

MATERNIDADE E PARALISIA CEREBRAL: CONSTRUÇÃO DE UM MATERIAL PSICOEDUCATIVO



Revista
Desafios

Artigo Original
Original Article
Artículo Original

Motherhood and Cerebral Palsy: the Development of a Psychoeducational Material

Maternidad y Paralisia Cerebral: Construcción de un Material Psicoeducativo

Priscila da Silva Soares¹, Luciane Najar Smeha², Juliana Saibt Martins³, Tatiana da Silveira Michaelson⁴, Josiane Lieberknecht Wathier Abaid²

¹Psicóloga, Especialista em Reabilitação Física (Residência Multiprofissional), Universidade Franciscana, Santa Maria, Brasil.

² Docente do Curso de Psicologia e do Mestrado em Saúde Materno Infantil, Universidade Franciscana, Santa Maria, Brasil.

³ Docente do Curso de Fisioterapia e do Mestrado em Ciências da Saúde e da Vida, Universidade Franciscana, Santa Maria, Brasil.

⁴ Graduanda do Curso de Psicologia, Universidade Franciscana, Santa Maria, Brasil.

*Correspondência: Laboratório de Estudos em Avaliação Psicológica, Curso de Psicologia, Universidade Franciscana, Rua Silva jardim, 1175, Cj. III, P. 17, sala 713. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. CEP:97010-491. e-mail josianelwathier@gmail.com

Artigo recebido em 09/03/2018 aprovado em 26/08/2018 publicado em 30/09/2018.

RESUMO

A Paralisia Cerebral é um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorreram no encéfalo imaturo. Este artigo tem como objetivo trazer o relato do processo de construção de um material psicoeducativo voltado para as mães de filhos com paralisia cerebral cujo intuito foi de contribuir com informações pertinentes ao tema e facilitar a formação e manutenção de rede de apoio. Para a elaboração da cartilha, foi desenvolvido um estudo transversal do tipo qualitativo com a utilização da metodologia da pesquisa-ação. Foram utilizados os dados levantados por uma pesquisa maior "Depressão e a percepção de suporte familiar no cuidado de filhos em situações típicas ou especiais". O processo desenvolveu-se em três etapas: Levantamento de dados, construção de cartilha psicoeducativa, validação do material por dois juízes e por cinco mães, selecionados por conveniência. As sugestões foram acatadas e modificadas para versão final da cartilha, a qual foi validada do ponto de vista de conteúdo e pertinência. A cartilha psicoeducativa é do interesse das famílias e profissionais que trabalham na área e contém informações claras e específicas, constituindo-se instrumento útil que pode ser utilizado nos serviços como forma de promoção de saúde.

Palavras-chave: apoio social; cartilha psicoeducativa; mães; paralisia cerebral

ABSTRACT

Cerebral Palsy is a group of permanent disorders of the development of movement and posture, attributed to non-progressive disorders that occurred in the immature encephalon. This article aims to bring the report of the process of building a psychoeducational material for the mothers of children with cerebral palsy whose purpose was to contribute information pertinent to the theme and to facilitate the formation and maintenance of a support network. For the preparation of the primer, a qualitative cross-sectional study was developed using the action-research methodology. The data collected by a larger study "Depression and the perception of family support in the care of children in typical or special situations" were used. The process was developed in three stages: Data collection, construction of a psychoeducational booklet, validation of the material for two judges and five mothers, selected for convenience. The suggestions were accepted and modified to the final version of the booklet, which was validated from the point of view of content and pertinence. The psychoeducational booklet is of interest to

families and professionals working in the area and contains clear and specific information, constituting a useful tool that can be used in services as a form of health promotion.

Keywords: *cerebral palsy; mothers; psychoeducational booklet; social support*

RESUMEN

La Parálisis Cerebral es un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, atribuidos a disturbios no progresivos que ocurrieron en el encéfalo inmaduro. Este artículo tiene como objetivo traer el relato del proceso de construcción de un material psicoeducativo dirigido a las madres de hijos con parálisis cerebral cuyo propósito fue contribuir con informaciones pertinentes al tema y facilitar la formación y mantenimiento de red de apoyo. Para la elaboración de la cartilla, se desarrolló un estudio transversal del tipo cualitativo con la utilización de la metodología de la investigación-acción. Se utilizaron los datos levantados por una investigación mayor "Depresión y la percepción de soporte familiar en el cuidado de hijos en situaciones típicas o especiales" El proceso se desarrolló en tres etapas: Levantamiento de datos, construcción de cartilla psicoeducativa, validación del material por dos jueces y cinco madres, seleccionados por conveniencia. Las sugerencias fueron acatadas y modificadas para la versión final de la cartilla, la cual fue validada desde el punto de vista de contenido y pertinencia. La cartilla psicoeducativa es de interés para las familias y profesionales que trabajan en el área y contiene informaciones claras y específicas, constituyéndose un instrumento útil que puede ser utilizado en los servicios como forma de promoción de salud.

