcance da pesquisa.

Por não se tratar de um estudo epidemiológico, mas de um estudo que visou desenvolver e testar um programa de educação em saúde on-line para famílias de crianças com PC, não se estabeleceu um número mínimo de participantes para o grupo de intervenção (GI), uma vez que o programa seria criado após a identificação das características gerais da amostra de caracterização e também das necessidades mais específicas dos participantes do GI (familiares de crianças de 0 a 3 anos) e dependia do

alcance da pesquisa e da limitação de tempo imposta pelo próprio programa de pós-graduação. A elaboração do programa psicoeducacional, portanto, se deu de acordo com as características e necessidades da população que iria receber a intervenção (centrado no sujeito). Diante disso, ao se identificar na amostra de caracterização o interesse pela participação de seis mães no programa educacional, foi montado o G1 e iniciadas as avaliações específicas para a amostra de intervenção. Três destas mães, porém, desistiram da participação no programa às vésperas de seu início. Posteriormente, ao identificar o interesse por parte de outras três mães, que ficaram sabendo da pesquisa posteriormente ao início da intervenção pelo G1, foi montado um segundo grupo, o G2, visando aumentar o tamanho da amostra de intervenção. Uma vez construído e testado, outros estudos sobre o programa educacional, com uma maior amostragem poderão ser desenvolvidos.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO PARA PARTICIPAÇÃO NO PROGRAMA EDUCACIONAL

Para compor o G1 e o G2, foram considerados cuidadores primários e familiares de crianças de zero a três anos de idade, de ambos os sexos, diagnosticadas com PC e/ou outra condição clínica que fosse preditiva de lesão no encéfalo imaturo (por ex. malformação cerebral, prematuridade, sepse, Síndrome de West, acidente vascular cerebral ou lesões por infecções cerebrais, como rubéola e citomegalovírus durante a gravidez). Considerando que a esta condição é causada por condições nos períodos pré, peri e pós natal, até os três anos de vida, fase de imaturidade cerebral, poderiam ser incluídos também outros diagnósticos que indicassem a lesão no encéfalo imaturo.

Para participar do grupo de intervenção, o critério de idade da criança foi estabelecido para selecionar famílias cujas crianças estejam na primeira infância (do nascimento aos três anos), de acordo com os fundamentos de classificação do desenvolvimento infantil apresentados por Papalia (2013), para possibilitar maior homogeneidade no grupo de intervenção, visto que o programa educacional incluiu encontros on-line em grupo. Considerou-se que, em uma amostra menos heterogênea, as demandas apresentadas pelos cuidadores pudessem ser mais equivalentes, facilitando a interação entre os familiares.

Ainda que sejam muito relevantes para o quadro de PC, nível de classificação das funções motoras grossas e classificação quanto ao tônus não foram considerados critérios para compor grupos mais homogêneos, visto que o objetivo primário foi identificar o efeito do processo educacional sobre o conhecimento e enfrentamento das famílias. Foram considerados critérios de exclusão para a participação no programa educacional: questionários respondidos por cuidadores que não se identificassem como familiares; presença de condições clínicas identificadas nas entrevistas subsequentes, como deficiências auditivas e ou cognitivas graves, que impossibilitassem o entendimento do respondente nas avaliações subsequentes; e ausência de dados para contato (e-mail ou telefone) no preenchimento do formulário de triagem.

4.3 INSTRUMENTOS

Foram utilizados seis instrumentos: Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC; F-COPES (McCubbin et al., 1981b) em língua portuguesa do Brasil (Barbosa & Caruso, 2020)¹; Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) (Haley et al., 2012); Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – ampliado e revisto (GMFCS – E & R) (Palisano et al., 2007); Questionário de Relato da Família (GMFCS *Family Report Questionnaire*) (Morris, Galuppi & Rosenbaum, 2004; Dietrich et al., 2007); e Roteiro de Entrevista Semiestruturada sobre a participação no programa psicoeducacional. Os dois primeiros foram disponibilizados por meio de um formulário on-line, enquanto os demais foram aplicados via serviço de comunicação por vídeo.

O Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC (Apêndice A) foi elaborado pela pesquisadora para coletar dados sobre variáveis pessoais (idade, escolaridade etc.) e do núcleo familiar proximal (renda familiar, pessoas que coabitam etc.). Além disso, coletou informações relacionadas ao conhecimento geral sobre a PC e dúvidas relativas aos cuidados diários

¹ A F-COPES foi traduzida e adaptada para a língua portuguesa do Brasil (Barbosa e Caruso, 2020) e aplicada a uma amostra de brasileiros em situações de crise. O manuscrito sobre as propriedades psicométricas da escala está em fase de elaboração (Caruso et al., 2024) e faz parte da pesquisa “Atitudes e Comportamentos de Famílias para Resolver Problemas ou Dificuldades”, aprovada pelo comitê de ética da UFJF sob parecer nº 6.064.403.

de seus filhos, com o objetivo de identificar o conhecimento dos familiares e suas principais dúvidas.

A F-COPES, na versão em língua portuguesa do Brasil utilizada nesta pesquisa (Anexo A), diferentemente da versão original com 30 itens, apresentou evidências de validade baseadas na estrutura interna e consistência interna satisfatória para o total (GLB = 0,952) e para quatro fatores com 24 itens: 1) Apoio Espiritual (GLB = 0,882); 2) Apoio Social Distal [amigos, profissionais de saúde, instituições e famílias que enfrentam os mesmos problemas (GLB = 0,822)]; 3) Apoio Social Proximal [família/parentes e vizinhos (GLB = 0,867)]; e 4) Ressignificação (GLB = 0,828). Para a versão brasileira, o escore bruto e dos fatores variam entre um e cinco, pois são obtidos a partir da média dos pontos de resposta em uma escala Likert [1 (Discordo Totalmente) a 5 (Concordo Totalmente)]. Uma pontuação média (de 1 a 5) é obtida para cada domínio e para o total da escala. Medias mais próximas de 5 indicam maior utilização de estratégias de enfrentamento pela família.

O PEDI-CAT (Haley et al., 2012) um instrumento de avaliação composto de um banco de itens de fácil compreensão que abrange 276 atividades funcionais adquiridas no decorrer da infância até a vida jovem adulta, do nascimento aos 20 anos de idade. A avaliação pode ser completada por relatos dos pais/cuidadores ou pelo julgamento dos profissionais da saúde ou educadores familiarizados com a pessoa. Esse instrumento foi escolhido porque a metodologia da testagem computadorizada adaptativa (CAT) utiliza uma interface computadorizada para administrar uma avaliação individualizada de cada criança. Isto faz com que haja uma minimização do número de itens que são administrados por indivíduo para obter uma estimativa da funcionalidade em qualquer área de conteúdo determinada e os itens que não são relevantes para uma pessoa em particular são retirados. Acredita-se, portanto, que a minimização dos itens seja um fator relevante para que a avaliação seja tanto precisa quanto menos onerosa para os familiares, o que pode contribuir para redução de desânimo por parte dos participantes em responder à avaliação, visando assim a redução das perdas da amostra.

Este instrumento mensura a função da criança em quatro domínios: (1) Atividades de Vida Diária; (2) Mobilidade; (3) Social/Cognitivo e (4) Responsabilidade. Os três primeiros domínios foram utilizados para a avaliação funcional da criança, autorrelatada pelo cuidador, com vistas a estabelecer os conteúdos do programa educativo e identificar as mudanças que ocorreram na funcionalidade da criança, após a participação das mães no programa. O item 4 não foi utilizado, pois, segundo o manual

do Inventário, é destinado à avaliação de crianças e jovens dos três aos 20 anos de idade, por exigir da criança várias habilidades funcionais associadas à realização de tarefas do dia-a-dia.

O PEDI-CAT fornece dois tipos de escores transformados: escores normativos e escores contínuos, com uma métrica de 20 - 80. Escores separados são calculados apenas para cada domínio. Logo, não há um escore total. Os escores normativos são apresentados como Escore T e pontuações de 30 a 70 (média + dois desvios padrão) são considerados dentro da faixa esperada para a idade. Os escores contínuos não estão relacionados com a idade e representam a posição da criança dentro de um contínuo da função que está sendo avaliada. Diferenças neste escore mostram a quantidade absoluta de mudanças que aconteceram entre as avaliações. A versão utilizada foi a Conteúdo Balanceada, por ser mais útil quando o CAT é administrado para planejamento de programas de intervenção individuais. Este instrumento apresenta índices de confiabilidade adequados (IC): mobilidade (IC = 0,986); atividades diárias (IC = 0,997); e social/cognitivo (IC = 0,979). Seus escores normativos padronizados são baseados em uma amostra normativa de padronização e estão disponíveis para 21 grupos de idades, considerando-se intervalos de um ano; os escores contínuos (critério) são baseados em dados das amostras normativas e de incapacidade. Esta avaliação foi realizada em uma entrevista on-line pré-agendada e para aplicar o teste, o profissional/pesquisador deve estar cadastrado em <https://www.pearsonassessments.com/>.

O desempenho motor grosso da criança foi identificado pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – ampliado e revisto (GMFCS – E & R) (Palisano et al., 2007). Para crianças que ainda não completaram dois anos, foram feitas perguntas às mães, que se basearam nos itens do sistema de classificação descritos na sessão “antes do aniversário de dois anos”. Já para as crianças de dois anos completos há dois anos e onze meses, foi aplicado o Questionário de Relato da Família (GMFCS *Family Report Questionnaire*) para crianças de 2 a 4 anos, (Anexo B) somente disponível para avaliação a partir de dois anos, visando identificar e/ou confirmar o nível de classificação da GMFCS – E & R a partir do relato das características das crianças informadas pelos familiares (Dietrich et al., 2007).

Foi aplicado um Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Apêndice B), visando identificar qualitativamente a participação de cada mãe no EmFRENTE ao final do estudo. Foi construído um roteiro de entrevista semiestruturada, elaborado pela própria pesquisadora. Este é formado por oito perguntas abertas, das quais: duas estavam

relacionadas à percepção geral da mãe sobre a participação no programa; três relacionadas a considerações sobre o formato e conteúdo abordados no programa; duas relacionadas às possíveis dificuldades para a participação no programa; e uma relacionada às sugestões das participantes para o aperfeiçoamento do programa. As entrevistas on-line foram realizadas por meio de um serviço de comunicação por vídeo e não foram gravadas. A transcrição da entrevista final foi realizada por meio de extensão do serviço de comunicação por vídeo, para posterior análise de conteúdo.

4.4 PROCEDIMENTOS

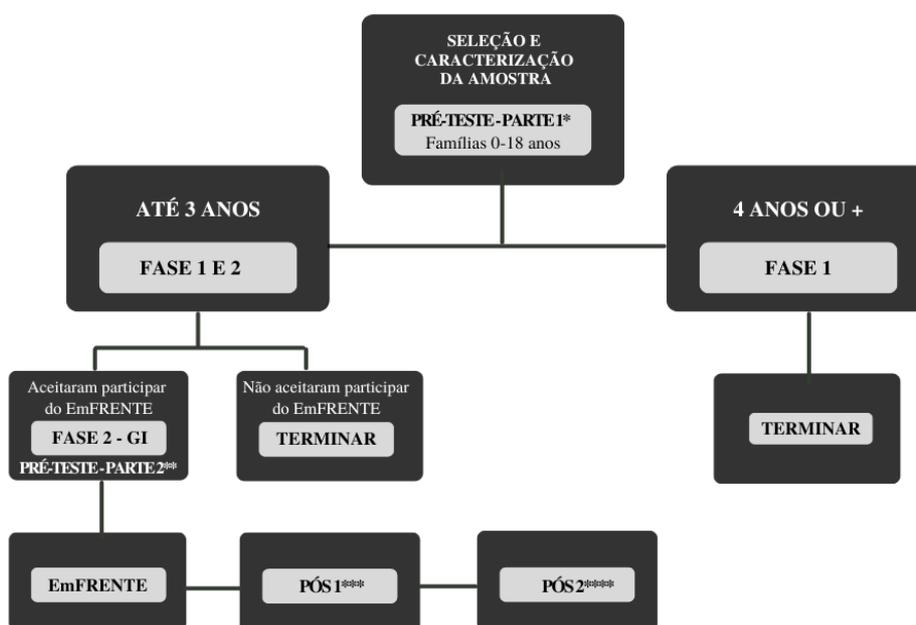
Esta investigação adotou um delineamento quase-experimental sem a randomização da amostra e sem grupo de controle. Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da UFJF (CAAE 42111221.3.0000.5147) foi realizada obtenção de termos de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C) e aplicação do Questionário de Caracterização Demográfica, do Sistema Familiar e de conhecimento e dúvidas sobre a PC, bem como do instrumento F-COPES.

O primeiro passo foi estabelecer os critérios de composição da amostra para o GI. Para tanto, o estudo foi dividido em Fase I: recrutamento, seleção e criação do GI; e Fase II: aplicação do programa EmFRENTE (Figura 2). Na Fase I buscou-se identificar as estratégias de enfrentamento familiar utilizadas e o nível de conhecimento sobre informações básicas e principais dúvidas sobre cuidados, de familiares de pessoas com PC, de zero a 18 anos de vida. Tais informações foram necessárias para caracterizar a população de estudo e coletar dados para identificar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares de crianças e adolescentes com PC, visto que não foram encontrados estudos brasileiros que abordassem esse tema com o instrumento de mensuração aplicado e os estudos internacionais encontrados não seguiam os mesmos parâmetros de investigação.

Após identificação e análise das particularidades da amostra de caracterização, bem como identificação das famílias componentes do GI foi realizada a elaboração do programa on-line de conhecimento e enfrentamento familiar, denominado EmFRENTE. Antes da aplicação do programa no GI aplicou-se o PEDI-CAT e o GMFCS a esta amostra. O programa EmFRENTE foi aplicado aos grupos de intervenção (GI1 e GI2) composto cada um por três mães de crianças com PC de zero a três anos. Outros integrantes do núcleo familiar poderiam participar e foi solicitado que as mães os

convidassem para o grupo, porém nenhum outro familiar, além das mães, aderiu à intervenção. Imediatamente após a conclusão do programa com cada grupo, foi realizado o Pós-teste (Pós 1) com a F-COPES, Questionário de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC e Entrevista Semiestruturada. Considerando a necessidade de uma ‘janela’ de desenvolvimento, o PEDI-CAT foi reaplicado como Pós 1 após um intervalo de quatro meses do início da participação das mães no programa. Transcorridos seis meses da aplicação do programa, a F-COPES foi aplicada novamente em um pós-teste tardio (Pós 2). A estrutura de aplicação destas fases pode ser visualizada na figura 2.

Figura 2 - Fluxograma do EmFRENTE



*Pré-teste parte 1= F-COPES, Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC

**Pré-teste parte 2 = PEDI-CAT, Entrevista GMFCS – E&R.

***Pós-teste 1 = F-COPES, Questionário de conhecimento e dúvidas sobre PC, Entrevista semiestruturada, PEDI-CAT.

****Pós-teste 2 = F-COPES

Fonte: elaborado pela autora (2023).

O formato para a disponibilização do conteúdo, neste estudo, foi o *e-Learning*. A entrega dos conteúdos psicoeducacionais para as integrantes dos grupos G11 e G12 aconteceu de forma assíncrona e síncrona, esta por intermédio de encontros em grupos, realizados por meio de um serviço de comunicação por vídeo gratuito. Uma plataforma de marketing para criação de sites e outras ferramentas de negócio on-line foi escolhida, por conveniência, para a criação da ferramenta de *e-Learning*, visto que a pesquisadora

possuía conhecimento prévio de tal recurso, pois a utilizava, à época da elaboração da intervenção, em seu trabalho pessoal.

As estratégias educativas foram compostas por dois filmes (Do Luto à Luta, de Evaldo Mocarzel, Brasil, 2005 e O Filho Eterno, de Cristovão Tezza, Brasil, 2016), com temáticas relacionadas aos assuntos e pautadas nos objetivos de aprendizagem; vídeo-aulas breves; criação de personagens (Kayra e sua família) e animações produzidas por um software de animação de vídeos; textos breves disponibilizados em PDF na plataforma de *e-Learning*; compartilhamento de um site com informações básicas sobre a PC, dentre as quais se cita definição, causas, características principais, classificações topográfica e das funções motoras, bem como formas de tratamento gerais. Alguns exemplos dos materiais produzidos podem ser visualizados no Apêndice D. O link do site, para acesso aos conteúdos, foi disponibilizado às participantes no início da participação no programa educacional.

Os vídeos criados para a aplicação dos conteúdos discutidos nos encontros foram hospedados em uma plataforma de compartilhamento de vídeos. A página de *e-Learning* foi criada para organizar os módulos e disponibilizar o acesso aos conteúdos hospedados na plataforma de compartilhamento de vídeos. Os filmes foram disponibilizados na plataforma ficaram restritos às participantes do estudo, que conseguiam o acesso por meio da página de *e-Learning*, de forma que todo o conteúdo pôde ser visualizado nesta página. Os conteúdos e estrutura de navegação foram desenvolvidos pela própria pesquisadora, por meio da realização de cursos de capacitação em criação de conteúdos em animação, bem como pela utilização de materiais de suporte e capacitação disponibilizados na plataforma de marketing para assinantes.

Por adotar *e-Learning*, o programa não foi planejado para ter duração fixa. Porém, no estudo aqui descrito, o EmFRENTE durou em média 3 meses devido ao formato grupal e ao delineamento da pesquisa. Estima-se que a carga horária média para concluir o processo psicoeducacional é de 20 horas.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Foram utilizadas estatísticas descritivas [média (M), desvio padrão (DP) e escore absoluto (n)] e inferencial. No último caso, foi utilizado o Método JT (Jacobson & Truax, 1991), pois ele permite avaliar até mesmo um único indivíduo, comparando-o a

dados normativos. Foram considerados a significância clínica (SC) e o índice de mudança confiável (IMC).

Os resultados normativos do PEDI-CAT utilizados para o Método JT foram os do manual original visto que não há normatização com a população brasileira. Para a comparação do escore T, foi utilizado o critério C, calculado com base nas médias da população normativa funcional e disfuncional. Para a comparação do escore contínuo, foi empregado o critério B, calculado com base na distribuição dos escores da população funcional, para cada criança, considerando sua faixa etária.

Quanto à F-COPES, considerou-se, como escores normativos para o Método JT, os escores obtidos por Caruso et al. (2024)². Há que se esclarecer que esses resultados foram considerados provenientes de uma amostra não-normativa, pois foram obtidos com participantes que vivenciaram alguma crise familiar.

