

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Aline Martins Feitosa

TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA
FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Belo Horizonte

2025

Aline Martins Feitosa

**TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA
FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Ciências da Reabilitação.

Aérea de concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de Pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina de Brito Brandão

Belo Horizonte

2025

F311t Feitosa, Aline Martins

2025 Treino intensivo de objetivos funcionais associado a estratégias de educação de pais na promoção da funcionalidade diária de adolescentes com paralisia cerebral. [manuscrito] / Aline Martins Feitosa – 2025.
1 recurso online (128 f. : il.) : pdf.

Orientadora: Marina de Brito Brandão

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Inclui bibliografia.

1. Paralisia Cerebral – Teses. 2. Adolescentes – Teses. 3. Capacidade motora – Teses. 4. Cuidadores – Teses. I. Brandão, Marina de Brito. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.851.3

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: nº 3132, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



FOLHA DE APROVAÇÃO

**TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA
FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL**

ALINE MARTINS FEITOSA

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 02 de junho de 2025, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Marina de Brito Brandao - Orientador
Universidade Federal de Minas Gerais

Documento assinado digitalmente
MARINA DE BRITO BRANDAO
Data: 04/06/2025 09:15:57-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Clarice Ribeiro Soares Araujo
McGill University

Documento assinado digitalmente
CLARICE RIBEIRO SOARES ARAUJO
Data: 04/06/2025 22:26:20-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Rejane Vale Gonçalves
Universidade Federal de Minas Gerais

Documento assinado digitalmente
REJANE VALE GONCALVES
Data: 04/06/2025 11:24:35-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Maira Ferreira do Amaral
UFTM

Documento assinado digitalmente
MAIRA FERREIRA DO AMARAL
Data: 04/06/2025 10:38:04-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Katia Maria Penido Bueno
Universidade Federal de Minas Gerais

Documento assinado digitalmente
KATIA MARIA PENIDO BUENO
Data: 04/06/2025 09:50:06-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Belo Horizonte, 3 de junho de 2025.



ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA ALINE MARTINS FEITOSA

Realizou-se, no dia 02 de junho de 2025, às 09:30 horas, no Auditório Maria Lucia Paixão, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL*, apresentada por ALINE MARTINS FEITOSA, número de registro 2020718108, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marina de Brito Brandao - Orientador (Universidade Federal de Minas Gerais), Prof(a). Clarice Ribeiro Soares Araujo (McGill University), Prof(a). Rejane Vale Gonçalves (Universidade Federal de Minas Gerais), Prof(a). Maira Ferreira do Amaral (UFTM), Prof(a). Katia Maria Penido Bueno (Universidade Federal de Minas Gerais).

A Comissão considerou a tese:

☒ (X) Aprovada

☐ () Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 02 de junho de 2025.

Documento assinado digitalmente
gov.br MARINA DE BRITO BRANDAO
Data: 04/06/2025 09:14:22-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Marina de Brito Brandao (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br CLARICE RIBEIRO SOARES ARAUJO
Data: 04/06/2025 22:26:20-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Clarice Ribeiro Soares Araujo (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br REJANE VALE GONCALVES
Data: 04/06/2025 11:24:35-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Rejane Vale Gonçalves (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br MAIRA FERREIRA DO AMARAL
Data: 04/06/2025 10:38:04-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Maira Ferreira do Amaral (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br KATIA MARIA PENIDO BUENO
Data: 04/06/2025 09:50:06-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Prof(a). Katia Maria Penido Bueno (Doutora)

AGRADECIMENTOS

A Deus que, em um momento de oração movido por angústia e desânimo, me fez compreender e acolher a sua vontade para este tempo: *“Não seja egoísta. Esse doutorado não é para você, é para o outro. Vá para onde não há.”* A partir desse exato momento, o fardo transformou-se em propósito: ser útil àqueles que querem e precisam de novas possibilidades. Foi nesse quase desistir que a voz dEle sussurrou com autoridade. Foi aí que eu percebi: esse trabalho não nasceu do meu ânimo, mas da soberania dEle.

À toda a minha família, em especial aos meus pais, irmãos, Lauro e Robson, e às cunhadas Natália e Carol, meu mais sincero agradecimento. Obrigada por me incentivarem a seguir em frente e por vibrarem com as minhas conquistas como se fossem de vocês. Sem o apoio de cada um, o caminho teria sido muito mais árduo. Heitor e Enrico, a vocês o meu agradecimento é em forma de esperança. Espero que a minha história inspire vocês a perseguirem seus sonhos com dedicação e coragem, para que se tornem os melhores seres humanos que puderem ser e sirvam ao outro com alegria. Vocês são um belo presente na minha vida.

Às Fifas queridas, Rachel Oliveira, Nipa e Fer Iscorsoni. Eu poderia agradecê-las pelas contribuições científicas valiosas, mas prefiro agradecer pelos memes, pelas risadas (de desespero), pelos cafés e, acima de tudo, pela amizade que sempre me acompanharam. Agradeço por, tantas vezes, terem me recebido em suas casas e em suas famílias com tanto respeito e gentileza. Sou feliz por essa vida acadêmica ter me apresentado a vocês. Obrigada por tudo!!

Rafa Xavier, Rafa Bicalho, Júlia e Ana, meu profundo agradecimento. Em muitos momentos, foram vocês que me sustentaram com orações, palavras de ânimo, amizade sincera e a alegria de pertencer àquele que tudo pode.

À Mônica Bicalho, por todo o incentivo e por não medir esforços para me ajudar a cumprir todos os compromissos necessários para a realização deste trabalho. Obrigada por poder ver em você um exemplo de profissional competente, que sabe alinhar a pesquisa com a prática clínica de forma primorosa.

Marina de Brito Brandão, eu tenho tanto o que te agradecer, que apenas dizer “obrigada” por ter sido minha orientadora no período de graduação, aperfeiçoamento, mestrado e, agora, doutorado seria pouco. Hoje eu posso te agradecer, em primeiro lugar, pela amizade que construímos para além da vida acadêmica nesses 12 anos de convivência. Agradeço por compartilhar comigo não apenas conhecimentos, mas também confiança, escuta e presença. Com docilidade, você não permitiu que eu desistisse. A sua atenção às minhas necessidades, acadêmicas e pessoais, me permitiu viver experiências humanitárias que deram sentido a esse percurso, que nem sempre é prazeroso. Em um ambiente em que, frequentemente, se valoriza mais o volume de publicações e a produtividade a qualquer custo, sua orientação se destaca por ultrapassar os limites da pesquisa. O trabalho exercido por você é um exemplo de humanidade e respeito pela ciência e por aqueles que dela precisam. Por toda a admiração que tenho, sinto-me extremamente honrada por tê-la ao meu lado, como uma referência de excelência e competência.

À Fernanda Iscorsoni, por gentilmente conduzir as avaliações com os adolescentes e seus respectivos familiares. À Pity, por se dispor a me ajudar com as análises estatísticas. Muito obrigada por, tantas vezes, abrirem mão de seus compromissos para que este projeto pudesse ser finalizado. A paciência e a compreensão de vocês foram essenciais para que os dados deste trabalho refletissem a grandiosidade do que ainda podemos construir em favor dos adolescentes com paralisia cerebral e de seus familiares.

Às alunas que voluntariamente se dispuseram a participar da intervenção, e também às integrantes do grupo de pesquisa da Profª Marina Brandão, deixo meu sincero agradecimento. Em especial, agradeço à Fernanda e à Laura. Obrigada por toda a dedicação e pelas dosagens diárias de alegria. Desejo que vocês continuem cultivando esse desejo de aprender e de servir ao próximo com o mesmo entusiasmo e entrega que demonstraram nesse projeto.

Aos adolescentes com paralisia cerebral e às suas famílias, minha mais sincera gratidão. Obrigada por confiarem em nosso trabalho, por compartilharem suas necessidades, expectativas, medos e esperanças. Vocês tornaram esse projeto possível. É com muita alegria que compartilho essa vitória com cada um de vocês.

À equipe da Associação Mineira de Reabilitação (AMR), em especial à Priscilla Figueiredo, que nos acolheu na instituição, e aos profissionais voluntários que gentilmente aceitaram atender os jovens ao longo da pesquisa. Estendo a minha gratidão aos alunos do Programa de Aperfeiçoamento, aos fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e ortopedistas por liberarem os adolescentes em todos os períodos de avaliação e intervenção.

À equipe do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), em especial à Erica Feitosa, Lêda Frota e Rita Brasil. Agradeço imensamente por cederem a equipe de profissionais, assim como todo o espaço e material necessários para a realização desta pesquisa. Obrigada por acreditarem nesse projeto com tanto afinho e dedicação. Cada apoio logístico que me ofereceram foi fundamental para a execução deste trabalho. Érica e Lêda, a confiança de vocês foi um pilar essencial para que este projeto ganhasse forma e se desenvolvesse. A generosidade em me receber não só dentro da instituição, mas também dentro da casa e da família de vocês, é algo que vai além do que palavras podem expressar. Cada gesto de acolhimento e cuidado que recebi, tanto no ambiente profissional quanto pessoal, foi fundamental para a conclusão deste projeto. Fico imensamente feliz que esse trabalho tenha nos permitido criar laços que vão além da esfera profissional, consolidando relações de confiança e amizade que levarei para a vida.

Aos funcionários do colegiado de Pós-Graduação, em especial à Eliane pela paciência e por sempre ter me atendido com gentileza e dedicação. Você se tornou uma pessoa muito querida.

RESUMO

Adolescentes com paralisia cerebral (PC) podem apresentar limitações para realizar tarefas de autocuidado, domésticas, escolares e lazer. Tais limitações podem implicar na necessidade de cuidados contínuos e complexos, os quais frequentemente resultam em sobrecarga física, emocional e financeira para os cuidadores. Os objetivos do estudo são: comparar os efeitos de um programa de treino intensivo de objetivos funcionais individualizados com os adolescentes associado a estratégias educativas com cuidadores, em relação aos efeitos de um treino intensivo realizado de objetivos funcionais individualizados realizado exclusivamente com os adolescentes. Além disso, objetivou-se compreender a percepção dos adolescentes e de seus cuidadores acerca das intervenções realizadas. Foi conduzido um estudo de método misto, com estratégia de investigação sequencial explicativa, com 21 adolescentes, idades entre 12 a 17 anos, com diagnóstico de PC, e suas respectivas mães. Os adolescentes foram atribuídos aleatoriamente ao Grupo A (n=10) ou Grupo B (n=11) e classificados quanto às suas habilidades motoras grossas pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) nos níveis I a IV e quanto às habilidades manuais pelo Sistema de Classificação de Habilidade Manual (MACS) nos níveis I a III. Os adolescentes identificaram seus objetivos funcionais prioritários por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). O treino do grupo A ocorreu com a presença dos adolescentes, presencialmente nos centros de reabilitação, durante 2 semanas, 5 vezes por semana, 3 horas por dia. O treino do grupo B aconteceu com a presença dos adolescentes e suas mães, de forma híbrida, com 5 encontros presenciais de 3 horas/dia no centro de reabilitação, alternando com 5 encontros online com cada mãe/adolescente em casa. Em ambos os grupos, as intervenções totalizaram 30 horas. As medidas de desfechos incluíram as escalas de desempenho e satisfação da COPM, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - versão computadorizada (PEDI-CAT) e o *Dimensions of Mastery Questionnaire* (DMQ-18). Os dados foram coletados antes da intervenção (T1), após a intervenção (T2) e 4 meses após a intervenção (T3), por um examinador cego quanto aos procedimentos de intervenção. Análise de variância (ANOVA) mista testou os efeitos do fator independente grupo e do fator de medidas repetidas para comparação entre os grupos e os diferentes momentos de avaliação. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas com todos os adolescentes e suas mães 10 dias após o final da intervenção. As entrevistas foram conduzidas de forma individual e virtual, com gravação de áudio e posterior transcrição. A análise dos dados foi feita por meio da análise de categorias temáticas, utilizando o software MAXQDA. Participantes dos dois grupos apresentaram mudanças significativas nas escalas de desempenho e satisfação da COPM após a intervenção, com manutenção dos resultados após 4 meses. Em relação às atividades diárias (PEDI-CAT), houve efeito interação grupo x tempo, com aumento superior do Grupo B em relação ao Grupo A. Ambos os grupos apresentaram aumento estatisticamente significativo nos escores

de habilidades sociais/cognitivas do PEDI-CAT após intervenção, com manutenção após 4 meses. Não houve mudança estatisticamente significativa nos desfechos de mobilidade, responsabilidade ou motivação após a intervenção. Quatro categorias temáticas emergiram na análise do conteúdo das entrevistas: (1) “Expectativas e receios”; (2) “Os desafios no caminho”; (3) “Parcerias no treino”; (4) “Mudança para todos”. Os adolescentes e as mães reportaram suas expectativas, desafios e possibilidades vivenciadas durante o período de intervenção. Eles também informaram sobre as melhoras observadas no desempenho das tarefas treinadas durante a intervenção. Participantes do Grupo B ressaltaram mudanças na rotina diária e nas atitudes das mães para promoção do desempenho funcional de seus filhos após a intervenção. Os resultados do presente estudo apontam para similaridade de efeitos das duas intervenções propostas no desempenho dos adolescentes nos objetivos funcionais treinados durante a intervenção. A participação dos cuidadores facilitou o engajamento dos adolescentes em tarefas diárias, além de diminuir o tempo necessário de intervenção no ambiente clínico. Desafios reportados em ambos em grupos envolveram deslocamento ao centro de reabilitação, necessidade de reorganização da rotina diária das famílias para participarem das intervenções e incômodo dos adolescentes para realizarem filmagens de seu desempenho em casa. Tais informações podem auxiliar adolescentes e familiares a escolherem intervenções efetivas para a promoção da funcionalidade diária que mais se adequem às suas necessidades e preferências. Futuros estudos poderão investigar outros formatos e dosagens de provisão de treino de objetivos funcionais individualizados para adolescentes com PC.

Palavras-chave: Adolescente; Paralisia Cerebral; Estratégias Educativas; Cuidadores; Objetivos.

ABSTRACT

Adolescents with cerebral palsy (CP) may have limitations in performing self-care, household, school and leisure tasks. Such limitations may imply the need for continuous and complex care, which often results in physical, emotional and financial burden for caregivers. The aims of the study are: to compare the effects of an intensive training of individualized functional goals with adolescents associated with educational strategies with caregivers, in relation to the effects of intensive training of individualized functional goals carried out exclusively with adolescents. Another aim was to understand the perceptions of adolescents and their caregivers regarding the interventions. A mixed-method study was conducted, with an explanatory sequential research strategy, with 21 adolescents, aged between 12 and 17 years, diagnosed with CP, and their respective mothers. Adolescents were randomly assigned to Group A (n=10) or Group B (n=11) and classified for gross motor skills using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) at levels I to IV and for manual skills using the Manual Ability Classification System (MACS) at levels I to III. Adolescents identified their prioritized functional goals using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Group A training occurred with the adolescents at the rehabilitation centers for 2 weeks, 5 times a week, 3 hour/day. Group B training took place with the adolescents and their mothers in a hybrid format, with 5 in-person meetings of 3 hours/day at the rehabilitation center, alternating with 5 online meetings with each mother/adolescent at home. In both groups, the interventions lasted 30 hours. Outcome measures included the COPM performance and satisfaction scales, the Pediatric Assessment Inventory of Disability- Computerized version (PEDI-CAT), and the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ-18). Data were collected before the intervention (T1), after the intervention (T2), and 4 months after the intervention (T3) by an examiner blinded to the intervention procedures. Mixed analysis of variance (ANOVA) tested the effects of the independent group factor and the repeated measures factor to compare groups and assessments. Semi-structured interviews were conducted with all adolescents and their mothers, 10 days after the end of the intervention. The interviews were conducted individually and virtually, with audio recording and subsequent transcription. Data analysis was performed using thematic category analysis using MAXQDA software. Participants in both groups showed significant changes in the COPM performance and satisfaction scales after the intervention, with results maintained after 4 months. Regarding daily activities (PEDI-CAT), there was a group x time interaction effect, with greater improvements in Group B compared to Group A. Both groups showed a statistically significant improvements in PEDI-CAT social/cognitive scores after the intervention, with maintenance after 4 months. There was no statistically significant change in mobility, responsibility or motivation outcomes after the intervention. Four thematic categories emerged from the content analysis of the interviews: (1) "Expectations and fears"; (2) "Challenges along the way"; (3) "Partnership in training"; (4) "Change for everyone". Adolescents and mothers reported their expectations, challenges, and possibilities experienced with the intervention. They also reported improvements observed in the performance of the tasks trained during the intervention. Participants in Group B highlighted changes in the daily routine and in the mothers' attitudes to promote their children's functional performance after the intervention. The results of the present study indicate similar effects of the two proposed interventions on the adolescents' performance in the functional goals trained during the intervention. The participation of caregivers facilitated the adolescents' engagement in daily tasks, in addition to reducing the time

required for intervention in the clinical environment. Challenges reported in both groups were also reported by participants, such as travel to the rehabilitation centers, the need to reorganize the families' daily routine to participate in the interventions and the adolescents' discomfort in filming their performance at home. Such information may help adolescents and their families to choose effective interventions to promote daily functioning that best suit their needs and preferences. Future studies may investigate other formats and dosages of providing individualized functional goal training for adolescents with CP.

Keywords: Adolescent; Cerebral Palsy; Educational Strategies; Caregivers; Goals

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 <i>Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral</i>	16
1.2 <i>Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral e a relação com os cuidadores</i>	17
1.3 <i>Estratégias de intervenção direcionadas a indivíduos com paralisia cerebral</i>	18
1.4 <i>Engajamento dos pais no processo de reabilitação</i>	21
1.4.1 <i>Serviço Centrada na Família</i>	21
1.4.2 <i>Estratégias educativas direcionadas aos cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral</i>	22
1.5 <i>Justificativa</i>	25
1.6 <i>Objetivos</i>	27
1.6.1 <i>Objetivos Gerais</i>	27
1.6.2 <i>Objetivos Específicos</i>	27
2. ARTIGO	28
2.1 INTRODUÇÃO	31
2.2 MATERIAIS E MÉTODO	32
2.2.1 <i>Desenho do estudo</i>	32
2.2.2 <i>Participantes</i>	33
2.2.3 <i>Procedimentos</i>	34
2.2.4 <i>Procedimentos de intervenção</i>	34
2.2.5 <i>Grupo A: Treino de objetivos funcionais com os adolescentes com paralisia cerebral</i>	35
2.2.6 <i>Grupo B: Treino de objetivos funcionais associado à estratégias educativas com os pais</i>	35
2.3 <i>Medidas de desfecho</i>	36
2.4 <i>Procedimentos de coleta de dados qualitativos</i>	38
2.5 <i>Análise de dados</i>	38
3. RESULTADOS	40
3.1 <i>Resultados quantitativos</i>	40
3.1.1 <i>Objetivos funcionais reportados pelos adolescentes</i>	40
3.1.2 <i>Desfechos</i>	41
3.2 <i>Resultados qualitativos</i>	42
4. DISCUSSÃO	46

5. CONCLUSÃO	50
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS	80
APÊNDICES	93
APÊNDICE A: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	93
APÊNDICE B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	97
APÊNDICE C: Autorização de fotografia e filmagem	101
APÊNDICE D: Roteiro de entrevista utilizado com os adolescentes	102
APÊNDICE E: Roteiro de entrevista utilizado com os cuidadores	103
ANEXOS	104
ANEXO A: Sistema de Classificação de Habilidade de Manual.....	104
ANEXO B: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa	106
ANEXO C: Comitê de Ética e Pesquisa	112
ANEXO D: Medida de Canadense de Desempenho Ocupacional	118
ANEXO E: <i>Dimensions of Mastery Questionnaire</i> (adolescentes)	120
ANEXO F: <i>Dimensions of Mastery Questionnaire</i> (cuidadores)	122
ANEXO G: Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa	124
MINICURRICULO DO DISCENTE	126

PREFÁCIO

Esta tese foi elaborada de acordo com as normas do Formato Opcional do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), mediante resolução N°004/2018. Nesse formato, a primeira seção compreende a introdução, na qual é realizada uma revisão bibliográfica, problematização do tema, justificativa e são apresentados os objetivos da tese. A segunda seção consiste na apresentação do artigo desenvolvido. O artigo foi elaborado e será submetido para o periódico internacional *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* (ISSN 1541-3144). As seções seguintes correspondem às considerações finais, às referências bibliográficas, apêndices e anexos. Nos apêndices, estão os termos de consentimento e assentimento livre e esclarecido e o termo de autorização para fotos e filmagens na presente tese. Nos anexos encontram-se as aprovações do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, a carta de apoio da Associação Mineira de Reabilitação e os instrumentos utilizados para avaliar os desfechos primários e secundários, bem como para caracterizar a amostra dessa dissertação. Por fim, é apresentado um mini currículo do autor.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Adolescência de indivíduos com paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC) caracteriza-se por alterações permanentes e não progressivas que surgem na infância, causadas por lesões no cérebro em desenvolvimento (Dan *et al.*, 2025). Suas manifestações clínicas incluem alterações no controle do movimento e da postura, o que pode prejudicar o desempenho dos indivíduos nas tarefas de vida diária (Dan *et al.*, 2025). À medida que as crianças com PC se desenvolvem, mudanças funcionais e no ambiente social acontecem, tornando a vida desses indivíduos mais complexas (Wintels *et al.*, 2018). No período da adolescência, as limitações físicas decorrentes da PC podem restringir a busca dos adolescentes por sua independência e autonomia (Magill-Evans *et al.*, 2001; Davis *et al.*, 2009).

Durante a adolescência, os indivíduos com PC podem apresentar estabilidade (Beckung *et al.*, 2007; Voormon *et al.*, 2007) ou redução das habilidades motoras adquiridas na infância (Beckung *et al.*, 2007; Day *et al.*, 2007; Voormon *et al.*, 2007; Krakovsky *et al.*, 2007; Vos *et al.*, 2013). É possível observar limitações na realização de tarefas do dia a dia, que englobam as áreas de autocuidado, manutenção doméstica, trabalho/escola e lazer/recreação (Lifshitz, Merrick & Morad, 2008; Chiarello *et al.*, 2010; Livingston *et al.*, 2011; Amaral *et al.*, 2014; Geerdink *et al.*, 2015). Entretanto, no que se refere a aquisição das atividades de vida diária, os adolescentes com PC não apresentam um platô de estabilidade de ganho de habilidades, embora necessitem de mais tempo para desempenhar tais atividades quando comparados aos seus pares sem deficiência (Vos *et al.*, 2013). Além da disponibilidade de tempo, os desfechos de funcionalidade diária nessa população podem ser maximizados por meio da simplificação da tarefa, da provisão de adaptações de materiais e do ambiente (Collins *et al.*, 2017; Guyard *et al.*, 2017; Jackman *et al.*, 2022), das atitudes positivas das famílias (Aplin, Thornton & Gustafsson, 2018), bem como da provisão de treino intensivo direcionado a objetivos funcionais (Feitosa *et al.*, 2021).

Adolescentes com PC apresentam pensamentos e sentimentos semelhantes aos seus pares sem deficiência, almejando por sua autonomia (Wintels *et al.*, 2018). Muitos adolescentes com PC podem demonstrar capacidade para compreender suas limitações, bem como para expressar seus desejos e expectativas para vida

independente em diferentes contextos (e.g. casa, escola, comunidade) (Shikako-Thomas *et al.*, 2009; Brandão *et al.*, 2022). Nesse sentido, os serviços direcionados a essa população devem considerar as necessidades e perspectivas dos adolescentes com PC, a fim de que eles se engajem ativamente no processo de reabilitação e obtenham ganhos de habilidades funcionais em tarefas que consideram relevantes (Feitosa *et al.*, 2021).

1.2 Adolescência de indivíduos com PC e a relação com os cuidadores

O nascimento de uma criança com deficiência pode gerar muitas repercussões na dinâmica familiar (Lin, 2000; Rentinck *et al.*, 2007; Davis *et al.* 2010; Reid *et al.*, 2011; Rassafiani *et al.*, 2012). Os pais são responsáveis pelos cuidados de saúde da criança e, geralmente, experimentam impactos negativos em diferentes âmbitos (e.g., saúde e bem-estar físico, social e emocional, relações conjugais e a situação profissional e financeira) (Brehaut *et al.*, 2004; Pirila *et al.*, 2005; Mugno *et al.*, 2007; Lach *et al.*, 2009; Hartley *et al.*, 2010; Sawyer *et al.*, 2011). No período da adolescência, a gravidade da função motora e a presença de distúrbios comportamentais nos indivíduos com PC podem aumentar a sobrecarga dos cuidadores (Ribeiro *et al.*, 2014, Guyard *et al.*, 2017).

As limitações funcionais dos adolescentes com PC podem resultar na necessidade de cuidados a longo prazo (Davis *et al.*, 2009; Chiarello *et al.*, 2010; Livingston *et al.*, 2011; Trabacca *et al.*, 2016; Nguyen *et al.*, 2016). Enquanto as demandas de crianças com PC muito pequenas são percebidas pelos pais como socialmente aceitáveis, essas mesmas demandas por crianças mais velhas ou adolescentes, ainda dependentes, muitas vezes são vistas como um fardo para a família (Ribeiro *et al.*, 2016; Marrón *et al.*, 2013; Vadivelan *et al.*, 2020). Neste contexto, a assistência e a supervisão necessárias durante a rotina do adolescente com PC torna-se preocupante aos cuidadores, com implicações para a futura independência dessa população na vida adulta (Andrén & Grimby, 2004; Magill-Evans *et al.*, 2005; Liptak, 2008; Roebroek *et al.*, 2009; Darrah, Magill-Evans & Galambos, 2010; Sawicki *et al.*, 2011; Schiariti *et al.*, 2014; Silvério *et al.*, 2023).

As preocupações dos cuidadores sobre o futuro independente dos seus filhos adolescentes com PC podem incluir o questionamento acerca da aquisição do senso de responsabilidade, engajamento em atividades de estudo, trabalho e formação de

família do jovem com PC (Silvério *et al.*, 2023). Além disso, os pais têm preocupação acerca da independência de seus filhos em atividades de autocuidado (McGavin, 1998; Maggs *et al.*, 2011). O desejo de mudança expressado por esses pais pode indicar a dificuldade que eles encontram para favorecer o desempenho de seus filhos adolescentes com PC nas tarefas básicas do dia a dia (Ribeiro *et al.*, 2014, Iscorsoni *et al.*, 2024).

A aquisição da independência e autonomia dos adolescentes com PC pode significar o retorno dos papéis ocupacionais dos cuidadores, que se viram obrigados a abandonar papéis ocupacionais próprios (e.g. escola, trabalho, relação conjugal) para se dedicar aos cuidados dos filhos com deficiência (Silvério *et al.*, 2023). Entretanto, os desafios enfrentados podem perdurar por muito tempo frente à redução da frequência dos serviços direcionados às necessidades e expectativas dos adolescentes com PC (Bottos *et al.*, 2001; Chiarello *et al.*, 2005; Hilberink *et al.*, 2007; Shikako-Thomas, 2009; Larivière-Bastien *et al.*, 2013; Meehan *et al.*, 2016), bem como à escassez de serviços que fornecem suporte aos cuidadores na adolescência dos filhos (Silvério *et al.*, 2023).

1.3 Estratégias de intervenções direcionadas a indivíduos com PC

Apesar do avanço científico e do conhecimento de intervenções efetivas, abordagens tradicionais que visam normalizar o tônus muscular, inibir os reflexos primitivos e facilitar os movimentos considerados normais, continuam sendo amplamente utilizadas no processo de reabilitação de crianças e adolescentes com PC (Novak *et al.*, 2020; Te Velde *et al.*, 2022). Ainda que as abordagens tradicionais se concentrem nas deficiências dos indivíduos com PC e não apresentem evidências robustas que suportem a sua superioridade em relação a outras intervenções, em alguns países ainda são consideradas as melhores alternativas de reabilitação (Te Velde *et al.*, 2022). Tal realidade confronta os conceitos modernos de aprendizagem motora, que transformaram o campo da reabilitação ao apresentarem a efetividade das abordagens descendentes para a promoção de habilidades funcionais nessa população (Novak *et al.*, 2020; Jackman *et al.*, 2022; Te Velde *et al.*, 2022;).