Palabras clave: *apoyo social; madres; parálisis cerebral; cartilla psicoeducativa*

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) pode ser definida como um conjunto de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causadas por mal-formação ou lesão não-progressiva no encéfalo imaturo. Os sintomas motores são frequentemente acompanhados por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM, 2007). Primeiramente, vale ressaltar a exposição de Pato et al. (2002) sobre a carência de dados mais precisos sobre a incidência de casos de PC em nosso país, ainda que os próprios autores afirmem que a estimativa seja de um número elevado. Em uma pesquisa mais atual, Fonseca (2011) aponta que, em países em desenvolvimento, o cálculo aproximado seja de que 7 para cada 1.000 nascidos vivos sejam acometidos por ela. Em vista disso, pressupõe-se que muitas famílias brasileiras vivenciam a complexa experiência de cuidar de uma criança com PC.

Com a descoberta da gestação e os preparativos para a chegada de um novo membro, a família cria expectativas quanto ao bebê que está

sendo gerado, sendo essas, na maioria das vezes, positivas e a possibilidade de conceber uma criança com PC dificilmente é imaginada ou mencionada no meio familiar. Passado esse período de gestação, que é acompanhado de imaginações, sonhos e expectativas, finalmente é hora de ir ao encontro com a realidade e ver-se concretizar o filho que foi imaginado. Porém, neste momento, o pensamento comum é o de que não há possibilidades de vir a ter uma criança com PC, o que pode levar ao sofrimento agudo e a uma grande ambivalência de sentimentos naqueles que convivem com essa experiência, como fica evidente na pesquisa realizada por Franca et al. (2016).

Diante da notícia da deficiência do filho, tanto para Brunhara e Petean (1999) como para Franca et al. (2016), as mães reagem intensamente, manifestando diversos comportamentos como: estado de choque aliado à perda do filho sonhado e pesar pelo próprio desapontamento; tristeza pela ausência da satisfação do desejo do filho idealizado; resignação acompanhada por sentimentos de passividade, de conformismo, de valores religiosos e misticismo; bem como necessidade de procurar

respostas e formas de auxílio. Esses sentimentos e reações pelos quais as mães passam vão interferir diretamente em seu comportamento frente à criança. Decorre daí que dar à luz um filho com deficiência pode trazer consigo, inclusive, uma série de implicações sobre o vínculo mãe/criança. O impacto é tão grande que poderá comprometer o estabelecimento desse vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, havendo assim alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos não só da mãe, mas como de todo o sistema familiar (SANTOS e FONSECA, 2016).

Além disso, as diversas formas de reação e os aspectos implicados na forma como se constrói a relação dos pais com esta criança poderão interferir no seu desenvolvimento e na forma como o seu tratamento será conduzido. Silva e Herzberg (2016) trazem à tona uma discussão pouco explorada e que diz respeito aos enlaces que envolvem a parentalidade e a constituição da imagem corporal da criança com deficiência. Nesse sentido, os autores se propõem a analisar o quanto a descoberta da deficiência de um filho e a significação que esta possui para os pais pode dificultar a imagem que estes têm sobre a criança e que posteriormente ela terá sobre si mesma, refletindo na sua constituição enquanto um sujeito desejante e inserido na cultura.

Retomando a questão da maternidade e do papel desempenhado pela mãe, Ribeiro et al. (2016) resgatam a temática da desigualdade de gênero, que dentro deste contexto, refletem em uma cultura os cuidados ainda são majoritariamente exercidos pelas mulheres. No caso da PC, na maioria dos casos, são as mães quem exercem o papel de cuidador, além de seu papel principal. Assim, elas são fundamentais para a evolução do filho. No que diz respeito ao título de cuidador, o Ministério da Saúde o define como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou

responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (ROTTA, 2001).