A análise de conteúdo das entrevistas finais foi realizada por meio da técnica de Bardin e compôs-se de três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Os principais termos encontrados foram categorizados de acordo com sua recorrência nas falas das participantes, encontrando-se, assim, os principais temas abordados (Bardin, 1977/2011).

² Manuscrito em Preparação: Propriedades Psicométricas da Versão em língua portuguesa do Brasil das Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales. Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas.

5 RESULTADOS

Os resultados descrevem primeiramente os dados relativos aos aspectos demográficos e do sistema familiar, de conhecimento e dúvidas sobre PC, bem como as estratégias de enfrentamento da amostra de caracterização, visto que estas informações foram utilizadas para a escolha dos temas abordados no programa psicoeducacional. Agrupam, portanto, dados referentes a diferentes instrumentos, tais como o Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC e F-COPES. Em seguida são apresentados a estrutura e conteúdos do EmFRENTE. Posteriormente, são apresentados os resultados da intervenção com a amostra, que agrupou dados referentes ao Questionário de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC, F-COPES e PEDI-CAT. Por fim são apresentados os dados da análise das entrevistas com as mães sobre a participação no programa, destacando-se os benefícios e sugestões de aprimoramento do EmFRENTE.

5.1 CARACTERIZAÇÃO, CONHECIMENTO E DÚVIDAS SOBRE PC E ENFRENTAMENTO - AMOSTRA DE CARACTERIZAÇÃO

Foram coletados dados de 48 familiares (cuidadores primários). A maioria dos respondentes foram mães ($f = 45$, 93,8%); com média de idade de 34,73 anos ($DP = 5,79$); casadas ou assemelhadas ($f = 38$; 79,1%); com ensino médio ($f = 23$; 47,9%) e que confessam uma religião (tabela 1). A média de idade das crianças foi de 6,4 anos ($DP = 4,775$), com a maioria do sexo masculino (58,3%).

Tabela 1: Características Sociodemográficas da amostra total

Características	n	%
Respondente		
Mãe	45	93,8
Pai	1	2,1
Tia	1	2,1
Cuidador	1	2,1
Estado Civil		
Casado(a)/Assembleado(a)	38	79,1
Separado(a)/Divorciado(a)	3	6,3
Solteiro(a)	7	14,6
Renda Familiar Média (Estrato Sócio Econômico)*		
Até R\$ 1.965,87 (DE e C2)	20	41,7
R\$ 3.276,76 (C1)	12	25,0
R\$ 5.755,23 (B2)	10	20,8
R\$ 10.361,48 (B1)	5	10,4
R\$ 21.826,74 (A)	1	2,1
Nível de Escolaridade Respondente		
Ensino Fundamental	1	2,1
Ensino Médio	23	47,9
Graduação	12	25,0
Pós-graduação	11	22,9
Não concluiu	1	2,1
Religião		
Católica	10	20,8
Evangélica	18	37,5
Espírita	9	18,8
Não possui	11	23,0
Situação de Moradia		
Própria	22	45,8
Alugada	20	41,7
Outra	6	12,5

*Critério Brasil (obs.: por imprecisão na elaboração do formulário não foi possível diferenciar os respondentes dos estratos DE e C2)

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Quanto ao conhecimento de questões básicas sobre a PC foi identificado que os participantes obtiveram um índice de acerto de 76,6% das dez questões fechadas no formulário ($M = 7,6$; $DP = 1,9$; $3 \geq 10$). Com relação ao conhecimento sobre o GMFCS 68,8% dos participantes ($n = 33$) relataram não conhecer a classificação e 45,8% ($n = 22$) revelaram não saber o nível de comprometimento motor da criança. No que diz respeito à frequência de dúvidas sobre o tema e quanto ao tipo de dúvidas, 11 participantes (22,9%) relataram ter dúvidas sempre, 27 (56,3%) com frequência, nove (18,8%) raramente e uma participante somente relatou nunca ter dúvidas. Os principais temas, referente a dúvidas, mencionados foram tratamentos ($f = 36$; 75%), estímulos para movimentos ($f = 33$; 68,8%), comunicação e fala ($f = 26$; 54,2%), equipamentos

adaptativos (f = 25; 52,1%), alimentação e nutrição (f = 17; 35,4%), posicionamento (f = 15; 31,3%), deglutição (f = 12; 25%) e refluxo (f = 8; 18,8%).

Com relação aos tratamentos realizados pelas crianças, observou-se fisioterapia (f = 46; 95,8%), fonoaudiologia (f = 34; 70,8%), terapia ocupacional (f = 32; 66,7%), psicologia (f = 16; 33%) e outros (f = 7; 35,4%). Esclarece-se que dentre “outros” foram citadas técnicas específicas de fisioterapia, equoterapia, psicomotricidade, natação/hidroginástica, nutrição e estimulação visual.

Os resultados da F-COPES para a amostra total mostra que a Ressignificação foi a estratégia mais utilizada (M = 3,93; DP = 0,53) seguida de busca de Apoio Social Distal (M = 3,68; DP = 0,97), busca de Apoio Espiritual (M = 3,50; DP = 1,13) e busca de Apoio Social Proximal (M = 2,82; DP = 0,71).

5.2 ESTRUTURA E CONTEÚDO DO PROGRAMA EmFRENTE

O programa EmFRENTE foi elaborado a partir da análise da amostra de caracterização. Os temas “Enfrentamento” e “Estímulo à Movimentação Ativa” foram escolhidos para compor o programa psicoeducacional. O conteúdo do programa com a descrição das atividades, objetivos de aprendizagem, exposição e organização dos tópicos abordados pode ser visualizado na tabela 2.

Tabela 2 - Estrutura do EmFRENTE com enfoque cognitivo-comportamental.

Atividades	Objetivos de Aprendizagem	Descrição	Conteúdos e sua organização na plataforma e-Learning
Assíncrona Avaliação Diagnóstica	- Identificar as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pela família. - Identificar as características funcionais da criança para conscientizar sobre as necessidades de estimulação.	- Devolutiva sobre a avaliação F-COPES e PEDI-CAT (envio de relatório por e-mail e whatsapp). - Introdução à plataforma e-learning - Plano de Ação: Assistir o filme “Do Luto à Luta”, de Evaldo Mocarzel (Brasil, 2005), com a família.	- Relatório F-COPES - Relatório PEDI-CAT Enviados para as mães com explicações sobre a pontuação nas escalas e dicas individualizadas sobre estímulos a serem realizados. Módulo 1 – Introdução - Entenda o programa educacional - Conheça a plataforma - Tarefa 1 – Filme: Do Luto à Luta - Cronograma do programa
Síncrona	-Definir o enfrentamento	-Apresentação dos participantes e da pesquisadora.	- Encontro via Google Meet

Encontro I	<p>-Descrever as características gerais do modelo ABC-X</p> <p>-Identificar os tipos de enfrentamento.</p>	<p>-Verificação de expectativas com relação à intervenção.</p> <p>-Apresentação dos objetivos do EmFRENTE e como ele acontecerá.</p> <p>-Conteúdos: conceitos introdutórios (modelo geral da teoria Duplo ABC-X / Enfrentamento Familiar) – abrir para discussão e relacionar com o filme “Do Luto à Luta”.</p> <p>-Esclarecimento de dúvidas</p> <p>-Plano de ação: Identificar formas de enfrentamento mais fortes da própria família e listar cinco estratégias menos utilizadas, que a família entende ser necessário utilizar mais.</p>	<p>Conteúdos relacionados ao Módulo 2 – Enfrentamento</p> <p>- Enfrentamento</p> <p>- Tipos de Estratégias de Enfrentamento</p>
Assíncrona	<p>-Definir ressignificação</p> <p>-Descrever o modelo cognitivo A-B-C apresentado por Knijnik e Kunzler (2014)</p> <p>-Identificar pensamentos disfuncionais.</p>	<p>-Conteúdos: definição de ressignificação, modelo cognitivo A-B-C. Destaque para a importância da ressignificação para a promoção de atitudes mais positivas e melhor utilização do uso destas estratégias de enfrentamento.</p> <p>-Plano de Ação: Escolher uma das estratégias menos utilizadas listadas na atividade anterior, identificar uma que precise passar por um processo de ressignificação e pensar em como colocá-la em prática.</p>	<p>Módulo 3 – Ressignificação</p> <p>- Ressignificação</p> <p>- Tarefa 2 – Identificação das principais estratégias da família (formulário Google)</p>
Assíncrona	<p>-Definir avaliação passiva</p> <p>-Descrever os efeitos da avaliação passiva sobre o desenvolvimento da criança com deficiência.</p>	<p>- Conteúdos: definição de avaliação passiva identificação de estratégias passiva de enfrentamento, tais quais assistir TV, uso de redes sociais, uso de substâncias entorpecentes.</p> <p>- Plano de Ação: Assistir o Filme “O Filho Eterno” para discussão sobre atitudes passivas no Encontro II.</p>	<p>Módulo 4 – Avaliação Passiva</p> <p>- Avaliação Passiva</p> <p>- Tarefa 3 – Filme: O filho eterno</p>
Síncrona	<p>-Promover troca de experiências sobre crenças condicionantes</p> <p>-Descrever o modelo de reestruturação cognitiva e análise de custo benefício (vantagens e desvantagens).</p>	<p>- Retirada de dúvidas quanto aos conteúdos;</p> <p>-Identificação das dificuldades;</p> <p>- Discutir sobre as percepções individuais sobre o conteúdo, a importância da ressignificação na vivência diária e a necessidade de observar sua utilização, bem como a necessidade de identificar o uso de estratégias passivas e analisar se estas estão sendo utilizadas de forma disfuncional.</p>	<p>- Encontro via Google Meet</p>
Assíncrona	<p>-Identificar os principais grupos de apoio social</p>	<p>- Conteúdos: Definição de Rede de Apoio, grupos de apoio (família, amigos, comunidades, instituições, dentre outros) que podem e devem ser</p>	<p>Módulo 5 – Apoios Sociais e Institucionais</p> <p>- Apoios Sociais – Redes de Apoio</p>

Materiais On-line	para o enfrentamento. -Identificar os principais grupos de apoio especializado para o enfrentamento. -Identificar quais são os maiores apoios da família e o quanto ela tem lançado mão desta estratégia de enfrentamento.	utilizados pelas famílias no enfrentamento aos momentos de crise. - Plano de Ação: Formulário de identificação dos principais apoios utilizados pela família. Identificação de apoios menos utilizados e o motivo de não serem utilizados com mais frequência.	- Animações - Kayra e sua família - O nascimento de Kayra
Assíncrona Materiais On-line	-Definir aquisição de apoio espiritual. -Descrever o significado desta estratégia para a família. -Relacionar os valores morais à religiosidade/espiritualidade.	- Conteúdos: Definição de apoio espiritual, identificação das principais estratégias de busca de apoio tais quais: meditação, oração, leitura e reflexão de textos sagrados, convivência em comunidades e com pessoas que compartilham da mesma fé, busca de orientação com líderes religiosos. - Plano de Ação: Identificação das estratégias de apoio espiritual utilizadas pela família e planejamento de uma aplicação prática a ser escolhida pela família, de acordo com suas características individuais.	Módulo 6 – Apoio Espiritual - Busca de Apoio Espiritual
Síncrona Encontro III	-Promover troca de experiências sobre a utilização das estratégias externas pelas famílias.	-Retirada de dúvidas quanto aos conteúdos; -Identificação das dificuldades; -Discutir sobre a identificação e uso das estratégias de busca de apoios externos por parte das participantes. -Estimulação ao uso das estratégias externas.	- Encontro via Google Meet
Assíncrona Materiais On-line	- Definir movimentação ativa - Identificar os sistemas associados à movimentação - Identificar os princípios da estimulação - Identificar os benefícios da adaptação ambiental para a promoção da mobilidade	- Conteúdos: Noções básicas sobre sistema nervoso, neuroplasticidade, sistemas motor e sensorial e sua relação com o ambiente; movimentação ativa da criança e fatores que exercem influência na movimentação ativa e exploração do ambiente da criança com PC; tônus muscular na PC. - Plano de Ação: Leitura de cartilha disponibilizada em PDF “O que devo saber para estimular a movimentação ativa”.	Módulo 7 – Estímulo à Movimentação Ativa I - Introdução ao Módulo - Movimentação ativa da criança com PC – Animação com Kayra - Conhecendo e entendendo o sistema nervoso - Relação entre os sistemas sensorial e motor - Extras: O Tônus muscular na PC -Tarefa: Leitura: O que devo saber para estimular a movimentação ativa (PDF)

<p>Assíncrona</p> <p>Materiais On-line</p>	<p>- Identificar as técnicas de manuseio para estímulo à movimentação ativa e transferências</p>	<p>- Conteúdos: O posicionamento na rotina dos cuidados no dia a dia; principais deformidades articulares e por que elas acontecem; recursos para um posicionamento adequado nas atividades; rolinho de posicionamento com toalha (como fazer e como usar); calça jeans (como fazer e como utilizar); posicionamento sentado, de pé e em decúbito ventral e noções de equipamentos adaptativos; como carregar a criança com paralisia cerebral no colo; postura, mudanças de posição e manuseios para estimular a movimentação ativa nas atividades manuais e mudanças de postura.</p> <p>- Plano de Ação: Identificar, nas atividades de cuidados diários (troca de roupa, banho, alimentação, brincadeiras etc.), como podem ser realizados o posicionamento adequado e as técnicas de manuseio ensinadas e quais são suas dificuldades, compartilhando a experiência com a pesquisadora e demais participantes.</p>	<p>Módulo 8 – Estímulo à Movimentação Ativa II</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rolinho de Posicionamento - O posicionamento na rotina do dia a dia - Principais deformidades articulares na PC - Ficar de Pé - Ficar sentado - Ficar em Decúbito Ventral (barriga pra baixo/de bruços) - Calça Jeans - Orientações gerais sobre postura e mudanças de posição - Onde devo segurar na criança para estimular os movimentos? - Formas de carregar a criança com PC
<p>Síncrona</p> <p>Encontro IV</p>	<p>-Promover troca de experiências sobre a os estímulos à movimentação</p> <p>- Fazer o levantamento sobre os efeitos do EmFRENTE para a família.</p>	<p>-Retirada de dúvidas quanto aos conteúdos;</p> <p>-Identificação das dificuldades;</p> <p>-Discutir sobre a percepção das mães dos recursos facilitadores ou barreiras ambientais existentes nos contextos pessoais para a promoção de uma movimentação ativa mais eficiente por parte das crianças.</p> <p>-Identificação da percepção de utilização das estratégias ensinadas e troca de experiências.</p> <p>- Recapitulação dos conteúdos abordados no programa EmFRENTE e discussão sobre os efeitos percebidos com a participação das mães no programa educacional.</p> <p>Encerramento do programa e agendamento das entrevistas individuais.</p>	<p>- Encontro via Google Meet</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

5.3 CARACTERIZAÇÃO E CONHECIMENTO E DÚVIDAS SOBRE PC - AMOSTRA DE INTERVENÇÃO

Quanto às características demográficas (Tabela 3), as participantes dos grupos de intervenção (G1 e G2) eram adultas (Idade média = 32,8; DP = 6,1) casadas ou

assemelhadas (n = 5; 88,3%). A idade média das crianças foi de 1,6 anos (DP = 1) e o número médio de residentes nos domicílios era de 4,1 (DP = 0,9), convivendo em sua maioria com cônjuge, filhos e pais/avós. O nível de escolaridade da maior parte das participantes foi Ensino Médio (n = 5; 83,3%), com situação de moradia própria (n = 3; 50%) ou alugada (n = 3; 50%) e a maioria (n=5; 83,3%) declara uma religião (Tabela 3).

Tabela 3: Características demográficas e familiares da amostra de intervenção

Características	
Idade das mães	M = 32,8; DP = 6,1; $1 \geq 3$
Idade das crianças	M = 1,6; DP = 1,0; $1 \geq 3$
Número de residentes na casa	M = 4,1; DP = 0,9; $3 \geq 5$
Sexo da Criança	
Feminino	n = 2; %33,3
Masculino	n = 4; %66,7
Estado Civil	
Casada ou assemelhada	n = 5; %88,3
Solteira	n = 1; %16,7
Renda Familiar Média	
Até R\$ 1.965,87 (DE e C2)	n = 4; %33,3
R\$ 3.276,76 (C1)	n = 2; %66,7
Moram na mesma casa	
Cônjuge e filhos	n = 3; %50,0
Cônjuge, filhos e pais/avós	n = 2; %33,3
Filhos e pais/avós	n = 1; %16,7
Nível de escolaridade respondente	
Ensino fundamental	n = 1; %16,7
Ensino médio	n = 5; %83,3
Religião da família	
Evangélica	n = 3; %50,0
Espírita	n = 1; %16,7
Católica e Evangélica	n = 1; %16,7
Não possui	n = 1; %16,7
Situação de moradia	
Própria	n = 3; %50,0
Alugada	n = 3; %50,0

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Com relação o nível de conhecimento sobre a condição de saúde, verificou-se que não houve diferença ($Z = 0,813$; $p = 0,416$) entre os escores pré-EmFRENTE (M = 5,8; DP = 1,4; $4 \geq 8$) e pós intervenção (M = 6,6; DP = 1,8; $5 \geq 9$). Quanto ao conhecimento sobre o GMFCS, antes do programa, 66,7% das mães (n = 4) relataram não conhecer a classificação e 83% delas (n = 5) revelaram não saber o nível de comprometimento motor por meio da escala. Após a psicoeducação, 100% das mães (n

= 6) relataram já terem ouvido falar sobre o GMFCS e 50% delas continuaram não sabendo classificar sua criança.

No caso de dúvidas, 66,7% das mães (n = 4) tinham dúvidas com frequência e 33,3% (n = 2) apresentavam sempre. Esses escores não mudaram após o programa psicoeducacional.

Com relação ao tipo de dúvida, identificou-se que os principais temas mencionados pré-intervenção foram comunicação e fala (f = 5; 83,3%), estímulos para movimentos (f = 4; 66,7%), equipamentos adaptativos (f = 4; 66,7%), posicionamento (f = 3; 50%), indicação para terapia ocupacional (f = 1; 16,7%) e desenvolvimento cognitivo (f = 1; 16,7%). Também apresentaram dúvidas sobre tratamentos (f = 2; 33%) e alimentação/nutrição, deglutição e refluxo (f = 1; 16,7%, para cada). Pós-EmFRENTE, observaram-se dúvidas sobre equipamentos adaptativos (f = 5; 88,3%), estímulos para movimentos (f = 4; 66,7%); posicionamento (f = 4; 66,7%), comunicação e fala (f = 4; 66,7%) e desenvolvimento infantil após os dois anos (f = 1; 16,7%). No segundo momento, não foram relatadas dúvidas sobre tratamentos, alimentação/nutrição, deglutição e refluxo.