Na reabilitação pediátrica, o processo de aquisição de habilidades pode promover a funcionalidade de crianças e adolescentes em atividades de autocuidado, escola e lazer (Zwicker & Harris, 2009). Nesse contexto, dentre as abordagens

contemporâneas do aprendizado motor (Polatajko & Cantin, 2010), o treino funcional direcionado ao objetivo tem se mostrado efetivo para a promoção da funcionalidade diária de crianças com PC (Novak *et al.*, 2013; Novak *et al.*, 2020; Jackman *et al.*, 2022).

O treino funcional direcionado ao objetivo pode ser definido como uma intervenção baseada em atividade, cujos princípios teóricos estão ancorados na teoria dos sistemas dinâmicos (Mastos *et al.*, 2007). A teoria dos sistemas dinâmicos descreve que a aprendizagem emerge como resultado da interação entre as habilidades do indivíduo, as características do ambiente e as características da atividade (Kamm *et al.*, 1990). Assim, a visão hierárquica do sistema nervoso central é rejeitada (Kamm *et al.*, 1990).

O treino funcional direcionado ao objetivo caracteriza-se pela prática de atividades específicas, individualizadas e significativas para os indivíduos (Mastos *et al.*, 2007; French *et al.*, 2008; Hubbard *et al.*, 2009; Jackman *et al.*, 2022). Além disso, a alta intensidade de treinamento deve ser considerada, para que novas habilidades sejam adquiridas (Tinderholt Myrhaug *et al.*, 2014; Widmer *et al.*, 2024). O foco dessa abordagem é o sucesso do indivíduo no desempenho das tarefas, não a normalidade do movimento (Mastos, 2007). Para isso, o terapeuta considera os fatores contextuais (Mastos, 2007) e fornece ambiente propício para a realização de atividades autoiniciadas pelos indivíduos (Zwicker & Harris, 2009; Feitosa *et al.*, 2021) e graduadas em complexidade (Ketelaar *et al.*, 2001; Hubbard *et al.*, 2009; Löwing, Bexelius & Carlberg, 2009).

Estudos prévios reportaram os efeitos dos treinos funcionais direcionados aos objetivos em crianças com pc entre as idades de 1 a 9 anos (Ahl *et al.*, 2005; Østensjø, Øien & Fallang, 2008; Löwing, Bexelius & Carlberg, 2009; Löwing, Bexelius & Carlberg, 2010; Sorsdahl *et al.*, 2010; Storvold & Jahnsen, 2010). Nos estudos que implementaram os treinos de objetivos funcionais durante os programas intensivos para promoção da função manual de crianças com PC, a idade dos participantes variou entre 4 e 16 anos (Brandão, Gordon & Mancini, 2012; Brandão *et al.*, 2014; Sakzewski *et al.*, 2011; Sakzewski, Ziviani & Boyd, 2011; Sakzewski *et al.*, 2015). Ao final das intervenções, os participantes apresentaram melhora nos desfechos de funcionalidade diária. Entretanto, parte dos estudos associou os treinos de habilidades

ao treino de sub habilidades (e.g. fortalecimento, equilíbrio) (Ahl *et al.*, 2005; Østensjø, Øien & Fallang, 2008; Lowing, Bexelius & Carlberg, 2009; Lowing, Bexelius & Carlberg, 2010; Storvold & Jahnsen, 2010), fator que pode não ser primordial para promover mudanças na funcionalidade diária de indivíduos com PC. Além disso, os objetivos funcionais treinados nesses estudos foram reportados pelos pais, revelando escassez de intervenções que priorizassem as necessidades funcionais específicas de adolescentes com PC (Majnemer *et al.*, 2014; Shikako-Thomas, 2015).

A aquisição de novas habilidades por meio da prática também foi analisada por Bar-Haim *et al.* (2010). Os autores investigaram o efeito de uma abordagem de *coaching* de aprendizagem motora para indivíduos com PC, de 6 a 12 anos de idade. Esta abordagem enfatizou o treino de habilidades motoras grossas escolhidas pela criança (e.g., andar, sentar e levantar, subir degraus), em ordem aleatória e em vários ambientes, usando *feedback* aumentado (e.g., conhecimento de resultado ou conhecimento de desempenho). No final da intervenção, as crianças apresentaram melhora significativa nas medidas de função motora grossa e mobilidade, bem como retenção e transferência desses ganhos até seis meses após o tratamento. Entretanto, a prática dessas atividades foi combinada com exercícios de alongamentos e de atividades cognitivas (e.g. resolução de problemas matemáticos ou quebra-cabeça). Por fim, os pais não receberam orientações sobre como lidar com as limitações funcionais de seus filhos durante o processo de intervenção, uma vez que as orientações foram direcionadas apenas para as crianças (Bar-Haim *et al.*, 2010).

A viabilidade e os efeitos do treino funcional direcionado ao objetivo para adolescentes com PC entre as idades de 12 a 17 anos foi explorada por Feitosa *et al.* (2021). No estudo, 12 adolescentes com PC identificaram cinco objetivos funcionais prioritários por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Posteriormente, os adolescentes realizaram treinos específicos desses objetivos durante 3 horas/dia, 5 vezes/semana, ao longo de duas semanas, totalizando 30 horas de intervenção. A adesão e a satisfação dos adolescentes ao programa também foram avaliadas. Os adolescentes e pais reportaram melhora significativa no desempenho e satisfação com o desempenho nas atividades treinadas, nas habilidades funcionais e na assistência do cuidador no autocuidado, bem como maior envolvimento em atividades domésticas (Feitosa *et al.*, 2021). Tais resultados se mantiveram 3 meses após o término da intervenção. Os autores sugerem que os resultados positivos

obtidos ao final do programa advêm do envolvimento ativo dos adolescentes no processo de seleção dos objetivos funcionais e à prática direta das atividades durante as 30 horas de treino.

1.4 Engajamento dos pais no processo de reabilitação

As abordagens centradas na promoção de objetivos funcionais direcionadas a indivíduos com PC podem exigir altas doses de treinamento (Jackman *et al.*, 2022). Entretanto, os formatos em ambiente clínico das intervenções e/ou os custos financeiros podem se tornar uma barreira para a participação dessa população nos programas intensivos (Jackman *et al.*, 2022). Nesse sentido, a família também pode ser incentivada a pensar em como resolver os problemas de desempenho das crianças e adolescentes com PC, a fim de que a intensidade dos treinos realizados pelos pais seja complementar aos treinos realizados no contexto clínico (Jackman *et al.*, 2022).

No campo da reabilitação infanto-juvenil, principalmente nos serviços que possuem poucos profissionais, recursos limitados e listas de espera, o sucesso da intervenção pode depender da colaboração e o envolvimento dos cuidadores para aumentar a frequência de oportunidades de aprendizagem no ambiente doméstico (Piggot, Hocking & Paterson, 2003; Novak & Cusick, 2006). Para os cuidadores, o ambiente de casa pode ser um local favorável para proporcionar vivências que fomentem o desenvolvimento da autonomia, independência e de autogestão dos indivíduos com PC (Novak, 2011; Aplin, Thornton & Gustafsson, 2018). Entretanto, é necessário que os cuidadores tenham capacidade de estruturar o tipo e a quantidade de assistência que deve ser fornecida, para que as habilidades sejam adquiridas pelos adolescentes (Feitosa *et al.*, 2021, Iscorsoni *et al.*, 2024).

1.4.1 Serviço centrado na família

O corpo de evidência direcionado a indivíduos com PC aponta que o serviço centrado na família (SCF) tem grande relevância para maximizar as potencialidades dos cuidadores, promovendo sua participação ativa no processo de reabilitação dos seus filhos (King, Rosenbaum & King, 1997; King *et al.*, 2004; Rosenbaum *et al.*, 2014; King & Chiarello, 2014). O SCF é considerado um conjunto de valores e atitudes para prestação de serviços que reconhece a família como constante e principal fonte de apoio na vida do indivíduo com PC (Rosenbaum *et al.*, 2014). No SCF, os cuidadores

são considerados especialistas de seus filhos e recebem o apoio e a informação de que necessitam para tomar as decisões necessárias sobre o tratamento (Leviton, Mueller & Kauffman, 1992; King *et al.*, 2004; Bamm & Rosenbaum, 2008; Rosenbaum *et al.*, 2014). Os terapeutas atuam de forma colaborativa com as famílias, fornecendo informações técnicas sobre a condição de saúde e opções de tratamento, a fim de suprir as necessidades que cada família identifica como relevante (King, Rosenbaum & King, 1997; Bamm & Rosenbaum, 2008; Rosenbaum *et al.*, 2014). Neste sentido, cada família é diferente e única, com uma diversidade de valores e culturas (Petersen, Cohen & Parsons, 2004; Bamm & Rosenbaum, 2008; Rosenbaum *et al.*, 2014).

O envelhecimento da população com PC pode tornar o SCF ainda mais útil (Bamm & Rosenbaum, 2008). Durante o período da adolescência, os cuidadores almejam ter acesso a informações relacionados a essa fase da vida e sobre como promover a independência e autonomia de seus filhos na vida adulta (Silvério *et al.*, 2023, Iscorsoni *et al.*, 2024). Além disso, a implementação de princípios da SCF pode reduzir os impactos causados nas famílias ao receberem serviços de saúde fragmentados por diferentes organizações (King *et al.*, 2004), característica comum dos serviços de reabilitação direcionados aos indivíduos mais velhos com PC (Young, 2007; Larivière-Bastien *et al.*, 2013). Nessa perspectiva, a provisão de serviços de reabilitação estruturados na filosofia dos princípios do SCF, que favoreçam o sentimento de competência dos cuidadores diante de situações árduas, mas que não aumentem a sobrecarga de cuidados, pode contribuir para o melhor funcionamento familiar (Piggot, Hocking & Paterson, 2003; Espe-Sherwindt, 2008; King & Chiarello, 2014; Silvério *et al.*, 2023), bem como para a promoção da independência dos adolescentes com PC nas atividades do dia a dia (Anaby *et al.*, 2017; Jackman *et al.*, 2022, Iscorsoni *et al.*, 2024).

1.4.2 Estratégias educativas direcionadas aos cuidadores de indivíduos com PC

A educação parental tem como objetivo ensinar estratégias e promover as competências que permitem o cuidador mediar o processo de aprendizagem dos indivíduos com deficiência nas atividades da rotina diária (Mahoney *et al.*, 1999). No campo da intervenção precoce, as oportunidades de prática do bebê podem ser maximizadas à medida que os pais são encorajados a estimularem o seu filho durante os acontecimentos da rotina (Mahoney & Perales, 2006). A eficácia de uma

abordagem de aprendizagem motora orientada por objetivos, com intervenções ambientais personalizadas e educação parental (GAME) foi investigada em comparação ao tratamento convencional de crianças com alto risco de PC (e.g. protocolos estabelecidos pelos centros de reabilitação) (Morgan *et al.*, 2015). Os autores analisaram a função motora de 13 bebês com PC ou com alto risco de PC, entre 3 e 5 meses de idade, após 12 semanas de intervenção. A intervenção GAME consiste em três elementos: treinamento motor intensivo orientado ao objetivo, estratégias educativas para os pais e estratégias para enriquecer o ambiente de aprendizagem motora da criança (Morgan *et al.*, 2015). No que se refere às estratégias educativas, os cuidadores receberam treinamento para identificar e implementar estratégias que favorecessem a aprendizagem e o desempenho motor dos seus filhos no ambiente doméstico. Além disso, os cuidadores foram orientados sobre a importância de permitir tentativas e erros durante a prática das atividades. Os autores reportaram que a implementação do GAME levou a melhora nas capacidades motoras e nos objetivos funcionais reportados pelos pais (Morgan *et al.*, 2015).

O *Coaching* de Desempenho Ocupacional (OPC) ou *coaching* (Foster, Dunn lawso, 2013) também tem sido apontado como uma intervenção promissora na reabilitação pediátrica (Graham, Rodger & Ziviani, 2009; Graham, Rodger & Ziviani, 2010; Novak & Berry 2014; Keenan *et al.*, 2014; Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2019; Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2020). O OPC tem como objetivo ajudar crianças e pais (Graham, Rodger & Ziviani, 2009; Novak & Berry, 2014; Schwellnus *et al.*, 2020), bem como adolescentes com deficiência (Novak & Berry, 2014; Keenan *et al.*, 2014; Schwellnus *et al.*, 2020) a encontrarem soluções e alcançarem objetivos que são significativos para eles, em colaboração com os profissionais da reabilitação.

No OPC, o papel do terapeuta é fornecer suporte para que os pais ou cuidadores desenvolvam suas próprias estratégias para atender às necessidades dos indivíduos com deficiência (Graham, Rodger & Ziviani, 2009). Portanto, nesse processo, os terapeutas não dizem o que deve ser feito, mas orientam o processo de resolução do problema que está afetando o desempenho do objetivo identificado (Graham, Rodger & Ziviani, 2009). Assim, ocorre um processo cíclico (Graham, Rodger & Ziviani, 2009), no qual os cuidadores são convidados a examinarem a situação atual, o que eles gostariam que acontecesse e quais futuras decisões podem ser tomadas para que o objetivo seja alcançado (Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2020).

A eficácia do OPC na promoção do desempenho ocupacional de 30 mães de crianças com PC, entre 5 e 11 anos de idade, foi investigado por Ahmadi Kahjoogh *et al.* (2019), por meio de um ensaio clínico randomizado. No período pré-intervenção, as mães selecionaram três objetivos por meio da COPM, um relacionado às suas próprias necessidades e dois relacionados às necessidades dos filhos. As famílias do grupo intervenção receberam OPC e, de forma associada, serviços habituais de terapia ocupacional, com frequência de uma vez por semana, ao longo de 10 semanas ou até o momento em que os participantes atingissem os seus objetivos. As famílias do grupo controle receberam apenas os serviços habituais de terapia ocupacional (e.g. tratamento neurodesenvolvimental com orientações de posicionamento no ambiente domiciliar), com frequência de uma ou duas vezes por semana. Dentre os objetivos identificados na COPM, 50% estavam relacionados ao autocuidado das crianças (e.g. vestir-se ou ir ao banheiro de forma independente). Nesse estudo, as mães do grupo submetidos à intervenção reportaram resultados superiores no desempenho e satisfação com os objetivos selecionados em comparação ao grupo controle. As orientações compartilhadas durante a intervenção do OPC também contribuíram para a promoção do sentimento de autoeficácia das mães, uma vez que elas aprenderam a encontrar soluções adequadas para os desafios existentes. Os desfechos positivos no grupo intervenção podem ser atribuídos ao envolvimento ativo das mães no processo de seleção dos objetivos funcionais e resolução dos problemas de desempenho (Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2019).

As barreiras e os facilitadores vivenciados durante uma intervenção com o OPC foram reportadas por 12 mães de crianças com PC, entre as idades de 5 a 12 anos de idade, classificadas nos níveis de I a IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2020). Três elementos emergiram como barreiras ao cumprimento dos objetivos funcionais selecionados e ao envolvimento no processo de OPC: fatores sociais (e.g., conexão social, conscientização comunitária e adaptação ambiental), fatores relacionados à família (e.g., situação conjugal, nível socioeconômico e escassez de tempo) e fatores relacionados à mãe (e.g., depressão, sentimento de culpa, falta de motivação e falta de conhecimento sobre a PC e sobre o impacto dessa condição de saúde no filho). Como facilitadores, quatro fatores foram reportados: novos recursos (e.g., apoio do terapeuta, processo sistemático de resolução de problemas, capacidade de analisar

a necessidade de modificações nas atividades e no ambiente, bem como realizá-las), coesão familiar (e.g., fortalecimento das relações, planejamento familiar), fatores relacionados à mãe (e.g. aprender a considerar os seus próprios sentimentos, compreender e aceitar os filhos como são, ter preparação mental, ser realista e responsável) e fatores relacionados à criança (e.g., alcance de metas e o progresso apresentado pelo filho) (Ahmadi Kahjoogh *et al.*, 2020).

1.5 Justificativa

O treino funcional direcionado ao objetivo tem se mostrado efetivo para promover melhora nos desfechos de funcionalidade diária de crianças com PC (Novak *et al.*, 2020; Jackman *et al.*, 2020). Embora os estudos direcionados à promoção da funcionalidade de adolescentes ainda sejam limitados, nosso recente estudo reportou a viabilidade e os efeitos de um programa intensivo de treino de objetivos funcionais para adolescentes com PC. Nesse estudo, a adesão à intervenção e a satisfação reportada pelos adolescentes, bem como a melhora no desempenho de objetivos funcionais reportados, podem ser atribuídas ao envolvimento ativo dos adolescentes no processo de seleção dos objetivos funcionais e à provisão de 30 horas de treino intensivo e específico da atividade (Feitosa *et al.*, 2021).

As diretrizes internacionais de melhores práticas para a reabilitação de crianças e jovens com PC ressaltam a importância de alguns elementos para maximizar os desfechos funcionais (Jackman *et al.*, 2022). Segundo as diretrizes, a intervenção deve começar a partir do estabelecimento de objetivos funcionais que sejam significativos para os indivíduos e alcançáveis a curto prazo. O terapeuta deve considerar e analisar os aspectos da tarefa e do ambiente que podem favorecer o alcance dos objetivos. Além disso, a intervenção deve incluir a prática ativa do objetivo completo, sendo que o foco é o sucesso do indivíduo no desempenho das tarefas e não a normalidade do movimento. Os desafios ao longo do processo de reabilitação devem ser ofertados na medida certa, a fim de que a intervenção seja agradável e motivadora para a criança e o jovem. Além disso, o treino dos objetivos deve ocorrer em casa e na comunidade. Em relação ao engajamento das famílias, as diretrizes destacam que intervenções conduzidas pelos pais representam um componente chave para potencializar a prática dos indivíduos com PC fora do ambiente clínico. Além disso, a parceria estabelecida com as famílias pode favorecer o alcance de uma

dosagem suficientemente alta de prática das atividades prioritárias (Jackman *et al.*, 2022).

Apesar dos resultados do nosso estudo prévio de viabilidade oferecerem contribuições científicas relevantes para os serviços de reabilitação voltados a adolescentes com PC, propondo uma abordagem efetiva, faz-se necessário investigar elementos adicionais que podem ser adicionados. Dentre esses, destaca-se o envolvimento ativo dos cuidadores no processo de intervenção, por meio da oferta de estratégias educativas que visem desenvolver competências parentais para identificar e implementar, de forma autônoma, estratégias que favoreçam o processo de aprendizagem dos seus filhos nas atividades da rotina diária (Morgan *et al.*, 2015). Outro elemento refere-se à possibilidade de prática estruturada no ambiente domiciliar, em acréscimo à prática realizada no ambiente clínico. Tal modalidade pode ser uma estratégia promissora, uma vez que possibilita redução do tempo despendido e dos custos financeiros associados à participação frequente em serviços presenciais de reabilitação (Oliveira *et al.*, 2025). Por fim, o treino estruturado e individualizado das atividades no ambiente de casa pode ampliar a frequência de prática, bem como favorecer a generalização das habilidades para os contextos naturais da vida diária e promover maior autonomia das crianças e adolescentes com PC (Jackman *et al.*, 2022, Oliveira *et al.*, 2025). Dessa forma, o treino intensivo de objetivos funcionais associado a estratégias educativas para participação ativa dos pais e prática no ambiente domiciliar pode ser uma estratégia promissora. Faz-se necessário investigar seus efeitos na funcionalidade diária dos adolescentes, bem como comparar os efeitos dessa modalidade com o treino intensivo de objetivos funcionais conduzido exclusivamente pelo terapeuta com o adolescente. Por fim, é importante conhecer as perspectivas dos adolescentes e de seus cuidadores, com relação às suas expectativas, desafios e possibilidades, vivenciadas durante a implementação de treinos intensivos de objetivos funcionais. Tais informações poderão auxiliar adolescentes e familiares a escolherem modalidades de intervenção que sejam mais apropriadas para suas necessidades.

1.6 Objetivos

1.6.1 *Objetivos Gerais*

- Comparar os efeitos de um protocolo de treino intensivo de objetivos funcionais individualizados direcionados à adolescentes com PC em associação com estratégias educativas direcionadas aos seus cuidadores em relação a um grupo de treino intensivo de objetivos funcionais individualizados realizado apenas com os adolescentes com PC, na promoção da funcionalidade diária.
- Compreender a percepção dos adolescentes e de seus cuidadores acerca das intervenções propostas.

1.6.2 *Objetivos Específicos*

- Investigar os efeitos do treino intensivo associado ou não às estratégias educativas direcionadas aos cuidadores, na promoção do desempenho e satisfação dos adolescentes com PC e seus cuidadores em atividades prioritárias dos adolescentes.
- Avaliar os efeitos do treino intensivo, associado ou não às estratégias educativas direcionadas aos cuidadores, na aquisição de habilidades da rotina diária dos adolescentes com PC.
- Analisar os efeitos do treino intensivo, associado ou não às estratégias educativas direcionadas aos cuidadores, na motivação dos adolescentes com PC durante o desempenho de tarefas desafiadoras.
- Compreender as expectativas, os aspectos positivos e os desafios vivenciadas durante a participação em um programa de treino intensivo de objetivos funcionais, associado ou não às estratégias educativas direcionadas aos cuidadores, sob a perspectiva dos adolescentes e dos cuidadores.
- Entender as possíveis mudanças reportadas por adolescentes e seus cuidadores após o período de intervenção no desempenho das atividades treinadas, na rotina familiar e nas atitudes dos adolescentes e seus cuidadores.

2. ARTIGO

A ser submetido para o periódico Physical & Occupational Therapy in Pediatrics

TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

*Aline Martins Feitosa (1), Marina de Brito Brandão (2)

(1) Aluna de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, UFMG.

(2) Doutora em Ciências da Reabilitação, Departamento de Terapia Ocupacional, Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, UFMG.

Autora de correspondência: Marina de Brito Brandão
Programa de Pós-Graduação Ciências da Reabilitação Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Universidade Federal de Minas Gerais
Av. Antônio Carlos 6627, Campus Pampulha
Belo Horizonte, MG, Brasil 31270-901
E-mail: marinabbrandao@gmail.com
Telefone: 55 31 3409-4799. Fax: 55 31 3409-7434

*No momento da submissão, os outros coautores que contribuíram de forma importante para o estudo serão incluídos, conforme critérios de autoria definidos pela revista.

RESUMO

Objetivos: Comparar os efeitos de um programa de treino intensivo de objetivos funcionais individualizados com adolescentes com paralisia cerebral (PC) associado a estratégias educativas com cuidadores, em relação aos efeitos de um treino intensivo realizado de objetivos funcionais individualizados realizado exclusivamente com os adolescentes e compreender a percepção dos adolescentes e de seus cuidadores acerca de suas experiências com as intervenções realizadas. **Método:** Foi realizado um estudo de método misto, com 21 adolescentes com PC (GMFCS I-IV, MACS I-III) e suas mães. Os adolescentes foram atribuídos aleatoriamente no Grupo A (n=10) ou Grupo B (n=11). Os adolescentes identificaram seus objetivos funcionais prioritários por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). O treino do grupo A ocorreu com a presença dos adolescentes, presencialmente nos centros de reabilitação, durante 2 semanas, 5 vezes por semana, 3 horas/dia. O treino do grupo B aconteceu com a presença dos adolescentes e suas mães, de forma híbrida, com 5 encontros presenciais de 3 horas/dia no centro de reabilitação, alternando com 5 encontros online com cada mãe/adolescente. Em ambos os grupos, as intervenções totalizaram 30 horas. Medidas de desfecho utilizadas foram COPM, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - versão computadorizada (PEDI-CAT) e o *Dimensions of Mastery Questionnaire* (DMQ-18). Os dados foram coletados antes, após a intervenção e 4 meses após a intervenção. ANOVA mista testou os efeitos do fator independente grupo e do fator de medidas repetidas para comparação entre os grupos e os diferentes momentos de avaliação. Entrevistas semiestruturadas com gravações de áudio foram realizadas com os adolescentes e suas mães 10 dias após o final da intervenção. A análise das entrevistas foi feita por meio da análise de categorias temáticas, utilizando o software MAXQDA. **Resultados:** Ambos os grupos apresentaram mudanças significativas nas escalas de desempenho e satisfação da COPM e habilidades sociais/cognitivas após a intervenção, com manutenção dos resultados após 4 meses. Em relação às atividades diárias, houve efeito interação grupo x tempo, com aumento superior do Grupo B em relação ao Grupo A. Quatro categorias temáticas emergiram após análise do conteúdo das entrevistas: (1) “Expectativas e receios”; (2) “Os desafios no caminho”; (3) “Parcerias no treino”; (4) “Mudança para todos”. Os adolescentes e as mães reportaram suas percepções sobre o período de intervenção, incluindo suas expectativas, desafios e possibilidades vivenciadas. Eles também informaram sobre as melhoras observadas no desempenho das tarefas treinadas durante a intervenção. **Conclusão:** Houve similaridade de efeitos das duas intervenções propostas no desempenho dos adolescentes nos objetivos funcionais treinados. A participação dos cuidadores facilitou o engajamento dos adolescentes em tarefas diárias, além de diminuir o tempo necessário de intervenção no ambiente clínico. Tais informações podem auxiliar adolescentes e familiares a escolherem intervenções efetivas para a promoção da funcionalidade diária.

Palavras-chave: Adolescente; Paralisia Cerebral; Estratégias Educativas; Cuidadores;
Objetivos

2.1 INTRODUÇÃO

Adolescentes com paralisia cerebral (PC) podem apresentar limitações no desempenho de atividades da rotina diária (Haak *et al.*, 2009; Mckinnon *et al.*, 2019; Iscorsoni *et al.*, 2024), de autocuidado (Kusumoto *et al.*, 2021), domésticas (Amaral *et al.*, 2012; Milićević, 2020), escolares (Furtado *et al.*, 2015) e lazer (Longo *et al.*, 2020). Tais limitações podem implicar na necessidade de cuidados contínuos e complexos, os quais frequentemente resultam em sobrecarga física, emocional e financeira para os cuidadores (Ribeiro *et al.*, 2016; Guyard *et al.*, 2017; Vadivelan *et al.*, 2020; Sankombo, 2022; Kouther *et al.*, 2022; Silvério *et al.*, 2023).

Diversos autores têm centrado seus esforços para analisar a efetividade de intervenções para a promoção da funcionalidade diária de crianças e jovens com PC (Geijen *et al.*, 2020; Novak *et al.*, 2020; Jackman *et al.*, 2022; Te Velde *et al.*, 2022). Dentre as abordagens contemporâneas do aprendizado motor (Polatajko & Cantin, 2010), o treino de objetivos funcionais tem se mostrado efetivo (Novak *et al.*, 2020; Jackman *et al.*, 2022). Estudos prévios reportaram que crianças com PC apresentaram melhora de desfechos de funcionalidade diária (Ahl *et al.*, 2005; Østensjø, Øien & Fallang, 2008; Lowing, Bexelius & Carlberg, 2009, Lowing, Bexelius & Carlberg, 2010; Sorsdahl *et al.*, 2010; Storvold & Jahnsen, 2010; Armstrong *et al.*, 2020). A maioria desses estudos está direcionada para crianças com PC.

Um estudo de viabilidade publicado recentemente por nosso grupo de pesquisa analisou os efeitos de um treino intensivo de objetivos funcionais para adolescentes com PC (Feitosa *et al.*, 2021). Nesse estudo, os adolescentes realizaram treinos específicos de objetivos funcionais considerados prioritários, ao longo de 30 horas de intervenção. Durante o treino, os adolescentes foram incentivados a participar ativamente do processo de resolução de problemas, por meio da implementação de estratégias que eles consideravam eficazes para realização das tarefas. Houve melhora significativa no desempenho e satisfação com o desempenho nas tarefas treinadas, nas habilidades funcionais e na assistência do cuidador no autocuidado, bem como maior envolvimento em atividades domésticas. Não houve mudanças na independência dos adolescentes em tarefas domésticas.

Recentemente, Jackman *et al.* (2022) publicaram as diretrizes internacionais de melhores práticas para a reabilitação de crianças e jovens com PC. Recomenda-

se que as intervenções incluem a participação ativa da definição de metas funcionais, bem como na identificação e resolução de problemas relacionados ao desempenho funcional, com prática direta e intensiva dos objetivos funcionais (Jackman *et al.*, 2022). Entretanto, o formato das intervenções e os custos financeiros podem se tornar uma barreira para a participação dessa população em programas intensivos. Segundo Jackman *et al.*, (2022), a prática em casa e o envolvimento dos pais pode auxiliar na maximização do treino das atividades prioritárias, bem como facilitar a generalização de habilidades.