Ainda no que tange as repercussões que envolvem a maternidade em situações atípicas, segundo Smeha et al. (2017), as mães de crianças com PC passam por diversas situações que levam a alterações na vida profissional e financeira. Entre elas estão: à redução do tempo livre em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, por exemplo, o tempo gasto para vesti-las, alimentá-las, higienizá-las, acompanhá-las aos tratamentos e consultas; às sobrecargas psicológicas como os sentimentos de culpa e o isolamento; e ao comprometimento da vida social causado pelo preconceito que a sociedade tem em relação a pessoas com deficiência mental ou física. Piccini (2002) relata que algumas mães de crianças passaram a apresentar problemas para dormir, hipertensão e palpitações após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade. Além disso, a criança com PC exige da família profunda modificação de seus hábitos além de se constituir, em muitos casos, em fator desagregador, quando a relação do casal já não é muito estável (ROTTA, 2001). Tudo isto pode acarretar uma piora na qualidade de vida dessas mães.

Tal experiência pode ser um fator estressante para o desenvolvimento de sintomatologia depressiva, sobretudo diante de uma fraca rede de apoio. Entre os potenciais fatores de proteção associados à sintomatologia depressiva, destaca-se o apoio social. Esse construto pode ser definido como a informação que proporciona ao indivíduo acreditar que está sendo cuidado, amado, estimado e sentir-se como coparticipante de uma rede social que demanda obrigações mútuas (JUSSANI et al., 2007). Assim,

faz-se relevante investigar aspectos, tais como o apoio social, que podem estar atuando como potenciais fatores de risco ou proteção, bem como variáveis que podem estar associadas à percepção de apoio por parte das genitoras. O reconhecimento das redes sociais de apoio disponíveis à família é fundamental neste processo de adaptação ao novo, diferente, inesperado e contribui para que as mesmas alcancem seu bem-estar e melhore suas condições de saúde, pois os indivíduos sofrem interferências do seu meio social desde o nascimento até o momento da morte (MICHAELSEN et al., 2015).

A busca por materiais disponíveis, cartilhas psicoeducativas para mães de filhos com PC, permitiu verificar que há poucos ou quase nenhum material em língua portuguesa visando à promoção da saúde mental dessas mães, através da ampliação da rede de apoio social. Foram encontradas cartilhas educativas na área de saúde, educação e direito. Nota-se, portanto, a importância da criação de materiais que contemplem aspectos psicológicos de mães e familiares que vivenciam o processo de cuidado de filhos com PC. Considera-se desse modo, um importante recurso enquanto ferramenta do processo psicoeducativo, assim como para difusão e ampliação das redes de apoio dessas mães (HOFFMANN e WARRALL, 2004).

Dessa forma, o presente artigo tem como objetivo trazer o relato do processo de construção de uma cartilha psicoeducativa destinada a mães de filhos com PC. Tal material buscou contribuir com informações pertinentes ao tema e facilitar a formação e manutenção de rede de apoio, contemplando informações sobre PC, rede de apoio, saúde mental dos cuidadores e serviços especializados na cidade.

MATERIAIS E MÉTODOS

Para a elaboração da cartilha, foi desenvolvido um estudo transversal do tipo

qualitativo com a utilização da metodologia da pesquisa-ação. Esta metodologia que associa a ação com atividade de pesquisa e pressupõe que os participantes da pesquisa devem ser considerados sujeitos ativos em todo o processo de desenvolvimento da pesquisa. Para isso são solicitados e motivados a buscar em conjunto com os pesquisadores soluções para os problemas em estudo (THIOLENT, 2005).

Este artigo relata a construção de um material psicoeducativo baseado nos resultados de um estudo maior, intitulado “Depressão e a percepção de suporte familiar no cuidado de filhos em situações típicas ou especiais”, que foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa conforme o parecer nº 630.574 (CAAE 29549414.0.0000.5306) e se iniciou em 2014, numa cidade do interior do Rio Grande do Sul. Neste projeto maior, objetivou-se conhecer os sintomas depressivos e a rede de apoio de 24 mães de filhos com PC a partir da perspectiva dessas mulheres.