Com relação aos locais de busca de informações pelas mães, Pré-EmFRENTE, identificou-se que elas buscavam informações sobre a condição de seus filhos com profissionais de saúde (f = 6; 100%), em um programa de busca na internet (f = 3; 50%), redes sociais (f = 3; 50%) em livros e/ou artigos (f = 1; 16,7%) e pessoas que passaram pelo mesmo problema ou problema parecido (f = 1; 16,7%). Após o programa, as fontes de informações se mantiveram, sendo que apenas uma passou a utilizar livros e/ou artigos (f = 2; 33,3%) para sanar suas dúvidas.

Todas as crianças realizavam tratamento antes do programa psicoeducacional; o que se manteve na reavaliação. Os principais tipos de tratamento antes do programa citados foram fisioterapia e fonoaudiologia (f = 6; 100%) e terapia ocupacional (f = 3; 50%). Também citaram natação/hidroterapia (f = 2, 33,3%), psicoterapia (n = 1, 16,7%), psicomotricidade (f = 1, 16,7%), psicopedagogia (f = 1, 16,7%), gastroenterologia (f = 1, 16,7%) e oftalmologia (f = 1, 16,7%). Os escores de fisioterapia, fonoaudiologia, psicoterapia e natação/hidroterapia se mantiveram após o programa psicoeducacional, mas houve mudança em terapia ocupacional (n = 5; 88,3%) e citação de outros tratamentos como acupuntura (f = 1, 16,7%), ozonioterapia (f = 1, 16,7%), musicoterapia (f = 1, 16,7%) e equoterapia (n = 1; 16,7%). Gastroenterologia, oftalmologia e psicopedagogia não foram relatadas na reavaliação.

5.4 ENFRENTAMENTO E FUNCIONALIDADE DA CRIANÇA - AMOSTRA DE INTERVENÇÃO.

5.4.1 Enfrentamento

Os escores da F-COPES pré e pós-EmFRENTE (Pós-1 e Pós-2) são apresentados na Tabela 4. As famílias que tiveram suas estratégias de *coping* reportadas, ainda que somente as mães desses grupos familiares, foram indicadas pelas abreviações F1, F2, F3, F4, F5 e F6. Assinala-se que se trata de uma limitação da presente pesquisa, pois um construto coletivo – enfrentamento familiar – foi avaliado com base no ponto de vista de somente um elemento desse sistema extremamente complexo.

A significância clínica foi de 5,370 para Ressignificação (IC = 0,073); 4,110 para Apoio Social Proximal (IC = 0,090); 5,410 para Apoio Social Distal (IC = 0,127); 5,830 para Apoio Espiritual (IC = 0,145) e 4,500 para Total (IC = 0,074) na análise Pré e Pós-1. Para Pré e Pós-2 foi de 5,170 para Apoio Social Distal (IC = 0,127) e 4,500 para Total (IC = 0,074), enquanto os demais valores se mantiveram. As famílias se encontravam, inicialmente, na população disfuncional, excetuando-se F6 que se encontrava na faixa de incerteza para a pontuação total. Observou-se mudança no status clínico de somente de F6, que passou para disfuncional.

Quanto ao índice de mudança confiável, a análise dos valores de Pré e Pós-1 detectou mudança positiva confiável no fator Ressignificação para F5 (IMC = 3,746) e F6 (IMC = 2,243), enquanto para F1 (IMC = 0,381), F2 (IMC = 0,740), F3 (IMC = 0,381) e F4 (IMC = -0,381) identificou-se ausência de mudança. Para o fator Apoio Social Proximal, observou-se mudança positiva confiável para F1 (IMC = 2,135) e F2 (IMC = 3,362) e ausência de mudança para F3 (IMC = 1,522), F4 (IMC = -0,933), F5 (IMC = -1,841) e F6 (IMC = 0,614). No caso do Apoio Social Distal, F3 (IMC = 2,763) apresentou mudança positiva confiável enquanto as demais famílias não apresentaram mudança: F1 (IMC = 0,921), F2 (IMC = 0,295), F4 (IMC = 0,608), F5 (IMC = 0,000) e F6 (IMC = 0,921). Com relação ao Apoio Espiritual, foi identificada mudança positiva confiável para F5 (IMC = 3,860) e ausência de mudança para F1 (IMC = -1,287), F2 (IMC = 0,000), F3 (IMC = -0,858), F4 (IMC = 0,429) e F6 (IMC = -1,287). Para o Total da escala, F2 (IMC = 2,925), F3 (IMC = 2,622) e F5 (IMC = 2,774) apresentaram mudança positiva confiável e foi identificado ausência de mudança para F1 (IMC = 1,715), F4 (IMC = -0,202) e F6 (IMC = 1,664).

A análise dos valores Pré e Pós-2 detectou, no fator Resignificação, mudança positiva confiável para F5 (IMC = 3,746), ausência de mudança para F1 (IMC = 1,122), F2 (IMC = -0,381), F3 (IMC = 0,000) e F6 (IMC = 1,503), enquanto, para F4 (IMC = -2,625), identificou-se mudança negativa confiável. Para o Apoio Social Proximal, F3 (IMC = 3,362) e F5 (IMC = 2,160) tiveram mudança positiva confiável e F1 (IMC = 0,614), F2 (IMC = 1,522), F4 (IMC = -1,227) e F6 (IMC = -0,295) não tiveram mudança. No Apoio Social Distal, identificou-se mudança positiva confiável para F3 (IMC = 5,212) e ausência de mudança para F1 (IMC = 0,000), F2 (IMC = 0,000), F4 (IMC = -1,547), F5 (IMC = 0,921) e F6 (IMC = 0,921). Considerando o Apoio Espiritual, F5 (IMC = 3,860) apresentou mudança positiva confiável e F1 (IMC = -1,715), F2 (IMC = 0,000), F3 (IMC = 1,715), F4 (IMC = -1,287) e F6 (IMC = -0,858) não teve mudança. Para o Total da escala, foi identificada mudança positiva confiável para F3 (IMC = 6,606) e F5 (IMC = 6,102), ausência de mudança para F1 (IMC = 0,252), F2 (IMC = 0,807) e F6 (IMC = 0,857) e mudança negativa confiável para F4 (IMC = -3,984).

Tabela 4: Média e desvio padrão da F-COPES pré e pós-programa psicoeducacional.

	Resignificação			Apoio Social Proximal			Apoio Social Distal			Apoio Espiritual			Total		
	Pré	Pós-1	Pós-2	Pré	Pós-1	Pós-2	Pré	Pós-1	Pós-2	Pré	Pós-1	Pós-2	Pré	Pós-1	Pós-2
F1	3,50 (1,22)	3,67 (0,52)	4,00 (0,00)	2,13 (0,99)	3,00 (0,53)	2,38 ^b (1,06)	2,50 (1,64)	3,00 (0,89)	2,50 (1,22)	3,75 (1,26)	3,00 (0,82)	2,75 (0,96)	2,83 (1,37)	3,17 (0,70)	2,88 (1,12)
F2	4,17 (0,41)	4,50 (0,55)	4,00 (1,26)	2,13 (1,36)	3,50 (1,77)	2,75 ^b (1,39)	4,17 (1,17)	4,33 (1,21)	4,17 (1,60)	5,00 (0,00)	5,00 (0,00)	5,00 (0,00)	3,63 (1,47)	4,21 (1,28)	3,79 ^b (1,47)
F3	4,83 (0,41)	5,00 (0,00)	4,83 (0,41)	1,38 (1,06)	2,00 (1,31)	2,75 ^c (1,91)	1,67 (1,03)	3,17 (2,04)	4,50 ^a (0,55)	2,00 (2,00)	1,50 (0,58)	3,00 ^d (1,41)	2,44 (1,79)	2,96 (1,81)	3,75 ^a (1,54)
F4	5,00 (0,00)	4,83 (0,41)	3,83 ^e (1,17)	3,13 (0,99)	2,75 (1,75)	2,63 (1,69)	4,17 (1,33)	4,50 (0,84)	3,33 ^f (1,03)	3,50 (1,00)	3,75 (0,50)	2,75 (1,71)	3,92 (1,18)	3,88 (1,39)	3,13 ^e (1,42)
F5	3,33 (1,51)	5,00 (0,00)	5,00 ^a (0,00)	2,50 (2,07)	1,75 (1,39)	3,38 ^c (1,14)	4,33 (1,63)	4,33 (1,63)	4,83 (0,41)	2,00 (2,00)	4,25 (1,50)	4,25 ^a (0,50)	3,08 (1,91)	3,63 (1,84)	4,29 ^a (1,08)
F6	4,00 (1,10)	5,00 (0,00)	4,67 ^b (0,82)	3,75 (1,04)	4,00 (1,20)	3,63 (1,41)	4,50 (0,84)	5,00 (0,00)	5,00 (0,00)	5,00 (0,00)	4,25 (0,96)	4,50 (0,58)	4,21 (0,98)	4,54 (0,88)	4,38 (1,06)

Legenda: a Ganho Estável, b Ganho Não Estável, c Ganho Tardio (Pré-Pós-2), d Ganho Tardio (Pós-1-Pós-2), e Perda Tardia (Pré-Pós-2), f Perda Tardia (Pós-1-Pós-2).

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Na análise dos valores Pós-1 e Pós-2 para o fator Resignificação, houve ausência de mudança para F1 (IMC = 0,740), F2 (IMC = -1,122), F3 (IMC = -0,381), F5 (IMC = 0,000) e F6 (IMC = -0,740) e mudança negativa confiável para F4 (IMC = -2,243). Quanto ao Apoio Social Proximal, detectou-se mudança positiva confiável para

F5 (4,001) e ausência de mudança para F1 (IMC = -1,522), F2 (IMC = -1,841), F3 (IMC = 1,841), F4 (IMC = -0,295) e F6 (IMC = -0,908). No Apoio Social Distal, F3 (IMC = 2,450) apresentou mudança positiva confiável, F1 (IMC = -0,921), F2 (IMC = -0,295), F5 (IMC = 0,921) e F6 (IMC = 0,000) ausência de mudança, enquanto para F4 (IMC = -2,155) identificou mudança negativa confiável. Quanto ao Apoio Espiritual, F3 (IMC = 2,573) apresentou mudança positiva confiável, enquanto F1 (IMC = -0,429), F2 (IMC = 0,000), F4 (IMC = -1,715), F5 (IMC = 0,000) e F6 (IMC = 0,429) não apresentaram mudança. Para o Total da escala, F3 (IMC = 3,984) e F5 (IMC = 3,328) apresentaram mudança positiva confiável, F1 (IMC = -1,462) e F6 (IMC = -0,807) não apresentaram mudança e, para F2 (IMC = -2,118) e F4 (IMC = -3,782), identificou-se mudança negativa confiável.

5.4.2 Funcionalidade

Os escores T e Contínuo do status de funcionalidade das crianças, representadas por C1 a C6, para os domínios Atividades, Mobilidade e Social/Cognitivo do PEDI-CAT, pré e pós a participação das mães no programa EmFRENTE são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5: Escore T e Escore Contínuo no PEDI-CAT pré e pós-aplicação do EmFRENTE.

Sujeitos	Atividades				Mobilidade				Social/Cognitivo			
	Escore T		Escore Contínuo		Escore T		Escore Contínuo		Escore T		Escore Contínuo	
	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós
C1	47	28	44	43	22	<10	44	43	53	41	55	56
C2	47	37	44	44	18	17	42	46	52	41	54	54
C3	<10	<10	38	38	<10	<10	39	42	<10	16	52	52
C4	19	29	33	40	18	25	42	48	44	38	52	51
C5	51	61	53	58	51	51	63	65	51	53	61	64
C6	35	27	38	38	20	17	41	43	41	32	48	47

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Para a análise da significância clínica (SC) pelo método JT foi considerado o escore T, visto que por meio deste é possível identificar se o sujeito analisado se encontra na população funcional ou disfuncional. SC foi de 44,325 para Atividades (IC = 0,018); 50,136 para Mobilidade (IC = 0,014) e 47,302 (IC = 0,014). Para o domínio Atividades, C5 se encontrava na população funcional antes da participação no programa psicoeducacional e permaneceu nele após a participação; C1 e C2 passaram da

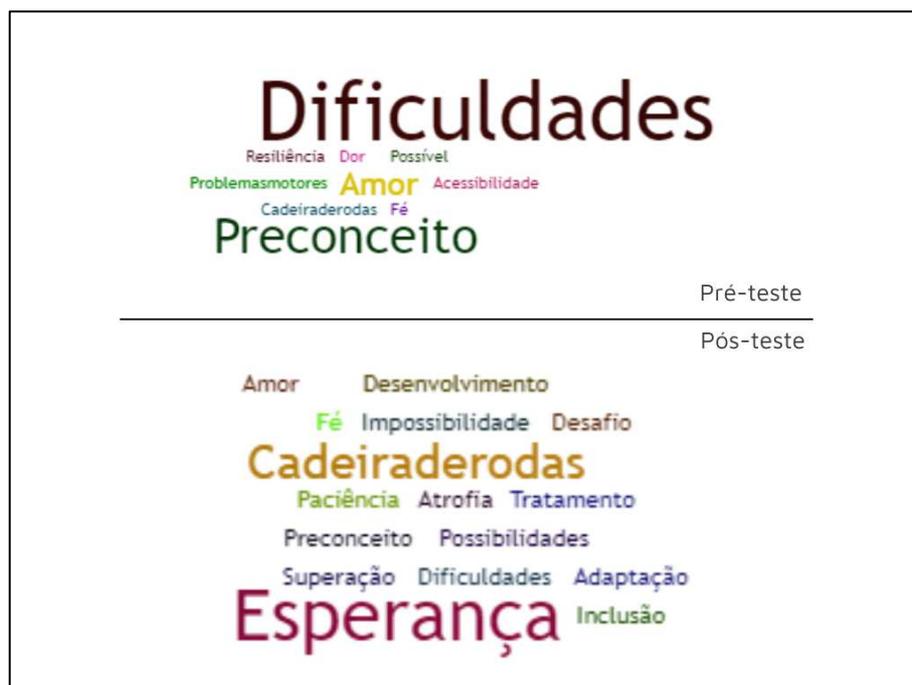
população funcional para a disfuncional; enquanto C3, C4 e C6 se encontravam na população disfuncional e permaneceram nela, não havendo mudança no status clínico. Para o domínio mobilidade, C5 se encontrava na população funcional e permaneceu nela, enquanto as demais crianças se encontraram na população disfuncional antes e permaneceram nela após a participação. Para o domínio Social/Cognitivo, C5 se encontrava na população funcional permanecendo nela, C1 e C2 passaram da população funcional para a população disfuncional e C3, C4 e C6 encontravam inicialmente na população disfuncional e permaneceram nela.

Para o cálculo do índice de mudança confiável pelo método JT foi considerado o escore contínuo. A análise detectou, no domínio Atividades, mudança negativa confiável para C1 (IMC = -2,947). Não houve mudança para C2 (IMC = 0,000), C3 (IMC = 0,000) e C6 (IMC = 0,000) e ocorreu mudança positiva confiável para C4 (IMC = 24,163) e C5 (IMC = 12,903). No domínio Mobilidade, evidenciou-se mudança positiva confiável para as crianças C2 (IMC = 6,869), C3 (IMC = 9,744), C4 (IMC = 10,304), C5 (IMC = 6,496) e C6 (IMC = 3,435) e ausência de mudança para C1 (IMC = -1,717). No domínio Social/Cognitivo, houve mudança positiva confiável para C5 (IMC = 6,777) enquanto C1 (IMC = 1,104), C2 (IMC = 0,000), C3 (IMC = 0,000), C4 (IMC = 0,000) e C6 (IMC = -1,061) não apresentaram mudança.

5.5 SIGNIFICADO DO TERMO PARALISIA CEREBRAL ANTES E APÓS O EmFRENTE

Os resultados obtidos na análise de conteúdo da pergunta aberta do formulário “quais são as três primeiras palavras que te vem à mente quando você ouve o termo paralisia cerebral” antes do programa EmFRENTE demonstrou mais significados de conotação negativa, tais quais dificuldades e preconceito, enquanto o termo esperança foi identificado com maior frequência após a intervenção (Figura 6).

Figura 3 – Nuvem de palavras sobre o significado da PC antes e após o EmFRENTE.



Fonte: Elaborado pela autora (2024)

5.6 BENEFÍCIOS RELATADOS E SUGESTÕES DE APRIMORAMENTO DO PROGRAMA EmFRENTE

A análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas trouxe à luz seis temas relacionados à experiência da participação das mães no programa educacional: 1) acesso a informações desconhecidas; 2) esclarecimento de dúvidas; 3) acolhimento e sensação de pertencimento; 4) adequação de conteúdos e formatos apresentados; 5) restrição de tempo pessoal para acessar todos os conteúdos disponibilizados on-line; e 6) importância de compartilhar o EmFRENTE com mais pessoas. As seis participantes serão identificadas aqui pelas letras M, seguidas de números (M1 a M6).

