

MODALIDADE ARTIGOS

Dissertação de Mestrado

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

MAYSA FERREIRA MARTINS RIBEIRO

**INFLUÊNCIA DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO SOBRE O
CONHECIMENTO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN**

Goiânia

2009

MAYSA FERREIRA MARTINS RIBEIRO

**INFLUÊNCIA DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO SOBRE O
CONHECIMENTO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás para obtenção do Título Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Co-orientador: Profa. Dra. Maria Alves Barbosa

Goiânia

2009

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(GPT/BC/UFG)

R484i Ribeiro, Maysa Ferreira Martins.
Influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down [manuscrito] / Maysa Ferreira Martins Ribeiro. – 2009.
xi, 153 f. : il., figs., tabs.

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto; Co-Orientadora: Prof^a.Dr^a. Maria Alves Barbosa.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás, 2009.

Bibliografia.

Inclui lista de figuras, tabelas, siglas, símbolos e abreviaturas. Anexos e apêndices.

1. Mães – Conhecimento das crianças doentes 2. Crianças – Síndrome de Down 3. Crianças – Paralisia Cerebral I. Porto, Celmo Celeno II. Barbosa, Maria Alves. III. Universidade Federal de Goiás. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde IV. Título.

CDU: 616.899-053.2

**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
da Universidade Federal de Goiás**

**BANCA EXAMINADORA DE
DEFESA DE MESTRADO**

Aluno(a): Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Orientador(a): Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Co-Orientador(a): Profa. Dra. Maria Alves Barbosa

Membros:

1. Prof. Dr. Celmo Celeno Porto (UFG)

2. Prof. Dr. Luc Vandenberghe (UCG)

3. Profa. Dra. Ruth Losada de Menezes (UCG)

OU

4. Profa. Dra. Fabiana Pavan Viana (UCG)

5. Profa. Dra. Cibelle Kayenne Martins Roberto Formiga (UEG)

Data: 19/06/2009

Dedico este trabalho...

Aos meus pais, Sebastião e Creusa, que sempre fizeram de tudo para que eu pudesse estudar, me formar, e continuam me apoiando. A vocês eu devo tudo o que sou.

Aos meus queridos avós, João e Emília, por serem o meu exemplo de luta e de fé.

A todos os meus irmãos, Álvaro, Eraldo, Ivaldo e Maritza, por estarem sempre presentes na minha vida, me incentivando e acreditando em mim.

Às minhas cunhadas, Adriana, Eliete, Elisa, Edjane, Lara, e aos meus sobrinhos, por estarem presentes e por torcerem por mim.

À minha sogra, Darcy, pelo apoio nos momentos difíceis.

Ao meu esposo Eb e ao meu filho João Marcos, que são a minha fonte de alegria e de amor. Obrigada pela paciência, dedicação e apoio em todos os momentos.

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me abençoar em mais esta conquista.

Ao Dr. Celmo, que me orientou com sabedoria, humildade e paciência. Sua dedicação em ensinar fascina, encanta e emociona. O prazer com que conduz seu trabalho é exemplo de amor à profissão e de respeito ao ser humano. O meu eterno obrigado.

À professora Maria Alves pelas preciosas considerações e apoio nos momentos de dificuldade.

Ao professor Cláudio Leles e à professora Erica Tatiane pelo apoio metodológico.

A todas as mães e crianças da APAE por colaborarem com a realização desta pesquisa e por acreditarem no meu trabalho.

Aos meus amigos da APAE; sem o apoio de vocês seria impossível fazer esta pesquisa.

À Ana Beatriz, pela dedicação com que revisou o meu trabalho, e à Kênia, por ter me incentivado a me inscrever no mestrado.

Aos meus amigos fiéis e prestativos com os quais eu pude contar em todas as horas – Flávio, Marcos, Patricia, Cristiane, Ruth, Leonice, Cejane, Simone-Reis e Rosimar.

Às minhas queridas alunas Lívia, Cristina e Lara, por terem dividido comigo momentos de alegria. A dedicação de vocês possibilitou a realização deste estudo.