PARTICIPANTES

Para a construção do material psicoeducativo, relatada neste artigo, participaram cinco mães, das 24 que compunham o projeto maior, que aceitaram continuar como participantes desta etapa da pesquisa. Além dessas, participaram duas profissionais da saúde, uma psicóloga e outra fonoaudióloga, que aceitaram ser juízas para a validação do material construído. Sendo assim, a amostra foi selecionada por conveniência.

INSTRUMENTOS

Quanto aos instrumentos utilizados para a elaboração da cartilha, estes foram:

a) *Questionário para validação da cartilha psicoeducativa por juízes;*

Este questionário foi dividido em cinco tópicos, cada um sendo composto por três questões norteadoras referentes ao conteúdo, a linguagem e as

ilustrações da cartilha. Nesse sentido, as juízas puderam responder, de forma objetiva, se consideraram as informações contidas na cartilha pertinentes, se os conceitos utilizados foram abordados de forma clara e objetiva, se a composição visual foi composta de forma atrativa, se a quantidade de ilustrações estava adequada e qual a sua avaliação geral quanto a estrutura e a forma do material.

b) Questionário para validação da cartilha por mães.

Por sua vez, o questionário elaborado para a mães foi composto por cinco questões a serem respondidas de forma objetiva além de uma questão discursiva. A partir dessas indagações, as participantes também expuseram sua opinião quanto ao conteúdo, a linguagem e as ilustrações do material. Além disso, revelaram se a cartilha possuía relevância em seu cotidiano, seja trazendo informações necessárias ou contribuindo, em algum aspecto, para sua saúde mental.

PROCEDIMENTOS

A presente pesquisa trata-se então de um estudo desenvolvido em três etapas: *levantamento de dados* a partir de uma revisão bibliográfica sobre a temática, *construção da cartilha psicoeducativa* para mães de filhos com PC e *validação ecológica do material psicoeducativo* junto às mães e por juízes. Destaca-se que, na seleção dos juízes, foram considerados profissionais capacitados em suas áreas de atuação, que trabalham em uma Escola de Educação Especial no interior do Estado do Rio Grande do Sul e com vasta experiência com mães de pacientes com PC.

1º Etapa – Levantamento de dados a partir de revisão bibliográfica

No processo de construção da cartilha, foi realizado levantamento bibliográfico sobre o tema maternidade no contexto da PC e consulta às cartilhas

já existentes relacionadas ao assunto na área da Psicologia e posteriormente de outras áreas, por exemplo, Direito, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Educação Especial, entre outras. Sobre isso, Echer (2005) afirma que esta etapa é de suma importância para garantir uma fundamentação científica, sendo condição essencial para preservar a segurança do leitor e definir apropriadamente os conceitos constantes em um material psicoeducativo.

Além disso, durante esta etapa foram consultados os dados resultantes dos instrumentos aplicados na pesquisa maior, buscando observar quais eram as principais demandas apresentadas pelas mães em suas vivências com seus filhos. Tal ponto foi crucial para assegurar que a cartilha se adequasse a realidade das participantes.

2º Etapa - Construção da cartilha psicoeducativa

O primeiro passo para a construção da cartilha foi a realização de um roteiro que norteou todo o seu processo de organização. Por sua vez, o trabalho de *design* e diagramação das imagens foi realizado por um estudante do curso de Arquitetura e Urbanismo da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). As imagens da capa e contracapa foram criadas por ele, inspiradas na rede de apoio social, as imagens no interior da cartilha são de domínio público e estão relacionadas com o conteúdo descrito

3º Etapa – Avaliação e Validação ecológica por parte das mães e dos juízes.

Para avaliação da cartilha, usou-se o conceito de validade ecológica de Bronfenbrenner (1996), ou seja, a utilização de estratégias e medidas que tenham relevância para a intervenção com os sujeitos e seja adequada a sua realidade. Criou-se um instrumento baseado em julgamento que busca medir a adequação dos itens de avaliação com relação ao conteúdo, além

da concordância entre os juízes. Uma enquete de julgamento foi elaborada para avaliação do conteúdo e aparência da cartilha pelos juízes.

De acordo com Crestani, Moraes e Souza (2017) a validação do conteúdo de um material através da análise e julgamento de especialistas, ou também chamada de análise de juízes, pode ser considerado um dos métodos mais utilizados para a validação da pertinência, fidedignidade e consistência de um material. Da mesma forma, Matos (2014) aponta que o termo Juiz pode ser utilizado no mesmo sentido que avaliador, pois expressa justamente o seu papel no processo de validação do instrumento ou material.