5.6.1 Percepção geral da mãe sobre a participação no programa

Ao serem perguntadas sobre como foi participar do programa de orientação, as seis mães relataram ter sido “muito bom”. Os principais temas identificados por meio desta pergunta foi o acesso a informações, antes desconhecidas por elas, e o esclarecimento de dúvidas, que foram abordados por todas as participantes. Outro tema abordado por

duas participantes foi o de serem acolhidas e ajudadas, visto que os cuidadores geralmente são colocados em segundo plano, em detrimento do atendimento da criança. Alguns relatos exemplificam estes pontos:

“Foi muito bom, muito aprendizado”. (M6)

“O programa me esclareceu muitas coisas que eu não sabia, assim, então para mim foi muito bom.” (M3)

“Ai, tipo assim, foi muito satisfatório, porque ali a gente foi vendo cada detalhe realmente e, assim, eu gostei muito.” (M2)

“Para mim foi excelente. Gostei muito que nem queria que terminasse porque, tipo assim, é uma base que a gente tem, né? Igual, eu ... eu não sabia de nada e praticamente foi o primeiro contato que eu tive com a paralisia da, então foi quando eu comecei a entender e aceitar mesmo.” (M4)

“Nossa foi perfeito porque você virou, assim, você virou um porto seguro para mim”. (M5)

“para mim foi algo é algo novo, sabe? Porque saber que eu tenho uma pessoa tão distante de mim que não que não está presente em minha rotina, mas que quer me ajudar, me auxiliar, que tem um tempo para mim, isso é muito importante.” (M1)

Ao serem questionadas sobre quais conteúdos cada uma conseguiu colocar em prática, após a participação no programa, as respostas foram mais direcionadas às mudanças de comportamento relacionadas aos conhecimentos adquiridos sobre o enfrentamento, auxiliando-as no processo de aceitação e elaboração de novas estratégias comportamentais. Identificou-se também que o conhecimento adquirido sobre o enfrentamento foi um tema novo para todas elas, fato que trouxe reflexões e novas possibilidades para promover mudanças de comportamento. Os relatos sobre mudanças na capacidade de estimulação e posicionamento das crianças no dia a dia foram menos evidentes, apesar de também explanados. Seguem alguns relatos exemplificativos:

“O que você traz, os assuntos que você traz, aquelas reflexões, aquele, eu não sei, é um diálogo que você trouxe falando sobre a

questão de ressignificar, aquilo tudo, aquilo ali foi tão bom, sabe? Foi tão reflexivo para mim.” (M1)

“Então, eu gostei do enfrentamento, foi o primeiro contato que eu tive com relação à paralisia cerebral e tudo, então me ajudou a entender e aceitar a dimensão da doença da ..., entendeu?” (M4)

“Esse programa me transformou muito porque eu visei muitas coisas que antes eu não visava. Que talvez eu mesma, às vezes, deixava de deixar a ... de viver um pouco, né? Por colocar ela numa bolha por ter medo da sociedade. Eu lembro que a ... [M1] uma vez falou que a gente não tem que ter vergonha de levar os nossos filhos nos lugares, que a gente tem que, sim, aproveitar o máximo que puder, então, assim, eu tô seguindo esses conselhos, então, assim, me renovou bastante.” (M2)

“ele [sobre o tema enfrentamento] me influenciou porque às vezes é como a gente não tem informação direito, às vezes a gente não sabe o que é né? Abriu a minha mente porque eu não conhecia,” (M2)

“Eu entrei num grupo de ajuda do whatsapp para mães que têm filhos especiais, eu passei a buscar mais religião, eu passei a buscar mais aconselhamento do neurologista do ..., eu passei a buscar mais aonde eu saberia que eu, aonde eu sei que eu vou encontrar ajuda”. (M5)

“Porque assim eu ... não sabia pedir ajuda, não aceitava, não é que não aceitava ajuda, mas eu ficava muito, né, ali na questão minha, eu, né, só a gente dentro de casa, então isso também me ajudou também, né? Me abriu os olhos porque eu preciso de ajuda e às vezes eu tenho que pedir ajuda, se você também não falar ninguém também vai me ajudar, né?”. (M3)

5.6.2 Considerações sobre o formato e conteúdo abordados no programa

Ao serem questionadas sobre o que acharam do formato de aplicação do programa as mães foram unânimes em manifestar sua satisfação, porém evidenciaram preferência de participar dos encontros, quando comparado à aplicação dos conteúdos disponibilizados na plataforma de *e-Learning*. Tal preferência foi justificada pelo fato de que a troca de experiências e vivências promove um maior acolhimento e elas aprendem com as histórias de vida umas das outras, porém também relataram que os conteúdos on-line assíncronos trouxeram informações relevantes e embasamento para as discussões nos encontros. Também relataram que o aprendizado foi facilitado pelos vídeos, mas em casos de dúvidas ficaria mais difícil esclarecer, caso o programa fosse realizado somente no formato de vídeos (assíncrono). Diante disso, elas demonstraram sua preferência também pelos encontros.

“Eu prefiro os encontros, não que eu não gosto do outro, mas é porque é o contato que você tem com uma outra mãe, a semana toda foi corrida, só que aí conversa um pouquinho entendeu? Dá aquela aliviada, então eu gosto muito dos encontros, muito mesmo.” (M4)

“Gosto mais dos on-line [se referindo aos encontros] do que dos vídeos, mas acredito que só on-line [encontros] não ia dar pra falar tudo porque a gente acaba que vai para um assunto, que fala um monte de coisa.” (M6)

“Ah eu acho que tem que ser os dois, né? Porque, igual, por mais que plataforma foi muito, foi muito eficaz, foi muito interessante acho que os encontros são muito importantes que aí a gente vai, desabafa sobre uma coisa que para uma foi mais tranquila, então ela vem dar uma opinião.” (M2)

“Os vídeos foram melhores do que o site e os nossos encontros foram melhores do que o vídeo Eu acho que, por exemplo, apesar de ter ficado bem explicado (nos vídeos), caso apareça alguma dúvida, eu não consigo tirar a dúvida com vídeo Quando você tá conversando, assim, o diálogo [nos encontros], acho que a gente, faz a gente entender mais”. (M5)

“Às vezes o que a gente não consegue, assim, né, muito lá na plataforma, a gente, já nos encontros on-line, a gente consegue esclarecer tudo”. (M4)

Foi feita uma sugestão para a elaboração de outro tipo de material, além dos disponibilizados no programa. Uma das mães sugeriu acrescentar um livro ou documento em PDF com todo o conteúdo para ser disponibilizado ao final da conclusão do programa.

“Então, talvez, por exemplo, tipo um livro. Você concluiu o curso? Talvez todo esse conteúdo, porque tem coisas, tipo assim, que a gente esquece, então, tipo assim, PDF mesmo e no final do curso, só enviar”. (M4)

Com relação aos conteúdos abordados, já foi relatado o desconhecimento do tema “Enfrentamento” por todas as participantes antes da realização do programa. No que diz respeito aos conteúdos sobre “Estímulos à Movimentação Ativa”, observou-se que algumas mães puderam relembrar e/ou aperfeiçoar conhecimentos já adquiridos, enquanto outras tiveram o primeiro contato com as informações disponibilizadas.

“Aqueles dos estímulos eu acho, eu já colocava algumas coisas deles em prática com o ... em sentar, em dar algo a ele, dar objetos, eu sempre fiz isso, sabe?” (M1)

“... porque ali a gente foi vendo cada detalhe realmente e hoje sim quando eu sento a ... numa postura correta, eu faço algum exercício com ela, assim, com a postura bem colocada Nossa, a calça jeans, eu nem sabia usar. Eu colocava a ..., a ... caía. Eu colocava a ... e a ... deitava. Eu falei: ah, gente, eu vou ter que dar essa calça jeans para os outros porque eu não estou conseguindo não. Aí quando eu vi o vídeo, a maneira correta, o jeito certinho, então hoje eu já consigo deixar ela mais tranquila, consigo deixar ela numa posição melhor, né?” (M2)

“Então, a parte dos estímulos eu já vinha fazendo antes com o ..., né? Então você só reforçou, você só me mostrou, assim, que

o que eu tô fazendo tá certo. E era uma dúvida minha o jeito que deveria deixar ela sentada, porque eu tava deixando ela muito para trás. Então, essa, ela tava tendo um pouquinho de dificuldade para deglutir, tal, então depois que eu coloquei ela na posição correta, ela começou a firmar ainda mais o pescoço e não tava engasgando tanto igual ela engasgava antes” (M5).

5.6.3 Dificuldades para a participação no programa

Com relação à dificuldade de acesso e possibilidades de conclusão dos conteúdos disponibilizados na plataforma foi identificado que o cansaço e a sobrecarga das mães foi o principal fator que exerceu influência negativa para a visualização e cumprimento das atividades propostas no programa. Uma das mães (M1), por exemplo, conseguiu acessar somente 38% dos conteúdos disponibilizados na plataforma e faltou a um encontro. Outra (M5) conseguiu acessar 68% do conteúdo e também faltou a um dos encontros. As narrativas de sobrecarga de atividades diárias foram especialmente maiores por estas participantes, mas a dificuldade de administração do tempo também foi relatada pelas demais participantes, apesar de terem conseguido acessar 87% (M4), 91% (M2), 98% (M6) e 100% (M3) do conteúdo.

“Somente isso Maritza, a dificuldade foi só do meu tempo Teve um dia que eu maratonei. Você vê lá e sai assistindo outros assim porque já é... acho que já era tarde da noite, ou foi um horário que ... dormiu. Eu só preciso ver aqueles vídeos de Maritza, eu preciso fazer isso. Então, assim, às vezes eu quero dormir. Às vezes eu quero dormir. Minha cara de cansada é o dia inteiro, a vida inteira” (M1).

“Foi mais a minha sobrecarga com relação ao Porque assim, por exemplo, eu não tenho quem me ajude a levar ele um dia na fisioterapia então eu não tenho quem leve para mim. Eu pra tudo” (M5).

“Eu acho que o que mais atrapalha, não é que atrapalha a gente, mas o que deixa a gente mais dispersa é a rotina do dia a dia porque é casa, é serviço, é filha, é isso, é aquilo, né? Então,

assim, não é que a gente não queria, mas às vezes a gente acabava esquecendo mesmo [de acessar os conteúdos]” (M2).

“Às vezes alguma [dificuldade] por causa da correria. Às vezes alguma, um pouquinho, mas acho que eu consegui, né?” (M3).

Outras dificuldades relatadas, em menor frequência, foram de acesso à internet, pela qualidade da rede, e também um pouco de dificuldade pessoal sobre a utilização dos recursos on-line.

“No início não tava conseguindo entrar e, né? Minha filha me ajudou. mas não tive muita dificuldade não, assim, a internet que às vezes não me não me ajuda muito né?” (M3)

“Só no finalzinho mesmo que eu tive problemas com alguns vídeos que não abriu ali na hora, mas acho que só depois que resolveu, mas eu não consegui acessar a plataforma para terminar de assistir, né?” (M2).

5.6.4 Sugestões das participantes para o aperfeiçoamento do programa

As sugestões das participantes foram relacionadas à ampliação do conteúdo, com temas que não foram abordados, elaboração de materiais para o público geral com vistas ao compartilhamento e conscientização sobre a condição de saúde e divulgação do programa.

“ sabe, explicando situações, você criasse outro para tratar com ela essa situação de escola.” (M1)

“Eu queria entender mais um pouco, né, a fundo sobre a paralisia, sobre as questões (neurológicas) mesmo.” (M2)

“Eu acho, assim, poderia ser mais aberto pra mais pessoas, entendeu? não só pra gente que tem um filho com deficiência, mas pra outras pessoas também aprenderem, né?” (M3)

“Divulgar. Tipo, mostrar para todo mundo o quanto é bom e o quanto de informação que a gente vai tendo.” (M4)

“Eu gostaria, assim, que a PC fosse mais divulgada, sabe? Que fosse mais comentada, que a gente ouvisse falar mais em todas as plataformas, sabe? ... Eu acho que tinha que ter mais conteúdo sobre isso. Até para a gente poder compartilhar. ... para o público de modo geral.” (M5)

“... ficaria bom, é, igual você deu, quando você fez, é, as movimentações com a boneca lá, por exemplo. Acho que se fosse com uma criança, acho que seria mais fácil pra gente entender porque com a criança é mais difícil um pouco porque tem a questão de controle da cabeça que não tem, do corpo. Então acho que ficaria, acho que seria melhor pra gente, assim, tentar lidar.” (M6)

6 DISCUSSÃO

A análise dos resultados do EmFRENTE será efetuada em três etapas. Primeiramente serão considerados os resultados relacionados ao conhecimento e dúvidas das famílias de crianças com PC, tanto da amostra de caracterização quanto da amostra de intervenção. Serão levados em conta dados do questionário, mas também questões relacionadas ao relato sobre a participação das mães no programa psicoeducacional. Na segunda etapa serão discutidas as estratégias de enfrentamento e funcionalidade. Essa discussão levará em conta a estatística descritiva e os resultados do Método JT, mas será complementada com breves relatos sobre a participação das mães no processo psicoeducacional. Finalmente, serão apresentadas reflexões gerais – potencialidades e limitações – sobre a elaboração e aplicação do programa.

No que se refere a conhecimentos gerais sobre o tema PC, considera-se que a amostra de caracterização apresentou um bom conhecimento sobre os conteúdos que foram abordados no questionário, visto que, em uma escala de 0 a 10 pontos, a média foi de 7,6. A amostra de intervenção, representada por mães de crianças com menor faixa etária, apresentou uma média de pontos menor, de 5,8 pontos. Apesar de se observar o aumento dessa média pela amostra de intervenção, após a participação no programa EmFRENTE, este não foi significativo. Acredita-se que um fator que possa ter exercido influência neste resultado seja o fato de que as informações básicas sobre a PC tenham sido disponibilizadas somente por meio do site e não foram detalhadas e aprofundadas nos conteúdos disponibilizados na plataforma *e-Learning* e nem nos encontros, que tivera ênfase nas estratégias de enfrentamento e estímulos à movimentação ativa.

Uma vez que as mães não necessitaram discutir os temas básicos nos encontros, este conteúdo pode não ter sido bem aproveitado, visto que as mães podem ter optado dar maior atenção aos conteúdos disponibilizados na plataforma. Uma vez que as mães acabam se sobrecarregando por cuidar de toda a família, incluindo a criança com deficiência (Cordeiro, 2012; Dantas et al., 2010; Proença, 2011), acredita-se que a sobrecarga de tarefas diárias, uma ocorrência relatada por todas as participantes, e que chegou a promover efeitos negativos para a participação de algumas no programa, possa ter sido um fator de ocorrência. Considera-se, portanto, importante que estes conhecimentos básicos sejam abordados com maior ênfase na atualização do

EmFRENTE e façam parte das discussões em grupo, assim como fizeram os temas de enfrentamento e estímulos à movimentação ativa.

Outro fator que merece ser destacado é o reduzido conhecimento sobre a classificação GMFCS pelas famílias, tanto da amostra de caracterização, quanto na de intervenção. Considerando-se que esta pode ser utilizada na prática clínica, na pesquisa e no ensino, além de ter como objetivo facilitar a comunicação entre profissionais e familiares, sendo um instrumento importante para ajudar a identificar e determinar as necessidades da criança (Palisano et al., 1997), ressalta-se a importância de se promover de forma mais eficiente este conhecimento por parte das mães e demais familiares.

Um estudo sobre a comparação da percepção da família e do fisioterapeuta utilizando o sistema GMFCS e o questionário do relato familiar (Silva et al., 2023), realizado com cuidadores de crianças que estavam em tratamento no setor de Reabilitação de Fisioterapia Infantil da Associação de Assistência à Criança Deficiente –Ibirapuera, demonstrou que 47% da amostra investigada não tinha conhecimento prévio da classificação GMFCS até o estudo. Além disso, foi identificado que algumas das famílias que afirmaram ter ouvido falar sobre a classificação, não sabiam ao certo o que ela significava e nem as possíveis implicações dela para o prognóstico. Segundo os autores, no setor de reabilitação onde o estudo foi realizado, a cada três meses são realizados relatórios e os terapeutas e cuidadores param para conversar sobre os pacientes. Além disso, relatam que ao fisioterapeuta cabe a tarefa de conversar com os pais e familiares sobre a classificação GMFCS.

Outro estudo (Alves et al., 2024) que buscou caracterizar os fatores ambientais de crianças e adolescentes PC no estado de Minas Gerais, Brasil, identificou que quase metade dos cuidadores (48,89%) não soube informar o tipo clínico de PC de suas crianças. Diante disso, considera-se que existem falhas na promoção do conhecimento para as famílias.

No presente estudo todas as mães que participaram do EmFRENTE relataram, ao final, conhecer o GMFCS, porém três delas continuaram não sabendo classificar sua criança. Ao serem questionadas sobre este fato, duas justificaram ter respondido “não saber” porque compreenderam que a classificação, antes da idade de 2 anos, não é muito fidedigna. Elas explicaram entender as características funcionais e o nível identificado com a pesquisadora, porém, não assumiram este como fechado. Considera-se, portanto, que estas assimilaram as orientações transmitidas pela pesquisadora, ao reportar a elas que reconhecer o nível de classificação de crianças antes dos dois anos é uma tarefa

difícil e há de se ter cautela ao se classificar o nível GMFCS de crianças nesta faixa etária (Palisano et al., 1997). A outra mãe, porém, justificou que ficou em dúvida, pois o neurologista havia classificado a criança de forma diferente, e por isso, não conseguiu assimilar as informações. Ressalta-se, com isso, a importância de investir mais tempo no processo de aprendizagem das mães, visto que os conteúdos relativos ao conhecimento da PC não fazem parte do senso comum e, por serem amplos e novos para elas, há de se ter um maior cuidado por parte dos profissionais de saúde, neste processo educacional.

Neste mesmo contexto, outro resultado merece ser destacado. Ao analisar os temas sobre as principais dúvidas relatadas pelas mães, observou-se que, apesar da maioria das crianças realizarem o tratamento fisioterapêutico, elevada foi a frequência de dúvidas quanto a estímulos para movimentos. Estes dados trazem à tona três reflexões. A primeira é que as famílias podem não estar encontrando nos terapeutas o suporte necessário para suprir suas demandas de dúvidas, ou seja, os profissionais não estão explicando às mães sobre o assunto. A segunda é que, devido à complexidade do tema PC, às mudanças nas fases de desenvolvimento infantil e aos fatores emocionais envolvidos no processo de aceitação da condição da criança, as mães, mesmo recebendo informações por parte dos profissionais, podem não conseguir assimilar todas elas no contínuo de desenvolvimento da criança e, na expectativa de identificarem melhoras na funcionalidade de seus filhos e no desejo de quererem fazer o máximo por eles, podem ter sempre a sensação de que não sabem o que fazer e que poderiam estar fazendo mais.

A terceira consideração diz respeito ao nível de escolaridade das participantes e à capacidade de assimilar os conteúdos transmitidos pelos profissionais que, por sua vez, podem também não estar utilizando uma forma de comunicação acessível para a população com menor nível de formação. Acredita-se que um pouco de cada uma destas hipóteses podem acontecer, concomitantemente. Vivemos um momento no qual, apesar de se incentivar o cuidado centrado na família, que inspira a parceria do profissional de saúde com a família visando seu envolvimento e maior poder de decisão em relação ao tratamento da criança, este ainda precisa ser colocado em prática (Silva et al., 2023). Ainda em transição de um modelo de saúde biomédico, no qual o profissional é o detentor do conhecimento, para um modelo biopsicossocial, centrado na criança e na família, tanto os profissionais quanto as famílias precisam, ainda, desenvolver estratégias para que essa parceria ocorra de forma mais eficaz.