O objetivo do presente estudo foi comparar os efeitos na funcionalidade diária de um treino intensivo individualizado de objetivos funcionais com adolescentes com PC, associado a estratégias educativas direcionadas aos seus cuidadores, em relação aos efeitos de um treino intensivo realizado exclusivamente com adolescentes. Além disso, objetivou-se compreender a percepção dos adolescentes e de seus cuidadores acerca das intervenções propostas. Especificamente, foram analisados os efeitos dos protocolos intensivos na promoção do desempenho e satisfação dos adolescentes com PC e seus cuidadores em atividades prioritárias, bem como em habilidades em atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade. Por fim, foi avaliado o nível de motivação dos adolescentes durante o desempenho de tarefas desafiadoras. Buscamos também compreender as expectativas, os aspectos positivos, os desafios vivenciados durante a intervenção, bem como possíveis mudanças reportadas por adolescentes e seus cuidadores após o período de intervenção.

Como hipótese do estudo, esperamos que os adolescentes com PC submetidos ao treino intensivo associado às estratégias educativas direcionados aos cuidadores apresentarão aumento superior no desempenho das atividades treinadas e na funcionalidade de tarefas diárias em comparação ao grupo que realizou o treino exclusivamente com a presença dos adolescentes.

2.2 MATERIAIS E MÉTODO

2.2.1 Desenho do Estudo

Trata-se de um método misto, com estratégia de investigação sequencial explicativa, no qual as avaliações quantitativas foram seguidas pelo elemento

qualitativo (Sandelowski, 2000; Kroll & Morris, 2009). Comparado com o estudo de método único, o estudo que integra os elementos quantitativos e qualitativos pode proporcionar uma compreensão mais completa e profunda do assunto sob investigação (Johnson, Onwuegbuzie & Turner, 2007; Rauscher & Greenfield, 2009; Molina-Azorin, 2012).

2.2.2 Participantes

Participaram deste estudo 21 adolescentes com PC e suas mães. O cálculo do tamanho amostral foi definido a partir das informações do desfecho de desempenho de objetivos funcionais do estudo de viabilidade publicado por Feitosa *et al.*, (2021) e do estudo de intervenção de Figueiredo *et al.* (2020). Para o primeiro, considerando tamanho de efeito de 4,47, $\alpha=0,05$ e poder estatístico (power) de 0,80, seriam necessários 2 adolescentes para cada grupo. Considerando o tamanho de efeito de 0,78 (Figueiredo *et al.*, 2020) e mantendo os demais parâmetros, seriam necessários 3 adolescentes para cada grupo. Com o intuito de controlar possíveis desistências dos participantes, além aumentar a probabilidade de identificar outros efeitos de menor magnitude, caso existissem, foi utilizada uma estratégia conservadora de uma amostragem de no mínimo 10 adolescentes com PC por grupo.

Os adolescentes foram recrutados na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), em Belo Horizonte, e no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), em Fortaleza, Brasil. Os critérios de inclusão compreenderam: (a) capacidade de comunicar-se verbalmente, (b) capacidade de compreender instruções verbais e comandos simples, (c) função manual classificada pelo Sistema de Classificação de Habilidade Manual (MACS (Eliasson *et al.*, 2006) nos níveis I a III (independência para realizar atividades com ou sem adaptações/supervisão); (d) função motora grossa classificada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS Expandido e Revisado (GMFCS E & R) (Palisano *et al.*, 2007), nos níveis I a IV (marcha com ou sem auxílio ou uso da cadeira de rodas). Adolescentes que foram submetidos a qualquer tipo de intervenção intensiva, cirurgia ortopédica ou aplicação de toxina botulínica em membros superiores e/ou inferiores nos últimos 6 meses anteriores a esse estudo foram excluídos.

2.2.3 Procedimentos

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE: 63692422.0.0000.5149) e foi registrado em uma plataforma de registros de ensaios clínicos (clinicaltrials.gov). Os participantes assinaram os termos de consentimento e assentimento.

2.2.4 Procedimentos de intervenção

Os adolescentes que concordaram em participar foram pareados de acordo com idade, nível de GMFCS e de MACS, para posterior randomização estratificada. Para cada par, uma sequência aleatória de alocação foi gerada por computador por um assistente (sem envolvimento no estudo).

Em ambos os grupos, os protocolos de treinos intensivos foram de 3 horas/dia, 5 vezes/semana, por 2 semanas, totalizando 30 horas. Os participantes foram atendidos por intervencionistas previamente treinados (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, alunos de graduação), mantendo sempre a relação 1 adolescente:1 intervencionista, sob supervisão direta da pesquisadora principal. Para garantir fidelidade de tratamento, a pesquisadora também se reunia diariamente com os intervencionistas para discutir e programar as estratégias de intervenção.

Anteriormente ao início da intervenção, os adolescentes foram filmados realizando objetivos funcionais reportadas como prioritários por eles na Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Duas pesquisadoras analisaram o desempenho dos adolescentes, considerando as habilidades e os fatores limitantes/facilitadores do desempenho. Durante a análise, foram utilizados como parâmetros, a qualidade e velocidade de desempenho, o esforço que a atividade demanda e o sucesso obtido pelo adolescente na atividade, para estruturação dos treinos individualizados. A complexidade das tarefas treinadas foi graduada, visando garantir o sucesso dos adolescentes no desempenho, com o aumento da dificuldade à medida que eles apresentaram progressos. A prática dos objetivos funcionais ocorria com variabilidades de posturas (e.g. sentado, em pé), recursos e utensílios (e.g. uso de blusas de diferentes tamanhos). Durante a prática dos objetivos funcionais, os intervencionistas registraram o tempo dispendido e observações que nortearam as discussões diárias sobre o desempenho do adolescente na atividade. A participação ativa dos adolescentes ocorreu por meio da implementação de estratégias que eles

consideravam como efetivas para realização da atividade, envolvendo processo ativo de resolução de problemas. A atenção de todos os adolescentes foi direcionada para a promoção do desempenho, com encorajamento verbal. Informações detalhadas do treino de objetivos funcionais proposto foram publicadas em um estudo de viabilidade (Feitosa *et al.*, 2021).

2.2.5 Grupo A: Treino de objetivos funcionais com os adolescentes

Os treinos do Grupo A ocorreram presencialmente nos centros de reabilitação, em grupos de 4 a 6 adolescentes. Diariamente, os adolescentes realizaram os treinos específicos dos objetivos funcionais. Além disso, os adolescentes deste grupo foram convidados a realizar os treinos dessas atividades em casa todos os dias, durante uma hora. Eles foram solicitados a filmar a realização das atividades em casa e a reportar as atividades realizadas em um diário. No início de cada dia de intervenção, os adolescentes discutiam suas dificuldades e progressos no desempenho das atividades em casa, com uso das filmagens. Após essa reunião, cada adolescente era direcionado para local específico para realizar o treino no ambiente clínico (e.g. ambientes simulados de cozinha, quarto, banheiro, quintal, rua).

2.2.6 Grupo B: Treino de objetivos funcionais associado a estratégias educativas com pais

No Grupo B, os treinos aconteceram com a presença dos cuidadores e adolescentes, de forma híbrida, com 5 encontros presenciais de 3 horas/dia no centro de reabilitação, em grupos de 4 a 6 adolescentes, alternando com outros 5 encontros online com cada mãe/adolescente. No ambiente clínico, os adolescentes treinaram as atividades de interesse junto com os seus cuidadores, sob a mediação dos intervencionistas. Os encontros online foram realizados com a presença do adolescente e sua mãe, via plataforma de comunicação por vídeo (*Google Meet*). Neste momento, os adolescentes e os cuidadores foram convidados a relatarem as barreiras e facilitadores do desempenho das atividades em casa. No primeiro encontro virtual (*i.e.*, 2º dia de intervenção), a supervisora e a intervencionista responsável, em parceria com o adolescente e a mãe, organizaram a rotina doméstica, a fim de que eles escolhessem o melhor horário do dia para os treinos dos objetivos em casa nos dias de atendimento híbrido. Os adolescentes e as mães foram orientados a completarem as 3 horas intervenção diária com o treino das atividades específicas ao

longo do dia. As filmagens do adolescente realizando a atividade em casa também foram solicitadas, para facilitar a comunicação com relação às dúvidas dos adolescentes/mãe e para discutir progressos do desempenho em todos os dias de treino em casa junto aos intervencionistas.

2.3 Medidas de desfecho

As avaliações foram conduzidas por uma terapeuta ocupacional previamente treinada, cegada quanto ao formato e objetivos do programa de intervenção, via plataforma de comunicação por vídeo (*Google Meet*). Todas as medidas de desfechos foram realizadas em três momentos: dois dias antes da intervenção (T1), dois dias após a intervenção (T2) e *follow-up* de 4 meses após intervenção (T3).

A COPM e o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – versão Computadorizada (PEDI-CAT) foram selecionados como medidas de desfechos primários. A medida de desfecho secundário incluiu o *Dimensions of Mastery Questionnaire* (DMQ-18).

A COPM é uma medida individualizada que visa identificar problemas no desempenho ocupacional (Law *et al.*, 2009). Nessa entrevista semiestruturada, os indivíduos reportam suas principais demandas do desempenho, pontuam seu desempenho e sua satisfação com o desempenho, em escalas de 1-10 (Law *et al.*, 2009). Para os escores finais, foram usadas as pontuações médias de desempenho e satisfação (Law *et al.*, 2009). Mudança de dois ou mais pontos no desempenho e na satisfação representa mudança clinicamente significativa (Kang *et al.*, 2020). A COPM tem sido amplamente utilizada na prática clínica e nas pesquisas de reabilitação infanto-juvenis, sendo considerada ferramenta que fornece medidas consistentes e individualizadas que acomodam as diferentes demandas (Cusick, Lannin & Lowe, 2007; Østensjø, Øien, & Fallang, 2008; Kang *et al.*, 2020). No presente estudo, a COPM foi aplicada com os adolescentes para a identificação de cinco objetivos dos objetivos funcionais a serem treinados e como medida de desfecho (*i.e.*, desempenho e satisfação com o desempenho). Os cuidadores também avaliaram o desempenho e a satisfação na realização das atividades prioritárias reportadas pelos adolescentes. Neste estudo, foi utilizada a versão traduzida da COPM para a língua portuguesa (Brasil) (Magalhães, Magalhães & Cardoso, 2009). A COPM é um instrumento válido e confiável (Cusick, Lannin & Lowe, 2007).

O PEDI-CAT avalia a funcionalidade diária de crianças e jovens de 0-21 anos com diferentes condições de saúde (Haley *et al.*, 2011). Esse teste avalia quatro domínios: Atividades Diárias (AD), Mobilidade (MB), Social/Cognitivo (SC) e Responsabilidade (RS). No presente estudo foi utilizada a versão rápida do instrumento, uma vez que ela tem se destacado no desenvolvimento de pesquisas por permitir extrair informações precisas com menos tempo de aplicação (Shore *et al.*, 2017; Shore *et al.*, 2019; Milne, Campbell & Cottier, 2020; Dumas *et al.*, 2021). Os domínios AD, MB e SC são pontuados em uma escala de 1-4 (incapaz-fácil desempenho). A escala do domínio RS varia de 1-5 (responsabilidade total do adulto-responsabilidade da criança/jovem (Haley *et al.*, 2012). Para análise dos dados, foram utilizados os escores contínuos. No presente estudo foi utilizado a versão em português (Brasil) do instrumento, que apresenta bons índices de confiabilidade (Mancini *et al.*, 2016).

A motivação dos adolescentes em dominar tarefas desafiadoras foi avaliada por meio do *Dimensions of Mastery Questionnaire* (DMQ-18) (Morgan *et al.*, 2019). Para tanto, foi usada a versão idade escolar do DMQ (*i.e.*, versão da criança/jovem e versão do adulto) (Morgan, Liao & Józsa, 2020). A avaliação do aspecto instrumental compreende 4 subescalas: (1) Persistência em objetos ou tarefas cognitivas; (2) Persistência motora grossa; (3) Motivação de domínio social com adultos e (4) Motivação de domínio social com colegas/crianças. Avaliação do aspecto expressivo compreende 2 subescalas: (5) Prazer de domínio e (6) Reações negativas (falhas) em situações de domínio. Adicionalmente, o DMQ-18 fornece uma medida de habilidade para dominar tarefas, independente da motivação: (7) Competência geral (Morgan *et al.*, 2019). Todos os itens das subescalas recebem uma pontuação do tipo *Likert* que varia de 1 a 5 (nem um pouco típico para esta criança/jovem-muito típico para esta criança) (Morgan, Liao & Józsa, 2020). No presente estudo, foram avaliadas as 4 subescalas do aspecto instrumental e a subescala “*prazer de domínio*” do aspecto expressivo. O DMQ foi traduzido para Português-Brasil (Morgan *et al.*, 2020). O instrumento apresenta adequada consistência interna ($\alpha > 0.60$) e confiabilidade teste-reteste ($p > 0.05$) (Morgan *et al.*, 2020).

2.4 Procedimentos de coleta dos dados qualitativos

Os dados qualitativos foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas individuais realizadas com os adolescentes e os cuidadores dos grupos A e B, após a intervenção. Para evitar que as entrevistas se tornassem uma co-intervenção, os participantes foram convidados para a entrevista 10 dias após o término da intervenção e da reavaliação quantitativa (T2).

As entrevistas foram realizadas de forma remota, por meio de plataforma de comunicação por vídeo (*Google Meet*) e foram conduzidas pela mesma terapeuta ocupacional que realizou os procedimentos de avaliação, com experiência prévia na condução de entrevistas qualitativas. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio utilizando o mecanismo de gravação das plataformas e um gravador de voz, e, posteriormente, foram transcritas na íntegra.

O roteiro da entrevista semiestruturada foi composto por perguntas abertas que facilitavam aos participantes contarem sobre suas experiências com a intervenção. As perguntas também abordaram a dinâmica e os aspectos positivos e negativos da intervenção, bem como os desafios vivenciados durante o programa. Por fim, os adolescentes foram convidados a responderem sobre possíveis mudanças na rotina, na participação em casa e no nível de assistência recebido após a intervenção. O roteiro direcionado aos cuidadores foi composto por perguntas relacionadas às mesmas informações, considerando a percepção que eles têm dos adolescentes na realização das tarefas treinadas durante o programa intensivo. O conteúdo de todas as entrevistas foi utilizado para identificar elementos que possam ser incorporados na provisão de treinos direcionados aos adolescentes com PC e suas famílias.

2.5. Análise de dados

No presente estudo, os elementos quantitativos e qualitativos foram vinculados (Sandelowski, 2000). Os dados foram tratados separadamente e os resultados da análise foram combinados no nível interpretativo da investigação (Sandelowski, 2000).

Para a análise quantitativa, a amostra foi caracterizada quanto ao sexo, idade, nível socioeconômico da família (Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa [ABEP], 2021), tipo topográfico da PC (unilateral ou bilateral), função motora grossa

por meio do GMFCS (Palisano *et al.*, 2007) e habilidade manual utilizando o MACS (Eliasson *et al.*, 2006).

A análise inferencial dos dados foi precedida por teste de normalidade de Kolmogorov–Smirnov. Como os dados apresentaram distribuição normal, foram utilizados testes paramétricos. Análise de Variância (ANOVA) mista testou os efeitos do fator independente grupo (Grupo A e Grupo B) e do fator de medidas repetidas tempo para comparação entre os três momentos de avaliação (T1, T2, T3), em cada desfecho do estudo. Análises de contraste (LSD) foram realizadas para identificar as diferenças bivariadas, nos casos de interações significativas. O nível de significância adotado foi de $\alpha=0,05$. O *software* SPSS® (versão 25), foi utilizado para as análises estatísticas.

A análise dos dados qualitativos foi feita por meio das transcrições das gravações de áudio das entrevistas, por meio da análise de conteúdo. Este método envolve a criação de categorias temáticas do conteúdo das entrevistas (Braun & Clarke, 2006) e permite que o pesquisador obtenha, de forma sistemática, indicadores que fornecem suporte à inferência de conhecimentos relacionados ao tema estudado. A criação das categorias temáticas envolve seis fases: (1) familiarização com os dados, fase que envolve a transcrição e a imersão na leitura das entrevistas; (2) criação de códigos iniciais e organização dos dados em grupos significativos, como as palavras-chave; (3) classificação dos códigos iniciais em temas potenciais, com o objetivo de buscar temas abrangentes; (4) processo de refinamento das informações por meio da revisão dos temas (5) definição e nomeação de temas, que consiste na análise da essência das especificidades das unidades temáticas, gerando nomes para cada tema; (6) produção de relatório, onde os extratos das análises que capturam a essência dos temas são selecionados e incorporados em uma narrativa analítica que ilustra a descrição e argumentação da pesquisa (Braun & Clarke, 2006). A definição de temas e categorias, bem como a revisão do material foi realizada em conjunto com uma terceira pesquisadora de forma consensual, para assegurar a validação dos resultados. A transcrição e análise de dados foram feitas com uso do *software* MAXQDA. Para garantir maior rigor metodológico, alguns procedimentos foram realizados. Duas avaliadoras, uma delas diretamente envolvida na intervenção e outra sem contato prévio com o estudo, codificaram as entrevistas de forma independente.

Uma terceira pesquisadora revisou a codificação feita anteriormente. Em consenso, foram definidas as categorias temáticas.

3. RESULTADOS

3.1. Resultados quantitativos

Todos os adolescentes e cuidadores finalizaram a intervenção e completaram os três momentos de avaliação. As características sociodemográficas e descritivas dos adolescentes, bem como dos cuidadores são apresentadas na Tabela 1.

Inserir Tabela 1

3.1.1 Objetivos funcionais reportados pelos adolescentes

Os adolescentes do grupo A selecionaram 49 objetivos funcionais (média de 4,9 demandas/adolescente), sendo a maioria relacionados às atividades de autocuidado (57%), seguidas das atividades de mobilidade (17%), lazer (14%), domésticas (6%) e escolares (6%). Os adolescentes do grupo B selecionaram 54 objetivos funcionais (média de 4,9 demandas/adolescente). Similarmente, a maioria dos objetivos nesse grupo estava relacionada às atividades de autocuidado (48%), seguidas das atividades de mobilidade (22%), lazer (13%), domésticas (13%) e escolares (4%). A Tabela 2 apresenta os objetivos funcionais reportados pelos adolescentes de ambos os grupos, bem como as diferenças mínimas clinicamente significativas (≥ 2 pontos na COPM) no desempenho e na satisfação com o desempenho no período pós-intervenção e no *follow-up* de quatro meses.

Inserir Tabela 2

3.1.2. Desfechos

Desempenho e Satisfação com o Desempenho (COPM)

Participantes dos grupos A e B apresentaram aumento dos escores de desempenho e satisfação com o desempenho dos objetivos funcionais após a intervenção (T2), comparado ao momento pré-intervenção (T1), tanto na percepção dos adolescentes e dos cuidadores ($p_{\text{desempenho}} < .001$, $p_{\text{satisfação}} < .001$) (Tabela 3). Comparações pareadas revelaram que no *follow-up* (T3), houve manutenção dos escores em relação a T2. Já para o desfecho satisfação com o desempenho, na percepção dos adolescentes, ANOVA revelou interação significativa marginal *grupo X tempo* ($p=.056$). Análises de contraste indicaram que o aumento nos escores na escala de satisfação da COPM entre o T1 e T2 somente foram mantidas em T3 para o Grupo B, enquanto que para o Grupo A houve diferença estatisticamente significativa entre T2 e T3 ($p = .004$), com leve redução nos escores de satisfação que, apesar da queda, permaneceram acima dos escores em T1. Para este mesmo desfecho, na percepção dos cuidadores de ambos os grupos, no *follow-up* (T3) houve redução estatisticamente significativa dos escores de satisfação em relação a T2 ($p = .018$).

Inserir Tabela 3

Atividades Diárias

Em relação às atividades diárias, os resultados indicaram interação significativa *grupo X tempo* ($p = .010$). Análises de contraste revelaram que houve diferença entre T1 e T2 ($p = .001$) e entre T1 e T3 ($p < .001$) somente para o Grupo B, com aumento dos escores na escala de atividade diária do PEDI-CAT entre T1 e T2. Para o Grupo A, não houve diferença estatisticamente significativa entre tempos.

Atividades Sociais/Cognitivas (PEDI-CAT)

Houve melhora significativa nas atividades sociais/cognitivas ao longo do tempo ($p=0.017$), sem diferença entre grupos. Análise de contrastes revelou diferenças significativas entre T1 e T2, com manutenção dos escores em T3 (Tabela 3).

Mobilidade e Responsabilidade (PEDI-CAT)

Para os desfechos de mobilidade, bem como responsabilidade, não houve efeito tempo, grupo ou interação *grupo x tempo* ($p > .05$) (Tabela 3).

Motivação (DMQ-18)

Não houve efeito tempo, grupo ou interação *grupo x tempo* para o desfecho de motivação reportada pelos adolescentes ou cuidadores (valores de $p > .05$) (Tabela 3).

3.2 Resultados qualitativos

Os resultados qualitativos foram divididos em quatro categorias “Expectativas e receios” (Figura 1), “Os desafios no caminho” (Figura 2), “Parcerias no treino” (Figura 3) e “Mudança para todos” (Figura 4).

Expectativas e receios

A primeira categoria foi dividida em três subcategorias “Treino para adolescentes?”, “Desejos de mudança” e “Será que vou conseguir?”.

Treino para adolescentes?

As mães reportaram curiosidade quando receberam o convite para participação no estudo. Elas questionaram se haveria similaridade entre a intervenção proposta e os tratamentos que seus filhos receberam anteriormente. Uma mãe relatou que a escolha das atividades pelo adolescente foi diferencial na intervenção em relação a outras intervenções até então realizadas.

Desejos de mudança

Os adolescentes desejaram adquirir ou aperfeiçoar o desempenho de tarefas. As mães de ambos os grupos esperavam que o treino intensivo pudesse fomentar a autoconfiança dos adolescentes. Elas desejaram mudanças na forma dos adolescentes pensar e agir, mais ânimo e despertasse interesse do adolescente na busca por autonomia. Além disso, uma jovem do grupo B também vislumbrou a possibilidade de fazer novos amigos junto a outros adolescentes com deficiência.

Será que vou conseguir?

Os adolescentes e as mães do estudo questionaram a possibilidade de melhora do desempenho nas atividades selecionadas. Tais receios relacionaram-se à alta complexidade das tarefas, à falta de experiência prévia no desempenho das atividades e às dificuldades motoras consequentes da PC.

Os desafios no caminho

A segunda categoria foi dividida em três subcategorias: “Do cansaço ao engajamento dos adolescentes”, “Dificuldade de deslocamento”, “Dificuldade de conciliar a rotina”.

Do cansaço ao engajamento dos adolescentes

Os adolescentes reportaram os desafios iniciais para lidar com o cansaço e tédio inicial com a repetição do treino das atividades. Adolescentes e mães relataram melhora progressiva do desempenho ao longo da intervenção. As mães reconheceram esforço e progressivo engajamento de seus filhos.

Dificuldade de deslocamento

As mães de ambos os grupos mencionaram desafios com acesso a transporte durante a intervenção, especificamente devido à distância da casa ao centro de reabilitação e o tempo de deslocamento. Entretanto, elas reportaram que o apoio financeiro para uso de transporte individual facilitou esse deslocamento.

Dificuldades de conciliar a rotina

As mães relataram necessidade de ajustes dos horários para comparecerem com seus filhos no ambiente clínico. Para o grupo A, que acontecia no período da manhã, houve dificuldade de acordar cedo. Para o grupo B, que participou no período da tarde, o horário do almoço ficou reduzido. As mães reportaram os desafios de sair de casa, devido às responsabilidades dos afazeres domésticos e trabalho. Uma mãe do grupo B apontou que a prática em casa foi possível por ela estar no período de férias do trabalho.

Parcerias no treino

Essa categoria foi subdividida em três subcategorias: “Condutas das terapeutas”, “Prática das atividades em casa”, “Presença das mães no ambiente clínico”.

Condutas das terapeutas

Os adolescentes e as mães relataram que se sentiram acolhidos e respeitados pelas terapeutas. Eles reportaram que o incentivo proporcionado pelos terapeutas contribuiu para a melhora do desempenho e o papel das terapeutas no uso de conhecimento técnico específico, com uso de estratégias para resolução de problemas do desempenho. Em acréscimo, os participantes do Grupo B reportaram que os terapeutas auxiliaram na compreensão dos fatores que estavam prejudicando o desempenho do adolescente, bem como no uso de estratégias que auxiliaram as mães a compreenderem sobre as capacidades de seus filhos para realização do treino em casa. As mães desse grupo também reconheceram a possibilidade de uso de adaptações para promoção do desempenho de seus filhos.

Prática das atividades em casa

Mães de ambos os grupos reportaram que a prática em casa proporcionou transferência das habilidades adquiridas no ambiente clínico para a rotina de seus filhos. Adolescentes do Grupo B reportaram que a realização do treino híbrido possibilitou que os adolescentes testassem a sua capacidade de desempenho no ambiente clínico e no ambiente domiciliar.

Os adolescentes e cuidadores dos dois grupos reportaram que a falta de recursos adaptados no ambiente de casa dificultou o treino dos adolescentes. Além disso, as mães reportaram dificuldade para filmarem os filhos realizando as atividades em casa.

Presença das mães no ambiente clínico

Os participantes do Grupo B relataram que a presença dos pais permitiu convivência e troca de experiências. Alguns adolescentes reportaram a presença como facilitadora do desempenho e promoveu a parceria entre a família e o terapeuta. Entretanto, esses mesmos adolescentes reportaram timidez e desconforto em alguns momentos com a presença da mãe no ambiente clínico.

Mudanças para todos

Essa categoria foi dividida em quatro subcategorias: “Mudanças no desempenho e no comportamento dos adolescentes”, “Independência do adolescente e diminuição da sobrecarga do cuidador”, “Mudança na conduta das mães”, “O que poderia ser diferente?”.

Mudanças no desempenho e no comportamento dos adolescentes

Os adolescentes e as mães reportaram melhora do desempenho nas atividades treinadas, com aquisição de novas habilidades, melhora na agilidade, autoconfiança e aumento do interesse do adolescente em participar das atividades da rotina. Os adolescentes e as mães de ambos os grupos relataram estar felizes por conseguirem alcançar os objetivos funcionais durante o intensivo. Além disso, as mães relataram a sua própria satisfação com o sucesso de seus filhos nas atividades.

Independência do adolescente e diminuição da sobrecarga do cuidador

Os participantes de ambos os grupos reconheceram que a intervenção promoveu sua independência dos adolescentes nas atividades treinadas. As mães relataram diminuição de sua sobrecarga na rotina diária após a intervenção. Os adolescentes também reconheceram que o aprendizado das atividades ajudou a reduzir a sobrecarga de suas mães.

Mudanças na conduta das mães

As mães do Grupo B reportaram que aprenderam sobre a importância do incentivo na promoção do desempenho de seus filhos, bem como da necessidade de ter paciência e oferecer tempo suficiente para os seus filhos após a intervenção. Além disso, um adolescente reportou que sua mãe adquiriu uma adaptação para sua casa após a intervenção.

O que poderia ser diferente?

Frente aos ganhos reportados, os entrevistados reportaram desejo de maior tempo de intervenção. Uma mãe do Grupo A questionou o motivo dos pais não participarem da escolha das atividades a serem treinadas. Ao observar as mudanças decorrentes da intervenção, mães dos dois grupos sugeriram que o programa fosse disponibilizado a outros indivíduos com PC.

4. DISCUSSÃO

A combinação de informações quantitativas e qualitativas no presente estudo contribuiu para elucidação dos efeitos das intervenções investigadas e dos fatores que podem estar associados às mudanças observadas após o período de intervenção. Os adolescentes de ambos os grupos apresentaram melhora estatisticamente significativa no desempenho e satisfação com o desempenho nas atividades treinadas. Além disso, os adolescentes do Grupo B apresentaram escores superiores em atividades diárias em relação aos do Grupo A. Os adolescentes e as mães reportaram suas percepções sobre o período de intervenção, incluindo suas expectativas, desafios e possibilidades vivenciadas. Eles também informaram sobre as melhoras observadas no desempenho.