Para este material, os juízes procederam à análise correspondente à concordância e à relevância de cada item. Ademais, o instrumento constava de uma questão aberta para comentários e sugestões. No final da avaliação, as recomendações dos juízes foram consideradas para a construção da versão final. Posteriormente, a nova versão da cartilha foi submetida a outro processo de revisão, edição e diagramação das imagens.

Com relação à avaliação de conteúdo e aparência por cinco mães, essas foram convidadas a participar de encontros individuais, e esses na maioria das vezes aconteciam enquanto aguardavam a consulta dos filhos em serviços de saúde de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. O processo de validação foi conduzido até a ausência de novas recomendações para mudanças. Para a opinião das mães de filhos com PC, foi entregue a primeira versão da cartilha psicoeducativa.

As mães eram solicitadas a manusear a cartilha e analisar as figuras e os textos. Aquelas que, porventura, não compreendessem o texto escrito, foi realizada a leitura. Para avaliação da cartilha psicoeducativa pelas mães, foi elaborado instrumento com cinco tópicos cujo intuito era identificar a

importância do material e o quanto irá contribuir para elas e para mães que possam vivenciar essa experiência de ter filhos com PC. Como exposto anteriormente, as questões versavam sobre a opinião das mães quanto à capa, ao título, ao conteúdo, à escrita, às ilustrações, à importância das informações e aos aspectos culturais. As mães analisaram a concordância e a relevância de cada item, foram realizadas anotações dos comentários, das opiniões e sugestões das mães em relação à cartilha.

Súmula do planejamento para a construção da cartilha:

1. Revisão de literatura sobre o tema maternidade no contexto de PC;
2. Revisão de materiais psicoeducativos disponíveis em língua portuguesa na web sobre PC e outros temas relacionados à tecnologia do cuidado;
3. Construção de um roteiro de cartilha;
4. Submissão a dois juízes experts no assunto para verificar a validade de conteúdo técnico;
5. Submissão às mães participantes do estudo maior em forma de grupo para verificar a validade de conteúdo do material na visão delas;
6. Envio para a produção gráfica e finalização da produção.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este material foi construído com base em uma revisão de literatura sobre o tema e a partir dos dados levantados pela pesquisa maior a que ele se encontra vinculado, possibilitando, assim, a construção de uma tecnologia do cuidado.

A partir desta pesquisa, observou-se que a experiência da maternidade em situações atípicas implica uma constante reorganização e readaptação da rotina destas mulheres para atender as necessidades de seus filhos. De acordo com as participantes, o trabalho de orientação e de apoio da equipe de profissionais da saúde é considerado

relevante na medida em que se tornam facilitadores deste processo de cuidado e ao mesmo tempo permitem um olhar para estas mães (SMEHA, et al., 2017)

Além disso, ainda de acordo com as autoras, foi possível constatar que, nas participantes deste estudo, o fator rede de apoio esteve relacionado inversamente ao nível de sintomas depressivos e de desesperança. Tal fato vai de encontro a escassez de materiais voltado para a saúde das mães e não dos filhos com PC. Visto isto, levantou-se a possibilidade da construção de um material psicoeducativo que fosse voltado para as mães de filhos com PC a fim de facilitar a formação e manutenção das suas redes de apoio.

A versão final da cartilha psicoeducativa tem dimensão de 297x210mm. A cartilha possui dez páginas frente e verso, contendo: capa, contracapa, agradecimentos, apresentação, informações sobre PC, rede de apoio e saúde mental das mães, quadro com serviços disponíveis na cidade que possam ampliar a rede de apoio dessas mães, uma lista com sites, outras cartilhas e filmes sobre assuntos relacionados. Dessa forma, na cartilha foram abordadas as principais informações para famílias que tem membros com PC e dicas para encontrar serviços de atendimento e que promovam qualidade de vida dos pacientes e familiares, sobretudo as mães.

Ao levar em consideração que muitas mães se dedicam exclusivamente aos cuidados do filho, abrindo mão de uma rotina de trabalho, integram a cartilha os serviços de apoio disponíveis às mães. Serviços estes que ofereçam oficinas de inclusão produtiva em diferentes locais da cidade, serviços que visam à saúde mental das mães e familiares, escolas especializadas na cidade e grupos que ofereçam apoio emocional. Sua identificação foi por meio de contatos pessoais, publicações e consulta aos locais. A veracidade dos recursos disponibilizados pelos

serviços citados foi feita mediante conferência com os responsáveis, por meio de contato telefônico ou presencial. Os levantamentos destas informações foram feitos durante o primeiro semestre de 2015.