Oliveira e Faro (2015) discutem que falta de informação por parte dos profissionais, evidenciada em seu estudo, possivelmente dificultou o enfrentamento do diagnóstico prévio e tratamentos iniciais adequados a PC. Isto pôde ser verificado também com uma das participantes, M4, que compartilhou ter iniciado os tratamentos especializados na criança muito tardiamente, pois não recebeu instruções adequadas quando do diagnóstico.

Para além destes fatores, considera-se importante refletir sobre o papel das emoções no aprendizado. Diante do quadro de dúvidas e incertezas, questionamentos como “por que eu?”, “por que ele?”, ou expressões como “ele não” podem ser identificados nas falas das mães e, embora sejam esperados nas fases iniciais, devem ser avaliados, considerando-se os fatores emocionais das mães (Oliveira & Faro, 2015). Sabe-se que o aprendizado se relaciona a iniciativas neurobiológicas, estímulos ambientais adequados, além de fatores emocionais (Mármora et al., 2023). Na medida em que as pessoas interagem com o ambiente e procuram o bem estar, as emoções são uma importante fonte de aprendizagem. Elas referem-se a “sentimentos que envolvem, perante estímulos ou situações ambientais, não só a avaliação subjetiva dos mesmos ou das mesmas, como também, processos somático-corporais e crenças culturais” (Fonseca, 2016, p. 366).

Mecanismos neuromoduladores de áreas cerebrais que compartilham funções emocionais e cognitivas, como o sistema límbico e córtex pré-frontal quando devidamente estimulados favorecem a aprendizagem, porém, em situações de elevado estresse, ameaça, desconforto e medo podem bloquear o funcionamento mental e desfavorecer o processo de aprendizagem (Fonseca, 2016; Mármora et al., 2023). Estes fatores podem esclarecer o ponto de vista de Krstić et al. (2017) de que uma boa adaptação ao contexto da deficiência envolve aceitar a condição da criança tanto cognitivamente quanto emocionalmente.

Diante disso, há de se considerar que o aprendizado de mães de crianças com PC, especialmente daquelas cujos filhos são ainda pequenos e que receberam o diagnóstico recentemente, é fortemente influenciado por fatores emocionais e o desconforto, a insegurança e o medo, diante da condição ainda não totalmente conhecida por elas, se fazem presentes todo o tempo. Considerando-se o *coping* familiar pelo Modelo Duplo ABC-X, as fases de Ajuste e Adaptação ocorrem em um contínuo de tempo (Maciel, 2017; McCubbin & Paterson, 1983). A crise trazida pelo diagnóstico da deficiência da criança marca o início da adaptação das famílias e elas precisarão

adquirir novos conhecimentos e desenvolver um maior repertório de estratégias de enfrentamento para se adaptarem às novas demandas que forem surgindo ao longo do tempo.

O entendimento das características básicas e implicações sobre o diagnóstico da criança, bem como a aceitação dos sentimentos de culpa, tristeza e decepção experimentados pelas mães deve fazer parte do processo de adaptação das mães (Krstić et al., 2017) e famílias. Diante disso, o conhecimento adquirido ao longo do tempo tem sido discutido como um importante aliado no processo (Oliveira & Faro, 2015; Ribeiro et al., 2016) e o tempo parece ser, portanto, um fator importante para a sedimentação do aprendizado e resolução do diagnóstico.

Considera-se, portanto, que, o tempo de acompanhamento psicoeducacional para estas mães e famílias deve ser maior que o aplicado neste estudo, para a solução das dúvidas. O tempo é um fator fundamental ao processo de aprendizagem que segundo Fonseca et al. (2016), ocorre micro geneticamente, ou, de passo a passo e de emoção em emoção. Destaca-se, porém, que o programa trouxe benefícios. Apesar de o EmFRENTE não ter sido capaz de resolver todas as dúvidas das mães, este foi eficiente ao promover um novo significado para elas, quando se referiam ao termo PC. Reitera-se que Ribeiro et al. (2016) argumentam que o conhecimento a respeito da condição da criança é capaz de promover nas mães e familiares a elaboração de expectativas mais realistas para as crianças.

A experiência e os aprendizados adquiridos ao longo do programa foram capazes de promover a substituição dos termos dificuldade e preconceito por esperança e cadeira de rodas. Ressalta-se que este último foi trazido com frequência nos encontros e, aos poucos, as mães foram demonstrando maior aceitação ao uso do equipamento, visto que foram entendendo que este é um grande aliado na promoção da independência das crianças com maior comprometimento funcional. Ademais, destaca-se que, por meio do programa, M3 aceitou o fato de que sua criança, de três anos, GMFCS V, precisaria utilizar a cadeira de rodas e, ao término da pesquisa, já havia providenciado os recursos necessários à sua aquisição.

Além disso, os relatos das mães sobre esclarecimento de dúvidas, aprendizado de novas informações, antes desconhecidas por elas, reforço e aprofundamento em informações já conhecidas, bem como a sensação de acolhimento e cuidado referida por elas, demonstram que o programa psicoeducacional se demonstrou um importante recurso e deve ser ponderado como uma estratégia de intervenção, visando não só o

desenvolvimento das mães, mas também dos demais integrantes da família, conforme sugerido, inclusive, por algumas participantes. Apesar de o programa ter sido idealizado, inicialmente, para atender à demanda familiar, isto não foi possível, visto que somente as mães aderiram à proposta. Apesar disso, na entrevista foi possível identificar que estas mães consideram a importância do envolvimento dos demais integrantes. Inclusive M6 disponibilizou o seu link de acesso aos conteúdos para que sua irmã pudesse aprender sobre os temas abordados e relatou que, a partir desse momento, foi mais fácil a sua participação nos cuidados com a sobrinha. Considera-se, portanto que, mesmo não conseguindo inicialmente o engajamento de toda a família, a intervenção com a mãe pode ser capaz de influenciar o sistema familiar e mobilizá-lo para uma maior participação. Esta pesquisa representa, portanto, um primeiro passo importante para a promoção do aprendizado destas famílias, visto que, para que este aconteça é necessário que se crie um ambiente com um clima de segurança, cuidado e conforto (Fonseca et al., 2016).

Como se pôde entender, a aquisição de novos conhecimentos sobre a PC é crucial para as mães e famílias. Importante também é a aquisição de conhecimentos sobre as estratégias de enfrentamento que podem ser utilizadas por elas, visto que o aumento do repertório de estratégias funcionais tem sido associado a maior adaptação às crises familiares (Krstić et al., 2017).

Considerando-se as estratégias de enfrentamento e as modificações identificadas após a realização do programa EmFRENTE pelas mães, algumas considerações devem ser feitas. Uma análise mais global das médias obtidas na F-COPES evidencia que os grupos familiares F3 e F5 foram os que tiveram mais benefícios com a participação no programa, com ganho estável (Apoio Social Distal e Total) e tardio (Apoio Social Proximal e Apoio Espiritual) para F3 e ganho estável (Ressignificação, Apoio Espiritual e Total) e tardio (Apoio Social Proximal) para F5. O núcleo familiar que menos se beneficiou foi o F4, que, além de não apresentar ganhos, apresentou perda tardia em Ressignificação, Apoio Social Proximal e no Total das F-COPES. Os demais grupos familiares, de modo geral, obtiveram resultados semelhantes quanto à estabilidade dos resultados das F-COPES, apresentando ganho não estável em um ou mais fatores da escala.

Foram identificados ganhos estáveis para Ressignificação, Apoio Social Distal, Apoio Espiritual e no Total da escala, ganhos instáveis para Ressignificação, Apoio Social Proximal, Apoio Espiritual e para o Total da escala e ganhos tardios para Apoio

Social Proximal e Apoio Espiritual. A família F4, porém, não apresentou qualquer mudança positiva. Conforme já evidenciado anteriormente, para famílias de pessoas com PC, as mães indicam maior utilização da Ressignificação (Hassani et al. 2018; Krstić et al., 2017; Krstić & Oros, 2012), que, conforme (Krstić; Oros, 2012) é uma estratégia de enfrentamento que ajuda a tornar uma situação grave mais aceitável. Neste estudo os ganhos observados aconteceram somente para dois desses grupos, que pode ser justificado pelo fato das famílias F2, F3, F4 e F6 já terem apresentado elevada linha de base indicando que esses grupos já utilizavam essa estratégia com muita frequência antes do início do EmFRENTE. F5 foi a família com menor pontuação em Ressignificação na avaliação inicial e obteve ganho estável. Por outro lado, F4 diminuiu, apesar da linha de base elevada. Uma possível explicação talvez possa estar relacionada ao recente tempo de diagnóstico da criança (dois meses).

É importante ressaltar que a confirmação do diagnóstico é um momento extremamente delicado para a família, e as mudanças necessárias para se adaptar à nova realidade ocorrerão de maneira gradual e constante no cotidiano desse núcleo familiar. Segundo Proença (2011), é possível identificar diferentes etapas no processo de aceitação do diagnóstico. O início pode ser marcado por profunda angústia e sofrimento, podendo desencadear uma crise. Nesse momento, as reações individuais e familiares podem envolver confusão, dificuldade de compreensão, resistência, negação da situação, falta de crença, culpa, auto repreensão, raiva, frustração, tristeza e desânimo. Essas reações podem demandar tempo para serem absorvidas e somente mais adiante é que ocorre a estabilização emocional com o ajuste e aceitação da nova realidade. No entanto, é importante destacar que em alguns casos a dor da perda do filho idealizado pode ser persistente.

O modelo duplo ABCX (McCubbin & Patterson, 1983) propõe que um estressor familiar (A), como por exemplo o diagnóstico de PC, pode promover mudanças em todo o sistema familiar. Cada família responde a este evento com base na interação de dois fatores. O primeiro deles são os recursos prévios (B), as estratégias de enfrentamento que as famílias possuem para enfrentar as demandas do estressor e seus desafios. O segundo diz respeito ao significado/interpretação/definição (C) que a família faz do estressor vivenciado. Diante de perturbações nesse sistema de equilíbrio pode se instalar uma crise, que indica um elevado nível de perturbação do equilíbrio, evidenciando dificuldades de restauração da estabilidade familiar. Após a ocorrência destas mudanças, as famílias precisarão trabalhar em conjunto para apoiar a nova estrutura,

esforçando-se por fortalecer e manter a família como uma unidade coesa. Além disso, novos fatores de estresse surgem ao longo do tempo, exigindo que as famílias respondam proativamente e desenvolvam novas estratégias de enfrentamento ao longo do tempo. Perante o exposto, considera-se que o EmFRENTE deverá considerar um período de acompanhamento mais longo, principalmente para famílias que receberam o diagnóstico recentemente e ainda estão passando pelas fases iniciais de ajuste, como é o caso do núcleo F4.

Um segundo fator a ser considerado é do Apoio Social Distal, que diz respeito à busca de apoio de amigos, instituições, profissionais e famílias que passam por problemas semelhantes. Neste também se evidenciou pontuações elevadas já na primeira avaliação para F2, F4, F5 e F6, o que também pode explicar a ausência de ganho para esses agrupamentos. Identificou-se ganho estável para F3 e considera-se que o programa foi relevante para este ganho, visto que a mãe chegou ao programa relatando estar em um momento de muito ‘desgaste’ físico e emocional e, apesar de expressar inicialmente dificuldade para participar, foi a única participante que cumpriu 100% das atividades. F4 apresentou perda e, diante das análises individuais, considera-se que essa perda pode estar relacionada à dificuldade de convivência com amigos antigos, relatada pela mãe, visto que eles nem sempre compreendiam as dificuldades da criança.

No estudo de Krstić e Oros (2012) foi utilizada uma versão modificada da F-COPES. Tais pesquisadores verificaram que a busca de apoio institucional pelas famílias é geralmente mais utilizada quando as crianças apresentam maiores comprometimentos funcionais. Esta foi uma característica da maior parte dos grupos familiares das mães participantes do presente estudo, visto que cinco das seis crianças apresentam características de comprometimento motor dos tipos GMFCS IV e V. Além disso, tais pesquisadores também identificaram que nenhuma das famílias investigadas por eles utilizava com muita frequência o apoio social. Apesar de se identificar dados sobre o perfil de busca de apoio social, a articulação entre os resultados desta pesquisa e os de Krstić e Oros (2012) deve ser realizada com cautela, pois a estrutura fatorial das F-COPES utilizadas nos dois estudos não apresenta equivalência completa.

No presente estudo a busca de Apoio Social Proximal (família/parentes e amigos) foi a estratégia de enfrentamento que mais modificou entre as famílias. Os ganhos, porém, foram tardios e instáveis. Somente duas famílias apresentaram pontuação acima de três na primeira avaliação, indicando que a linha de base para esse

fator não foi elevada. Sendo assim, considera-se que o EmFRENTE provavelmente foi relevante para promover mudanças no comportamento familiar, levando-os a buscar mais esse tipo de apoio.

Dificuldades de manutenção das relações com pessoas próximas, como, por exemplo, a de manter a proximidade com amigos, relatada pela mãe de F5, também podem acontecer no núcleo familiar. Impedimentos em encontrar apoio de familiares foram relatados pelas mães de F4 e F5. Elas avaliaram este tipo de apoio como insuficiente e destacaram o medo e o receio da família estendida em fazer algo errado ao cuidar de criança. Segundo Dantas et al. (2010), toda a família vivencia um processo de superação até aceitar a criança com deficiência. Sentimentos de amor e medo podem sobrepor-se e podem estar presentes em todos os membros da família. Diante disso, os familiares podem acreditar que a criança é frágil demais e apresentar receio de cuidar, além de medo de falhar. Isso faz com que o grupo familiar nuclear não ocupe um lugar de suporte, gerando sobrecarga sobre a mãe que geralmente é a cuidadora principal.

As mães de F4 e F5 relataram muito cansaço e sobrecarga em seus afazeres. Apesar da dificuldade inicial, a busca por apoio social proximal aumentou para F5, ainda que após o término da intervenção (Pós-2). Para F4 a perda já relatada pode ser explicada tanto pelo diagnóstico recente, quanto pelos temores apresentados pela família. Diante disso, reforça-se a necessidade de aumentar a duração do EmFRENTE, propiciando um período maior de acompanhamento e orientação, além de se buscar maior envolvimento e aproximação dos demais familiares, inserindo-os efetivamente no programa.

Outro fator também foi identificado como possível impedimento de uma família por buscar o apoio social proximal. Este diz respeito às crenças pessoais e/ou familiares, como a relatada pela mãe de F3, de que ‘os filhos devem ser cuidados pelos pais’, pois são de inteira responsabilidade da família nuclear. Apesar disso, houve ganho tardio neste parâmetro para este agrupamento, indicando que o programa psicoeducacional foi capaz de promover mudanças neste núcleo familiar.

Apesar de a mãe ser a participante menos ativa no programa (concluiu somente 36% do conteúdo assíncrono e não participou de um encontro síncrono), F1 apresentou ganho instável no Apoio Social Proximal. Alguns fatores podem ter contribuído para a instabilidade no ganho alcançado inicialmente pela família e, destaca-se o relato da mãe de sobrecarga e cansaço extremo devido à rotina de trabalho externo, tarefas familiares e cuidados com a criança com PC.

O cansaço e a sobrecarga foram evidenciados por todas as participantes durante sua participação nos grupos e também na entrevista. Reforça-se que as mães são geralmente as principais responsáveis por cuidar de toda a família, e isso inclui cuidar da criança com deficiência (Cordeiro, 2012; Dantas et al., 2010). Diante disso, considera-se a pertinência e necessidade de se proporcionar maior apoio social proximal visando melhorar a qualidade de vida das mães e de toda a família.

Por último considera-se o Apoio Espiritual. Evidenciou-se que os escores das participantes na primeira avaliação foram heterogêneos. Alguns núcleos familiares, como F2 e F6 apresentaram pontuação máxima e mantiveram nas demais mensurações, demonstrando extensa utilização dos recursos de enfrentamento espirituais. Outros, como F1 e F4, apresentaram utilização moderada desta estratégia, que também não se modificou consideravelmente. Os núcleos F3 e F5 apresentaram ganhos significativos e foram os que apresentaram menor linha de base.

O apoio espiritual tem sido reportado como importante em alguns estudos (Lin, 2000; Dantas et al., 2010) que reportam que fé é um importante elemento para encorajar as famílias na busca pela aceitação, além de trazer forças para solucionar os desafios impostos pela deficiência. Outros estudos, porém, tem mostrado que esta foi uma estratégia pouco frequente em famílias de crianças com PC (Krstić; Mihić; Oros, 2017; Krstić; Oros, 2012). Considera-se relevante refletir que características culturais das populações investigadas nos estudos citados podem exercer influências nas suas práticas espirituais, influenciando, assim na busca desse apoio em determinadas populações.

Com relação às mudanças identificadas na funcionalidade das crianças, após a participação das mães no EmFRENTE, alguns aspectos devem ser considerados. Primeiramente destaca-se que, ao se considerar o escore contínuo do PEDI-CAT, a Mobilidade foi o domínio de funcionalidade que mais apresentou mudanças positivas para as crianças, excetuando-se C1. Atividades também teve mudança positiva para C4 e C5. A única mudança negativa foi para C1 no domínio Atividades.

Por não estar relacionado à idade, o escore contínuo indica a posição da criança dentro de um contínuo da função que está sendo avaliada. Este escore retrata um comparativo das mudanças absolutas que aconteceram entre as avaliações e, por não estar relacionado à idade, indica os ganhos reais da criança. Diante disso, este escore é particularmente recomendado para acompanhar as modificações funcionais em crianças e jovens com atraso no desenvolvimento (Haley et al., 2012), além de ser também

utilizado para verificar se os tratamentos realizados pela criança estão promovendo os efeitos esperados.

C1 foi a única que não apresentou ganhos em Mobilidade e teve mudança negativa confiável para Atividades, apesar de realizar diversas reabilitações. Diante disso, algumas discussões são necessárias. Um episódio de adoecimento e internação que ocorreu com a criança no período de aplicação do programa, bem como as dificuldades enfrentadas pela mãe (sobrecarga, cansaço extremo e ter concluído somente 36% do programa) para participar do EmFRENTE podem ser possíveis explicações para este resultado. Van Aswegen et al. (2019) argumentam que altos níveis de estresse parental e baixa qualidade de vida podem exercer efeitos prejudiciais para mães e para seus filhos. Além disso, Novack et al. (2020) argumentam que o apoio precoce e sistemático para mães e pais é essencial para otimizar o desenvolvimento da criança com PC.