As mães de ambos os grupos relataram curiosidade e surpresa com as intervenções propostas. Tal curiosidade pode estar relacionada a escassez de intervenções direcionadas à adolescentes com PC. A maior parte dos programas de reabilitação reportados na literatura não atendem às necessidades específicas desses jovens (Beresford, 2004; Stewart *et al.*, 2014; Noten *et al.*, 2021). A participação ativa dos adolescentes na definição dos objetivos funcionais configura-se como um elemento diferencial de outros treinos de objetivos funcionais reportados na literatura (Feitosa *et al.*, 2021), o que pode ter contribuído para favorecer a adesão, engajamento e satisfação desses indivíduos nas intervenções propostas. Os participantes mencionaram que, inicialmente, estavam incertos em relação à capacidade dos adolescentes de adquirir as habilidades para a realização das atividades selecionadas. Entretanto, 88,34% das atividades treinadas apresentaram mudanças clinicamente significativas no desempenho na COPM (i.e., 85,71% no Grupo A e 90,74% no Grupo B, sem diferença estatística entre grupos).

Os participantes dos dois grupos reportaram elementos que podem ter contribuído para seu engajamento durante o período de intervenção e na melhora do desempenho. Um elemento refere-se às condutas dos terapeutas durante a intervenção. Para os adolescentes e as mães, os treinos ocorreram em um ambiente acolhedor, respeitoso, com mediação dos terapeutas na aprendizagem dos adolescentes. A oferta de objetos apropriados, graduação da dificuldade da tarefa e encorajamento são elementos que podem favorecer a independência dos

adolescentes com PC nas atividades da rotina diária (Isكورسونi *et al.*, 2024). Além disso, ao proporcionar um ambiente adequado (e.g., comunicação amigável) para a realização dos treinos, o terapeuta pode gerar experiências de sucesso durante a prática das atividades, contribuindo para o aumento do senso de autoeficácia dos adolescentes (Locke & Latam, 2002).

No presente estudo, os adolescentes e as mães do Grupo B foram encorajados a participar ativamente do processo de resolução de problemas durante a intervenção. Nesse grupo, os terapeutas mediavam o diálogo entre o adolescente e sua mãe, a fim de promover relação colaborativa durante a escolha de estratégias para desempenho. Assim, houve relato de ampliação do conhecimento das mães acerca das habilidades dos adolescentes e de possibilidades para promoção do desempenho de seus filhos. O desenvolvimento dessa relação colaborativa permite que os cuidadores ofereçam suporte adequado e sejam guias ativos do processo de aprendizagem dos adolescentes, respeitando o tempo necessário para o desempenho (Silvério *et al.*, 2023; Lidman *et al.*, 2022). Tais características parecem ter contribuído para melhora superior do Grupo B na escala de atividades diárias do teste PEDI-CAT após a intervenção em relação ao Grupo A.

A possibilidade de combinar o treino no ambiente clínico e em casa pode ter contribuído para melhora do desempenho dos adolescentes de ambos os grupos. Os adolescentes do Grupo A foram convidados a realizar os treinos dessas atividades em casa todos os dias, durante 1 hora. No Grupo B, houve a combinação treino de atividades no ambiente clínico e em casa, para que mães e adolescentes realizassem o treino no ambiente domiciliar, com suporte online dos terapeutas. Para os participantes de ambos os grupos, a combinação da prática possibilitou a maximização de oportunidades de prática de atividades em casa, corroborando com a literatura (Damiano, 2006; Palisano & Murr, 2009; Collins, 2017; Jackman *et al.*, 2022). No Grupo B, os treinos no ambiente de casa foram estruturados de forma individualizada. As atividades foram treinadas considerando as características desse ambiente, com participação ativa dos adolescentes e das mães. Assim, o envolvimento ativo dos pais durante todo o período de intervenção pode ter gerado mudanças no comportamento das mães, visando a promoção do desempenho de seus filhos (Beckers *et al.*, 2017; Sel *et al.*, 2023; Oliveira *et al.*, 2025).

O formato em grupo permitiu aos adolescentes compartilhamento de experiências com pares com PC. A possibilidade de identificação com os pares é um fator importante durante a adolescência de indivíduos com PC (Brandão *et al.*, 2022; Stewart *et al.*, 2001). Assim, essa configuração pode ter contribuído para que os adolescentes compreendessem suas dificuldades e explorassem soluções para a melhora do desempenho (Miller *et al.*, 2016; Butler & Walton, 2013). No entanto, somente os participantes de Grupo B relataram esse elemento como facilitador da intervenção. Uma possível explicação para essa diferença pode estar relacionada à presença das mães, que também atuaram como mediadoras das discussões com os adolescentes, ao contribuírem com informações relevantes sobre o desempenho funcional de seus filhos no ambiente de casa.

A melhora do desempenho dos adolescentes após a intervenção em ambos os grupos indica que os dois formatos de intervenção podem ser efetivos para promoção do desempenho funcional de adolescentes com PC. O papel dos terapeutas é auxiliar os clientes na identificação da intervenção mais adequada, de forma a atender às suas preferências e necessidades (Jackman *et al.*, 2022). Sendo assim, é necessário considerar alguns desafios reportados pelos participantes.

As mães de ambos os grupos relataram dificuldade de acesso ao transporte, a distância e o tempo de deslocamento até o ambiente clínico. Esses desafios são frequentemente reportados por famílias de crianças com PC, principalmente em países de baixa ou média renda, com menor nível socioeconômico (Rosenbaum, Silva & Camden, 2021; Tiwar *et al.*, 2023), como as do presente estudo. Para famílias com essas dificuldades, a possibilidade de redução de deslocamentos, com adoção de modelos híbridos, pode facilitar a adesão. Além disso, a estrutura de alguns serviços de reabilitação direcionados à essa população podem não comportar a realização de intervenções intensivas, devido à falta de estrutura apropriada e à escassez de recursos financeiros (Jackman *et al.*, 2022). Assim, combinar sessões realizadas no ambiente clínico com treinos em casa pode ser uma estratégia útil para garantir a dose ideal de treinamento (Lord *et al.*, 2018; Jackman *et al.*, 2022), bem como para reduzir os gastos e a sobrecarga dos serviços de saúde (Schlichting *et al.*, 2022).

A implementação do modelo híbrido no estudo envolveu a participação contínua dos pais. Intervenções conduzidas pelos pais pode ser fonte de estresse para as

famílias, pois exige disponibilidade de tempo e engajamento dos cuidadores no processo de mediação de aprendizagem dos filhos (Novak & Cusick, 2006; Lord *et al.*, 2018; Massey *et al.*, 2025). A presença das mães durante todo o período de intervenção no Grupo B foi considerada pelos adolescentes de forma variada. Eles reportaram que nunca haviam vivenciado tal situação nos serviços de reabilitação anteriores. A participação das mães foi entendida como facilitadora do desempenho pelos participantes. Entretanto, para alguns adolescentes, a presença constante da mãe durante a intervenção gerou desconforto. Embora adolescentes com PC possam necessitar da assistência de seus cuidadores ao longo do processo de aprendizagem de atividades da vida diária (Lidman *et al.*, 2018), é essencial respeitar o nível de suporte que eles desejam receber (Richards *et al.*, 2021; Nguyen *et al.*, 2016; Iscorsoni *et al.*, 2024). Dessa forma, o desejo do adolescente quanto ao envolvimento familiar deve ser considerado na definição da estratégia de intervenção mais apropriada.

As mães de ambos os grupos reportaram as necessidades de ajustes em suas rotinas diárias para acompanhar seus filhos durante o período de intervenção. O engajamento dos cuidadores permite fortalecer os conhecimentos e as competências familiares já existentes, bem como promover a aquisição de novas competências (King & Chiarello, 2014; Graham, Rodger & Ziviani, 2009). Especificamente as mães do Grupo B necessitavam estar presentes junto aos seus filhos durante o treino, o que pode não ser possível ou de interesse para outras famílias. Os pais têm o direito de escolher o nível de envolvimento que desejam assumir no processo de reabilitação de seus filhos (Rosenbaum *et al.*, 2014). Portanto, para as famílias que não têm interesse ou que não podem se engajar diretamente na intervenção (*e.g.*, demandas de trabalho), o treino intensivo conduzido exclusivamente no ambiente clínico pode ser uma alternativa viável. Por outro lado, esse formato pode reduzir a possibilidade dos cuidadores de compartilharem estratégias que promovam o desempenho de seus filhos.

A necessidade de gravação dos vídeos dos adolescentes realizando as atividades em casa foi reportado como desafio por algumas mães. Elas relataram timidez e desconforto dos adolescentes nesses momentos. Os vídeos foram solicitados como forma de permitir discussão acerca dos facilitadores e barreiras do desempenho dos adolescentes em casa. Embora o uso de vídeos seja considerado uma ferramenta útil, principalmente em programas domiciliares (Steinhart *et al.*, 2024),

tal estratégia deve ser discutida e acordada anteriormente com os adolescentes, de forma a evitar constrangimentos.

Limitações e Futuros Estudos

Este estudo apresenta algumas limitações. A amostra foi composta por famílias atendidas em centros de reabilitação que prestam serviços a populações de baixo nível socioeconômico e educacional. É possível que famílias com outras características sociodemográficas vivenciem desafios e disponham de recursos diferentes. Com relação às habilidades cognitivas dos adolescentes, sabe-se que déficits cognitivos podem influenciar negativamente na escolha e resolução de problemas do desempenho. No presente estudo, o critério de inclusão foi a capacidade do adolescente de compreender instruções verbais, mas as funções cognitivas dos participantes não foram mensuradas de forma objetiva. Por fim, embora tenha sido realizado o cálculo amostral, algumas variáveis apresentaram valores limítrofes de significância estatística. Futuros estudos com amostras maiores poderão ser conduzidos a fim de aumentar o poder estatístico das análises e a robustez dos resultados.

5. CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo indicam efeitos semelhantes entre as duas intervenções propostas no desempenho dos adolescentes quanto aos objetivos funcionais treinados. A participação dos cuidadores facilitou o engajamento dos adolescentes em tarefas diárias, além de diminuir o tempo necessário de intervenção no ambiente clínico. Desafios comuns a ambos os grupos foram relatados, como o deslocamento até o centro de reabilitação, a necessidade de reorganização da rotina familiar para viabilizar a participação nas intervenções, e o desconforto dos adolescentes em registrar, por meio de filmagens, seu desempenho em casa. Essas informações podem ser valiosas para apoiar adolescentes e suas famílias na escolha de intervenções eficazes para promover a funcionalidade diária, considerando suas necessidades e preferências individuais.

REFERÊNCIAS

- Ahl, L. E., Johansson, E., Granat, T., & Carlberg, E. B. (2005). Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9), 613-619.
- Amaral, M., Paula, R. L., Drummond, A., Dunn, L., & Mancini, M. C. (2012). Tradução do questionário Children Helping Out-Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português-Brasil: equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 16, 515-522.
- Armstrong, E. L., Boyd, R. N., Horan, S. A., Kentish, M. J., Ware, R. S., & Carty, C. P. (2020). Functional electrical stimulation cycling, goal-directed training, and adapted cycling for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(12), 1406-1413.
- Beckers, L. W. M. E., Schnackers, M. L. A. P., Janssen-Potten, Y. J., Kleijnen, J., & Steenberg, B. (2017). Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review. *BMJ Open*, 7(2), e013687.
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 581-587.
- Brandão, M. B., Bueno, K. M., Silvério, A. P. M., Antunes, F. I., Feitosa, A. M., Figueiredo, P. R., & Mancini, M. C. (2022). "Listen to us!" A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. *Child: Care, Health and Development*, 48(5), 833-841.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Butler, L. P., & Walton, G. M. (2013). The opportunity to collaborate increases preschoolers' motivation for challenging tasks. *Journal of Experimental Child Psychology*, 116(4), 953-961.
- Collins, B. (2017). Independence: proposing an initial framework for occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 398-409.

- Cusick, A., Lannin, N. A., & Lowe, K. (2007). Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 29(10), 761-766.
- Damiano, D. L. (2006). Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Physical Therapy*, 86(11), 1534-1540.
- Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., Rosen, E. L., & Ni, P. (2021). A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. *Physiotherapy Theory and Practice*, 37(4), 517-526.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549-554.
- Feitosa, A. M., Mancini, M. C., Silvério, A. P. M., Gordon, A. M., & Brandão, M. B. (2021). "help me to improve my own priorities!": a feasibility study of an individualized intensive goal training for adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 41(6), 601-619.
- Figueiredo, P. R., Mancini, M. C., Feitosa, A. M., Teixeira, C. M., Guerzoni, V. P., Elvrum, A. K. G., ... & Brandão, M. B. (2020). Hand–arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(11), 1274-1282.
- Furtado, S. R., Sampaio, R. F., Kirkwood, R. N., Vaz, D. V., & Mancini, M. C. (2015). Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 19, 311-319.
- Geijen, M., Ketelaar, M., Sakzewski, L., Palisano, R., & Rameckers, E. (2020). Defining functional therapy in research involving children with cerebral palsy: a systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(2), 231-246.
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16-23.

- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150.
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J. C., Li, M. I. N., & Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 16-23.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., Kramer, J., Ni, P., ... & Ludlow, L. H. (2011). Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(12), 1100-1106.
- 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*, 648-57.
- Iscorsoni, F., Bueno, K. M., Feitosa, A. M., Mancini, M. C., & Brandão, M. B. (2024). Building independence in self-care and household tasks: a qualitative study with adolescents with cerebral palsy and their caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 1-8.
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., ... & Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536-549.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Kang, M., Smith, E., Goldsmith, C. H., Switzer, L., Rosenbaum, P., Wright, F. V., & Fehlings, D. (2020). Documenting change with the Canadian occupational performance measure for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(10), 1154-1160.
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046-1054.

- Kroll, T., & Morris, J. (2009). Challenges and opportunities in using mixed method designs in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), S11-S16.
- Kouther, D. A., Shakir, M. O., Alhumaidah, R. A., Jamaluddin, H. A., Jaha, A. Y., Alshumrani, M. J., & Hakami, A. Y. (2022). Factors influencing the mental health of caregivers of children with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 920744.
- Kusumoto, Y., Takaki, K., Matsuda, T., & Nitta, O. (2021). Relevant factors of self-care in children and adolescents with spastic cerebral palsy. *PloS one*, 16(7), e0254899.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2009). Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM). Org. Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lílian Vieira Magalhães, Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: *Editora UFMG*.
- Lidman, G., Himmelmann, K., & Peny-Dahlstrand, M. (2022). Managing to learn bimanual activities—experiences from children and adolescents with cerebral palsy—a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 44(3), 395-403.
- Lidman, G., Himmelmann, K., Gosman-Hedström, G., & Peny-Dahlstrand, M. (2018). How children with cerebral palsy master bimanual activities from a parental perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 252-259.
- Locke, E. A., & Latham, G. P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation: A 35-year odyssey. *American Psychologist*, 57(9), 705.
- Longo, E., Regalado, I. C. R., Galvão, E. R. V. P., Ferreira, H. N. C., Badia, M., & Baz, B. O. (2020). I want to play: children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. *Pediatric Physical Therapy*, 32(3), 190-200.
- Lord, C., Rapley, T., Marcroft, C., Pearse, J., & Basu, A. (2018). Determinants of parent-delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 659-669.
- Löwing, K., Bexelius, A., & Brogren Carlberg, E. (2009). Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy—do goals make a difference?. *Disability and Rehabilitation*, 31(22), 1808-1816.

- Löwing, K., Bexelius, A., & Carlberg, E. B. (2010). Goal-directed functional therapy: a longitudinal study on gross motor function in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(11), 908-916.
- Magalhães, L.C., Magalhães, L.V., & Cardoso, A.M. (2009). Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). *Belo Horizonte: Editora UFMG*.
- Massey, J., Harniess, P., Chinn, D., & Robert, G. (2025). Barriers and facilitators to parent-delivered interventions for children with or infants at risk of cerebral palsy. An integrative review informed by behaviour change theory. *Disability and Rehabilitation*, 47(2), 287-301.
- Mckinnon, C. T., Meehan, E. M., Harvey, A. R., Antolovich, G. C., & Morgan, P. E. (2019). Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 305-314.
- Milićević, M. (2020). Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 42(25), 3696-3706.
- Miller, L., Ziviani, J., Ware, R. S., & Boyd, R. N. (2016). Does context matter? Mastery motivation and therapy engagement of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 155-170.
- Milne, S., Campbell, L., & Cottier, C. (2020). Accurate assessment of functional abilities in pre-schoolers for diagnostic and funding purposes: A comparison of the Vineland-3 and the PEDI-CAT. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(1), 31-38.
- Molina-Azorin, J. F. (2012). Mixed methods research in strategic management: Impact and applications. *Organizational Research Methods*, 15(1), 33-56.
- Morgan, G. A., Liao, H. F., & Józsa, K. (2020). *Assessing mastery motivation in children using the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ)*. Szent István University.
- Morgan, G. A., Wang, J., Barrett, K. C., Liao, H. F., Wang, P. J., Huang, S. Y., & Józsa, K. (2019). The Revised Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ 18): A manual and forms for its use and scoring. *Retrieved from Available on Research Gate*.
- Nguyen, T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, J. W. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic

health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 464-472.

Noten, S., Troenosemito, L. A., Limsakul, C., Selb, M., de Groot, V., Konijnenbelt, M., ... & van Eeghen, A. M. (2021). Development of an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: capturing their perspective on functioning. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(7), 846-852.

Novak, I., & Cusick, A. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: where to start?. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251-264.

Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., ... & 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, 1-21.

Oliveira, R. H., Mancini, M. C., Figueiredo, P. R., Abrahão, L. C., Reis, E. A., Gordon, A. M., & Brandão, M. B. (2025). Individualized telehealth home programme for children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy - a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 252-259.

Palisano, R. J., & Murr, S. (2009). Intensity of therapy services: what are the considerations?. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 107-112.

Palisano, R. J. (2007). GMFCS-E & R gross motor function classification system: expanded and revised.

Polatajko, H. J., & Cantin, N. (2010). Exploring the effectiveness of occupational therapy interventions, other than the sensory integration approach, with children and adolescents experiencing difficulty processing and integrating sensory information. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 415-429.

- Rauscher, L., & Greenfield, B. H. (2009). Advancements in contemporary physical therapy research: use of mixed methods designs. *Physical Therapy*, 89(1), 91-100.
- Richards, J., Nazareth, M., van Tilburg, M. A., Jain, N., Hart, L., Faldowski, R. A., ... & Rak, E. (2021). Engagement in household chores in youth with chronic conditions: health care transition implications. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 41(1), 6-14.
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. D. S. C., & Porto, C. C. (2016). Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse eo enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (2014). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Family-Centred Assessment and Intervention in Pediatric Rehabilitation*, 1-20.
- Rosenbaum, P. L., Silva, M., & Camden, C. (2021). Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 43(7), 1022-1028.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 246-255.
- Sankombo, M. (2022). Impact of cerebral palsy on parents and families. In *Cerebral Palsy-Updates*. IntechOpen.
- Schlichting, T., Martins da Silva, K., Silva Moreira, R., Marques de Moraes, M. V., Cicuto Ferreira Rocha, N. A., Boyd, R. N., & Neves dos Santos, A. (2022). Telehealth program for infants at risk of cerebral palsy during the Covid-19 pandemic: A pre-post feasibility experimental study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(5), 490-509.
- Sel, S. A., Günel, M. K., Erdem, S., & Tunçdemir, M. (2023). Effects of telerehabilitation-based structured home program on activity, participation and goal achievement in preschool children with cerebral palsy: a triple-blinded randomized controlled trial. *Children*, 10(3), 424.

- Shore, B. J., Allar, B. G., Miller, P. E., Matheney, T. H., Snyder, B. D., & Fragala-Pinkham, M. A. (2017). Evaluating the discriminant validity of the pediatric evaluation of disability inventory: computer adaptive test in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 97(6), 669-676.
- Shore, B. J., Allar, B. G., Miller, P. E., Matheney, T. H., Snyder, B. D., & Fragala-Pinkham, M. (2019). Measuring the reliability and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory–Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(1), 45-51.
- Silvério, A. P. M., Mancini, M. C., Antunes, F. I., Figueiredo, P. R., Bueno, K. M., & Brandão, M. B. (2023). ‘Thinking about myself?’ Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. *Child: Care, Health and Development*, 49(5), 870-878.
- Sorsdahl, A. B., Moe-Nilssen, R., Kaale, H. K., Rieber, J., & Strand, L. I. (2010). Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC pediatrics*, 10, 1-11.
- Stewart, D., Law, M., Young, N. L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person–environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1998-2004.
- Steinhart, S., Gilboa, Y., Sinvani, R. T., & Gefen, N. (2024). Home Videos for Remote Assessment in Children with Disabilities: A Scoping Review. *Telemedicine and e-Health*, 30(6), e1629-e1648.
- Størvold, G. V., & Jahnsen, R. (2010). Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 150-159.
- Tiwari, B. B., Kulkarni, A., Zhang, H., Khan, M. M., & Zhang, D. S. (2023). Utilization of telehealth services in low-and middle-income countries amid the COVID-19 pandemic: a narrative summary. *Global Health Action*, 16(1), 2179163.

Te Velde, A., Morgan, C., Finch-Edmondson, M., McNamara, L., McNamara, M., Paton, M. C. B., ... & Novak, I. (2022). Neurodevelopmental therapy for cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics*, 149(6), e2021055061.

Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20, 1-8.

Tabela 1- Características descritivas dos adolescentes e seus cuidadores

Características		Grupo	
		Grupo A	Grupo B
Sexo ^a	Masculino	5 (50%)	7 (63.6%)
	Feminino	5 (50%)	4 (36.4%)
Idade média dos adolescentes ^b		14a (1a 8m)	14a 1m (2a)
MACS ^a	I	2 (20%)	1 (9.1%)
	II	5 (50%)	6 (54.5%)
	III	3 (30%)	4 (36.4%)
GMFCS ^a	I	2 (20%)	5 (45.4%)
	II	2 (20%)	1 (9.1%)
	III	2 (20%)	2 (18.2%)
	IV	4 (40%)	3 (27.3%)
Topografia ^a	Unilateral	3 (30%)	5 (45.4%)
	Bilateral	7 (70%)	6 (54.6%)
Idade média dos cuidadores ^b		43a 4m (8a 2m)	45a (9a 4m)
Escolaridade dos cuidadores ^a	Ensino Fundamental completo	3 (30%)	1 (9.1%)
	Ensino Fundamental incompleto	2 (20%)	1 (9.1%)
	Ensino médio completo	2 (20%)	3 (27.3%)
	Ensino médio incompleto	2 (20%)	3 (27.3%)
	Ensino superior completo	1 (10%)	1 (9.1%)
	Ensino superior incompleto		2 (18.1%)
Nível Socioeconômico ^a	A		
	B1	1 (10%)	
	B2		5 (45.4%)
	C1	1 (10%)	3 (27.3%)
	C2	5 (50%)	1 (9.1%)
	DE	3 (30%)	2 (18.2%)

a: anos; m: meses; *GMFCS*: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; *MACS*: Sistema de Classificação da Habilidade Manual

^a números indicam frequência e (%)

^b números indicam média e (DP)

Tabela 2 – Objetivos funcionais reportados pelos adolescentes de ambos os grupos e mudanças clinicamente significativas (≥ 2) no desempenho e na satisfação entre os períodos de avaliação

Participante	Prioridades Funcionais (COPM)	Tempo total de treino	Mudanças clinicamente significativas após a intervenção (T2-T1)		Mudanças clinicamente significativas na medida de <i>Follow-up</i> (T3-T2)	
			D	S	D	S
AD1A	Andar em terrenos irregulares	4h 07min	✓	✓		
PC Bilateral	Subir e descer escada	4h 07min	✓	✓		
17a 11m	Aumentar a velocidade da escrita	5h 42min	✓	✓		
GMFCS III	Ficar em pé para cozinhar	4h 53min				
MACS I	Melhorar o chute no futebol	4h 06min	✓	✓		
AD2A	Maquiar-se	2h 47min	✓	✓		
PC Bilateral	Contar dinheiro	8h 47min	✓	✓		
15a 7m	Descascar alimentos	6h 04min	✓	✓		
GMFCS II	Dobrar cobertura	3h 59min	✓	✓		
MACS II	Colocar sutiã	2h 12min	✓	✓		
AD3A	Pular corda	3h 19min	✓	✓		
PC Unilateral	Arrumar cama	4h 14min	✓	✓		
13a 2m	Colocar tutor	2h 22min	✓	✓		
GMFCS I	Arrumar cabelo	6h 29min	✓	✓		
MACS III	Despir blusa	4h 50min				
AD4A	Pegar objetos no alto do armário	6h 56min	✓	✓		
PC Bilateral	Vestir fralda	6h 28min	✓	✓		
14a 2m	Calçar tênis	8h 06min	✓	✓		
GMFCS IV	Desamarrar nó de cadarço	29min	✓	✓		
MACS II						
AD5A	Calçar tênis	4h 24min				
PC Bilateral	Andar mais rápido fora de casa	2h 33min		✓		
14a 3m	Amarrar cadarço	4h 44min	✓	✓		
GMFCS III	Levar prato da mesa para o sofá	5h 39min	✓	✓		
MACS II	Correr com os amigos na escola	2h 34min	✓	✓	✓	
AD6A	Vestir short de elástico	6h 36min	✓	✓		
PC Bilateral	Calçar sandália	1h 34min	✓	✓		
12a 7m	Calçar meia	3h 51min	✓	✓		
GMFCS IV	Calçar tutor	2h 29min	✓	✓		
MACS II	Transferir-se de deitado para sentado na cama	3h 52min	✓	✓		✓
AD7A	Vestir blusa	2h 13min	✓	✓		
PC Bilateral	Escovar os dentes	6h 19min	✓	✓		
12a 6m	Pentear cabelo	4h 35min	✓	✓		
GMFCS IV	Escrever o próprio nome	53min	✓	✓		
MACS III	Calçar sandália	8h 37min				
AD8A	Usar a colher	4h 40min	✓	✓		
PC Bilateral	Vestir short com elástico	4h 9min	✓	✓		

13a 10m GMFCS IV MACS III	Vestir blusa	5h 19min	✓	✓	
	Calçar sandália	4h 36min	✓	✓	
	Lavar as partes íntimas no banho	5h 19min	✓	✓	
AD9A PC Unilateral	Andar de bicicleta	6h 49min	✓	✓	
12a	Jogar vôlei	3h 46min	✓	✓	
GMFCS I MACS I	Correr mais rápido no pega pega	1h 40min	✓	✓	
	Calçar tênis	7h 49min	✓	✓	
	Pular corda	3h 18min	✓	✓	
AD10A PC Unilateral	Andar de bicicleta	5h 23min	✓	✓	
14a 3m	Abotoar short	3h 42min			
GMFCS II MACS II	Vestir blusa com manga	5h 2min	✓	✓	
	Colocar absorvente	2h 43min	✓	✓	
	Amarrar cadarço	7h 23min		✓	
AD11A PC Bilateral	Abotoar sutiã	7h 04min	✓	✓	
17a 2m	Abrir a porta de pé no andador	6h 50min	✓	✓	
GMFCS III MACS II	Servir comida em pé no fogão	4h 18min	✓	✓	✓
	Preparar comida simples (miojo)	1h 01min	✓	✓	
	Aprender tricô	7h 04min	✓	✓	
AD12B PC Bilateral	Tocar a cadeira enquanto uma mão está segurando objeto	6h 29min	✓	✓	
17a 2m	Transferir-se da cadeira para o carro	3h 21min	✓	✓	
GMFCS IV MACS III	Estender a cama	6h 51min	✓	✓	
	Dobrar roupas	7h 54min	✓	✓	
	Cobrir-se na cama	5h 17min	✓	✓	
AD13B PC Bilateral	Segurar a irmã mais nova no colo	1h 14min	✓	✓	✓
13a 3m	Transportar panela quente	3h 19min	✓	✓	
GMFCS II MACS II	Cortar alimentos	3h 15min	✓	✓	
	Jogar vôlei	3h 54min	✓	✓	
	Andar segurando prato e copo usando as duas mãos	2h 26min	✓	✓	
AD14B PC Bilateral	Tomar banho (segurar na barra)	3h 51min	✓	✓	
12a 4m	Pegar livros no armário do quarto	2h 49min	✓	✓	✓
GMFCS III MACS II	Limpar-se após evacuar	2h 51min	✓	✓	
	Em pé, segurar a irmã mais nova nos braços	1h 7min	✓	✓	
	Andar fora de casa	4h 18min	✓	✓	
AD15B PC Bilateral	Escrever mais rápido	6h 8min		✓	
13a 11m	Calçar tênis	3h 53min	✓	✓	
GMFCS IV MACS II	Amarrar cadarço	5h 26min	✓	✓	✓
	Pentear cabelo	3h 12min	✓	✓	
	Subir escada mais rápido	3h 53min	✓	✓	
AD16B PC Unilateral	Amarrar cadarço	3h 4min	✓	✓	
14a 3m	Apertar freio da bicicleta	2h 27min		✓	
GMFCS I MACS III	Depilar braço esquerdo com gilete	2h 19min			
	Chutar bola	4h			✓
	Escrever mais rápido	2h 19min		✓	

AD17B	Amarrar cabelo com elástico	4h 21min	✓	✓		
PC Unilateral	Amarrar cadarço	9h	✓	✓		
17a 2m	Andar de bicicleta	2h 4min	✓	✓		
GMFCS I	Lavar louça	5h 39min	✓	✓		
MACS III	Usar celular com as duas mãos	5h 12min	✓	✓		
AD18B	Amarrar cadarço	4h 8min	✓	✓		
PC Unilateral	Descascar frutas	2h 53min	✓	✓		
13a 11m	Pentear cabelo	58min	✓	✓		
GMFCS I	Segurar garfo ao cortar alimentos	3h 2min	✓	✓		
MACS I						
AD19B	Amarrar cadarço	3h 27min	✓	✓		
PC Unilateral	Vestir sutiã no corpo	1h 24min	✓	✓		
16a 11m	Fechar zíper lateral de short mais rápido	1h 43min	✓	✓		
GMFCS I	Fazer bolo	8h 54min	✓	✓		
MACS II	Varrer casa	4h 20min	✓	✓		
AD20B	Cortar carne com garfo e faca	3h 43min	✓	✓		
PC Unilateral	Amarrar cadarço	4h	✓	✓		
12a	Passar sabonete no corpo todo durante o banho	2h 42min	✓	✓		
GMFCS I	Servir água da jarra no copo	2h 56min	✓	✓		
MACS II	Varrer o chão	2h 37min	✓	✓		
AD21B	Transferir de deitado para sentado na cama	7h 38min	✓	✓		✓
PC Bilateral	Pegar garrafa de água na geladeira	4h 14min	✓	✓	✓	✓
14a 10m	Pentear o cabelo	43min	✓	✓	✓	✓
GMFCS IV	Escovar os dentes sozinho	5h 10min	✓	✓		
MACS III	Abrir portas	4h 45min	✓	✓		

AdA: adolescente do Grupo A; AdB: adolescente do Grupo B; D: desempenho; S: satisfação; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, MCS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual, a: anos, m: meses, h: hora, min: minutos

Tabela 3 – Resultados do teste ANOVA, considerando momentos de avaliação, grupos e interação grupos x tempo, nos desfechos analisados.