Também foi realizada a sistematização do conteúdo, sendo todo o processo de construção da cartilha permeado pela atenção voltada à adequação da linguagem. Este trabalho se caracterizou pela identificação dos termos técnicos e a transformação deles para uma linguagem clara e objetiva, de modo a facilitar a compreensão da cartilha por seus usuários. O cuidado em relação à adequação da linguagem, no sentido de facilitar sua compreensão, é importante nos trabalhos relacionados à educação e promoção da saúde. Nesse sentido, devem ser preferencialmente utilizadas às palavras de uso popular, sobretudo as coloquiais.

Considerou-se a necessidade de incluir algumas ilustrações na cartilha, com o objetivo de tornar a leitura descontraída e de fácil compreensão (ECHER, 2005). Buscou-se evitar sua infantilização e a construção do texto foi feita em linguagem compreensível para a maior parte das pessoas, independente do grau de formação, e uma diagramação arejada com visual suave e limpa. Foi estabelecido que deveriam ser respeitadas algumas regras: o uso de letras maiores do que as usuais, de boa definição e sem contrastes de cores ao fundo; ilustrações claras que remetesse efetivamente ao texto; frases e parágrafos curtos e sintéticos que concentrassem uma informação de cada vez; espaçamento generosos que permitissem a leitura em várias situações.

Os dois juízes fizeram uma avaliação positiva do material analisado. Expuseram que o trabalho estava bem elaborado e apresentava subsídios para a abordagem de temas relacionados à promoção da saúde e a ampliação da rede de apoio para as mães, que poderiam ser utilizados por elas tanto como pelos

demais familiares. Inclusive solicitaram uma versão impressa para agregar em seus atendimentos.

Os juízes procederam à análise da seguinte forma: das questões avaliadas, obteve-se 94,73 % da aprovação correspondente à concordância e à relevância de cada item. Ademais, o instrumento constava de uma questão aberta para comentários e sugestões. A apresentação do material psicoeducativo foi avaliada como muito relevante, assim como a arte final. A linguagem foi considerada de fácil compreensão, aspecto este considerado vital para despertar o interesse das mães, familiares, e público em geral.

Comentário Juiz 1:

“De forma geral apresenta ótimo conteúdo, atende as necessidades das mães. Um material inovador. Acredito ser um pouco extenso. Gostaria de receber uma versão impressa do material para utilizar em meus atendimentos.”

Comentário Juiz 2:

“Parabéns pelo trabalho, a cartilha ficou muito bem-feita e certamente ajudará muitas mães”.

Já a leitura das sugestões feitas pelas mães possibilitou verificar que o material pode ser extremamente usual por elas e por mães que venham a vivenciar a experiência de um filho com PC. Todas as sugestões indicadas pelas mães foram levadas em consideração. Percebeu-se que as mães que participaram do questionário estavam, de alguma forma, informadas sobre o assunto e as informações contidas na cartilha puderam contribuir para proporcionar maiores esclarecimentos em relação àqueles que elas possuíam.

A avaliação da cartilha feita pelas mães demonstrou que o conteúdo, em relação às informações, linguagem e ilustrações correspondeu à

realidade delas. O que foi constatado pela avaliação positiva que elas fizeram da cartilha, em função da facilidade de compreensão, do interesse pela leitura, dos benefícios percebidos pela leitura e esclarecimento de dúvidas, da sensação de maior confiança em relação à experiência da maternidade e a PC e da verificação da importância da cartilha. Isso possibilitou também que elas recomendassem que a cartilha fosse disponibilizada para outras mães.

As mães procederam à análise da seguinte forma: das questões avaliadas, obteve-se 92 % da aprovação correspondente à concordância e à relevância de cada item. Ademais, o instrumento constava de uma questão aberta para comentários e sugestões. Das cinco mães participantes, três delas responderam à questão aberta para comentários e sugestões:

Mãe 1:

“Ficou linda a sua cartilha, obrigada por pensar em nós.”

Mãe 2:

“Para mães que ainda irão passar por isso, ótimas dicas.”

Mãe 3:

“Achei um pouco grande, mas nunca tinha visto uma cartilha voltada para mães.”