Apesar disso, somente um estudo foi encontrado (Whittingham et al., 2016) que analisou os efeitos de uma intervenção parental na funcionalidade da criança com PC. A abordagem foi baseada na combinação do SSTP com a TAC. Os objetivos foram mais voltados à regulação dos comportamentos e à construção de um relacionamento afetivo entre os pais e seus filhos. Além disso, também houve o intuito de regular as situações parentais de alto risco e promover o aumento da flexibilidade psicológica dos pais. Apesar dos resultados evidenciarem mudanças no domínio mobilidade pelo PEDI, que foi a escala utilizada neste estudo, os autores consideraram que não há como afirmar que os ganhos foram efetivos, pois foram aferidos pelo relato dos pais, e sugeriram que estes podem estar relacionados, não a mudanças reais na criança, mas às mudanças na percepção dos pais como resultado da intervenção.

Outros estudos têm considerado o relato parental confiável. Scott et al. (2021) certificam que mães e pais são precisos ao relatar a mobilidade diária de seus bebês com menos de dois anos, que apresentam atrasos motores moderados a graves (GMFCS III, IV e V) usando o domínio Mobilidade do PEDI –CAT (PEDI-mob). Além disso, Lewis et al. (2017) encontraram relação significativa entre a versão original do PEDI, que é realizado geralmente pelo relato parental, e a Gross Motor Function Measure (GMFM) de 66 itens, que é realizada por meio de avaliação direta da criança pelo terapeuta, para crianças mais velhas com deficiências motoras graves, indicando haver relação entre os dados encontrados pela avaliação direta dos terapeutas e o relato parental.

Ressalta-se a robusta validade de construto e confiabilidade do PEDI-CAT para a avaliação de crianças com PC (Shore et al., 2019). Diante disso, este instrumento pode ser de grande relevância para o acompanhamento de casos de atendimento por tele saúde ou em casos de regiões nas quais os serviços presenciais ou clínicos forem falhos ou de difícil acesso para as famílias de crianças com PC, como ocorre no Brasil (Milbrath et al., 2012; Ribeiro et al., 2011). Além disso, destaca-se que neste estudo a avaliação parental das crianças foi base para a elaboração dos módulos de estímulos à movimentação ativa e permitiu analisar a evolução clínica das crianças com as mães. Sendo assim, o PEDI-CAT também serviu como parâmetro educacional.

As mudanças funcionais nos domínios Atividade e Mobilidade não dependeram especificamente da aplicação dos conteúdos ensinados no EmFRENTE, mas, especialmente, das reabilitações que as crianças realizam. Apesar disso supõe-se que incentivar as famílias foi um fator relevante para o desenvolvimento das crianças, visto que, por exemplo, F5 relatou que, no local de atendimento de sua criança, recebeu instruções de ‘não brincar muito em casa’, visto que poderia ‘sobrecarregá-la’. Além disso, F2 relatou que os conteúdos foram apresentados de forma mais abrangente e completa que os apresentados a ela pela equipe de reabilitação responsável pelo tratamento da criança. Diante disso, acredita-se que o programa pode trazer benefícios para o desenvolvimento funcional da criança, porém são necessários estudos mais rigorosos para se buscar esse nível de relação.

Finalmente, apresenta-se algumas reflexões gerais – potencialidades e limitações – sobre a elaboração e aplicação do programa. Considerando-se os resultados apresentados e as dificuldades encontradas pelas famílias das crianças com PC para obterem informações e até tratamentos, em nosso país, admite-se que a possibilidade de promover uma intervenção psicoeducacional on-line, como a aplicada no EmFRENTE, pode ser uma grande aliada ao ter potencial de trazer benefícios, tanto às famílias, ao promover estratégias de enfrentamento mais funcionais, quanto ao desenvolvimento funcional das crianças. Nesta era virtual que vivemos, as tecnologias virtuais podem ser importantes aliadas no processo de aprendizagem e têm o potencial de alcançar famílias em regiões que dispõem de nenhum ou poucos profissionais e centros especializados ao tratamento da criança com PC.

Apesar disso, os resultados não uniformes identificados demonstram a necessidade de aprimoramento do programa, que deve incluir, por exemplo, conteúdos básicos sobre a PC nas discussões síncronas, maior tempo de acompanhamento para

algumas mães, mais atividades síncronas com o grupo e inclusão de atividade síncrona individual. No que se refere à necessidade de encontros individuais, algumas intercorrências ocorridas, especialmente com as participantes do G1, denotaram essa demanda. Alguns eventos pessoais promoveram um prolongamento do tempo inicialmente pensado para o programa. Apesar de não se ter estabelecido um prazo para a conclusão do mesmo, esperava-se que seria possível realizar a administração do conteúdo do EmFRENTE em um período de nove a dez semanas. Apesar disso, fatores como adoecimento e internação da criança de M1, mudanças de residência de M2 e M3, bem como proximidade com festividades do período de final de ano foram fatores que fizeram com que houvesse atrasos na visualização dos conteúdos, por parte das mães, na plataforma, e o cumprimento de todas as atividades propostas só foi realizado no quarto mês do início de aplicação do programa.

Como era possível realizar um acompanhamento da aplicação dos conteúdos e cumprimento das tarefas pelas famílias, foi necessário intervir com a aplicação e um encontro individual, buscando identificar as dificuldades apresentadas por elas. No G2 intercorrências desse tipo não interferiram. Somente um encontro teve que ser adiado, apesar de uma das mães (M5) ter faltado a uma das intervenções em grupo. Diante disso, ressalta-se a importância de que o cuidado com as mães e famílias das crianças com PC seja centrado em suas necessidades e os profissionais precisam ter um olhar atento às demandas apresentadas por elas.

Além disso, ao utilizar as recomendações das melhores práticas para o desenvolvimento, implementação e avaliação de recursos de tradução de conhecimento on-line em reabilitação (Levac et al., 2015) julga-se que esta pesquisa trouxe informações relevantes para o estabelecimento de programas de educação em saúde para famílias de crianças com PC. Diante disso, os dados coletados e a avaliação do programa pelas mães podem ser úteis para o aprimoramento do cuidado centrado na família e na criança, além de servir como inspiração para que outros profissionais aprimorem suas intervenções em educação em saúde.

Apesar dos benefícios apontados, algumas limitações devem ser levadas em conta. A primeira diz respeito às dificuldades no uso das tecnologias. Tanto os profissionais quanto os familiares podem se deparar com dificuldades ao utilizar os recursos digitais. Por parte dos profissionais, é necessário que tenham o conhecimento sobre plataformas de *e-Learning*, recursos multimídia, de gravação e edição, dentre outros. Caso este não exista, o suporte tecnológico deve ser dado por terceiros. Tanto

um quanto o outro podem implicar em dificuldades para que o profissional elabore um conteúdo adequado e atraente, visto que o investimento para a elaboração de um programa exige a disponibilização de tempo e recursos elevados.

Com relação aos familiares, pode haver dificuldade de acesso pela não familiaridade com o recurso on-line. Isto pôde ser observado com uma participante neste estudo, que conseguiu solucionar o problema a partir da ajuda da filha. Diante disso, o profissional deve estar atento e disponível para auxiliar os familiares no que for possível.

A segunda limitação diz respeito à forma de mensuração do *coping* familiar e a intervenção que visou aumentá-lo contou somente com a participação de mães. Trata-se, evidentemente, de uma limitação desta pesquisa. Apesar de já ter sido abordado aqui que são as mães as que mais se envolvem com os cuidados da criança, há de se considerar a inclusão dos demais integrantes do sistema familiar, que será fundamental em futuras investigações.

A terceira limitação diz respeito à forma de disponibilização de um dos conteúdos, o de conhecimentos básicos sobre a PC. Entende-se que estes conteúdos deverão ser abordados nos encontros em grupos, no aperfeiçoamento deste programa. Diante da preferência das mães pelos encontros e da necessidade de se estabelecer vínculos e um ambiente acolhedor para o processo de aprendizagem mais efetivo, considera-se que a disponibilização de tais conteúdos somente pelo site foi um fator que limitou a aprendizagem das mães e precisa ser melhor adequado na atualização deste programa.

Finalmente, ressalta-se o tamanho da amostra. Por se tratar de uma coleta on-line, esperava-se inicialmente um número maior de participantes. A coleta de dados e seleção da amostra ocorreu no período da pandemia de COVID-19. Neste momento, muitos outros conteúdos e projetos foram abruptamente inseridos nos meios digitais e acredita-se que a elevada demanda de participação das famílias nas mídias sociais digitais, neste momento, podem ter saturado as possibilidades de participação por muitas famílias nesta pesquisa. Como exemplificação, traz-se a justificativa de duas mães que desistiram de participar do programa devido a altas demandas de atividades. Elas chegaram a fazer as avaliações iniciais, porém não compareceram ao primeiro encontro, desistindo assim de dar continuidade ao programa. Apesar das limitações, este estudo representa uma contribuição para a escassa literatura sobre intervenções com foco em *coping* familiar, funcionalidade e PC.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A promoção do conhecimento para os familiares de crianças com PC não ocorre de forma eficiente em nosso país. Apesar de haver respaldo e incentivo a uma prática centrada na família e na criança, gerando informações para capacitar as famílias, essa ainda não existe efetivamente no Brasil. Ainda que a maioria das famílias investigadas tenha relatado que a criança realiza diversos tipos de tratamento com profissionais da área da reabilitação, a frequência de dúvidas se mostrou relevante na amostra estudada. Além disso, identificou-se que o enfrentamento é um assunto que era desconhecido pelas mães que participaram da intervenção. Isto pode contribuir para que haja utilização de um menor repertório de estratégias de enfrentamento familiar diante do diagnóstico e cuidados com a criança com PC.

Diante das possibilidades de promover o conhecimento sobre estratégias de enfrentamento e funcionalidade da criança com PC, bem como o aumento das estratégias familiares pelas mães após a intervenção, concebe-se que o EmFRENTE é uma abordagem promissora e pode ser incorporado ao sistema de saúde para promover *coping* familiar e funcionalidade de crianças com PC. Antes, porém, este programa deve ser alvo de outras pesquisas com delineamentos mais rigorosos, que aumentem sua validade externa e interna.

O tempo de intervenção deve ser ampliado, visando o acompanhamento longitudinal das mães, promovendo, assim, maior possibilidade de mudanças cognitivas e comportamentais, visto que o processo de adaptação à condição de deficiência da criança leva tempo. Além disso, considera-se também a relevância de aumentar o conteúdo do programa, inserindo vídeos e outros materiais de suporte, além de encontros on-line para a discussão de conteúdos básicos sobre a PC, visando trazer mais seguranças às mães para lidarem com as características relacionadas à condição de saúde de seus filhos.

Considerando-se o pequeno tamanho da amostra, tanto de caracterização quanto de intervenção, sugere-se que novas investigações nesta temática voltadas à população com PC possam ser feitas, visando o aperfeiçoamento do EmFRENTE. Além disso, entende-se a necessidade de incentivar que os novos estudos sobre o processo educacional envolva não somente as mães, mas todos os integrantes da família, visto que esta estratégia pode promover maiores mudanças no enfrentamento e auxiliar na manutenção dos resultados de aumento no *coping* familiar.

Por fim, ressalta-se a necessidade de que este programa seja ampliado com a ajuda de profissionais de outras áreas de formação. Tendo em vista a formação da autora deste estudo e a brevidade do tempo para a construção de um programa mais extenso, foram elencados somente dois pontos principais para compor este programa: enfrentamento e estímulos à movimentação ativa. Identificou-se, porém, a necessidade de elaboração de uma abordagem mais ampla, com vistas a suprir as demandas de dúvidas apresentadas pelos familiares.

Este estudo demonstrou que famílias de crianças com PC em nosso país não conhecem de forma explícita os fatores relacionados ao enfrentamento familiar. Além disso, também corrobora com o pressuposto de que são muitas as dúvidas apresentadas pelas famílias, dentre as quais foi dada maior ênfase às estratégias de estimulação ao movimento. Diante de todos os aspectos apresentados, considera-se que o EmFRENTE, desenvolvido para promover o acesso à informação às famílias de forma on-line, tem potencial de aumentar o conhecimento, as estratégias de enfrentamento familiares e auxiliar no desenvolvimento funcional de crianças com PC e, a partir da realização dos ajustes necessários identificados, pode trazer contribuições para as famílias e profissionais de saúde que cuidam de crianças e adolescentes com PC.

REFERÊNCIAS

- Alpino, A. M. S., Valenciano, P. J. Furlaneto, B. B., & Zechim, F. C. (2013). Orientações de Fisioterapia a Mães de Adolescentes com Paralisia Cerebral: Abordagem Educativa para o Cuidar. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, 19(4), 597-610.
<https://www.scielo.br/j/rbee/a/S7KLGJP6Z3kD7bWWyGFTbNf/?lang=pt&format=pdf>
- Alves, M. L. de F., Souto, D. O., Romeros, A. C. S. F., Magalhães, E. D. D., Mendes, L. G., Ayupe, K. M. A., Chagas, P. S. de C., Campos, A. C. de ., Moreira, R. S., Toledo, A. M. de, Camargos, A. C. R., Longo, E., Leite, H. R., & Morais, R. L. de S. (2024). Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. *Revista Paulista de Pediatria*, 42, e2023043. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023043>.
- Andrade, M. M. G. de; Sá, F. E.de, Frota, L. M. da C. P., Cardoso, K. V. V., & Carleial, G. M. de A. (2017). Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 27(2), 175-181.
<https://dx.doi.org/10.7322/jhgd.126857>
- Andréa, M. A. (2009). Grupos breves: uma nova experiência e possibilidade na atual realidade. *Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 10(1), 41-47. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5513453>
- Barbosa, A. J. G., & Caruso, M. F. B. (2020). *Escalas de Avaliação Pessoal Orientada para Crise Familiar (F-COPES-Br): Versão em Língua Portuguesa do Brasil das The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)* [Não publicado]. Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977-2011. 10ª ed.
- Bastos, G. B., & Ferrari, D. V. (2011). Internet e educação ao paciente. *Arq. Int. Otorrinolaringol.* 15(4), 515-522.
- Benetti, I. C., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A., & Schneider, D. R. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9(16), 89-99.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Artmed.

- Brugnaro, B. H., Lima, C. R. G. Campos, A. de C., & Rocha, N. A. C. F. (2021). Tradução dos instrumentos das 'F-words e das F-words' na estrutura da CIF' para o Português Brasileiro. *Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado*.
<https://downloads.editoracientifica.org/articles/210203152.pdf>
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. (5 ed.). Record.
http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf
- Câmara dos Deputados. (2015). Médicos relatam falta de atendimento para quem sofre de *paralisia cerebral*. <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/492180-MEDICOS-RELATAM-FALTA-DE-ATENDIMENTO-PARA-QUEM-SOFRE-DE-PARALISIA-CEREBRAL.html>
- Camargos, A. C. R., Ayupe, K. M. A., Figueiredo, P. R. P., & Gonçalves, R. V. (2023). Paralisia Cerebral. In H. R. Leite; A. N. C. R. Camargos & R. V. Gonçalves. *Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência* Editora Medbook. ISBN: 9786557830963.
- Caruso, M. F. B., Barbosa, A. J. G., & Mármora, C. H. C. (2024). *Propriedades Psicométricas da Versão em língua portuguesa do Brasil das Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales*. [Manuscrito em preparação]. Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas.
- Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2018). Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínicos*, 11(1).
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000100006
- Chagas, P. S. C., Drumond, C. M., Toledo, A. M., de Campos, A. C., Camargos, A. C. R., Longo, E., Leite, H. R., Ayupe, K. M. A., Moreira, R. S., Morais, R. L. S., Palisano, R. J., Rosenbaum, P. & PartiCipa Brazil Research Group (2020). Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC pediatrics*, 20(1), 393. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02279-3>
- Corralejo, S. M., & Rodríguez, M. M. D. (2018). Technology in Parenting Programs: A Systematic Review of Existing Interventions. *Journal of Child and Family Studies*.
<https://doi.org/10.1007/s10826-018-1117-1>
- Cordeiro, C. P. (2012). *Viver o dia-a-dia com uma criança especial relações entre pais e filhos com paralisia cerebral: stress parental experienciado e mecanismos de coping utilizados*.

[Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação]. <https://hdl.handle.net/10316/23487>.

- Cunha, D., & Relvas, A. P. (2016). Inventário de Avaliação Pessoal Orientado para Crise em Família (F-COPES). In Relvas, A.P., Major, S. *Avaliação Familiar. Vulnerabilidade, stress e adaptação*, (2). Imprensa da Universidade de Coimbra.
https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/41518/1/%EF%BB%BF%20Avalia%C3%A7%C3%A3o%20Familiar_Vulnerabilidade%2C%20Stress%20e%20Adapta%C3%A7%C3%A3o%20vo1.%20II.pdf
- Cunha, K. C., Ramos, M. F. H., Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2017). Estresse parental e paralisia cerebral. *Psic., Saúde & Doenças*, 18(2).
- Cross, A., Rosenbaum, P., Grahovac, D. Brocklehurst, J., Kay, D., Baptiste, S., & Gorter, J. W. (2018). A Web-Based Knowledge Translation Resource for Families and Service Providers (The “F-Words” in Childhood Disability Knowledge Hub): Developmental and Pilot Evaluation Study. *JMIR Rehabil Assist Technol.*, 5(2). DOI: 10.2196/10439.
- Dahl, V., Ramakrishnan, A., Spears, A. P., Jorge, A., Lu, J., Bigio, N. A., & Chacko, A. (2020). Psychoeducation interventions for parents and teachers of children and adolescents with ADHD: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(2), 257-292. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09691-3>
- Dantas, M. S. de A.; Collet, N.; Moura, F. M. de; Torquato, I. M. B. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229–237.
- Dirks, T., Blauw-Hospers, C. H., Hulshof, L. J., & Hadders-Algra, M. (2011). Differences Between the Family- Centered “COPCA” Program and Traditional Infant Physical Therapy Based on Neurodevelopmental Treatment Principles. *Physical Therapy*, 91(9),1303-1322.
- Dietrich, A., Abercrombie, K., Fanning, J., & Bartlett, D. (2007). *GMFCS Family Report Questionnaire*. Disponível em CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University. Trad. Chagas., P. S. de, Mancini, M. C., Amaral, M. F. do, & Vaz, D. V. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.
- Ericson, S., Hesla, M. W., & Stadskeiv, K. (2021). Gaining super control: Psychoeducational group intervention for adolescents with mild intellectual disability and their parents. *Journal*

of Intellectual Disabilities.