Medida de desfecho		T1 ^a	T2 ^a	T3 ^a	Diferença escores T2-T1	Valor <i>p</i> Efeito tempo (η^2)	Valor <i>p</i> Efeito grupo (η^2)	Valor <i>p</i> Interação (η^2)
COPM	Desempenho (adolescente)							
	Grupo A	2.9 (1.5)	8.7 (0.9)	7.8 (2.0)	5.8	<i>p</i><0.001 (η^2 = 0.872)	<i>p</i> =0.424 (η^2 = 0.034)	<i>p</i> =0.624 (η^2 = 0.025)
	Grupo B	3.1 (1.3)	8.7 (0.8)	8.5 (1.0)	5.6			
	Satisfação (adolescente)							
	Grupo A	3.7 (1.5)	9.3 (0.5)	7.5 (2.1)	5.6	<i>p</i><0.001 (η^2 = 0.879)	<i>p</i> =0.456 (η^2 = 0.030)	<i>p</i>=0.056 (η^2 = 0.140)
	Grupo B	3.3 (1.5)	9.2 (0.8)	8.9 (1.1)	5.9			
	Desempenho (cuidador)							
	Grupo A	2.5 (1.3)	7.8 (1.1)	7.3 (2.1)	5.3	<i>p</i><0.001 (η^2 = 0.928)	<i>p</i> =0.207 (η^2 = 0.083)	<i>p</i> =0.733 (η^2 = 0.016)
	Grupo B	3.1 (1.4)	8.4 (1.1)	8.2 (1.0)	5.3			
	Satisfação (cuidador)							
	Grupo A	3.5 (1.6)	8.5 (1.2)	7.7 (2.5)	5.0	<i>p</i><0.001 (η^2 = 0.860)	<i>p</i> =0.374 (η^2 = 0.042)	<i>p</i> =0.441 (η^2 = 0.042)
	Grupo B	3.5 (1.7)	9.2 (1.1)	8.6 (1.3)	5.7			
PEDI-CAT	Atividade diária							
	Grupo A	55.4 (6.6)	55.7 (5.4)	55.9 (5.7)	0.3	<i>p</i>=0.001 (η^2 = 0.328)	<i>p</i> =0.322 (η^2 = 0.052)	<i>p</i>=0.010 (η^2 = 0.217)
	Grupo B	55.9 (4.0)	58.6 (4.2)	59.1 (4.6)	2.7			
	Mobilidade							
	Grupo A	55.0 (7.0)	55.6 (6.5)	56.2 (5.9)	0.6	<i>p</i> =0.166 (η^2 = 0.090)	<i>p</i> =0.086 (η^2 = 0.147)	<i>p</i> =0.530 (η^2 = 0.033)

DMQ-18	Grupo B	59.0 (5.8)	61.2 (3.9)	60.3 (7.2)	2.2			
	Social Cognitivo							
	Grupo A	67.8 (3.7)	68.3 (4.5)	68.5 (5.2)	0.5	p=0.017 ($\eta^2= 0.192$)	$p=0.693$ ($\eta^2= 0.008$)	$p=0.497$ ($\eta^2= 0.036$)
	Grupo B	68.1 (4.4)	69.5 (4.8)	69.5 (5.2)	1.4			
	Responsabilidade							
	Grupo A	49.2 (4.1)	48.7 (6.1)	48.2 (6.5)	-0.5	$p=0.246$ ($\eta^2= 0.071$)	$p=0.207$ ($\eta^2= 0.082$)	$p=0.089$ ($\eta^2= 0.119$)
	Grupo B	49.8 (4.0)	53.0 (5.7)	51.4 (4.3)	3.2			
	Persistência (adolescente)							
	Grupo A	3.3 (0.9)	3.2 (0.9)	3.3 (0.7)	-0.1	$p=0.240$ ($\eta^2= 0.072$)	$p=0.351$ ($\eta^2= 0.046$)	$p=0.719$ ($\eta^2= 0.017$)
	Grupo B	3.7 (0.7)	3.5 (0.7)	3.6 (1.0)	-0.2			
	Total (adolescente)							
	Grupo A	3.6 (0.7)	3.4 (0.8)	3.6 (0.6)	-0.2	$p=0.423$ ($\eta^2= 0.044$)	$p=0.379$ ($\eta^2= 0.041$)	$p=0.700$ ($\eta^2= 0.019$)
	Grupo B	3.9 (0.7)	3.8 (0.7)	3.8 (0.9)	-0.1			
	Persistência (cuidador)							
	Grupo A	3.5 (1.0)	3.5 (0.9)	3.8 (1.0)	0	$p=0.155$ ($\eta^2= 0.094$)	$p=0.907$ ($\eta^2= 0.001$)	$p=0.179$ ($\eta^2= 0.087$)
	Grupo B	3.7 (0.9)	3.4 (0.9)	3.6 (1.0)	-0.3			
	Total (cuidador)							
	Grupo A	3.8 (0.8)	3.7 (0.9)	4.0 (0.9)	-0.1	$p=0.118$ ($\eta^2= 0.106$)	$p=0.999$ ($\eta^2= 0.000$)	$p=0.258$ ($\eta^2= 0.069$)
	Grupo B	4.0 (0.7)	3.7 (0.8)	3.8 (0.8)	-0.3			

COPM: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade-versão computadorizada; DMQ-18: Dimensions of Mastery Questionnaire

^aNúmeros indicam média e (desvio padrão).

Figura 1 – Primeira categoria temática: Expectativas e receios

Grupo A	Grupo B
O que tem de diferente do que já é feito?	
Curiosidade	
<i>“curioso, né? Pela ideia em si de pegar os pré-adolescentes. Dos 12 aos 18 anos. Você não vê muito esse público.” (M8A)</i>	<i>“eu ficava tentando, eu mesmo é... tentando imaginar como era que seria esse treinamento.” (M13B)</i>
Comparação com o serviço já recebido	
<i>“eu pensei que seria mais sobre exercício, esses negócio assim, que ela faz lá no hospital, que ela tá acostumada a fazer todos os dias que a gente vai, todas as semanas.” (M2A)</i>	<i>“então, eu imaginava assim, como é que vai ser esse treinamento, são três horas por dia, será se vai ser, é... mais ou menos alguma no estilo lá das fisioterapias?” (M13B)</i>
Escolha do adolescente	
	<i>“existe um elemento aí que a gente não acha em canto nenhum onde o A 21B passou até hoje, nós não encontramos. É a questão do olhar com adolescente. Onde estimula ele, a ele ser dono da própria vida, né? Das próprias decisões. Grande diferencial desse programa é isso! (M21B)</i>
Desejos de mudança	
Melhora no desempenho das tarefas	
<i>“eu esperava que eu ia aprender muitas coisas.” (AD10A)</i>	<i>“minhas expectativas eram boas né? pra poder aprender a cozinhar, melhorar, aperfeiçoar as coisas que eu já sabia.” (AD11B)</i>
Melhora na autoconfiança	
<i>“eu esperava que ela tivesse bastante confiança naquilo que ela achava que não tinha condição de fazer. (...) Eu achava que ela podia fazer, mas ela tinha aquele receio, aquele medo de achar que não podia fazer.” (M4A)</i>	<i>“essa seria mais uma oportunidade que poderia dar para ele ter mais confiança do que ele queria aprender, do que ele queria aperfeiçoar.” (M18B)</i>
Mudança na forma de pensar e agir	
<i>“eu imaginava assim só coisas boas mesmo, que fosse arrancar ele do mundo que ele entrou de não querer mais participar mais de tratamento.” (M5A)</i>	<i>“eu pensava que era mais um...um....um impulso, que ia colocar alguma coisa na cabeça e ia despertar.” (M17B)</i>
Melhora do ânimo e interesse por autonomia	
<i>“quando eu vi que era tudo novo, era como se fosse assim uma injeção de ânimo mesmo, não só pra ele, como pra mim, ele já tava com dois anos parado em casa. Então, foi só coisa boa, sentimento bom mesmo.” (M5A)</i>	<i>“o que eu esperava em termos de resultado é que isso de alguma forma interferisse na vontade dele de ter autonomia. Sair dessa atitude de tá sempre esperando que alguém vem, pegue ele, leve pros canto, resolva tudo para ele</i>

	<i>e ele mudasse de postura, pelo menos começasse a provocar nele o interesse por essa mudança! (M21B)</i>
Estabelecimento de amizade com outros jovens com deficiência	
	<i>“pensei várias coisas...Que ia fazer amigos. Mais essas coisas de colegas, brincar...Porque tinha as pessoas da mesma deficiência que eu.” (AD19B)</i>
Será que vou conseguir?	
Melhora no desempenho das atividades	
<i>“eu achava que eu não ia conseguir fazer o que eu tô fazendo agora, o que eu aprendi lá.” (AD2A)</i> <i>“o mais difícil para mim era a blusa. Eu achava que ela não ia conseguir.” (M10A)</i>	
Demandas da atividade	
<i>“é que é muita coisa, tem que prestar atenção em muita coisa, tem que prestar atenção nos passos a passo, aí tem que prestar atenção na calçadeira, aí tem que prestar atenção em que lugar você tá segurando, tem que prestar atenção no pé, tem que prestar atenção em um bocado de coisa. É muita coisa!” (AD4A)</i> <i>“o desafio é tentar fazer ele fazer a atividade. Porque tem umas que requer mais atenção dele e às vezes ele dispersa um pouco.” (M8A)</i>	<i>“eu tinha que andar com copo e prato. Eu ficava com medo na hora da curva, que balançava muito o prato ou copo, aí derramava muita água, o chão ficava molhado.” (AD13B)</i>
Falta de experiência prévia	
<i>“dobrar a coberta ela não fazia...descascar uma laranja, que eu te falei, nunca fez, nunca fez.” (M2A)</i>	<i>“eu nunca parei pra fazer as coisas que eu falei. Aqui em casa, por mais que eu queria, nunca tive oportunidade de testar.” (AD12B)</i> <i>era tarefa que eu fazia sozinha, né? nunca deixava ele fazer, porque eu achava que ele não conseguiria fazer. Então eram tarefas que eu fazia.” (M12B)</i>
Dificuldades motoras do adolescente	
<i>“calçar a sandália não, ela só calça um pé mesmo porque ela tá com problema na coluna e aí fica muito difícil pra ela.” (M7A)</i>	<i>“amarrar o cadarço. Porque eu já tenho escoliose, então pra abaixar é difícil.” (AD15B)</i> <i>“a questão do equilíbrio dele, ele não tem um equilíbrio como eu tenho, como você tem, entendeu?” (M13B)</i>

AD: adolescente, M: mãe; A: Grupo A; B: Grupo B

Figura 2 – Segunda categoria temática: Os desafios no caminho

Grupo A	Grupo B
Os desafios do treino: do cansaço ao engajamento dos adolescentes	
Cansaço e desânimo dos adolescentes	
<i>“eu, pra ser sincero, não esperava muito não ...eu esperava que o cansaço ia, tipo... meio que... tomar conta de mim e eu ia desanimar (AD1A)”</i> <i>“pensei que ela ia ficar muito cansada, que não ia querer voltar... pensei isso também.. pensei que ela ia querer desistir... mas graças a Deus não teve nada disso, todos os dias ela tava lá, queria estar lá.” (M2A)</i>	<i>“(...) ela não se negou a fazer nada, apesar do cansaço, apesar do estresse que às vezes ela ficava em casa (...). O mais complicado que eu achei que chegou no limite dela, mas ela tava ali foi o da bicicleta.” (M17B)</i>
Tédio inicial durante o treino	
<i>“juro que no começo, eu achei meio entediante, mas enfim (risos). Porque tirar e botar a mesma coisa é meio chato, com toda sinceridade do mundo (risos).” (AD4A)</i>	
Melhora progressiva do desempenho durante o treino	
<i>“a fralda (...) foi difícil de colocar no começo, mas aí depois eu fui pegando a prática...Aí as outras começaram a ficar melhores.” (AD4A)</i> <i>“na primeira semana foi bem difícil. Ela demorou muito tempo, coisas que ela não fazia. Até ela focar, ela aprender...a fazer tudo lá...aí demorou um pouquinho. Agora, já na segunda semana, ela já começou a me surpreender.” (M2A).</i>	<i>“no começo foi bem difícil, né? A cortar batata, a cortar algumas coisas, mas... no decorrer da semana eu fui notando a melhora.” (AD18B).</i>
Esforço e engajamento progressivo do adolescente durante o treino	
<i>“o quarto dia da primeira semana, ele já tava mais empolgado, e quando passou pra segunda, ele já tava mais empolgado e mais rápido no que elas pediram pra ele fazer.” (M5A)</i>	<i>“eu achei ele bem, foi bem esforçado... ele realmente tava tentando!” (M15B)</i>
Dificuldades de deslocamento e horários da intervenção	
Acesso ao transporte	
<i>“porque aqui, para levar os Uber, para levar a cadeira é muito difícil. Eles não querem levar e fica difícil.” (M7A)</i>	<i>“uma coisa muito desafiadora pra mim, é o seguinte: é a mobilidade de chegar com o AD12B lá, né? então assim, você tem que tá correndo atrás de transporte.” (M12B)</i>
Distância e tempo de deslocamento	
<i>“às vezes a BR tava toda parada, dava vontade de vir embora...várias vezes a gente chegou atrasada devido a BR tá parada, não tinha como.” (M2A)</i>	<i>“teve os nossos desafios do dia a dia, de ir para Fortaleza, que a gente mora a 100 km, né? de distância da cidade... Então teve os desafios da ida, das voltas, né? do cansaço, sabe?” (M21B)</i>

Apoio financeiro para os deslocamentos	
	<i>“ponto positivo foi o apoio financeiro para gente. Para os deslocamentos: foi fundamental. Facilitou muito a vida.” (M21B)</i>
Horários de início dos treinos	
<i>“eu detesto acordar cedo. (...) acordar cedo não é legal.” (AD4A)</i> <i>“(...) eu tava indo mas tava morrendo de sono... eu tô acostumada com o hábito de dormir tarde, não conseguia dormir cedo” (M2A)</i>	<i>“foi um pouco cansativo. Eu diria que mais na hora de comer, ter que fazer as coisas um pouco correndo justamente pelo horário ser reduzido.” (AD11B)</i> <i>“pra mim o desafiador mesmo foi...ter que almoçar correndo e sair correndo. Ficou muito apertado pra mim, às vezes eu tinha que fazer o almoço mais cedo. Isso foi muito, assim, corrido, foi muito cansativo, por causa do horário.” (M11B)</i>
Dificuldade de conciliar a rotina	
Necessidade de conciliar rotina diária com o treino no ambiente clínico	
<i>“eu moro longe. E também, do tempo que a gente fica, quando chega em casa já muito cansada pra cuidar do resto que ficou em casa, né?” (M3A)</i>	<i>“eu acho que foi chegar na hora por conta do meu trabalho. Eu queria muito, tive que fechar lá mais cedo.” (M17B)</i>
Necessidade de organização no trabalho para realização do treino em casa	
	<i>“a outra questão foi a prática em casa, que só deu certo porque eu estava de férias, né? Então, o período em que foi realizado foi perfeito, porque pegou minhas duas semanas de férias de janeiro. Se fosse no meu contexto de trabalho, não teria dado certo.” (M21B)</i>

AD: adolescente, M: mãe; A: Grupo A; B: Grupo B

Figura 3 – Terceira categoria temática: Parcerias no treino

Grupo A	Grupo B
Condutas das terapeutas	
Acolhimento e respeito aos adolescentes e mães	
“foi divertido...eu gostei muito. Foi legal fazer com vocês. A terapeuta é muito legal.” (AD 2A) “ as meninas foram super ótimas. Aí veio a terapeuta também, né? pra complementar, ela é uma pessoa super legal, muito atenciosa, educada com a gente, o tempo todo perguntando se a gente precisa de alguma coisa.” (M6A)	“foi algo bem, bem prazeroso assim de estar, foi legal, principalmente acho que as pessoas que estavam envolvidas no processo, são bem legais também.” (AD11B) “(…) as pessoas que tavam com a gente. Todos bem acolhedores” (AD13B)
Incentivo para promoção do desempenho	
“eu só queria agradecer vocês pelo, tipo, pela paciência que teve com a gente, e pelo, tipo, ajudar a gente nesse projeto, porque ajudou bastante, pra nós adolescentes, em geral.” (AD1A) “eu achei que as tias tinham assim boa intenção de ensinar a ela o que ela não sabia. Eu acho muito interessante isso aí. Que elas ficam autoconfiante! (M4A)	“uma coisa muito incrível que eu vi na terapeuta, porque ela não desistia muito fácil...ela foi até o último minuto, até os 45 minutos do segundo tempo. Indo, indo, indo, até conseguir!”. (AD13B) “as meninas vinham com a estratégia, ajudando o AD12B, incentivando! (M12B)
Conhecimento específico para facilitar o desempenho	
“porque assim em casa eu ajudo ela, só que é diferente das técnicas que a doutora...é faz lá com ela, né? (...). Aí realmente ela conseguiu atingir a meta que eu tava esperando.” (M10 A)	“minha mãe morre de medo de eu me queimar (rs) (...) Então, eu acredito que ela não deixaria se não fosse as terapeutas, incentivando ali, mostrando como faz! (AD11B) “é uma coisa que ele não conseguia, que eu ficava orientando, eu dizia como era, mas mesmo pela minha orientação, ele não conseguia, veio uma profissional e ajudou ele... que ele conseguiu (...).” (M18B).
Estratégias para resolver desafios durante o desempenho	
“igual agora ele aprendeu a fritar o ovo. Ele tá fazendo a utilização desse método que as menina incentivou ele, que tem métodos que facilita ele fazer algumas coisa da cozinha.” (M1A)	“ela veio com argumento, ela veio com sugestões... e hoje ele faz, cobre, forra a cama dele. (...) no meu caso, eu achava assim, que seria uma coisa impossível, mas de repente lá, elas arrumaram uma estratégia tão bacana, entendeu?”. (M12B)
Auxílio na compreensão dos fatores limitantes do desempenho	

	<i>“cortar alimento, porque eu colocava muita força. Aí eu fui escutando as técnicas e fui colocando menos força, meu ombro não ficava doendo muito.” (A13B)</i> <i>“Antes ele botava muita força nos braços para cortar verdura, muita mesmo, sobrecarregava muito, ele se jogava. Agora não, ele já tá mais assim, com as dicas que ele recebeu lá, ele mesmo se policia, né? Na questão de postura, questão de que não precisa ficar botando tanta força nos braços.” (M13B)</i>
Estratégias para auxiliar o entendimento dos cuidadores sobre o desempenho	
	<i>“de repente ela vem com umas estratégias e dá aquela visão pra gente. Esse auxílio do intensivo, nossa...abre nosso entendimento, abre nossos olhos e nos ajuda, nos alivia sabe? Nos alivia poderosamente!” (M12B)</i>
Estratégias para auxiliar os cuidadores no treino em casa	
	<i>“(...) com essa estratégia eu posso tá treinando com ele em casa, porque eu não tinha estratégia, então veio o desafio, veio a estratégia e aí foi saindo, então dessa forma que eu posso tá treinando com ele em casa. Porque lá, as meninas elas passam pra gente, né?” (M12B)</i>
Uso de adaptações para promoção do desempenho	
	<i>“a receita virtual, elas programaram um livro de receitas específico para ela e de acordo com as dificuldades dela. E ela conseguiu! Que eu disse: ‘olha, não tem como tu aprender, fazer receita sem aprender a ler não, vai ter que aprender a ler primeiro’. E aí o curso mostrou que ela pode sim aprender a ler depois, mas que dava para ela fazer uma receita mesmo sem saber ler, e ela aprendeu! Ela conseguiu fazer, ela consegue fazer esse passo a passo dessa figura.” (M19B)</i>
Prática das atividades em casa	
Possibilidade de treino em casa combinado com atendimento clínico	
<i>“eu dei sequência em casa, então por isso que eu vi resultado. Porque as meninas passavam tipo um ‘para casa’ pra ele. E ele fazia, e assim, foi bacana por isso. Eu</i>	<i>“nesse agora também, teve uma coisa que foi presencial e online. Eu achei melhor, porque assim a gente pode...pode testar a capacidade, no ambiente do intensivo, presencial, e no ambiente de casa.” (AD12B)</i>

<i>sei que a rotina da vida nossa é grande...mas... né? tirar uns 10, 15 minutos pra fazer a atividade que elas pedem realmente vale a pena.” (M1A)</i>	<i>“tem a prática diária, né? que é o mais importante, não adiantava só ele fazer para cumprir a carga horária e fora disso, ele continuar nos mesmos hábitos. Então não adiantava. Então, era preciso que ele... durante duas semanas ele tomasse aquilo como prática dele” (M21B)</i>
Barreiras no desempenho das atividades em casa	
<i>“aqui o meu quarto é um ovo, só cabe eu, e eu, e minha mãe e as coisas que tão dentro do quarto... Só cabe o essencial.” (AD4A)</i>	<i>“o fogão é mais alto. E pela questão de envolver o fogo... principalmente pelo fato de eu tá em pé e não ter muita segurança em pé.” (AD11B) “o fogão aqui em casa é mais alto. Então eu quase não deixo ela mexer no fogão.” (M11B)</i>
Dificuldade de filmagem do adolescente em casa	
<i>“(...) a gente tinha que filmar em casa, levar pra elas tudo certinho, eu falei: ‘AD2A, será?’. Em casa ela demorava muito. Eu não sei se é porque tava eu e ela. Ela implicava comigo porque às vezes eu não tenho paciência, né?” (M2A)</i>	<i>“é muito desafiador mexer com AD12B com imagem, ou tirar foto. Ele trava! Ele não é de câmera. Aí essa parte dele é desafiador. Às vezes ele tá fazendo coisa bonita, aí eu falo assim: ‘nossa, vou filmar, nem que seja escondido, aí se ele percebe que eu tô filmando acabou.” (M12B)</i>
Presença das mães no ambiente clínico	
Novidade	
	<i>“foi uma nova experiência, né? Pelo menos eu nunca tinha participado de um intensivo do modo que foi esse, do fato das mães tarem juntas, e tal, verem o atendimento, isso foi bem legal!”. (AD 11B). “a AD 11B já fez vários intensivos, mas nunca que precisou de eu estar junta... e esse foi diferente, foi a família, foi todo mundo. Foi bom.” (C 11B)</i>
Mãe como facilitadora do desempenho	
	<i>“(...) por mais que eu tinha falado que eu não ia conseguir ficar com a minha mãe perto (...) mas foi tranquilo, consegui fazer as atividades, é... até me desenvolvi mais com minha mãe perto (...) porque além dela tá ali do meu lado me olhando, ela pôde me dar dicas.” (AD 12B).</i>
Parceria entre família e terapeuta	
	<i>“as mães conhecem um pouco mais da gente... e... né? elas podem compartilhar... as experiências, as ideias com os fisioterapeutas, isso é bem legal, né? porque...existe, realmente um laço entre o terapeuta e as mães, no caso acho que tem que ter sim, é fundamental.” (AD 11B).”</i>
Convivência em grupo e troca de experiências	

	<i>“foi bom o momento que a gente teve na hora do lanche de conversar e... enfim, discutir as dificuldades, foi, bem legal. (...) pela convivência com os meninos, com as mães, foi bem legal.” (AD 11B)</i> <i>“Porque todo mundo reunido no café, no...no intervalo do café a gente conversava sobre... como tava o desenvolvimento da...dos filhos da gente, conversava sobre como dar alguma sugestão ou, se tivesse alguma dúvida falar...Que a gente participou junto com eles de tudo.” (C 19B)</i>
Desconforto do adolescente quanto a presença da mãe	
	<i>“por um lado eu acho, um pouco, na minha percepção, um pouco invasivo (...) Que algumas vezes foi necessária, sim, foi útil, mas... é... em outras vezes eu achei isso bem... desconfortável pra mim.” (AD 11B).</i> <i>“eu achei que eu não ia conseguir ficar com a minha mãe do meu lado (...)eu fico um pouquinho tímido perto da minha mãe.” (AD 12B).</i>