Criar materiais educativos a partir da contribuição do próprio público a quem se destina é uma forma de legitimar as experiências de pessoas com vivências semelhantes. Trata-se de, em um sentido ainda inicial da proposta, empoderar pessoas que, muitas vezes, não estão sendo vistas pelas políticas públicas (CARVALHO, 2004). Ainda, criar documentos que reverberam as necessidades de um determinado público como o dessas mães aqui

destacadas pode servir para reduzir as limitações para a vida em sociedade (MONTEIRO et al., 2006).

Na fase de revisão da literatura, crucial para a sistematização do conteúdo da cartilha, foi alcançado maior aprofundamento no conhecimento relativo à maternidade e à PC, que possibilitou um ganho cognitivo importante quanto a este conteúdo. Além disso, pôde-se aperfeiçoar a maneira de interpretar alguns conceitos, que foi primordial para a escrita de um texto adequado à realidade de vida das mães. As contribuições foram valiosas permitindo, além da troca de experiências, o alcance de uma visão mais abrangente em relação à atividade psicoeducativa no âmbito da saúde mental e o reforço da crença na potencialidade da cartilha. A troca de ideias entre distintos profissionais se revelou um trabalho enriquecedor, pois cada qual deu a sua contribuição tendo como base as vivências do próprio cotidiano. Este fato reafirma a importância do trabalho multiprofissional na promoção da saúde.

Durante a participação das mães no processo de validação da cartilha, foi possível reconhecer as contribuições que o material oferecia. Tornou-se evidente que, mesmo para pessoas que exercem a maternidade no contexto da PC, existem experiências de vida, distintas, que se refletem nas formas de compreender a cartilha. Este fato permitiu compreender, de forma mais profunda, as dificuldades enfrentadas pelas mães no processo de cuidado de seus filhos, e isto significou um amadurecimento fundamental para a autora, enquanto futura profissional de Psicologia.

Salienta-se que este material foi produzido em um contexto de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, que abriga uma ampla variedade cultural, mas que nesta pesquisa foi representada por um grupo pequeno de mães. Esta limitação revela que não é possível abranger tamanha diversidade da realidade brasileira com uma cartilha padronizada,

institucionalmente. Torna-se necessário incorporar as dimensões, valores, até mesmo padrões de linguagem peculiares de determinadas regiões brasileiras para possibilitar sua aplicabilidade em cada local. Isso requer a adaptação transcultural desta cartilha ou mesmo a produção de novos materiais. Retoma-se a importância da construção coletiva, com participação ativa dos agentes envolvidos no processo, que certamente poderá agregar maior valor a este recurso.

CONCLUSÃO

O presente artigo buscou elaborar um material psicoeducativo voltado para as mães de filhos com Paralisia Cerebral a fim de facilitar a formação e manutenção de rede de apoio, uma vez que tal fator esteve relacionado inversamente ao nível de sintomas depressivos e de desesperança nas participantes do estudo. A experiência da construção desta cartilha psicoeducativa demonstrou que o desenvolvimento deste processo é viável e pode ser aplicado na elaboração de novos materiais destinados à promoção da saúde. O procedimento de sistematização do conteúdo possibilitou uma revisão e atualização do material disponível na internet e de fácil acesso ao público alvo.

A participação dos juízes na validação da cartilha possibilitou uma adequação do conteúdo ao contexto de trabalho destes profissionais, que contribuíram com sugestões a partir de suas experiências profissionais. Considerou-se que a realização dessa etapa foi importante para o aperfeiçoamento do material, tendo em vista as diferentes formações e atuação desses profissionais, permitindo abranger fatores importantes em sua elaboração inicial.

O envolvimento de um estudante de Arquitetura e Urbanismo, mediante a realização do trabalho editorial e gráfico, desde o início do processo, também foi essencial. Nesse trabalho, foi possível aliar os conhecimentos técnicos próprios de

cada categoria profissional no desenvolvimento de todas as etapas de construção da cartilha.

Este trabalho permitiu construir uma cartilha caracterizada pela compreensibilidade, tanto no que se referiu à linguagem quanto às ilustrações. A possibilidade para a expressão livre de opiniões no processo de validação da cartilha foi fundamental e isto foi garantido às mães mediante respeito às suas características sociais e culturais, nível de escolaridade, ocupação, entre outros.