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1744629521995373>

- Ferraz, A. P. do C. M., & Belhot, R. V. (2010). Taxonomia de Bloom: revisão teórica e apresentação das adequações do instrumento para definição de objetivos instrucionais. *Gestão & Produção*, 17(2), 421–431. <https://doi.org/10.1590/S0104-530X2010000200015>
- Fonseca, V. da. (2016). Importância das emoções na aprendizagem: uma abordagem neuropsicopedagógica. *Rev. Psicopedagogia*, 33(102), 365-84.
- Gração, D. C., & Santos, M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.*, 21(2), 107-113.
- Haley, S. M.; Coster, W. J.; Dumas, H. M.; Fragala-Pinkham, M. A., & Moed, R. (2012). *PEDI-CAT: development, standardization and administration manual*. Boston: Boston University. <https://s3.amazonaws.com/pedicat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>.
- Hashem, S. F., & Abd El Aziz, M. A. (2018). The Effect of Nursing Intervention on Stress and Coping Strategies among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Nursing Didactics*, 8(10), 01–17. <https://nursingdidactics.com/index.php/ijnd/article/view/2322>
- Hassani, P., Abbasi, P., Tafreshi, M. Z., Zayeri, F., & Ziapour, A. (2018). Persian version of Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales: Psychometric Properties. *Int J Pediatr*, 6(1), jan. https://web.archive.org/web/20180421010225id_/http://ijp.mums.ac.ir/article_9685_5854450543349d756f22b71decfff65d.pdf
- Higginson, J., & Matthewson, M. (2014). Working Therapeutically with Parents after the Diagnosis of a Child's Cerebral Palsy: Issues and Practice Guidelines. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 20(1), 50-66. DOI:10.1017/jrc.2014.6
- Huang, R., Spector, J.M., & Yang, J. (2019). Designing Learning Activities and Instructional Systems. In Educational Technology. Lecture Notes in Educational Technology. Springer, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-13-6643-7_8
- Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: a statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of consulting and clinical psychology*, 59(1), 12–19. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.59.1.12>

- Julio, E., Santos, K., Morais, S., & Neto, A. F. (2017). Estruturação da aplicação da análise de conteúdo. *Revista Ciências Exatas*, 23(2), 19-29.
<http://periodicos.unitau.br/ojs/index.php/exatas/article/view/2612/1759>
- Ketelaar, M., Bogossian, A., Saini, M., Visser-Meily, A., & Lach, A. (2016). Assessment of the family environment in pediatric neurodisability: a state-of-the-art review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 59(3). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.13287>
- Knijnik, D. Z., & Kunzler, L. S. (2014). Psicoeducação e Reestruturação Cognitiva. In Melo, W. V. et al. *Estratégias psicoterápicas e a terceira onda em terapia cognitiva* (680p). Sinopsys. ISBN 978-85-64468-18-4
- Krohne, H.W. (2001). Stress and Coping Theories. *The International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences*, 22, 15163-15170. <https://doi.org/10.1016/B0-08-043076-7/03817-1>
- Krstić, T., & Oros, M. (2012). Coping with Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Med Pregl*; 65 (9-10), 373-377.
- Krstić, T., Mihić, L., & Oros, M. (2017). Coping Strategies and Resolution in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 22(5), 385-395.
<https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1297659>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company, 456 p. ISBN 0826141927, 9780826141927.
https://books.google.com.br/books?id=i-ySQQuUpr8C&pg=PR3&hl=pt-BR&source=gbv_selected_pages&cad=1#v=onepage&q&f=false
- Lee, E., & Roberts, L. J. (2018). Between individual and family coping: A decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 141–164. <https://doi.org/10.1111/jftr.12252>
- Lerner, R. M. (2005). *Making Human Beings Human: bioecological perspectives on human development*. Edited by Urie Bronfenbrenner, Sage publications.
- Levac, D., Glegg, S. M., Camden, C., Rivard, L. M., & Missiuna, C. (2015). Best practice recommendations for the development, implementation, and evaluation of online knowledge translation resources in rehabilitation. *Physical therapy*, 95(4), 648–662.
<https://doi.org/10.2522/ptj.20130500>

- Lin, S. (2000). Coping and Adaptation in Families of Children with Cerebral Palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218, 2000. <https://doi.org/10.1177%2F001440290006600205>
- Lustig, D. (2002). Family Coping in Families with a Child with a Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 14-22.
<http://www.jstor.org/stable/23879579>
- Maciel, I. V. L. (2017). Adaptação Familiar ao Cuidado Continuado de Crianças com Síndrome de Down. [Dissertação Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais].
- Mairs, K., McNeil, H., McLeod, J., Prorok, J. C., & Stolee, P. (2013). On-line strategies to facilitate health-related knowledge transfer: a systematic search and review. *Health Info Libr J.* 30(4), 261-77. <https://doi.org/10.1111/hir.12048>
- Mármora, C. H. C., Moura, E. de A., & Caruso, M. F. B. (2023). Resiliência e neuroplasticidade no curso da vida: reflexões sobre as adaptações ocorridas durante a pandemia da COVID-19. In: *Saúde e COVID-19 no Brasil: um novo olhar interdisciplinar sobre a pandemia / organização Luís Antônio Monteiro Campos... [et al.]*. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Letra Capital, 176 p. ; 15,5x23 cm.
- McCrossin, J.; Lach, L., & McGrath, P. (2022). Content analysis of parent training programs for children with neurodisabilities and mental health or behavioral problems: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 45(1), 154–169. DOI:
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2017493>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7-37.
http://dx.doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- McCubbin, H. I. (1979). Integrating Coping Behavior in Family Stress Theory Source: Journal of Marriage and Family. *Journal of Marriage and Family*, 41(2), 237-244.
<https://doi.org/10.2307/351693>
- McCubbin, H. I.; McCubbin, M. A.; Nevin, R. & Cauble, E. (1981a). Coping-Health Inventory for Parents (CHIP). In McCubbin, H. I.; Thompson, A.I.; McCubbin, M. A. *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin System, p. 407-453, 1996.
https://www.mccubbinresilience.org/uploads/5/9/7/9/59799889/chip_description_-_english.pdf .

- McCubbin, H.L, Olson, D., & Larsen, A. (1981b). Family Crisis Oriented Personal Scales (FCOPES). In H.I. McCubbin, A.I. Thompson, & M.A. McCubbin (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice*. (pp. 455-507). Madison: University of Wisconsin System.
- Milanez, L. M. P. F., Berry, M., Souza, M. I., & Cardoso, A. L. (2018). SB na escola: development of an educational platform for users of the ‘Programa Saúde na Escola’. *Rev. Bras. Odontol.*, 75:e1176. <http://dx.doi.org/10.18363/rbo.v75.2018.e1176>
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Motta, M. G. C. & Amestoy, S. C. (2012). Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 21(4), 921-8. <https://www.scielo.br/j/tce/a/JSmC7T4tqZCRBJr4SdDSmyR/?lang=pt&format=pdf>
- Ministério da Saúde. (2013). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas*. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.
- Morero, J. A. P.; Bragagnollo, G. R. & Santos, M. T. S. (2018). Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. *Rev Cuid.*, 9(12).
- Morris, C.; Gualuppi, B. E. & Rosenbaum, P. L. (2004). Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 455–460. https://www.researchgate.net/profile/Christopher-Morris-2/publication/8478997_Reliability_of_family_report_for_the_Gross_Motor_Function_Classification_System/links/5a281a730f7e9b71dd0fe519/Reliability-of-family-report-for-the-Gross-Motor-Function-Classification-System.pdf
- Nabors, L., Cunningham, J. F., Lang, M., Wood, K., Southwick, S., & Stough, C. O. (2018). Family Coping During Hospitalization of Children with Chronic Illnesses. *J Child Fam Stud* 27, 1482–1491. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0986-z>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and

Treating Children with Cerebral Palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>

Oliveira N., A., & Faro. A. (2015). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad*, 6(3), 195-210.
https://www.researchgate.net/publication/298943538_Estrategias_de_Enfrentamento_e_o_Sofrimento_de_Maes_de_Filhos_com_Paralisia_Cerebral/download

Organização Mundial da Saúde. (2013). *Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão*. Outubro de 2013. Genebra: OMS.

Organização Mundial de Saúde. (2013). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo, EDUSP, 2003. <https://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>

Palisano, R.; Rosenbaum, P.; Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). GMFCS - E & R ©, CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Traduzido por Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I. & Funayama, C. A. R. GMFCS – E & R © Versão Brasileira. Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D.; Wood, E., & Gallupi, B. (1997). Development and reliability of a system, to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.

Papalia, Diane E. (2013). *Desenvolvimento humano [recurso eletrônico]* / Diane E. Papalia, Ruth Duskin Feldman, com Gabriela Martorelli; tradução: Carla Filomena Marques Pinto Vercesi... [et al.]; [revisão técnica: Maria Cecília de Vilhena Moraes Silva... et al.]. – 12. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre : AMGH.

Peruzzo, C. M. K. (2016). *Epistemologia e método da pesquisa-ação. Uma aproximação aos movimentos sociais e à comunicação*. [Trabalho apresentado]. XXV Encontro Anual da Compós, Universidade Federal de Goiás, Goiânia.
http://www.compos.org.br/biblioteca/epistemologiaem%C3%A9tododapesquisa-a%C3%A7%C3%A3o...ciciliaperuzzo.modelocompos2016._3270.pdf

Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil.*, 28(4), 362–85.

- Price, Christine A.; Bush, Kevin R.; Price, Sharon J. McKenry Patrick C. (2021). Families Coping With Change: a conceptual overview. In Bush, Kevin, R.; Price, Christine A. *Families & Change Coping With Stressful Events and Transitions*. (6 th). SAGE Publications.
- Proença, I. de A. A. (2011). *Dificuldades e dívidas de pais de crianças com paralisia cerebral*. [Mestrado em Ciências da Educação Especial, Universidade Católica Portuguesa]. <http://hdl.handle.net/10400.14/8864>.
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro J. (2020). Development of a Web-Based Resource for Parents of Young Children Newly Diagnosed With Autism: Participatory Research Design. *JMIR Pediatr Parent*, 3(2):e15786. DOI: 10.2196/15786
- Ribeiro, M. F. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(4), 2099-2106.
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberg, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. S. C., & Porto, C. C. (2016). Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.
- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L., & Sanders, M. R. (2006). Behavioral family intervention for children with developmental disabilities and behavioral problems. *Journal of clinical child and adolescent psychology : the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 35(2), 180–193. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3502_2
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Murray, G., & Bax. M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8–14. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2007.TB12610.X>
- Rosino, M. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. *Wiley Blackwell Encycl. Fam. Stud.* 1–6. <https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbef313>
- Santos, M. A., & Pereira-Martins M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244.
- Santos R. A., Silva V. R. da, Santos, J. P. dos, & Siqueira, A. N. (2019). Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do

ES. *Resid Pediatr.* 9(3), 252-260.

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/WKXww6GkTJtcp7MFNvRw8Xg/?lang=pt>

Schall, V. T., & Modena, C. M. (2005). As Novas Tecnologias de Informação e Comunicação em Educação em Saúde. In Minayo, M. C. S. & Coimbra, J. R., CEA., orgs. *Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina [on-line]*. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ. ISBN 85-7541-061-X

Silva, F. S. da, Moura, E. W. de, Narumia, L. C., & Ozu, M. H. U. (2023). Comparação da percepção da família e do fisioterapeuta utilizando o sistema GMFCS e o Questionário de Relato Familiar. *Acta Fisiátrica*, 30(2), 81-86.

<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/197705/196927>

Silva, N. C. B., Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, 16(2), 215-229.

Souza, A. M. da C., Oliveira, M. L. G. de, Lima, M. A. M., & Batista, B. T. B. (2019). Design de experiência de aprendizagem: avaliação do modelo Addie e contribuições para o ensino a distância. *Revista de Gestão e Avaliação Educacional*, 1(1), 1-9.

<https://doi.org/10.5902/2318133831922>

Tabaquim, M. L. M. (1998). Um programa de ensino não convencional para orientar mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. *Mimesis*, 19(1), 37-142.

Tan-MacNeill, K. M., Smith, I. M., Johnson, S. A., Chorney, J., & Corkum, P. (2021). A systematic review of online parent-implemented interventions for children with neurodevelopmental disorders. *Children s Health Care*, 50(1), 1-39.

<https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1886934>

Tenório, L. C. F. R. M., Oliveira, A. L. G. de, Amorim, Y. P. da S. V., & Mansur Neto A. C. (2014). Educação em saúde através das novas tecnologias da informação e comunicação: uma análise da (re)orientação dos nativos digitais no ciberespaço. *Revista Científica Interdisciplinar*, 1(1). DOI: 10.17115/2358-8411/v1n1a10

Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.

<https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x>

van Aswegen, T., Myezwa, H., Potterton, J., & Stewart, A. (2019). The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral

palsy: A pilot study. *South African Journal of Physiotherapy*, 75(1), a461.
<https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>

Vinuto, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. (2014).
Temáticas, 22(44), 203-220.

Weber, J. G. (2010). *Individual and Family Stress and Crises*. Editora SAGE Publications, 256
 p. ISBN 1412936918, 9781412936910

Whittingham, K., Sanders, M., McKinlay L., & Boyd, R. (2016). Parenting Intervention
 Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children
 With Cerebral Palsy. *Journal of pediatric psychology*, 41(5), 531-42.
 DOI:<http://dx.doi.org/10.4135/9781452274720>

World Health Organization. (2018). *Disability and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Ziegler, S. A. (2017). COPing with and CARing for Infants with special Needs (COPCA). Ein
 familienzentriertes Frühinterventionsprogramm. *THEMA*, PP Bulletin.
https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/2943/1/Akhbari%20Ziegler_PP%20Bulletin_Dez.%202017.pdf

APÊNDICE A - Questionário de Caracterização Demográfica e do Sistema Familiar e de Conhecimento e Dúvidas sobre a PC

1. Qual é a idade da pessoa com paralisia cerebral que você cuida?
2. Sexo da pessoa com paralisia cerebral.
() Feminino () Masculino
3. Você é
() Mãe da pessoa com paralisia cerebral () Pai da pessoa com paralisia cerebral
() Avó da pessoa com paralisia cerebral () Outro _____
4. Qual a sua idade?
5. Qual é o seu estado civil?
() Solteiro(a) () Casado(a) () Vivo junto
() Separado(a)/Divorciado(a) () Viúvo(a)
6. A renda mensal sua família é mais próxima de qual intervalo?
() Até R\$ 2.090,00 () R\$ 2.090,01 a R\$ 4.180,00 () R\$ 4.180,01 a R\$ 10.450,00
() R\$ 10.450,01 a R\$ 20.900,00 () R\$ 20.900,01 ou mais
7. Vocês moram em qual cidade?
8. Quantas pessoa moram na mesma casa que você?
9. Quem são estas pessoas? Marque todas as opções necessárias.
() Cônjuge () Filhos () Pais () Irmãos () Outros _____
10. Quanto à sua escolaridade, você concluiu:
() Ensino Fundamental (1ª a 8ª série ou primeiro grau)
() Ensino Médio (segundo grau ou colegial) () Graduação
() Pós – Graduação () Não concluí nenhum nível de escolaridade
11. Qual é a situação da moradia da família?
() Própria () Alugada () Outra _____
12. Escreva as três primeiras palavras que vêm a sua mente quando você lê:
PARALISIA CEREBRAL. _____
13. Leia as frases abaixo e julgue se são Verdadeiras(V) ou Falsas(F). Caso você não tenha certeza escolha a opção Não Sei (NS).
 - a. A paralisia cerebral também é conhecida com o nome de Encefalopatia Crônica da Infância.
 - b. A paralisia cerebral é uma condição evolutiva.
 - c. A espasticidade é uma alteração do tônus muscular que dificulta a movimentação.
 - d. As órteses são dispositivos que devem ser utilizados somente nos casos onde já existem encurtamentos musculares ou deformidades musculoesqueléticas.

- e. É importante que o tratamento da criança seja centrado na família, porém os objetivos terapêuticos devem ser estabelecidos somente pelos terapeutas, pois eles detêm o conhecimento terapêutico.
 - f. Espasticidade, Hipotonia, Rigidez e Discinesia (ou Flutuação) são alterações de tônus que podem acontecer em pessoas com paralisia cerebral e determinam a classificação quanto ao tônus.
 - g. Pessoas com paralisia cerebral podem ter, ou não, comprometimento sensorial e cognitivo, mas elas sempre terão comprometimento do movimento e da postura.
 - h. O diagnóstico de paralisia cerebral só é dado para aqueles casos em que houve falta de oxigênio no cérebro ao nascimento.
 - i. A classificação das funções motoras grossas (GMFCS) auxilia os terapeutas e as famílias a direcionarem os tratamentos mais adequados para cada criança.
 - j. A mobilidade da criança com paralisia cerebral deve ser estimulada precocemente e, nos casos com maior comprometimento motor, é importante que a mobilidade adaptada (ex: cadeiras e/ou carrinhos motorizados) seja incentivada.
14. Você já ouviu falar sobre o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) da criança com paralisia cerebral? () Sim () Não
15. Você sabe qual é o nível de classificação das funções motoras da pessoa com paralisia cerebral que você cuida?
() Não sei () GMFCS nível I () GMFCS nível II () GMFCS nível III
() GMFCS nível IV () GMFCS nível V
16. Marque os locais utilizados por você para buscar informações sobre os cuidados em saúde para pessoas com paralisia cerebral.
() Profissionais de saúde () Google () Redes Sociais (Instagram, Facebook etc.) () Livros e/ou artigos científicos () Outros _____
17. Você tem dúvidas quanto às melhores formas de estimular o desenvolvimento da pessoa com paralisia cerebral que você cuida? Marque a opção que melhor represente suas dúvidas:
() Sempre () Com Frequência () Raramente () Nunca
18. Suas dúvidas são relacionadas a quais das seguintes áreas? Marque as opções que você tem dúvidas atualmente:
() Não tenho dúvidas () Posicionamento () Estímulos para Movimentos
() Uso de Equipamentos Adaptativos () Alimentação/Nutrição
() Deglutição () Uso de Sondas () Comunicação/Fala () Refluxo
() Outros _____
19. O que você gostaria de saber, e ainda tem dúvidas, sobre o desenvolvimento da pessoa com paralisia cerebral que você cuida? _____

20. A pessoa com paralisia cerebral que você cuida realiza quais tratamentos? Você pode marcar todos os que ela faz e acrescentar outro tipo, caso não esteja nesta lista.