AD: adolescente, M: mãe; A: Grupo A; B: Grupo B

Figura 4 – Quarta categoria temática: Mudanças para todos

Grupo A	Grupo B
Mudanças no desempenho e no comportamento dos adolescentes	
Aquisição de novas habilidades	
“antes eu não conseguia descascar uma laranja, eu não conseguia, eu borrava o rímel... hoje eu já consigo tudo.” (AD2A) “até hoje eu fico chocada com a questão do dinheiro, me surpreendeu muito! As meninas levaram ela lá na lanchonete e ela comprou o lanche.” (M2A)	“dobrar a cama, tô dobrando. Até entrar no carro, que eu achei que eu não ia conseguir, tô fazendo.” (AD12B) “não conseguia de jeito nenhum. Agora, hoje em dia...de primeira ele já tá amarrando...ele dá o nó completo e dá o laço completo...”(M15B)
Melhora da agilidade no desempenho	
“a sandália, eu demorava cinco minutos pra calçar, eu demorava cinco minutos! E hoje eu faço em... sei lá, trinta segundos.” (AD6A) “em casa, ele tá muito mais rápido. Ele calça o sapato mais rápido. Ele pega bem rapidinho, já vai e conduz o copo com o leite e o café bem rapidinho, muito rápido. Antes, era bem mais lento.” (M5A)	“tô conseguindo andar pela casa mais rápido, ir no banheiro, fazer várias coisas!” (AD15B) “Ó, ela tá bem melhor, ela tá bem melhor, tá abrindo porta com mais...facilidade, tá mais esperta, tá mais rápida, tá mais ágil.” (M11B)
Melhora da autoconfiança	
“hoje eu percebo que consigo muito mais além do que eu acho que é o meu limite, então... isso me ajudou bastante.” (AD1A) “ela se achou mais confiante de fazer. Ela mudou em muitas coisas.” (M4A)	“carregar panela, né? Minha mãe falou: ‘traz até aqui... pra gente ir treinando’, aí eu levei, já fui bem confiante.” (AD13B) “ela ficou mais esperta, sabendo que pode ser capaz de muita coisa que ela nem ela sabia. Que conseguiria e consegue. O melhor agora é que ela se sente mais ativa! Se sente útil, não se sente inútil.” (M19B)
Aumento do interesse do adolescente em participar das atividades da rotina	
“ele quer ajudar mais as meninas a levar a louça pra pia, ele não deixa mais aqui na mesa, ele vai mais além.” (M5A)	“Realmente me deu mais ânimo e deu novas possibilidade de fazer coisas que eu não faria se não fosse o intensivo, principalmente cozinhar.” (AD 11B) “Depois que ele viu que ele consegue, que ele é capaz e tudo, eu acho que ele se interessou muito mais! Muito, muito, muito, muito mais mesmo! (M13B)
Felicidade e satisfação dos adolescentes	
“eu fiquei satisfeito com vestir o short que eu não conseguia, vestir a bota que eu não conseguia também, a meia que eu não conseguia também, a sandália eu já sabia, mas demorava muito.” (AD6A) “ela aprendeu a pular corda. A felicidade dela de ter aprendido a pular corda, tu não faz ideia!.” (M3A)	“só de eu tá fazendo, é...tá conseguindo fazer as atividades que eu falei, e... conseguir, conseguir fazer, eu falo: ‘já ganhei meu ano, já ganhei meu dia, já ganhei o meu 2023.’ (AD12B) “das quatro atividades que ele escolheu, ele hoje é muito satisfeito.” (M18B)

Felicidade e satisfação das mães	
<i>“muito satisfeita com o resultado e feliz! Por isso tudo que ela passou, por ela ter conseguido tudo. Fazer todas as etapas.” (M2A)</i>	<i>“para mim, isso é muito gratificante....eu saber que o tratamento que ele fez foi para ele 100%. (...) Eu estou muito satisfeita. Muito.” (M18B)</i>
Independência dos adolescentes e sobrecarga das mães	
Independência do adolescente nas atividades treinadas	
<i>“eu já boto o meu absorvente sozinha, já boto um tênis sozinha.” (AD10A) “até colocar o tutor sozinho ele tá colocando. Igual agora ele aprendeu a fritar o ovo dele, quando ele quer um ovo ele vai lá e frita pra ele.” (M1A)</i>	<i>“amarrar o cadarço eu não conseguia, precisava de ajuda, agora não, agora eu consigo fazer só” (AD15B) “a questão do banho, eu sempre banhava, eu sempre fazia tudo por ele e pra ele, hoje não mais! Ele faz sozinho.” (M14B)</i>
Diminuição da sobrecarga do cuidador	
<i>“minha mãe tinha que acordar mais cedo do que eu, ela tinha que se arrumar, e acordar e me arrumar. Hoje ela não precisa acordar mais cedo que eu, a gente meio que acorda no mesmo horário, e ela só deixa as coisas, e eu me arrumo lá.” (AD 6A) “enquanto eu faço uma coisa ele faz outra (...)Quando eu precisei ele já lavou as vasilhas aí eu guardo, já ajuda um pouco né? Não fica sobrecarregado só pra mim que sou mãe ficar fazendo as coisas.” (M1A)</i>	<i>“antes era minha mãe que cozinhava, hoje ainda continua, mas pelo menos eu consigo ajudar ela a lavar uma louça, ou às vezes arrisco fazer um ovo, um molho” (AD11B) “antes...eu não ajudava, eu que fazia, né? Eu que fazia, porque ele não sabia. Hoje ele já faz sozinho. Mudou minha rotina! Ficou mais leve! Ficou mais leve (risos). É uma coisa boa pra mim e pra ele, porque nós dois trabalhamos juntos nas tarefas.” (M12B)</i>
Mudanças nas atitudes das mães	
Compreensão sobre a capacidade dos filhos	
<i>“me ensinou a saber que ele vai mais além, e que eu posso confiar nele, que ele pode ir mais além.” (M5A)</i>	<i>“muda pra melhor, né? (...) Você já sente mais aliviada em saber que ele consegue, que ele alcança, apesar das limitações dele, ele alcança. Ele consegue, né?” (M12B)</i>
Oportunidade para a realização das atividades em casa	
<i>“ela pega as coisinhas dela e eu deixo ela passar no caixa lá pra ela se virar sozinha, depois que eu passo o meu, entendeu? Eu levo ela pra comprar salgado, né? Deixo ela pagar, deixo ela ver quanto que tem que voltar de troco. Ela faz as contas, nem que seja no celular, leva o celular e faz conta.” (M2A)</i>	<i>“é uma nova perspectiva, assim, de olhar, mesmo, tanto da minha parte, quanto, acredito também que da minha mãe, na questão dela aprender a ter autoconfiança nela e também em mim mesma, a ponto de me deixar experimentar, ter novas experiências.” (AD11B) “às vezes eu fico sentada aqui dentro de casa, tô vendo que ela tá mexendo na porta, eu fico assim, mais ou menos vigiando, qualquer coisinha eu estou de cima. Mas ela faz, ela dá conta” (M11B)</i>

Encorajamento para promoção do desempenho do adolescente	
	<i>“com elogio: ‘vai, você consegue!’ E tudo isso eu aprendi lá com as meninas. Então a gente aprendeu a fazer isso também vendo elas. E aí eu falei assim: ‘ô gente, engraçado’, e aí parecia que ele mais esforçava quando ouvia...a torcida né? Outro dia eu deixei...a cama dele bem atrapalhada mesmo, aí ele: ‘o mãe, não vou conseguir’, ‘eu sei que você consegue! Vão lá rapaz!’. Tipo aquela torcida elogiando... e no final das contas deu tudo certo.” (M12B)</i>
Respeito ao tempo de desempenho do adolescente	
	<i>“lembrando de tomar mais atitude aqui com o pessoal da família! Pra lembrar todo mundo de deixar ele ir no ritmo dele, fazer as coisas dele.” (M21B)</i>
Aquisição de adaptação para desempenho em casa	
	<i>“a minha mãe até comprou um corrimão! Só falta botar no canto.” (AD15B)</i>
O que poderia ser diferente	
Maior tempo de intervenção	
<i>“o tempo é pequeno. Que a gente com mais tempo, a gente sempre tem mais resultado nas coisas, né? Então eu acho que com mais tempo, tinha sido melhor, do que só duas semanas.” (M3A)</i>	<i>“eu gostei! É tanto que no final, quando tava chegando no final eu falei assim: ‘ô mãe, queria tanto que continuasse, tipo assim, durante um mês todinho!” (AD13B) “ela teve a capacidade de aprender, mesmo com pouco tempo que aos, nossos olhos ser humano, acha pouco tempo.” (M20B)</i>
Participação das mães na escolha dos objetivos funcionais	
<i>“quando vocês vão fazer isso aí, só pergunta a ela? Não pergunta a mãe não o que a gente quer que eles façam? Que era bom que perguntasse era a nós, porque a gente é que sabe as limitações deles, né não? (risos). Porque a gente sabe a limitação deles e a gente quer que ele se evolua naquilo ali. E eles não querem, né?”. (M4A)</i>	
Disponibilização da intervenção para outros adolescentes	
<i>“e assim, se tiver oportunidade desse projeto que tá vindo de fora ser realizado aqui no Brasil, com outras crianças, vai ser muito bom. Foi um projeto muito bacana, diferente de alguns outros que eu já participei.” (M1A)</i>	<i>“era para ter mais cursos como esse para criança, pros adolescente, né? Especiais, sequelas de paralisia cerebral, precisa de mais cursos assim.” (M19B)</i>

AD: adolescente, M: mãe; A: Grupo A; B: Grupo B

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese objetivou comparar os efeitos de um programa de treino intensivo de objetivos funcionais individualizados com adolescentes associado a estratégias educativas com cuidadores, em relação aos efeitos de um treino intensivo realizado de objetivos funcionais individualizados realizado exclusivamente com os adolescentes. Além disso, objetivou-se compreender a percepção dos adolescentes e de seus cuidadores acerca das intervenções realizadas. Dessa forma, optamos por um estudo que contemplasse a coleta de informações quantitativas e qualitativas, para esclarecer os efeitos das intervenções e os fatores associados às mudanças observadas.

Os adolescentes e as mães trouxeram informações relevantes sobre o período de intervenção, incluindo suas expectativas, desafios, possibilidades vivenciadas e as melhoras observadas após as intervenções. A melhora da independência dos adolescentes nas atividades prioritárias reportadas, observada em ambos os grupos, sugere que os dois formatos de intervenção podem ser efetivos para promoção do desempenho funcional de adolescentes com PC. Tal resultado pode ser atribuído ao envolvimento ativo dos adolescentes no processo de seleção dos objetivos funcionais, ao treino específico dos objetivos, à possibilidade de combinar o treino no ambiente clínico e em casa e à intensidade do treinamento. O envolvimento ativo dos pais durante todo o período de intervenção gerou mudanças no comportamento das mães, permitindo que elas oferecessem suporte adequado e atuassem, de forma autônoma, como guias ativas no processo de aprendizagem dos adolescentes no ambiente de casa. Essas mudanças parecem ter contribuído para a melhora superior do grupo que envolveu as mães durante o treinamento.

A adolescência pode representar um período desafiador para adolescentes com PC e seus cuidadores, frequentemente associado a sentimentos de insegurança, frustração e ansiedade. Nesse contexto, é fundamental que os terapeutas reconheçam a importância de incorporar elementos que favoreçam o engajamento dos participantes nas intervenções. Os resultados deste estudo revelaram que a provisão de um ambiente acolhedor, o uso de recursos apropriados, a graduação da

difficuldade da tarefa e o encorajamento constante favoreceram a independência dos adolescentes com PC nas atividades da vida diária.

Diante das considerações apresentadas, acreditamos que esta tese oferece contribuições científicas relevantes para os serviços de reabilitação voltados a adolescentes com PC e seus familiares, ao fornecer informações acerca de duas diferentes modalidades de intervenção que podem subsidiar a prática dos profissionais que atuam com essa população. Ao investigar os efeitos dessas duas abordagens e considerar as percepções tanto dos adolescentes quanto de seus cuidadores, este trabalho amplia o entendimento sobre os elementos que tornam uma intervenção mais efetiva para promover o desempenho funcional, a independência e o engajamento dos adolescentes no processo de reabilitação, respeitando as necessidades individuais de cada adolescente e de sua família.

Os desafios vivenciados durante a condução do estudo relacionaram-se ao recrutamento dos participantes, especialmente considerando o período pós-pandemia de COVID-19. É importante ressaltar que intervenções de alta intensidade não são fáceis de serem estruturadas e aplicadas ao contexto de serviços de reabilitação, embora efetivas. No presente estudo, há proposição de dois formatos de intervenção. A parceria entre os serviços de saúde e os pesquisadores pode ser elemento importante para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que sejam direcionadas às necessidades dos indivíduos com deficiência. Nesse sentido, ações voltadas à tradução do conhecimento, à sensibilização de gestores, administradores e profissionais dos serviços de saúde tornam-se essenciais. Tais iniciativas possibilitam a realização de análises que envolvam custo-benefício das estratégias de intervenção voltadas para adolescentes com PC.

Adolescentes e suas mães relataram a aquisição de habilidades que, antes da intervenção, eram consideradas inalcançáveis. Além disso, os participantes demonstraram surpresa com a possibilidade de envolvimento da família no processo de intervenção. Embora essa participação seja reconhecida como um componente essencial das melhores práticas em reabilitação e uma característica central dos serviços centrados na família, o estranhamento relatado indica a necessidade de avanços significativos na forma como esses serviços são oferecidos a crianças e adolescentes com PC e suas famílias.

Nosso estudo indica que o envolvimento das mães na implementação de prática de objetivos funcionais promoveu mudanças na relação de independência entre adolescentes e suas famílias, além de reduzir a sobrecarga dos cuidadores. Esses achados reforçam que a participação ativa das famílias no processo de reabilitação é viável, especialmente quando realizada em um ambiente acolhedor, respeitoso e livre de julgamentos.

REFERÊNCIAS

- AHL, L. E., JOHANSSON, E., GRANAT, T., & CARLBERG, E. B. Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9), 613-619, 2005.
- AHMADI KAHJOOGH, M., KESSLER, D., HOSSEINI, S. A., RASSAFIANI, M., AKBARFAHIMI, N., KHANKEH, H. R., & BIGLARIAN, A. Randomized controlled trial of occupational performance coaching for mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 213-219, 2019.
- AHMADI KAHJOOGH, M., KESSLER, D., KHANKEH, H. R., AKBARFAHIMI, N., HOSSEINI, S. A., SANEI, F., & HAVAEI, N. Occupational performance coaching: Goal barriers and beneficial facilitators. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 27(3), 1-10, 2020.
- AMARAL, M., PAULA, R. L., DRUMMOND, A., DUNN, L., & MANCINI, M. C. Tradução do questionário Children Helping Out-Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português-Brasil: equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 16, 515-522, 2012.
- ANABY, D., KORNER-BITENSKY, N., STEVEN, E., TREMBLAY, S., SNIDER, L., AVERY, L., & LAW, M. Current rehabilitation practices for children with cerebral palsy: focus and gaps. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(1), 1-15. 2017.
- ANDRÉN, E., & GRIMBY, G. Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study. *Disability and Rehabilitation*, 26(9), 528-536. 2004.
- APLIN, T., THORNTON, H., & GUSTAFSSON, L. The unique experience of home for parents and carers of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 260-266. 2018.
- ARMSTRONG, E. L., BOYD, R. N., HORAN, S. A., KENTISH, M. J., WARE, R. S., & CARTY, C. P. Functional electrical stimulation cycling, goal-directed training, and adapted cycling for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(12), 1406-1413. 2020.
- BAMM, E. L., & ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624. 2008.
- BAR-HAIM, S., HARRIES, N., NAMMOURAH, I., ORAIBI, S., MALHEES, W., LOEPPKY, J., ... & LAHAT, E. Effectiveness of motor learning coaching in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24(11), 1009-1020. 2010.
- BECKERS, L. W. M. E., SCHNACKERS, M. L. A. P., JANSSEN-POTTEN, Y. J., KLEIJNEN, J., & STEENBERGEN, B. Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review. *BMJ Open*, 7(2), e013687. 2017.

- BECKUNG, E., CARLSSON, G., CARLSDOTTER, S., & UVEBRANT, P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 751-756. 2007.
- BERESFORD, B. On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 581-587. 2004.
- BOTTOS, M., FELICIANGELI, A., SCIUTO, L., GERICKE, C., & VIANELLO, A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(8), 516-528. 2001.
- BRANDÃO, M. B, GORDON, A. M., & MANCINI, M. C. Functional impact of constraint therapy and bimanual training in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(6), 672-681. 2012.
- BRANDÃO, M. B., FERRE, C., KUO, H. C., RAMECKERS, E. A., BLEYENHEUFT, Y., HUNG, Y. C., ... & GORDON, A. M. Comparison of structured skill and unstructured practice during intensive bimanual training in children with unilateral spastic cerebral palsy. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(5), 452-461. 2014.
- BRANDÃO, M. B., BUENO, K. M., SILVÉRIO, A. P. M., ANTUNES, F. I., FEITOSA, A. M., FIGUEIREDO, P. R., & MANCINI, M. C. "Listen to us!" A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. *Child: Care, Health and Development*, 48(5), 833-841. 2022.
- BRAUN, V., & CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. 2006.
- BREHAUT, J. C., KOHEN, D. E., RAINA, P., WALTER, S. D., RUSSELL, D. J., SWINTON, M., ... & ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*, 114(2), e182-e191. 2004.
- BUTLER, L. P., & WALTON, G. M. The opportunity to collaborate increases preschoolers' motivation for challenging tasks. *Journal of Experimental Child Psychology*, 116(4), 953-961. 2013.
- CHIARELLO, L. A., O'NEIL, M., DICHTER, C. G., WESTCOTT, S. L., ORLIN, M., MARCHESE, V. G., ... & ROSE, R. U. Exploring physical therapy clinical decision making for children with spastic diplegia: survey of pediatric practice. *Pediatric Physical Therapy*, 17(1), 46-54. 2005.
- CHIARELLO, L. A., PALISANO, R. J., MAGGS, J. M., ORLIN, M. N., ALMASRI, N., KANG, L. J., & CHANG, H. J. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(9), 1254-1264. 2010.
- COLLINS, B. Independence: proposing an initial framework for occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 398-409. 2017.
- CUSICK, A., LANNIN, N. A., & LOWE, K. Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 29(10), 761-766. 2007.
- DALVAND, H., HOSSEINI, S. A., RASSAFIANI, M., SAMADI, S. A., KHANKEH, H. R., & KELLY, G. Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 450-459. 2015.

- DAMIANO, D. L. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Physical Therapy*, 86(11), 1534-1540. 2006.
- DAN, B., ROSENBAUM, P., CARR, L., GOUGH, M., COUGHLAN, J., & NWEKE, N. Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*.2025.
- DARRAH, J., MAGILL-EVANS, J., & GALAMBOS, N. L. Community services for young adults with motor disabilities—A paradox. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 223-229. 2010.
- DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E., BOYD, R., COOK, K., & DAVERN, M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. 2010.
- DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E., MACKINNON, A., REDDIHOUGH, D., BOYD, R., & GRAHAM, H. K. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(3), 193-199. 2009.
- DAY, S. M., WU, Y. W., STRAUSS, D. J., SHAVELLE, R. M., & REYNOLDS, R. J. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 647-653. 2007.
- DUMAS, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., ROSEN, E. L., & NI, P. A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. *Physiotherapy Theory and Practice*, 37(4), 517-526. 2021.
- ELIASSON, A. C., KRUMLINDE-SUNDHOLM, L., RÖSBLAD, B., BECKUNG, E., ARNER, M., ÖHRVALL, A. M., & ROSENBAUM, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549-554. 2006.
- ESPE-SHERWINDT, M. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. 2008.
- FEITOSA, A. M., MANCINI, M. C., SILVÉRIO, A. P. M., GORDON, A. M., & BRANDÃO, M. B. “help me to improve my own priorities!”: a feasibility study of an individualized intensive goal training for adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 41(6), 601-619. 2021.
- FIGUEIREDO, P. R., MANCINI, M. C., FEITOSA, A. M., TEIXEIRA, C. M., GUERZONI, V. P., ELVRUM, A. K. G., ... & BRANDÃO, M. B. Hand–arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(11), 1274-1282. 2020.
- FOSTER, L., DUNN, W., & LAWSON, L. M. Coaching mothers of children with autism: A qualitative study for occupational therapy practice. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(2), 253-263. 2013.
- FRENCH, B., LEATHLEY, M., SUTTON, C., MCADAM, J., THOMAS, L., FORSTER, A., ... & WATKINS, C. A systematic review of repetitive functional task practice with modelling of resource use, costs and effectiveness. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 12(30), 3-9. 2008.

- FURTADO, S. R., SAMPAIO, R. F., KIRKWOOD, R. N., VAZ, D. V., & MANCINI, M. C. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 19, 311-319. 2015.
- GEERDINK, Y., AARTS, P., VAN DER BURG, J., STEENBERGEN, B., & GEURTS, A. Intensive upper limb intervention with self-management training is feasible and promising for older children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 43, 97-105. 2015.
- GEIJEN, M., KETELAAR, M., SAKZEWSKI, L., PALISANO, R., & RAMECKERS, E. Defining functional therapy in research involving children with cerebral palsy: a systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(2), 231-246. 2020.
- GRAHAM, F., RODGER, S., & ZIVIANI, J. Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16-23. 2009.
- GRAHAM, F., RODGER, S., & ZIVIANI, J. Enabling occupational performance of children through coaching parents: Three case reports. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(1), 4-15. 2010.
- GUYARD, A., MICHELSEN, S. I., ARNAUD, C., & FAUCONNIER, J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150. 2017.
- HAAK, P., LENSKE, M., HIDECKER, M. J. C., LI, M. I. N., & PANETH, N. Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 16-23. 2009.
- HALEY, S. M., COSTER, W. J., DUMAS, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., KRAMER, J., NI, P., ... & LUDLOW, L. H. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(12), 1100-1106. 2011.
- HALEY, S. M., COSTER, W. J., DUMAS, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., & MOED, R. PEDI-CAT: development, standardization and administration manual. *Boston: Boston University*, 648-57. 2012.
- HARTLEY, S. L., BARKER, E. T., SELTZER, M. M., FLOYD, F., GREENBERG, J., ORSMOND, G., & BOLT, D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449. 2010.
- HILBERINK, S. R., ROEBROECK, M. E., NIEUWSTRATEN, W., JALINK, L., VERHEIJDEN, J. M., & STAM, H. J. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(8), 605-611. 2007.
- HUBBARD, I. J., PARSONS, M. W., NEILSON, C., & CAREY, L. M. Task-specific training: evidence for and translation to clinical practice. *Occupational Therapy International*, 16(3-4), 175-189. 2009.
- ISCORSONI, F., BUENO, K. M., FEITOSA, A. M., MANCINI, M. C., & BRANDÃO, M. B. Building independence in self-care and household tasks: a qualitative study with

adolescents with cerebral palsy and their caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 1-8. 2024.

JACKMAN, M., SAKZEWSKI, L., MORGAN, C., BOYD, R. N., BRENNAN, S. E., LANGDON, K., ... & NOVAK, I. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536-549. 2022.

JOHNSON, R. B., ONWUEGBUZIE, A. J., & TURNER, L. A. Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133. 2007.

KAMM, K., THELEN, E., & JENSEN, J. L. A dynamical systems approach to motor development. *Physical Therapy*, 70(12), 763-775. 1990.

KANG, M., SMITH, E., GOLDSMITH, C. H., SWITZER, L., ROSENBAUM, P., WRIGHT, F. V., & FEHLINGS, D. Documenting change with the Canadian occupational performance measure for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(10), 1154-1160. 2020.

KEENAN, S., KING, G., CURRAN, C. J., & MCPHERSON, A. Effectiveness of experiential life skills coaching for youth with a disability. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(2), 119-131. 2014.

KETELAAR, M., VERMEER, A., HART, H. T., VAN PETEGEM-VAN BEEK, E., & HELDERS, P. J. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 81(9), 1534-1545. 2001.

KING, G. A., ROSENBAUM, P. L., & KING, S. M. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 23(1), 47-62. 1997.

KING, S., TEPLICKY, R., KING, G., & ROSENBAUM, P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 11, No. 1, pp. 78-86). WB Saunders. 2004.

KING, G., & CHIARELLO, L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046-1054. 2014.

KRAKOVSKY, G., HUTH, M. M., LIN, L., & LEVIN, R. S. Functional changes in children, adolescents, and young adults with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 331-340. 2007.

KROLL, T., & MORRIS, J. Challenges and opportunities in using mixed method designs in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), S11-S16. 2009.

KOUTHER, D. A., SHAKIR, M. O., ALHUMAIDAH, R. A., JAMALUDDIN, H. A., JAHA, A. Y., ALSHUMRANI, M. J., & HAKAMI, A. Y. Factors influencing the mental health of caregivers of children with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 920744. 2022.

KUSUMOTO, Y., TAKAKI, K., MATSUDA, T., & NITTA, O. Relevant factors of self-care in children and adolescents with spastic cerebral palsy. *PloS one*, 16(7), e0254899. 2021.

LACH, L. M., KOHEN, D. E., GARNER, R. E., BREHAUT, J. C., MILLER, A. R., KLASSEN, A. F., & ROSENBAUM, P. L. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(9), 741-752. 2009.

LARIVIÈRE-BASTIEN, D., BELL, E., MAJNEMER, A., SHEVELL, M., & RACINE, E. Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult healthcare systems. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 20, No. 2, pp. 154-159). WB Saunders. 2013.

LAW, M., BAPTISTE, S., CARSWELL, A., MCCOLL, M. A., POLATAJKO, H., & POLLOCK, N. Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM). Org. Trad. Livia de Castro Magalhães, Lílian Vieira Magalhães, Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: *Editora UFMG*. 2009.

LEVITON, A., MUELLER, M., & KAUFFMAN, C. The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants & Young Children*, 4(3), 1-8. 1992.

LIDMAN, G., HIMMELMANN, K., & PENY-DAHLSTRAND, M. Managing to learn bimanual activities—experiences from children and adolescents with cerebral palsy—a qualitative analysis. *Disability and Rehabilitation*, 44(3), 395-403. 2022.

LIDMAN, G., HIMMELMANN, K., GOSMAN-HEDSTRÖM, G., & PENY-DAHLSTRAND, M. How children with cerebral palsy master bimanual activities from a parental perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 252-259. 2018.

LIFSHITZ, H., MERRICK, J., & MORAD, M. Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 301-315. 2008.

LIN, S. L. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218. 2000.

LIPTAK, G. S. Health and well being of adults with cerebral palsy. *Current Opinion in Neurology*, 21(2), 136-142. 2008.

LIVINGSTON, M. H., STEWART, D., ROSENBAUM, P. L., & RUSSELL, D. J. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: what's important to them?. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(3), 275-287. 2011.

LOCKE, E. A., & LATHAM, G. P. Building a practically useful theory of goal setting and task motivation: A 35-year odyssey. *American Psychologist*, 57(9), 705. 2002.

LONGO, E., REGALADO, I. C. R., GALVÃO, E. R. V. P., FERREIRA, H. N. C., BADIA, M., & BAZ, B. O. I want to play: children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. *Pediatric Physical Therapy*, 32(3), 190-200. 2020.

LORD, C., RAPLEY, T., MARCROFT, C., PEARSE, J., & BASU, A. Determinants of parent-delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist. *Child: Care, Health and Development*, 44(5), 659-669. 2018.

LÖWING, K., BEXELIUS, A., & BROGREN CARLBERG, E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy—do goals make a difference?. *Disability and Rehabilitation*, 31(22), 1808-1816. 2009.

LÖWING, K., BEXELIUS, A., & CARLBERG, E. B. Goal-directed functional therapy: a longitudinal study on gross motor function in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(11), 908-916. 2010.

MAGALHÃES, L.C., MAGALHÃES, L.V., & CARDOSO, A.M. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). *Belo Horizonte: Editora UFMG*. 2009.

MAGGS, J., PALISANO, R., CHIARELLO, L., ORLIN, M., CHANG, H. J., & POLANSKY, M. Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18), 1650-1658. 2011.

MAGILL-EVANS, J., DARRAH, J., PAIN, K., ADKINS, R., & KRATOCHVIL, M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(7), 466-472. 2001.

MAGILL-EVANS, J., WIART, L., DARRAH, J., & KRATOCHVIL, M. Beginning the transition to adulthood: the experiences of six families with youths with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25(3), 19-36. 2005.

MAJNEMER, A., SHIKAKO-THOMAS, K., LACH, L., SHEVELL, M., LAW, M., SCHMITZ, N., ... & QUALA GROUP. Rehabilitation service utilization in children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 275-282. 2014.

MARRÓN, E. M., REDOLAR-RIPOL, D., BOIXADÓS, M., NIETO, R., GUILLAMÓN, N., HERNÁNDEZ, E., & GÓMEZ, B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777. 2013.

MASSEY, J., HARNIESS, P., CHINN, D., & ROBERT, G. Barriers and facilitators to parent-delivered interventions for children with or infants at risk of cerebral palsy. An integrative review informed by behaviour change theory. *Disability and Rehabilitation*, 47(2), 287-301. 2025.