O material psicoeducativo foi validado segundo conteúdo e pertinência. A construção da cartilha envolveu conhecimento científico e trabalho em equipe com profissional de *design* e diagramação. As contribuições dos juízes e das mães foram consideradas até a versão final. Este estudo apresenta como limitação o uso de instrumentos diferentes para avaliação dos juízes e das mães participantes, com isso não permitiu o estabelecimento de uma relação entre as percepções dos dois grupos.

A versão *on-line* e impressa da cartilha estará disponível ao público no acervo da Biblioteca do Centro Universitário Franciscano e a possíveis interessados em patrocinar a impressão para distribuição gratuita aos serviços. Para concluir, construir material psicoeducativo contribuiu ainda com a integração entre pesquisa e extensão, levando produção de conhecimento à comunidade, a partir de uma demanda oriunda desta. Sob o olhar da Psicologia, o estudo contribui para os achados científicos na área da maternidade em situações típicas e atípicas, sobretudo em relação à relevância da rede de apoio social através da criação de material psicoeducativo.

Buscou-se com a criação desta cartilha promover a saúde mental e ampliar a rede de apoio das mães, servir como recurso para o fortalecimento das potencialidades das mães e seus familiares, a fim de fornecer um suporte para que se sintam apoiadas

em suas necessidades. Sugere-se, para estudos futuros, pesquisas que avaliem a utilização desse material junto aos serviços que atendem esse público.

AGRADECIMENTO

Agradecemos às mães participantes do estudo, à FAPERGS, pela bolsa de iniciação científica, à Talita Marin Scherer e à Juliana Zanini Pereira, que auxiliaram no desenvolvimento da cartilha.

Todos os autores declararam não haver qualquer potencial conflito de interesses referente a este artigo.

REFERÊNCIAS

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, v.9, n.16, p. 31-40, 1999.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção da saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v.20, n.4, p. 95-1088, 2004.

CRESTANI, A. H.; MORAES, A. B.; SOUZA, A. P. R. Validação de conteúdo: clareza/pertinência, fidedignidade e consistência interna de sinais enunciativos de aquisição da linguagem. **CoDAS**, São Paulo, v. 29, n. 4, 2017.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.13, n.5, p. 7-754, 2005.

FRANCA, A. F. et al. A percepção materna sobre a paralisia cerebral: vivências e repercussões no contexto familiar. **Unifitalo em Pesquisa**, São Paulo SP, v.6, n.1, p. 16-38, jan/2016.

HOFFMANN, T.; WARRALL, L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n.9, p. 1166-73, 2004.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. Rede social durante a expansão da família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 184-89, 2007.

MATOS, D.A.S. Confiabilidade e concordância entre juízes: aplicações na área educacional. **Est. Aval. Educ.**, São Paulo, v. 25, n. 59, p. 298-324, set./dez. 2014.

MICHAELSEN, T. S.; SMEHA, L. N. ; ABAID, J. L. W. . Adolescência em situações típicas ou especiais: olhares maternos. In: XIX Simpósio de ensino, pesquisa e extensão - SEPE, 2015, Santa Maria. Anais do XIX Simpósio de ensino, pesquisa e extensão - SEPE, v. 5, 2015.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E. P.; CRUZ, M. **Desenvolvimento e uso de tecnologias educacionais no contexto da AIDS e da saúde reprodutiva: reflexões e perspectivas.** In: MONTEIRO, S.; VARGAS, E. P. **Educação, comunicação e tecnologia educacional: interfaces com o campo da saúde.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

PATO, T. R. et al. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PICCINI, C. A. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p.12-3, 2002.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3203-3212, 2016.

ROSENBAUM, P. A. Report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **DevMedChildNeurol**, v. 49, n.6, p. 480, 2007.

ROTTA, N. T. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral. In: PORTO, C. C. **Semiologia Médica**. 4. ed. RJ: Guanabara Koogan, 2001. p. 1276-8.

SILVA, D. R.; HERZBERG, E. Parentalidade e constituição da imagem corporal: implicações para a criança com deficiência física. **Bol. psicol**, São Paulo, v. 66, n. 145, p. 135-143, jul. 2016.

SMEHA, Luciane Najar et al. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. **Psicologia em Estudo**, v. 22, n. 2, p. 231-242, abr/jun. 2017.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação.** São Paulo: Cortez, 2005.