Nenhum Fisioterapia Fonoaudiologia Terapia Ocupacional Psicologia Outros _____

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista Semiestruturada

A) Percepção geral sobre a participação no programa.

1. Para você, como foi participar desse programa de orientação?
2. Você pode citar alguns ensinamentos que conseguiu colocar em prática em sua vida?

B) Considerações sobre o formato e conteúdo abordados no programa.

3. O que você achou do formato do programa (plataforma com conteúdos gravados e encontros online)?
4. Foram utilizados vídeos educacionais (aulas/animações), indicações de filmes para discussão, material em PDF e atividades. Você sugere outros tipos de materiais além destes?
5. O que você achou do conteúdo do programa (enfrentamento e estímulos à movimentação ativa)?

C) Dificuldades para a participação no programa.

6. Analisando seu acesso aos conteúdos disponibilizados na plataforma, vi que você conseguiu acessar X (%) do conteúdo. Foi difícil para você cumprir com o cronograma do programa?
7. Em caso afirmativo, o que te dificultou ou impossibilitou de acompanhar o conteúdo?

D) Sugestões para aperfeiçoamento do programa.

8. Você gostaria de sugerir algo para enriquecer e melhorar este programa?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Aplicado em Formulário On-Line)

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Educação em Saúde Online para Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a carência de informações sobre estratégias de enfrentamento e de programas educacionais para famílias de crianças com paralisia cerebral.

Nesta pesquisa pretendemos avaliar os efeitos de um programa de educação em saúde online sobre paralisia cerebral no nível de conhecimento e nas estratégias de enfrentamento de cuidadores primários (mães, pais e avós) de crianças recém-diagnosticadas com essa deficiência.

Para participar desta pesquisa você deve ser o cuidador primário de uma pessoa com paralisia cerebral que tenha entre 0 e 18 anos. Caso concorde em participar, você responderá algumas perguntas que serão feitas logo a seguir, aqui mesmo na internet. Para fazer isso você precisará de aproximadamente 30 minutos. Estas perguntas serão utilizadas para identificar as características dos cuidadores de pessoas com paralisia cerebral de diversas faixas etárias.

Posteriormente os cuidadores de crianças de 0 a 3 anos (até 36 meses), que aceitarem participar do programa educacional online, passarão por outra avaliação que ocorrerá por meio do aplicativo de reuniões virtuais Google Meet. Esta avaliação será agendada pela pesquisadora pelo whatsapp e por e-mail, então é importante que estes cuidadores nos informem um número de whatsapp e um e-mail no final para que possamos realizar o agendamento.

Após as avaliações o grupo de cuidadores das crianças de 0 a 3 anos será dividido aleatoriamente em dois, que serão chamados grupo de intervenção e grupo controle. O grupo de intervenção participará do programa educacional no período de 01/06 a 01/12/2021 e o grupo controle participará do programa educacional de 10/01 a 10/07/2022. Ambos os grupos serão reavaliados, sendo que o grupo de intervenção será reavaliado duas vezes após a aplicação do programa educacional e o grupo controle será reavaliado três vezes, uma antes de iniciar a participação no programa educacional, em 2022, e outras duas, após o término de sua participação no programa. O programa educacional terá duas fases. Na primeira haverá um treinamento básico no qual serão abordadas questões sobre estratégias de enfrentamento e informações básicas sobre a paralisia cerebral. Na segunda fase haverá um treinamento específico relacionado aos cuidados de crianças com paralisia cerebral. Todo o programa educacional acontecerá por meio de uma plataforma de educação online.

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos como a possibilidade de sentir incomodado ao responder o questionário ou na realização do programa educativo ao se deparar com informações relacionadas ao diagnóstico e orientações profissionais, visto que tais informações podem trazer à tona emoções sobre a sua criança, além de quebra de anonimato e sigilo. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, a pesquisa será realizada considerando a construção gradual do conhecimento, evitando-se gerar ansiedade nos participantes e os seus dados serão colhidos e armazenados utilizando serviços a Plataforma Google - gerenciada pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) - que tem sido utilizada por pesquisadores do mundo inteiro e tem se mostrado uma referência no armazenamento de dados online.

A pesquisa pode ajudar a sanar dúvidas e orientar os cuidadores de crianças com paralisia cerebral, bem como auxiliá-los na aplicação de estratégias para enfrentar as dificuldades decorrentes dos cuidados diários com suas crianças.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizemos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Por favor, responda somente uma vez essa pesquisa. Se for responder no celular, recomendamos que ele fique na horizontal para não cortar parte das questões ou das opções de resposta. Se tiver alguma dúvida entre em contato com a pesquisadora responsável: Maritza Fabiany Breder Caruso (breder.maritza@estudante.ufjf.br).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFJF sob o parecer nº 4.643.781. Os comitês de ética e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) são órgãos responsáveis por avaliar projetos de pesquisa que envolvem a

participação com seres humanos, visando garantir que os interesses dos participantes das pesquisas sejam respeitados. Caso você tenha alguma dúvida sobre os aspectos éticos deste estudo, pode entrar em contato como o CEP-UFJF ou com o CONEP, cujos endereços e formas de contato estão descritos abaixo:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF
Campus Universitário da UFJF Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Rua Lourenço Kelmer, s/n. Bairro São Pedro | Juiz de Fora, MG | CEP: 36036-900. Telefone:
(32) 2102- 3788. Horário de Atendimento: segunda a sexta-feira, de 08 às 17h (com expediente suspenso durante a quarentena em virtude da pandemia de COVID-19). E-mail:
cep.propesq@ufjf.edu.br

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Anexo B. Sala 104B. | Brasília - DF | CEP: 70058-
900. Telefone (61) 3315-2150 | 3315-3821
E-mail através do link: <http://conselho.saude.gov.br/contato>

Ao clicar na opção abaixo, você declara que leu e compreendeu as informações acima e que concorda em participar da pesquisa. Neste caso, RECOMENDAMOS QUE VOCÊ IMPRIMA OU SALVE UMA CÓPIA DESTE TERMO DE CONSENTIMENTO OU ASSENTIMENTO PARA O CASO DE PRECISAR CONSULTAR NO FUTURO. Se você não quiser participar, basta fechar esta página.

Concordo livre e esclarecidamente em participar desta pesquisa.

APÊNDICE D - Exemplos de materiais elaborados para o EmFRENTE

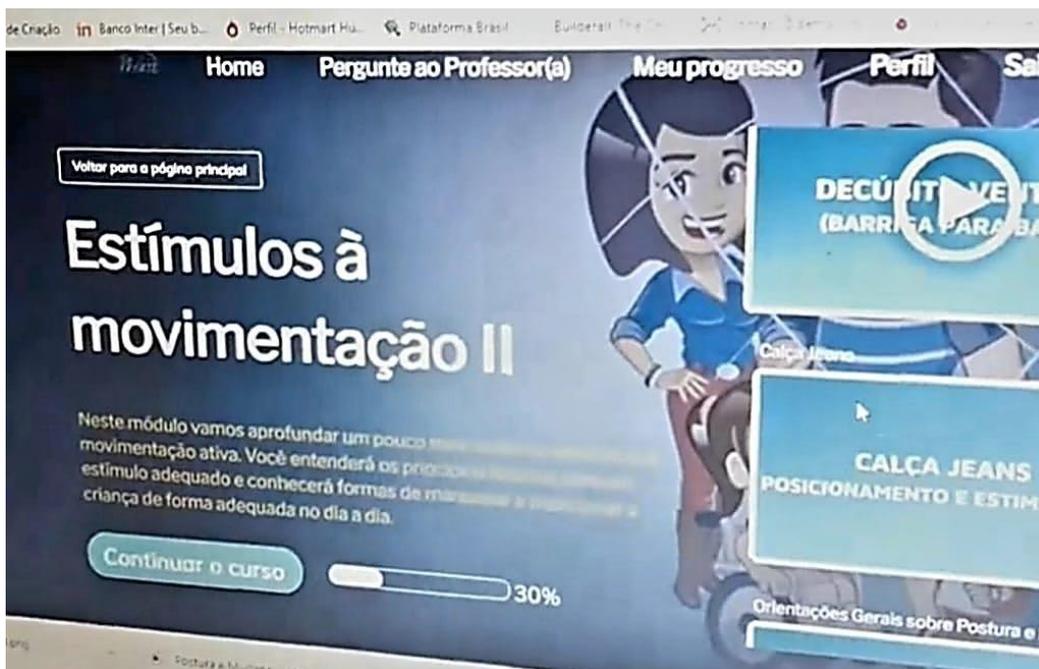
Personagens criados para as animações – Kayra, família e amigo.



Capa da Plataforma E-Learning



Página de Módulo da Plataforma E-Learning



Capas dos Módulos para acesso aos conteúdos do EmFRENTE



Capas de Ícone de Acesso aos Vídeos e Tarefas



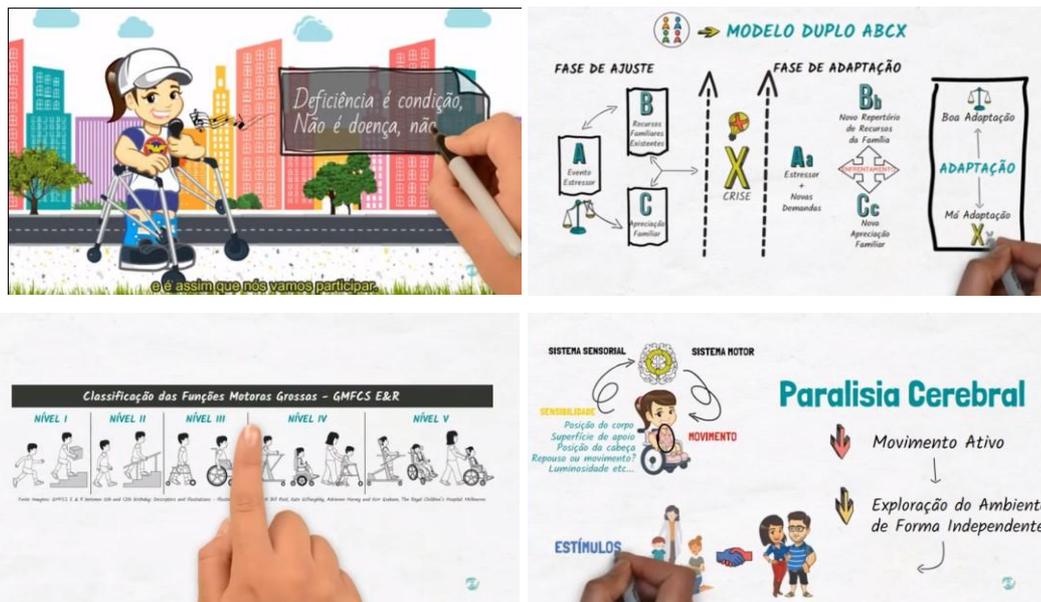
Modelo de Cabeçalho das Tarefas por Formulários



Capas de vídeo-aulas



Prints de Vídeos Animados



Guia de Orientação – parte de material em PDF

GUIA DE ORIENTAÇÃO
PARALISIA CEREBRAL

O QUE DEVO SABER PARA

*Estimular a
Movimentação
Ativa*



Autoria: Prof^a. Maritza Fabiany Breder Caruso
Mestre e Doutora em Patologia, Fisioterapia,
2021

O MOVIMENTO DEPENDE

*2 - De um bom
Posicionamento do
Corpo.*

Quando a família se preocupa em promover um bom posicionamento do corpo da criança no dia a dia, já está promovendo um importante estímulo para a movimentação ativa!

No dia a dia, a família deve estar atenta ao posicionamento das partes do corpo da criança.

As posturas da criança, ao ficar deitada, sentada, de pé, nas trocas de roupas, ao ser alimentada, durante o banho e nas brincadeiras deve ser observada pela família no dia a dia.

Para que o posicionamento aconteça de forma adequada muitas vezes será necessário utilizar recursos, como rolos, travesseiros, cunhas e equipamentos como órteses e cadeiras adaptadas.




ANEXO A - F-COPES versão em língua portuguesa do Brasil

F-COPES

FAMILY CRISIS ORIENTED PERSONAL EVALUATION SCALES ©
(ESCALAS DE AVALIAÇÃO PESSOAL ORIENTADA PARA CRISE FAMILIAR¹)

Objetivo

As Escalas de Avaliação Pessoal Orientada para Crise Familiar foram propostas para identificar atitudes e comportamentos que as famílias utilizam para resolver problemas ou dificuldades.

Instruções

Primeiro, cada item deve ser lido atentamente. Segundo, é preciso decidir quão bem cada afirmação descreve as atitudes e os comportamentos da família em resposta a problemas ou dificuldades. Se a afirmação descreve a reação da família muito bem, o número 5 deve ser assinalado, indicando que há concordância total. Se a afirmação não descreve a reação familiar, marque o número 1, indicando que ocorre uma discordância total. Se a afirmação descreve a reação familiar até certo ponto, o número 2, 3 ou 4 deve ser selecionado para indicar o quanto há concordância ou discordância com a afirmação sobre como a família está reagindo. Por favor, nenhum item deve ficar sem resposta. Apenas o número (1, 2, 3, 4 ou 5) que corresponda à reação familiar em cada afirmação deve ser assinalado. Não existem respostas certas ou erradas. O importante é o que a família faz.

(Se a coleta for feita com todo o grupo familiar, adicione o parágrafo a seguir às instruções.)

Para que a resposta seja de fato da família, é necessário que todos os integrantes participem democraticamente do processo de resposta. Todos devem falar o que pensam sobre cada afirmação, mesmo que seja para concordar com outra pessoa. Se pontos de vista diferentes forem apresentados, a opção que foi escolhida pela maioria deve ser marcada.

	Discordância total	Discordância parcial	Nem concordância nem discordância	Concordância parcial	Concordância total
Quando enfrentamos problemas ou dificuldades em nossa família, nós reagimos:					
1. Compartilhando nossas dificuldades com parentes.	①	②	③	④	⑤
2. Buscando incentivo e apoio de amigos.	①	②	③	④	⑤
3. Reconhecendo que temos a capacidade para resolver problemas graves.	①	②	③	④	⑤
4. Buscando informações e conselhos de pessoas de outras famílias que enfrentaram problemas iguais ou parecidos.	①	②	③	④	⑤
5. Pedindo conselhos para parentes (avós etc.).	①	②	③	④	⑤
6. Buscando assistência em instituições e serviços comunitários criados para famílias em situação como a nossa.	①	②	③	④	⑤
7. Reconhecendo que temos pontos fortes na nossa própria família para resolver nossos problemas.	①	②	③	④	⑤
8. Recebendo doações e ajuda dos vizinhos (por exemplo, comida ou recebimento de correspondências e encomendas quando estamos ausentes).	①	②	③	④	⑤

¹ Versão em língua portuguesa do Brasil das Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales [McCubbin, H., Olson, D., & Larsen, A. (1981). *The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)*. https://www.mccubbinresilience.org/uploads/5/9/7/9/59799889/f-copes_description_-_english.pdf]

Barbosa, A. J. G., & Caruso, M. F. B. (2020). *Escala de Avaliação Pessoal Orientada para Crise Familiar (F-COPES-Br): Versão em Língua Portuguesa do Brasil das The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES)*. Juiz de Fora (Brasil): Autores.

altgonc@gmail.com; mfbreder@gmail.com.

Quando enfrentamos problemas ou dificuldades em nossa família, nós reagimos:	Discordância total	Discordância parcial	Nem concordância nem discordância	Concordância parcial	Concordância total
9. Buscando informações e conselhos com o médico da família.	①	②	③	④	⑤
10. Pedindo favores e ajuda aos vizinhos.	①	②	③	④	⑤
11. Enfrentando os problemas de “cabeça erguida” e tentando obter soluções imediatamente.	①	②	③	④	⑤
12. Assistindo televisão.	①	②	③	④	⑤
13. Mostrando que somos fortes.	①	②	③	④	⑤
14. Frequentando celebrações religiosas.	①	②	③	④	⑤
15. Aceitando eventos estressantes como um fato da vida.	①	②	③	④	⑤
16. Compartilhando preocupações com amigos íntimos.	①	②	③	④	⑤
17. Reconhecendo que a sorte desempenha um papel importante em nossa capacidade de resolver problemas familiares.	①	②	③	④	⑤
18. Exercitando com os amigos para ficar em forma e reduzir a tensão.	①	②	③	④	⑤
19. Aceitando que as dificuldades ocorrem inesperadamente.	①	②	③	④	⑤
20. Fazendo coisas com parentes (confraternizações, jantares etc.).	①	②	③	④	⑤
21. Procurando aconselhamento profissional e ajuda para as dificuldades familiares.	①	②	③	④	⑤
22. Acreditando que nós podemos lidar com nossos próprios problemas.	①	②	③	④	⑤
23. Participando de atividades religiosas.	①	②	③	④	⑤
24. Definindo o problema familiar de uma maneira mais positiva, para que não fiquemos tão desencorajados.	①	②	③	④	⑤
25. Perguntando aos nossos parentes como eles se sentem com relação aos problemas que enfrentamos.	①	②	③	④	⑤
26. Sentindo que, não importa o que fizermos para nos preparar, teremos dificuldades em lidar com os problemas.	①	②	③	④	⑤
27. Pedindo conselho para um líder ou guia religioso ou espiritual.	①	②	③	④	⑤
28. Acreditando que, se esperarmos o suficiente, o problema desaparecerá.	①	②	③	④	⑤
29. Compartilhando os problemas com os vizinhos.	①	②	③	④	⑤
30. Tendo fé em Deus, Orixás, Alá, Buda ou outro Ser Supremo.	①	②	③	④	⑤

ANEXO B - Questionário do Relato Familiar: Crianças de 2 a 4 Anos

GMFCS Questionário do Relato Familiar: Crianças de 2 a <4 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

- Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições**
e usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente
e tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se
-
- É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo**
e usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado
e habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé
e move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando
-
- É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
e pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar
e habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar
e pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis
e prefere mover arrastando-se e engatinhando
-
- É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar**
e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar
e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho
e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis
e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando
-
- É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar**
e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar
e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos
e prefere mover-se andando
-

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning, e Doreen Bartlett, 2007

Disponível em *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), *McMaster University*
 GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.