MAHONEY, G., KAISER, A., GIROLAMETTO, L., MACDONALD, J., ROBINSON, C., SAFFORD, P., & SPIKER, D. Parent education in early intervention: A call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 131-140. 1999.

MAHONEY, G., & PERALES, F. The role of parents in early motor intervention. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(2), 67-73. 2006.

MASTOS, M., MILLER, K., ELIASSON, A. C., & IMMS, C. Goal-directed training: linking theories of treatment to clinical practice for improved functional activities in daily life. *Clinical Rehabilitation*, 21(1), 47-55. 2007.

MCGAVIN, H. Planning rehabilitation: A comparison of issues for parents and adolescents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 69-82. 1998.

MCKINNON, C. T., MEEHAN, E. M., HARVEY, A. R., ANTOLOVICH, G. C., & MORGAN, P. E. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 305-314. 2019.

- MEEHAN, E., HARVEY, A., REID, S. M., REDDIHOUGH, D. S., WILLIAMS, K., CROMPTON, K. E., ... & SCHEINBERG, A. Therapy service use in children and adolescents with cerebral palsy: An Australian perspective. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(3), 308-314. 2016.
- MILIĆEVIĆ, M. Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 42(25), 3696-3706. 2020.
- MILLER, L., ZIVIANI, J., WARE, R. S., & BOYD, R. N. Does context matter? Mastery motivation and therapy engagement of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(2), 155-170. 2016.
- MILNE, S., CAMPBELL, L., & COTTIER, C. Accurate assessment of functional abilities in pre-schoolers for diagnostic and funding purposes: A comparison of the Vineland-3 and the PEDI-CAT. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(1), 31-38. 2020.
- MOLINA-AZORIN, J. F. Mixed methods research in strategic management: Impact and applications. *Organizational Research Methods*, 15(1), 33-56. 2012.
- MORGAN, C., NOVAK, I., DALE, R. C., & BADAWI, N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatrics*, 15, 1-11. 2015.
- MORGAN, G. A., LIAO, H. F., & JÓZSA, K. *Assessing mastery motivation in children using the Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ)*. Szent István University. 2020.
- MORGAN, G. A., WANG, J., BARRETT, K. C., LIAO, H. F., WANG, P. J., HUANG, S. Y., & JÓZSA, K. The Revised Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ 18): A manual and forms for its use and scoring. *Retrieved from Available on Research Gate*. 2019.
- MUGNO, D., RUTA, L., D'ARRIGO, V. G., & MAZZONE, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1-9. 2007.
- NGUYEN, T., HENDERSON, D., STEWART, D., HLYVA, O., PUNTHAKEE, Z., & GORTER, J. W. You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 464-472. 2016.
- NOTEN, S., TROENOSEMITO, L. A., LIMSAKUL, C., SELB, M., DE GROOT, V., KONIJNENBELT, M., ... & VAN EEGHEN, A. M. Development of an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: capturing their perspective on functioning. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(7), 846-852. 2021.
- NOVAK, I., & CUSICK, A. Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: where to start?. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251-264. 2006.
- NOVAK, I. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 198-213. 2011.
- NOVAK, I., MCINTYRE, S., MORGAN, C., CAMPBELL, L., DARK, L., MORTON, N., ... & GOLDSMITH, S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(10), 885-910. 2013.

- NOVAK, I., & BERRY, J. Home program intervention effectiveness evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 384-389. 2014.
- NOVAK, I., MORGAN, C., FAHEY, M., FINCH-EDMONDSON, M., GALEA, C., HINES, A., ... & BADAWI, N. 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, 1-21. 2020.
- OLIVEIRA, R. H., MANCINI, M. C., FIGUEIREDO, P. R., ABRAHÃO, L. C., REIS, E. A., GORDON, A. M., & BRANDÃO, M. B. Individualized telehealth home programme for children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2025.
- ØSTENSJØ, S., ØIEN, I., & FALLANG, B. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 252-259. 2008.
- PALISANO, R. J., & MURR, S. Intensity of therapy services: what are the considerations?. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 107-112. 2009.
- PALISANO, R. J. GMFCS-E & R gross motor function classification system: expanded and revised. 2007.
- PETERSEN, M. F., COHEN, J., & PARSONS, V. Family-centered care: do we practice what we preach?. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(4), 421-427. 2004.
- PIGGOT, J., HOCKING, C., & PATERSON, J. Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5-29. 2003.
- PIRILA, S., VAN DER MEERE, J., SEPPÄNEN, R. L., OJALA, L., JAAKKOLA, A., KORPELA, R., & NIEMINEN, P. Children with functional motor limitations: the effects on family strengths. *Child Psychiatry and Human Development*, 35, 281-295. 2005.
- POLATAJKO, H. J., & CANTIN, N. Exploring the effectiveness of occupational therapy interventions, other than the sensory integration approach, with children and adolescents experiencing difficulty processing and integrating sensory information. *The American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 415-429. 2010.
- RASSAFIANI, M., KAHJOOGH, M. A., Hosseini, A., & Sahaf, R. Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 22(2), 70-74. 2012.
- RAUSCHER, L., & GREENFIELD, B. H. Advancements in contemporary physical therapy research: use of mixed methods designs. *Physical Therapy*, 89(1), 91-100. 2009.
- REID, A., IMRIE, H., BROUWER, E., CLUTTON, S., EVANS, J., RUSSELL, D., & BARTLETT, D. "If I knew then what I know now": parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 169-183. 2011.

- RENTINCK, I. C. M., KETELAAR, M., JONGMANS, M. J., & GORTER, J. W. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161-169. 2007.
- RIBEIRO, M. F. M., SOUSA, A. L. L., VANDENBERGHE, L., & PORTO, C. C. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(03), 440-447. 2014.
- RIBEIRO, M. F. M., VANDENBERGHE, L., PRUDENTE, C. O. M., VILA, V. D. S. C., & PORTO, C. C. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212. 2016.
- RICHARDS, J., NAZARETH, M., VAN TILBURG, M. A., JAIN, N., HART, L., FALDOWSKI, R. A., ... & RAK, E. Engagement in household chores in youth with chronic conditions: health care transition implications. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 41(1), 6-14. 2021.
- ROEBROECK, M. E., JAHNSEN, R., CARONA, C., KENT, R. M., & CHAMBERLAIN, M. A. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 670-678. 2009.
- ROSENBAUM, P., KING, S., LAW, M., KING, G., & EVANS, J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Family-Centred Assessment and Intervention in Pediatric Rehabilitation*, 1-20. 2014.
- ROSENBAUM, P. L., SILVA, M., & CAMDEN, C. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 43(7), 1022-1028. 2021.
- SANDELOWSKI, M. Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 246-255. 2000.
- SANKOMBO, M. Impact of cerebral palsy on parents and families. In *Cerebral Palsy-Updates*. IntechOpen. 2022.
- SCHLICHTING, T., MARTINS DA SILVA, K., SILVA MOREIRA, R., MARQUES DE MORAES, M. V., CICUTO FERREIRA ROCHA, N. A., BOYD, R. N., & NEVES DOS SANTOS, A. Telehealth program for infants at risk of cerebral palsy during the Covid-19 pandemic: A pre-post feasibility experimental study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(5), 490-509. 2022.
- SAKZEWSKI, L., ZIVIANI, J., ABBOTT, D. F., MACDONELL, R. A., JACKSON, G. D., & BOYD, R. N. Participation outcomes in a randomized trial of 2 models of upper-limb rehabilitation for children with congenital hemiplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 531-539. 2011.
- SAKZEWSKI, L., ZIVIANI, J., & BOYD, R. N. Best responders after intensive upper-limb training for children with unilateral cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 578-584. 2011.
- SAKZEWSKI, L., PROVAN, K., ZIVIANI, J., & BOYD, R. N. Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: how big should the therapy pill be?. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 9-16. 2015.

SAWICKI, G. S., LUKENS-BULL, K., YIN, X., DEMARS, N., HUANG, I. C., LIVINGOOD, W., ... & WOOD, D. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 160-171. 2011.

SAWYER, M. G., BITTMAN, M., LA GRECA, A. M., CRETENDEN, A. D., BOROJEVIC, N., RAGHAVENDRA, P., & RUSSO, R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(4), 338-343. 2011.

SCHIARITI, V., SAUVE, K., KLASSEN, A. F., O'DONNELL, M., CIEZA, A., & MÂSSE, L. C. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(9), 853-861. 2014.

SCHWELLNUS, H., KING, G., BALDWIN, P., KEENAN, S., & HARTMAN, L. R. A solution-focused coaching intervention with children and youth with cerebral palsy to achieve participation-oriented goals. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(4), 423-440. 2020.

SEL, S. A., GÜNEL, M. K., ERDEM, S., & TUNÇDEMİR, M. Effects of telerehabilitation-based structured home program on activity, participation and goal achievement in preschool children with cerebral palsy: a triple-blinded randomized controlled trial. *Children*, 10(3), 424. 2023.

SHIKAKO-THOMAS, K., LACH, L., MAJNEMER, A., NIMIGON, J., CAMERON, K., & SHEVELL, M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of life Research*, 18, 825-832. 2009.

SHIKAKO-THOMAS, K., SHEVELL, M., LACH, L., LAW, M., SCHMITZ, N., POULIN, C., ... & QUALA GROUP. Are you doing what you want to do? Leisure preferences of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(4), 234-240. 2015.

SHORE, B. J., ALLAR, B. G., MILLER, P. E., MATHENEY, T. H., SNYDER, B. D., & FRAGALA-PINKHAM, M. A. Evaluating the discriminant validity of the pediatric evaluation of disability inventory: computer adaptive test in children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 97(6), 669-676. 2017.

SHORE, B. J., ALLAR, B. G., MILLER, P. E., MATHENEY, T. H., SNYDER, B. D., & FRAGALA-PINKHAM, M. Measuring the reliability and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory—Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(1), 45-51. 2019.

SILVÉRIO, A. P. M., MANCINI, M. C., ANTUNES, F. I., FIGUEIREDO, P. R., BUENO, K. M., & BRANDÃO, M. B. 'Thinking about myself?' Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. *Child: Care, Health and Development*, 49(5), 870-878. 2023.

SORSDAHL, A. B., MOE-NILSSEN, R., KAALE, H. K., RIEBER, J., & STRAND, L. I. Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following

intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 10, 1-11. 2010.

STEINHART, S., GILBOA, Y., SINVANI, R. T., & GEFEN, N. Home Videos for Remote Assessment in Children with Disabilities: A Scoping Review. *Telemedicine and e-Health*, 30(6), e1629-e1648. 2024.

STEWART, D., LAW, M., YOUNG, N. L., FORHAN, M., HEALY, H., BURKE-GAFFNEY, J., & FREEMAN, M. Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person–environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1998-2004. 2014.

STØRVOLD, G. V., & JAHNSEN, R. Intensive motor skills training program combining group and individual sessions for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 150-159. 2010.

TE VELDE, A., MORGAN, C., FINCH-EDMONDSON, M., MCNAMARA, L., MCNAMARA, M., PATON, M. C. B., ... & NOVAK, I. Neurodevelopmental therapy for cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics*, 149(6), e2021055061. 2022.

TINDERHOLT MYRHAUG, H., ØSTENSJØ, S., LARUN, L., ODGAARD-JENSEN, J., & JAHNSEN, R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14, 1-19. 2014.

TIWARI, B. B., KULKARNI, A., ZHANG, H., KHAN, M. M., & ZHANG, D. S. Utilization of telehealth services in low-and middle-income countries amid the COVID-19 pandemic: a narrative summary. *Global Health Action*, 16(1), 2179163. 2023.

TRABACCA, A., VESPINO, T., DI LIDDO, A., & RUSSO, L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 455-462. 2016.

VADIVELAN, K., SEKAR, P., SRUTHI, S. S., & GOPICHANDRAN, V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20, 1-8. 2020.

VOORMAN, J. M., DALLMEIJER, A. J., KNOL, D. L., LANKHORST, G. J., & BECHER, J. G. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(7), 871-876. 2007.

VOS, R. C., BECHER, J. G., KETELAAR, M., SMITS, D. W., VOORMAN, J. M., TAN, S. S., ... & DALLMEIJER, A. J. Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. *Pediatrics*, 132(4), e915-e923. 2013.

WIDMER, M., MINGHETTI, A., ROMKES, J., KELLER, M., GYSIN, R., NEUHAUS, C., ... & VIEHWEGGER, E. Group-based progressive functional, high-intensity training in adolescents and young adults with unilateral cerebral palsy—a tool to improve gross motor function, endurance and gait?—a pilot study. *Developmental Neurorehabilitation*, 27(7), 235-242. 2024.

WINTELS, S. C., SMITS, D. W., VAN WESEL, F., VERHEIJDEN, J., KETELAAR, M., PERRIN PIP STUDY GROUP, ... & GORTER, J. W. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expectations*, 21(6), 1024-1034. 2018.

YOUNG, N. L. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs?. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 27(4), 476-479. 2007.

ZWICKER, J. G., & HARRIS, S. R. A reflection on motor learning theory in pediatric occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(1), 29-37. 2009.

APÊNDICE A

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

(ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL DE 12 A 17 ANOS E 11 MESES)

Título do Estudo: “Treino intensivo de objetivos funcionais associado a estratégias de educação de pais na promoção da funcionalidade diária de adolescentes com paralisia cerebral”

Prezado adolescente,

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL”**. O nosso objetivo é investigar a eficácia de um protocolo intensivo direcionado ao objetivo associado a um programa de educação para pais e adolescentes. Este estudo será desenvolvido por Aline Martins Feitosa, doutoranda, e Marina de Brito Brandão, professora do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê a sua autorização. Caso você concorde em participar, você será entrevistado para responder a questões de um instrumento chamado Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Na COPM, vamos perguntar quais atividades do dia a dia você considera importante de realizar e que você quer que sejam treinadas durante a intervenção. Você também será entrevistado para sabermos sobre sua motivação nas atividades do dia a dia. Além disso, seu responsável responderá a um questionário para identificarmos o nível socioeconômico da sua família, bem como sobre a sua realização de diferentes atividades da rotina diária. A duração dessas avaliações leva cerca de 30 minutos e ocorrerá no local onde você recebe serviço de reabilitação, no melhor horário para vocês. Essas mesmas avaliações serão novamente aplicadas após o período de intervenção e 4 meses depois.

Após selecionadas as atividades do seu interesse, pediremos que seu pai/mãe faça um vídeo de você realizando essas atividades que você escolheu, para que possamos entender como você faz essas atividades e como podemos ajudar. Em seguida, haverá um sorteio e você poderá participar de um dos dois grupos de intervenção: (a) treino intensivo direcionado ao objetivo ou (b) treino intensivo de objetivos funcionais associado a um programa de educação para pais e adolescentes. Caso você seja sorteado para compor o grupo (a) treino intensivo

direcionado ao objetivo, você realizará os treinos das atividades que você escolheu durante 2 semanas, 5 vezes por semana, com duração de 3 horas por dia, no centro de reabilitação onde você é assistido. Essas atividades serão graduadas de acordo com o que consegue fazer, sempre sob supervisão direta de um terapeuta. Caso você seja sorteado(a) para integrar o grupo (b) treino intensivo de objetivos funcionais associado a um programa de educação para pais e adolescentes, seu responsável será convidado a participar ativamente da intervenção junto com você, recebendo suporte de uma profissional. Os treinos para os participantes desse grupo acontecerão por 2 semanas, com 5 encontros presenciais de 3 horas por dia no centro de reabilitação. Os outros 5 encontros serão realizados com você e seu(sua) cuidador(a) ao mesmo tempo, via plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet), com vocês em casa.

Após a intervenção, você e o seu(ua) cuidador(a) serão convidados a participar de uma entrevista elaborada pelas pesquisadoras, quando vamos perguntar sobre o que você achou sobre a intervenção, os desafios e possíveis benefícios. As entrevistas (uma com você e a outra com seu cuidador) serão feitas por uma terapeuta ocupacional, que procurará deixar você e seu responsável a vontade para falar. A duração média das entrevistas será de 30 minutos. Essas entrevistas poderão acontecer de forma remota, através da plataforma Google Meet, e haverá gravação de áudio, para posterior análise.

Para garantir que as informações desse estudo sejam confidenciais, você receberá um número de identificação ao entrar no estudo e seu nome nunca será revelado em nenhuma situação. Se a informação originada do estudo for publicada em revista ou evento científico, você não será identificado(a), pois será sempre representado(a) por seu número de identificação. Os dados coletados obtidos na pesquisa ficarão arquivados em um computador com senha de acesso apenas aos pesquisadores, na sala 3136 da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG, por um período de 5 (cinco) anos e após esse tempo serão destruídos.

Há alguns riscos para a sua participação no estudo. Como existe a possibilidade de realização de atividades motoras, é possível que você apresente alguma dificuldade ou tenha risco de quedas. Para diminuir esse risco, um terapeuta estará sempre próximo a você, garantindo sua segurança. Além disso, há riscos de você ficar constrangido em falar sobre suas possíveis dificuldades. Assim, faremos as entrevistas com você em um local reservado e você poderá interromper a qualquer momento. Durante todas as entrevistas realizadas e o treino das atividades, serão oferecidos intervalos sempre que você quiser. As avaliações e o treino intensivo serão realizados durante o período de férias escolares, para não prejudicar sua participação na escola.

Caso você mude de ideia e não queira participar mais do estudo, você pode interromper a qualquer momento, sem nenhum problema para você ou para o seu responsável e nenhum prejuízo ao tipo de serviço de reabilitação que você recebe atualmente. A sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária. Esperamos que, após o treino, você apresente melhoras no desempenho de atividades importantes para sua rotina e participação em casa. Além disso, as informações do estudo poderão ajudar a profissionais desenvolverem intervenções que sejam relevantes para a rotina de jovens com paralisia cerebral. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com as pesquisadoras ou no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em caso de aspectos éticos relacionados a pesquisa. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho. Você receberá uma via desse termo e a outra ficará com as pesquisadoras.

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Aline Martins Feitosa
Doutoranda em Ciências da Reabilitação
pela UFMG

Marina de Brito Brandão
Profa. do Departamento de Terapia
Ocupacional da UFMG

Assentimento

Eu, _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo “Educação de pais e adolescentes com paralisia cerebral no processo de aquisição de habilidades funcionais durante o treinamento intensivo direcionado ao objetivo”, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura do adolescente

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Contatos:

Pesquisadoras: Prof.^a Marina de Brito Brandão – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Fone: 34994790; email: marinabbrandao@gmail.com; Aline Martins Feitosa – Doutoranda em Ciências da Reabilitação, Fone: (31) 97400-8707; email: alinemfei@hotmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar: COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG. Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: 34094592.

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (PAIS DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL)

Título do Estudo: “Treino intensivo de objetivos funcionais associado a estratégias de educação de pais na promoção da funcionalidade diária de adolescentes com paralisia cerebral”

Prezados pais ou responsáveis,

Seu (sua) filho (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL”**. O nosso objetivo é investigar a eficácia de um protocolo intensivo direcionado ao objetivo associado a um programa de educação para pais e adolescentes na promoção da funcionalidade diária dos adolescentes com PC. Este estudo será desenvolvido por Aline Martins Feitosa, doutoranda, e Marina de Brito Brandão, professora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para realizar essa pesquisa, nós precisamos que você dê a sua autorização para que seu(ua) filho(a) participe do estudo. Após a obtenção do seu consentimento e dele(a), o seu(ua) filho(a) será entrevistado(a) para responder a questões de um instrumento chamado Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Na COPM, vamos perguntar quais atividades do dia a dia seu(ua) filho(a) considera importante de realizar e que ele queira treinar durante o período de intervenção. Em seguida, aplicaremos um teste com o adolescente para saber sobre a motivação no dia a dia. Além disso, você responderá a um questionário para identificarmos o nível socioeconômico da sua família, bem como questionários sobre a realização de diferentes atividades da rotina diária do adolescente. A duração dessas avaliações leva cerca de 30 minutos e ocorrerá no local onde você recebe serviço de reabilitação, no horário de melhor conveniência para vocês. Essas mesmas avaliações serão novamente aplicadas após o período de intervenção e 4 meses depois.

Após selecionadas as atividades de interesse do(a) seu (sua) filho(a), pediremos que você filme, em seu celular ou com uso de nossa câmera, o/a adolescente realizando essas atividades para que possamos entender como você faz essas atividades e como podemos ajudar. Em seguida, haverá um sorteio e seu(ua) filho(a) poderá integrar um dos dois grupos de intervenção: (a) *treino intensivo direcionado ao objetivo* ou (b) *treino intensivo de objetivos funcionais associado a um programa de educação para pais e adolescentes*. Caso seu(ua) filho(a) seja sorteado(a) para compor o grupo (a) *treino intensivo direcionado ao objetivo*, ele (ela) realizará os treinos das atividades durante 2 semanas, 5 vezes por semana, com duração de 3 horas por dia, no centro de reabilitação onde seu(ua) filho(a) é assistido(a). Durante esse período, realizaremos o treino das atividades do dia a dia que ele (ela) considera importante. Essas atividades serão graduadas de acordo com o que seu(ua) filho(a) consegue fazer, com o aumento da dificuldade à medida que apresentar sucesso, sempre sob supervisão direta de um terapeuta. Caso seu(ua) filho(a) seja sorteado(a) para integrar o grupo (b) *treino intensivo*

de objetivos funcionais associado a um programa de educação para pais e adolescentes você será convidado(a) a participar ativamente da intervenção, recebendo suporte para que desenvolva habilidades de resolução de problemas frente às limitações funcionais do(a) seu(ua) filho(a). Nesse sentido, os treinos acontecerão por 2 semanas. Na primeira semana, os treinos funcionais acontecerão 3 vezes por semana, com duração de 3 horas por dia, de forma presencial no centro de reabilitação. Os outros 2 encontros da semana serão realizados com você e seu(ua) filho(a) ao mesmo tempo, via plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet), com vocês em casa. Na segunda semana, os treinos presenciais no centro de reabilitação acontecerão 2 vezes/semana, com duração de 3 horas/dia. Os outros 3 encontros da semana serão via Google Meet com você e seu(ua) filho(a) ao mesmo tempo, em casa. A duração dos encontros online será de acordo com a demanda e as dúvidas relacionadas ao desempenho de cada família no ambiente doméstico.

Após o término do período de intervenção, você e o seu(ua) filho(a) serão convidados a participar de uma entrevista semiestruturada elaborada pelas pesquisadoras. Nessa entrevista, vamos perguntar sobre a sua percepção sobre a participação do(a) seu(ua) filho(a) no treinamento intensivo. Além disso, você responderá sobre as possíveis mudanças de desempenho do(a) seu(ua) filho(a), bem como as possíveis mudanças na rotina da sua família e sugestões para futuras intervenções. As entrevistas (uma com você e outra com o adolescente sob sua responsabilidade) serão conduzidas por uma terapeuta ocupacional, que procurará deixar vocês à vontade para falar. A duração média das entrevistas será de 30 minutos. Essas entrevistas poderão acontecer de forma remota, através da plataforma Google Meet, e haverá gravação de áudio, para posterior análise.

Há alguns riscos no estudo. Como serão realizadas atividades motoras, é possível que ele(a) apresente alguma dificuldade ou tenha risco de quedas. Para diminuir esse risco, um terapeuta estará sempre próximo a ele(a), e ainda analisará a atividade para que ele(a) seja capaz de realizar com segurança. Além disso, há riscos de o (a) adolescente e você ficarem constrangidos(as) em falar sobre suas possíveis dificuldades. Assim, faremos a entrevista com você e com o adolescente em um local reservado e vocês poderão interromper a entrevista a qualquer momento. Durante todas as entrevistas realizadas e o treino das atividades, serão oferecidos intervalos sempre que seu(ua) filho(a) ou você solicitar ou que observemos cansaço. As avaliações e o treino intensivo serão realizados durante o período de férias escolares, para não prejudicar as atividades escolares de seu/sua filho (a).

Para garantir que as informações desse estudo sejam confidenciais, seu(ua) filho(a) e você receberá um número de identificação ao entrar no estudo e os nomes de vocês nunca serão revelados em nenhuma situação. Se a informação originada do estudo for publicada em revista ou evento científico, ele(a) não será identificado(a), pois será sempre representado (a) por seu número de identificação, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 510/16). Os dados, áudios e filmagens obtidos na pesquisa ficarão arquivados em um computador com senha de acesso apenas aos pesquisadores, na sala 3136 da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG, por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos.

Caso você e/ou seu (sua) filho(a) mude de ideia e não queira participar mais do estudo, vocês poderão interromper a qualquer momento, sem nenhum problema para vocês e nenhum prejuízo ao tipo de serviço de reabilitação que o adolescente recebe atualmente. A

participação na pesquisa é inteiramente voluntária. Vocês não receberão nenhum pagamento ou compensação financeira para participar, mas poderão receber ressarcimento de despesas de transporte e alimentação, bem como indenização em caso de danos provenientes da pesquisa. Além disso, vocês não terão nenhum tipo de despesa com este estudo.

Esperamos que, após o treino, o adolescente apresente melhoras no desempenho de atividades importantes para sua rotina e participação em casa. Além disso, as informações do estudo poderão ajudar a profissionais desenvolverem intervenções que sejam relevantes para a rotina de jovens com paralisia cerebral. Após a análise dos dados, se houver benefício superior em um dos grupos e seu (sua) filho (a) esteja no grupo menos favorecido, ofertaremos a intervenção de maior eficácia, caso seja do interesse de vocês. Por fim, você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Será respeitada a sua vontade e a do adolescente de não participar do estudo ou retirar o consentimento a qualquer momento. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com as pesquisadoras ou, em caso de dúvidas relacionadas a aspectos éticos, no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho. Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo. Uma via desse documento ficará com você e a outra com as pesquisadoras.

Atenciosamente,

Aline Martins Feitosa
Doutoranda em Ciências da Reabilitação
pela UFMG

Marina de Brito Brandão
Profa. do Departamento de Terapia
Ocupacional da UFMG

Consentimento

Eu, _____, responsável por _____ declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo “Educação de pais e adolescentes com paralisia cerebral no processo de aquisição de habilidades funcionais durante o treinamento intensivo direcionado ao objetivo”, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Assinatura do pai/responsável

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20__.

Contatos:

Pesquisadoras: Prof.^a Marina de Brito Brandão – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Fone: 34994790; email: marinabbrandao@gmail.com; Aline Martins Feitosa – Doutoranda em Ciências da Reabilitação, Fone: (31) 97400-8707; email: alinemfei@hotmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar: COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG. Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: 34094592.

APÊNDICE C**Autorização para Fotografia e Filmagem**

Eu _____ autorizo que meu(minha) adolescente _____ seja filmado(a) para fins de avaliação e/ou observação do desempenho dos adolescentes em tarefas escolhidas por ele, como previsto no projeto de pesquisa “TREINO INTENSIVO DE OBJETIVOS FUNCIONAIS ASSOCIADO A ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO DE PAIS NA PROMOÇÃO DA FUNCIONALIDADE DIÁRIA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL”.

() Sim, eu autorizo a realização das filmagens exclusivamente para fins de avaliação e observação, sendo estas mantidas em sigilo pelo pesquisador. Se os resultados originados forem publicados em revista ou evento científico, meu adolescente e eu podemos ser representados por pseudônimos.

() Não, eu não autorizo a realização das filmagens exclusivamente para fins de avaliação e observação, sendo mantidas em sigilo pelo pesquisador.

Assinatura do responsável/data

APÊNDICE D

Roteiro de entrevista utilizado com os adolescentes

1. Quais eram suas expectativas com relação a intervenção que foi proposta para você? (O que você esperava que fosse acontecer?)
2. Como foi para você, a sua participação na intervenção?
3. Quais os desafios que você vivenciou?
4. Quais foram os pontos positivos que você percebeu da intervenção?
5. Quais foram os pontos negativos da intervenção?
6. Após intervenção, como você percebe o seu desempenho nas atividades treinadas?
7. Após a intervenção, houve alguma mudança na forma como você recebe ajuda para desempenhar essas atividades?
8. Após a intervenção, você observou alguma mudança no seu envolvimento nas tarefas do dia a dia em casa?
9. Após a intervenção, você observou alguma mudança na rotina da sua casa nas tarefas do dia a dia em casa?
10. Você participaria do programa novamente? Por quê?
11. Você recomendaria a intervenção a outros adolescentes? Por quê?
12. Escolha 3 palavras para representar essa experiência que você teve com a intervenção.
13. Existe algo mais que gostaria de falar?

APÊNDICE E

Roteiro de entrevista utilizado com os cuidadores

1. Quais eram suas expectativas com relação a intervenção que foi proposta para seu filho? (O que você esperava que fosse acontecer?)
2. Como foi para você, a participação de seu filho na intervenção?
3. Quais foram os desafios que vocês vivenciaram?
4. Quais foram os pontos positivos que você percebeu da intervenção?
5. Quais foram os pontos negativos da intervenção?
6. Após intervenção, como você percebe o desempenho do seu filho nas atividades treinadas?
7. Após a intervenção, houve alguma mudança na forma como você ajuda seu filho nessas atividades?
8. Após a intervenção, você observou alguma mudança no envolvimento do seu filho nas tarefas do dia a dia em casa?
9. Após a intervenção, você observou alguma mudança na rotina de vocês nas tarefas do dia a dia em casa?
10. Você e seu filho participaria do programa novamente? Por quê?
11. Você recomendaria a intervenção a outras famílias? Por quê?
12. Escolha 3 palavras para representar essa experiência que vocês tiveram com a intervenção
13. Existe algo mais que gostaria de falar?

ANEXO A

Sistema de Classificação de Habilidade Manual – MACS



Manual Ability Classification System Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos

MACS classifica como as crianças com paralisia cerebral usam suas mãos para manipular objetos em atividades diárias.

- MACS descreve como crianças usam habitualmente suas mãos para manipular objetos em casa, escola e ambientes comunitários (o que a criança faz), ao invés do que é conhecido por ser a sua melhor capacidade.
- Para obter informação sobre a maneira como a criança manipula vários objetos no seu cotidiano, é necessário questionar alguém que conhece bem a criança, ao invés de realizar um teste específico.
- Os objetos que a criança manipula devem ser adequados à sua idade.
- O MACS classifica a habilidade global da criança para manipular objetos e não cada mão separadamente.



O que você precisa saber para utilizar o MACS?

A habilidade da criança em manipular objetos em atividades diárias relevantes, por exemplo, durante o brincar e o lazer, comendo e vestindo-se.

Em qual situação a criança é independente e até que ponto ela precisa de suporte e adaptação?

Distinções entre os níveis I e II

As crianças no nível I podem ter limitações para manipular objetos muito pequenos, pesados ou frágeis, o que requer controle motor fino minucioso, ou coordenação eficaz entre as mãos. Limitações também podem envolver desempenho em situações novas e não familiares. As crianças no nível II desempenham quase as mesmas atividades que as crianças do nível I, mas a qualidade do desempenho é menor, ou o desempenho é mais lento. Diferenças funcionais entre as mãos podem limitar a eficácia do desempenho. Crianças no nível II geralmente tentam simplificar a manipulação dos objetos, por exemplo, utilizando uma superfície de suporte ao invés de manipular objetos com as duas mãos.

I. Manipula objetos facilmente e com sucesso. No máximo, limitações na facilidade de realizar tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, quaisquer limitações nas habilidades manuais não restringem a independência nas atividades diárias.

II. Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade da realização um pouco reduzida. Certas atividades podem ser evitadas ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.

III. Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades. O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.

IV. Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas. Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ ou equipamento adaptado, para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.

V. Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples. Requer assistência total.

Distinções entre os níveis II e III

As crianças do nível II manipulam a maioria dos objetos, embora lentamente ou com reduzida qualidade de desempenho. Crianças no nível III geralmente necessitam de ajuda para preparar a atividade e / ou requerem que sejam feitos ajustes no ambiente já que sua habilidade em alcançar ou manipular objetos é limitada. Elas não conseguem desempenhar certas atividades e seu grau de independência está relacionado ao grau de apoio oferecido pelo contexto ambiental.

Distinções entre os níveis III e IV

As crianças do nível III podem desempenhar atividades selecionadas se a situação é pré-estabelecida e se tiverem supervisão e tempo suficiente. As crianças no nível IV necessitam de ajuda contínua durante a atividade e podem, na melhor das hipóteses, participar significativamente somente em partes de uma atividade.

Distinções entre os níveis IV e V

As crianças do nível IV desempenham parte de uma atividade, porém, necessitam de ajuda contínua. As crianças do nível V podem, quando muito, participar com um simples movimento em situações especiais, por exemplo, apertar um simples botão ou ocasionalmente pegar objetos que são fáceis de segurar.

ANEXO B

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS Expandido e Revisado (GMFCS E & R)



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão – a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

ANEXO C

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Treino intensivo de objetivos funcionais associado a estratégias de educação de pais e adolescentes com paralisia cerebral

Pesquisador: MARINA DE BRITO BRANDÃO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63692422.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.739.247

Apresentação do Projeto:

Segundo as informações do resumo do projeto, a pesquisa é apresentada da seguinte forma: "Adolescentes com paralisia cerebral (PC) apresentam limitações para realizar atividades da rotina diária. O uso de estratégias educativas associado a uma abordagem fundamentada em princípios de aprendizado motor foi apontado como eficaz para promover desfechos motores em indivíduos com PC. Entretanto, há escassez de serviços com foco nas necessidades específicas dos adolescentes com PC e nas habilidades consideradas importantes para o sucesso do período de transição para a vida adulta. De forma complementar, a literatura revela a escassez de serviços estruturados que forneçam suporte educacional aos pais sobre como lidar com as limitações funcionais de seus filhos adolescentes com PC. Portanto, é possível que o desenvolvimento de um protocolo de intervenção que associe a alta intensidade e o treinamento de objetivos específicos com um programa educativo para pais e adolescentes, possa contribuir para a provisão de serviços de reabilitação direcionados aos adolescentes com PC e suas famílias. O objetivo geral do presente estudo é investigar a eficácia de um protocolo intensivo direcionado ao objetivo associado a educação para pais e adolescentes na promoção da funcionalidade diária dos adolescentes com PC, bem como compreender os benefícios, desafios e efeitos do protocolo intensivo, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores. Para tanto será realizado um ensaio clínico aleatorizado e um estudo qualitativo, com 20 adolescentes com PC, com idade entre 12 e 17 anos e 11 meses, e seus respectivos cuidadores. Os adolescentes serão classificados quanto às suas

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 6º 2º Andar 6 Sala 2005 6 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@orpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.739.247

habilidades motoras grossas pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) nos níveis I a IV, habilidades manuais pelo Sistema de Classificação de Habilidade Manual (MACS) nos níveis I a III e quanto à habilidade de comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação para Indivíduos com Paralisia Cerebral (CFCS) nos níveis I e II. Para o ensaio clínico, os adolescentes serão aleatoriamente alocados em um dos dois grupos: (a) treino intensivo de objetivos funcionais com os adolescentes ou (b) treino intensivo de objetivos funcionais com adolescentes, incluindo estratégias de educação dos pais e adolescentes. Os adolescentes de ambos os grupos identificarão seus objetivos funcionais prioritários por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Os treinos do grupo A ocorrerão somente com a presença dos adolescentes e terá duração de 3 horas/dia, 5 vezes/semana, ao longo de duas semanas, totalizando 30 horas. Os treinos acontecerão no serviço/ clínica de reabilitação, em grupos de 4 a 6 adolescentes. A cada dia de intervenção, cada adolescente realizará o treino específico das suas demandas funcionais. Os treinos dos participantes do grupo B acontecerão com a presença dos cuidadores, por 2 semanas, com 5 encontros presenciais de 3 horas por dia no centro de reabilitação. Os outros 5 encontros serão realizados online com o adolescente e seu cuidador ao mesmo tempo, via plataforma de comunicação por vídeo (Google Meet). Além da COPM, as medidas de desfechos de ambos os grupos incluirão o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI- CAT) e o questionário Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ). Os dados serão coletados dois dias antes da intervenção (T1), dois dias após a intervenção (T2) e 6 meses após intervenção (T3). Após o protocolo de intervenção, todos os pais e os adolescentes participarão de uma entrevista semiestruturada elaborada pelas pesquisadoras. A entrevista tem como objetivo capturar as percepções dos adolescentes e dos cuidadores sobre sua participação em uma intervenção intensiva, bem como sobre os desafios e possíveis benefícios do protocolo proposto. Para a análise de dados do ensaio clínico, inicialmente, será feita análise descritiva dos adolescentes e seus cuidadores. A análise das mudanças nos escores da COPM, PEDI-CAT e DMQ durante o período de intervenção será precedida de testes de normalidade. Em todas as análises será considerado nível de significância = 0,05. Para a análise estatística será utilizado o Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 22.0. Para o estudo qualitativo, será realizada análise de conteúdo das entrevistas, que compreende três etapas (BARDIN, 1977; CÂMARA, 2013)."

Objetivo da Pesquisa:

Segundo o pesquisador, o objetivo principal da pesquisa é: "Investigar a eficácia de um protocolo intensivo direcionado ao objetivo associado a um programa de educação para pais e adolescentes

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 4.º Andar 4, Sala 2005 4, Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.738.247

na promoção da funcionalidade diária dos adolescentes com PC, bem como compreender os benefícios, desafios e efeitos do protocolo intensivo, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores."

Os objetivos secundários do projeto são "Comparar os efeitos do treino intensivo direcionado ao objetivo com e sem a realização de um programa de educação para pais e adolescentes na promoção do desempenho de adolescentes com PC em atividades prioritárias, bem como a sua satisfação e a de seus cuidadores em relação a esse desempenho. Comparar os efeitos do treino intensivo direcionado ao objetivo com e sem a realização de um programa de educação para pais e adolescentes na aquisição de habilidades funcionais e independência de adolescentes com PC em atividades da rotina diária. Compreender os efeitos, benefícios e desafios da implementação do protocolo intensivo direcionado ao objetivo com e sem a realização de um programa de educação para pais e adolescentes, sob a perspectiva dos adolescentes e de seus cuidadores. Analisar as percepções dos adolescentes e de seus cuidadores sobre a implementação de um protocolo direcionado ao objetivo com e sem a realização de um programa de educação para pais e adolescentes."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apontados no projeto são descritos da seguinte forma do resumo do projeto: "Ensaio Clínico Aleatorizado: Durante o período de intervenção, é possível que o adolescente apresente alguma dificuldade para realizar as atividades escolhidas ou tenha risco de queda. Para minimizar potenciais riscos, haverá sempre a presença de um terapeuta ao lado do adolescente e as atividades serão graduadas para que o adolescente alcance sucesso. Além disso, há possibilidade do adolescente e do cuidador ficarem constrangidos em falar sobre suas possíveis dificuldades durante os procedimentos de avaliação e intervenção. Assim, faremos as avaliações em um local reservado. Estudo qualitativo: O procedimento de coleta de dados ocorrerá por meio das entrevistas e, portanto, não há riscos físicos que possam comprometer os participantes. Entretanto, os participantes podem ficar constrangidos com alguma pergunta. Assim, para minimizar o risco de desconforto, as entrevistas serão realizadas com cada adolescente e cuidador separadamente. As perguntas foram elaboradas de forma abrangente para evitar exposição dos entrevistados. Além disso, a plataforma que será utilizada para a coleta e gravação das informações assume compromissos rígidos de privacidade e proteção de dados." Estes mesmos riscos estão detalhados no TCLE e TALE apresentados.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 4.º Andar 4.º Sala 2005 4.º Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.738.247

Segundo o resumo da pesquisa os benefícios do projeto são descritos da seguinte forma: "Ensaio Clínico Aleatorizado: Os protocolos de intervenção propostos poderão acarretar benefícios aos participantes do estudo. Além disso, as informações advindas do estudo poderão contribuir para a elucidação dos possíveis benefícios da associação de um treino intensivo centrado nas necessidades dos adolescentes com PC com as estratégias educativas direcionadas à essa população e seus cuidadores. Estudo Qualitativo: As informações extraídas do estudo poderão contribuir para elucidar como os adolescentes com PC e seus cuidadores percebem a implementação de um protocolo intensivo direcionado objetivo com e sem a realização do programa de educação para pais e adolescentes. O entendimento dessas informações poderá nortear ações de reabilitação direcionadas para adolescentes com PC e seus familiares."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é bem fundamentada e tem mérito para a área. A metodologia está bem detalhada no projeto e as informações sobre o projeto. Os critérios de inclusão e exclusão dos participantes é bem claro, mas não há nenhuma discussão sobre o recrutamento (descrito com de conveniência nos centros de reabilitação).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos: folha de rosto assinada, parecer consubstanciado, informações básicas do projeto, projeto completo, TCLE para os cuidadores responsáveis dos menores de 18 anos, TALE para participantes menores de 18 anos, questionários a serem aplicados, roteiro de entrevista, e modelo de carta de anuência dos centros de reabilitação.

Os TCLE e TALE estão escritos com linguagem adequado com todas as informações. Porém, o TCLE para os responsáveis inclui o convite de autorização para o filho e também o convite para participar na pesquisa (acompanhar ativamente a intervenção e realizar entrevista) e o TCLE somente tem campo de consentimento para autorizar o filho. Deve elaborar um TCLE para a participação dos pais, ou deixar claro as atividades de autorização e de participação no TCLE atual com campos distintos de consentimento para a autorização do menor e participação do responsável.

A forma de recrutamento está explicada nos documentos - após a carta de anuência do Centro, será feito o contato com os pacientes - existe definição dos critérios de inclusão e assinatura do TCLE e TALE.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 4. 2º. Andar 4 Sala 2005 4 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.738.247

projeto_treino_intensivo_estrategias_educativas.docx": está claro a distinção de atividades de cada grupo. Sugere-se deixar o TCLE formatado mais claro, com subtópicos e não um texto corrido. Como o TCLE é assinado antes do sorteio do grupo que irá participar, o documento deixa claro as ações que podem ser realizadas em cada grupo a depender do sorteio aleatório.

Recomendações:

Recomenda-se ajustar a formatação do TCLE, de forma que fique mais organizado, e assim melhorar o entendimento do responsável, de cada ação que será realizada, em cada etapa da atividade e após o sorteio dos dois grupos de intervenção. Mudando o início do TCLE inserindo, "Você e seu (sua) filha (filho) estão sendo convidados.....", pelo observado não existe a possibilidade do filho participar e os pais não, configurando uma recusa.

Deve estar explicitado no TCLE o que é atividade do responsável e campo para seu consentimento, e o que é atividade do filho, com campo consentimento separado da participação filho.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que as recomendações serão atentadas, aprova-se a pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2021684.pdf	27/09/2022 13:32:40		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_treino_intensivo_estrategias_educativas.docx	27/09/2022 13:32:20	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	27/09/2022 13:14:06	MARINA DE BRITO BRANDÃO	Aceito
Parecer Anterior	Parecer_Camara_Projeto_de_Pesquisa.pdf	25/09/2022 15:52:46	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 4 2º Andar 4 Sala 2005 4 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.738.247

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.docx	25/09/2022 15:47:27	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	25/09/2022 15:47:13	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito
Outros	Modelo_Carta_de_anuencia.docx	23/09/2022 19:35:51	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito
Outros	ROTEIROS_DE_ENTREVISTAS.docx	23/09/2022 19:34:11	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito
Outros	Autorizacao_imagem_e_filmagem.docx	23/09/2022 19:33:41	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito
Outros	COPM_DMQ_ABEP.docx	23/09/2022 19:29:33	ALINE MARTINS FEITOSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 04 de Novembro de 2022

Assinado por:
Crissia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando as cartas de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema na que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

PASSO 4: REAVALIAÇÃO

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, na que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{Nº de Problemas}}$	___/___ = ___	___/___ = ___	___/___ = ___	___/___ = ___

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obrida na reavaliação.

Mudança no Desempenho = Pontuação do Desempenho 2 ___ – Pontuação do Desempenho 1 ___ = ___

Mudança na Satisfação = Pontuação da Satisfação 2 ___ – Pontuação da Satisfação 1 ___ = ___

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

¹Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira revisada por Jane C. Magalhães, Jilma C. Magalhães e Ana Lúcia Cardoso.

²Adaptado pelo ICBF-Palmares-CE. © H. Long, S. Kaplan, J. Cusack, M. L. McGil, K. Manjo, K. Pabst, 2000

ANEXO E

Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ-18) (versão escolar segundo a percepção do adolescente)

Questionário Motivação Idade escolar

Sua ID _____ Idade _____ Anos Circule um: Masculino Feminino Data de hoje _____

Por favor, CIRCULE o número que melhor indica quanto parece você cada item, considerando informações recentes sobre você. Meninos (as) variam; a maioria está motivado a fazer algumas coisas, mas não outros. Observe que algumas perguntas não são típicas de meninos (as) da sua idade; portanto, não há problema em usar uma classificação "não como eu". Tente responder a todas as perguntas, mesmo se você não tiver certeza.

		NEM UM POUCO COMO EU			EXATAMENTE COMO EU	
1.	Eu me esforço em um novo problema até que eu possa resolvê-lo	1	2	3	4	5
2.	Fico feliz comigo mesmo (a) quando termino algo desafiador	1	2	3	4	5
3.	Eu tento fazer bem as atividades físicas (ex. correr, saltar)	1	2	3	4	5
4.	Eu resolvo problemas rapidamente	1	2	3	4	5
5.	Eu fico triste ou envergonhado quando não cumpro um objetivo	1	2	3	4	5
6.	Eu tento muito fazer com que outras crianças se sintam melhor se elas parecem tristes	1	2	3	4	5
7.	Eu tento dizer e fazer coisas para manter outras crianças interessadas	1	2	3	4	5
8.	Eu frequentemente converso sobre assuntos com adultos	1	2	3	4	5
9.	Eu fico frustrado (a) quando não sou capaz de concluir uma tarefa desafiadora	1	2	3	4	5
10.	Eu sou muito bom em fazer a maioria das coisas	1	2	3	4	5
11.	Eu fico empolgado quando eu tenho sucesso	1	2	3	4	5
12.	Eu tento fazer bem atividades físicas, mesmo quando desafiadoras	1	2	3	4	5
13.	Eu fico frustrado (a) quando não faço alguma coisa bem	1	2	3	4	5
14.	Eu termino minha tarefa escolar, mesmo que leve muito tempo	1	2	3	4	5
15.	Eu tento muito despertar o interesse dos adultos em minhas atividades	1	2	3	4	5
16.	Eu reclamo depois de falhar em alguma coisa que tentei muito fazer	1	2	3	4	5
17.	Eu tento descobrir todas as etapas necessárias para resolver um problema	1	2	3	4	5
18.	Eu fico empolgado(a) quando descubro alguma coisa	1	2	3	4	5
19.	Eu tento conseguir que os adultos entendam meu ponto de vista	1	2	3	4	5
20.	Eu faço coisas que são difíceis para crianças da minha idade	1	2	3	4	5
21.	Eu fico feliz quando resolvo um problema depois de me esforçar muito	1	2	3	4	5

		NEM UM POUCO COMO EU			EXATAMENTE COMO EU	
22.	Eu tento muito conseguir que os adultos me entendam	1	2	3	4	5
23.	Eu me esforço por muito tempo tentando fazer alguma coisa desafiadora	1	2	3	4	5
24.	Eu não olho as pessoas nos olhos quando tento fazer algo, mas não consigo	1	2	3	4	5
25.	Eu tento muito entender outras crianças	1	2	3	4	5
26.	Eu repito as habilidades esportivas até fazê-las bem	1	2	3	4	5
27.	Eu faço a maioria das coisas melhor do que outras crianças da minha idade	1	2	3	4	5
28.	Eu tento muito fazer amizade com outras crianças	1	2	3	4	5
29.	Eu me esforço por muito tempo para tentar resolver um problema para a escola (ex. atividades de para casa)	1	2	3	4	5
30.	Eu sorrio quando consigo alguma coisa que tentei muito fazer	1	2	3	4	5
31.	Eu entendo bem as coisas	1	2	3	4	5
32.	Eu tento me incluir quando outras crianças estão fazendo alguma coisa	1	2	3	4	5
33.	Eu tento descobrir o que os adultos gostam e não gostam	1	2	3	4	5
34.	Eu desvio o olhar quando tento fazer algo, mas não consigo	1	2	3	4	5
35.	Eu tento permanecer na brincadeira com outras crianças por muito tempo	1	2	3	4	5
36.	Eu tento muito melhorar nos esportes	1	2	3	4	5
37.	Eu tento muito entender os sentimentos dos adultos	1	2	3	4	5
38.	Eu tento muito melhorar as minhas habilidades nos jogos com bola	1	2	3	4	5
39.	Eu me afasto depois de tentativas sem sucesso	1	2	3	4	5
40.	Eu prefiro tentar problemas desafiadoras do que fáceis	1	2	3	4	5
41.	Eu fico com raiva se não consigo fazer alguma coisa depois de tentar muito	1	2	3	4	5

		NEM UM POUCO COMO ESTA CRIANÇA			EXATAMENTE COMO ESTA CRIANÇA	
23.	Esforça-se por muito tempo tentando fazer alguma coisa desafiadora	1	2	3	4	5
24.	Não olha as pessoas nos olhos quando tenta fazer algo, mas não consegue	1	2	3	4	5
25.	Tenta muito entender outras crianças	1	2	3	4	5
26.	Repete habilidades esportivas até que ele/ela possa melhorá-las	1	2	3	4	5
27.	Faz a maioria das coisas melhor do que outras crianças da idade dele/dela	1	2	3	4	5
28.	Tenta muito fazer amizade com outras crianças	1	2	3	4	5
29.	Esforça-se por muito tempo tentando resolver um problema para a escola (ex. atividades de para casa)	1	2	3	4	5
30.	Sorri quando consegue fazer alguma coisa que ele ou ela tentou muito	1	2	3	4	5
31.	Entende bem as coisas	1	2	3	4	5
32.	Tenta se incluir quando outras crianças estão fazendo alguma coisa	1	2	3	4	5
33.	Tenta descobrir o que os adultos gostam e não gostam	1	2	3	4	5
34.	Desvia o olhar quando tenta fazer alguma coisa, mas não consegue	1	2	3	4	5
35.	Tenta permanecer na brincadeira com outras crianças por muito tempo	1	2	3	4	5
36.	Tenta muito melhorar nos esportes	1	2	3	4	5
37.	Tenta muito entender os sentimentos de adultos	1	2	3	4	5
38.	Tenta muito melhorar as habilidades dele/dela em jogos com bola	1	2	3	4	5
39.	Afasta-se depois de tentativas sem sucesso	1	2	3	4	5
40.	Prefere tentar problemas desafiadores do que fáceis	1	2	3	4	5
41.	Fica com raiva se não consegue fazer alguma coisa depois de tentar muito	1	2	3	4	5

ANEXO G

Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa – ABEP 2021

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

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

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

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

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

MINICURRÍCULO DA DISCENTE

1. FORMAÇÃO ACADÊMICA/TITULAÇÃO

- 2020-atual **Doutorado no Programa de Ciências da Reabilitação**
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil
Bolsa: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina de Brito Brandão
- 2017-2019 **Mestrado no Programa de Ciências da Reabilitação**
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil
Bolsa: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina de Brito Brandão
- 2013-2014 **Graduação em Terapia Ocupacional**
Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, MG, Brasil
Bolsa: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG)
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina de Brito Brandão
- 2008-2012 **Graduação em Fisioterapia**
Centro Universitário de Lavras, MG, Brasil
Bolsa: Programa Benefício Atividade de Pesquisa (PICP)
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Jacqueline Maria Resende Silveira Leite

1.2 Aperfeiçoamento

- 2015 – 2015 **Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil (Terapia Ocupacional)**
Associação Mineira de Reabilitação, AMR, Brasil.
Carga horária: 1.100h
- 2014-2014 **Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil (Fisioterapia)**
Associação Mineira de Reabilitação, AMR, Brasil.
Carga horária: 1.100h

2. EXPERIÊNCIA DOCENTE

2.1 Experiência docente

- 2.1.1** Centro Universitário UNA, Campos Barreiro
Tipo de Atividade: Preceptora de estágio dos alunos de fisioterapia, nas áreas de neurologia adulto, neurologia infantil, cardiologia e respiratória.
Período: março/2020 – janeiro/2022

2.1.2 Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG)

Tipo de Atividade: Docente no programa de Pós-graduação em Fisioterapia neurofuncional da criança e do adulto

Período: março/2024 – atual

2.2 Co-orientação graduação

Terapia Ocupacional - UFMG

2018 – Aline Lorena Silva Ferreira. Participação de adolescentes com paralisia cerebral na comunidade. Orientadora: Marina de Brito Brandão.

3. Participação como docente em bancas de trabalhos de conclusão de curso de graduação

3.1 Tema: Fatores que impactam o manejo da criança e do adolescente com paralisia cerebral na função motora grossa nível IV e V para o cuidador.

Alunos: Laís Gonçalves Gouvêa e Luma Dias Pessoa de Almeida

Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, curso de fisioterapia (2023).

Docentes: **FEITOSA, A. M.**; JUNIOR, R.R.S.

3.2 Tema: Influência dos fatores pessoais e ambientais no processo da reabilitação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática

Aluno: Clara Zacarias Tolentino

Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, curso de fisioterapia (2023).

Docentes: **FEITOSA, A. M.**; JUNIOR, R.R.S.

3.3 Tema: Do different levels of gross motor function classification affect with the quality of life of children with cerebral palsy?

Alunos: Maria Eduarda Rocha Mignacca e Patricia Roberta N. Silva

Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, curso de fisioterapia (2023).

Docentes: **FEITOSA, A. M.**; JUNIOR, R.R.S.

3.4 Tema: Fatores que impactam no manejo da criança com paralisia cerebral na função motora grossa nível IV e V para o cuidador

Alunos: Laís Gonçalves Dias e Luma Dias Pessoa de Almeida

Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, curso de fisioterapia (2022).

Docentes: **FEITOSA, A. M.**; BUENO, S.A.

3.5 Tema: Os diferentes níveis de GMFCS interferem na participação e qualidade de vida da criança e do adolescente com paralisia cerebral?.

Alunos: Maria Eduarda Rocha e Patrícia Roberta Nascimento Silva

Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, curso de fisioterapia (2022).

Docentes: **FEITOSA, A. M.**; BUENO, S.A.

4. ATIVIDADES CIENTÍFICAS

4.1 Apresentação oral em evento científico

4.1.1 Palestrante no II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral

Palestra proferida: "Estratégias para promoção da independência de adolescentes"

4.2. Artigo publicado em periódicos científicos

4.2.1 ANTUNES, F. I., BUENO, K. M., **FEITOSA, A. M.**, MANCINI, M. C., BRANDÃO, M.B. (2024).

"Building independence in self-care and household tasks: a qualitative study with adolescents with cerebral palsy and their caregivers. *Disability and Rehabilitation*. 1-8

4.2.2 BRANDÃO, M.B. BUENO, K. M., SILVÉRIO, A. P. M., ANTUNES, F. I., **FEITOSA, A. M.**, FIGUEIREDO, P. R., MANCINI, M. C. (2022).

"Listen to us!" A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. *Child: Care, Health and Development*. 1-9

4.2.3 **FEITOSA, A.M.**, MANCINI, M.C., SILVÉRIO, A.P.M., GORDON, A., BRANDÃO, M.B. (2021)

"Help me to improve my own priorities!": a feasibility study of an individualized intensive goal training for adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 41(6), 601-619.

4.2.4 FIGUEIREDO, P.R.P., MANCINI, M.C., **FEITOSA, A.M.**, TEIXEIRA, C.M.M.F., GUERZONI, V.P.D., ELVRUM, A.G., FERRE, C., GORDON, A., BRANDÃO, M.B. (2020).

Hand–arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(11), 1274-1282.

5. DISTINÇÕES

5.1 Premiações de trabalhos

5.1.1 Melhor pôster com o trabalho "*Benefícios do treino intensivo bimanual de braço e mão (HABIT) na funcionalidade diária de crianças com paralisia cerebral bilateral*" no I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019, Campinas.

5.1.2 Destaque de extensão com o trabalho *“Projeto adolescência em foco: preparação de adolescentes com deficiência para a vida adulta”* no XXI Encontro de Extensão promovido pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 2018.

5.1.3 Relevância Acadêmica com o Projeto *“Adolescência em Foco: preparação de adolescentes com deficiência para a vida adulta”*, no XXI Encontro de Extensão, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 2018.

5.2 Premiações

5.2.1 International Scholarship of American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual and International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD) 2nd Triennial Meeting. Anaheim, Estados Unidos, 2019.