SUMÁRIO

TABELAS, FIGURAS E ANEXOS

SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1. MOTIVAÇÃO PELO TEMA	13
1.2. ASPECTOS HISTÓRICOS DA DEFICIÊNCIA	16
1.3. PARALISIA CEREBRAL E A SÍNDROME DE DOWN.....	20
1.3.1. PARALISIA CEREBRAL.....	22
1.3.2. SÍNDROME DE DOWN	24
1.4. A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA.....	27
1.5. JUSTIFICATIVA.....	30
2. OBJETIVOS	34
2.1. OBJETIVO GERAL.....	34
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
3. MÉTODOS.....	35
3.1. ARTIGO 1.....	35
3.2. ARTIGO 2.....	36
3.2.1. ASPECTOS ÉTICOS	36
3.2.2. TIPO DE ESTUDO E LOCAL DA PESQUISA	36
3.2.3. AMOSTRA.....	37
3.2.4. COLETA DE DADOS	37
3.2.4.1. INSTRUMENTOS.....	37
3.2.4.2. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	39
3.2.5. ANÁLISE DOS DADOS	42
4. PUBLICAÇÕES.....	44
4.1. ARTIGO 1 – PARALISIA CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN: NÍVEL DE CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO DOS PAIS.....	45
4.2. ARTIGO 2 – THE INFLUENCE OF AN EDUCATIONAL PROGRAM ON THE KNOWLEDGE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND DOWN SYNDROME.....	64
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
6. REFERÊNCIAS	90
7. ANEXOS.....	96
8. APÊNDICES.....	148

TABELAS, FIGURAS E ANEXOS

Quadro 1	Principais dados dos artigos publicados em inglês.....	62
Artigo 1		
Quadro 2	Principais dados dos artigos publicados em português.....	63
Artigo 1		
Table 1	Comparison of mothers' knowledge at the initial and final phases of the research, as well as knowledge at the end of the research of the group which had participated in the educational program and the group which had not. Goiânia, 2007.....	82
Artigo 2		
Table 2	Percentage (%) responses of mothers to mothers' knowledge questionnaire in relation to CP expressed on a Likert type scale (n=28). Goiânia, 2007.....	83
Artigo 2		
Table 3	Percentage (%) responses of mothers to mothers' knowledge questionnaire in relation to DS expressed on a Likert type scale (n=30). Goiânia, 2007.....	84
Artigo 2		
Anexos		
	Anexo A - Parecer do Comitê de Ética.....	96
	Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Participação da Pessoa como Sujeito.....	98
	Anexo C - Comprovante de publicação do artigo 1 na "Revista Ciência & Saúde Coletiva".....	100
	Anexo D - Declaração de submissão do artigo 2 à "Disability & Rehabilitation" – Artigo 2.....	101

	Anexo E - Normas de publicação “Revista Ciência & Saúde Coletiva” – Artigo 1.....	102
	Anexo F- Normas de publicação “Disability & Rehabilitation” – Artigo 2.....	113
Apêndice	Apêndice A - Artigo 2 em português.....	128
	Apêndice B - Ficha de Levantamento dos dados sociodemográficos.....	148
	Apêndice C - Questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a Paralisia Cerebral.....	149
	Apêndice D - Questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a síndrome de Down.....	151

SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CORAE	Centro de Orientação Reabilitação e Assistência ao Encefalopata
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LILACS	Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde
MEC	Ministério da Educação
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
PubMed	United States National Library of Medicine
PC	Paralisia Cerebral
SCIELO	Scientific Eletronic Library Online
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Science
UNESCO	United Nations Educational Scientific and Cultural Organization

RESUMO

Dissertação construída na modalidade artigo científico. No primeiro artigo, publicado pela “Revista Ciência & Saúde Coletiva” com o título **Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais**, realizou-se uma revisão narrativa da literatura, utilizando-se os seguintes descritores: “paralisia cerebral/cerebral palsy”, “síndrome de Down/Down syndrome”, “conhecimento/knowledge”, “família/family”. Foram incluídas publicações científicas do período de 1993 a 2008. Dentre os 57 estudos encontrados, 16 foram selecionados. Todos evidenciam que os pais recebem pouca informação e apresentam muitas dúvidas, principalmente no que diz respeito à educação, ao prognóstico e às possibilidades de tratamento do filho. Além disso, os pais reivindicam suporte emocional e esperam ser melhor orientados. Donde se pode concluir que existe escassez de investimento na abordagem familiar e em ações de educação em saúde. No segundo artigo, submetido ao periódico “Disability & Rehabilitation” com o título **The influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome**, avaliou-se o impacto de um programa de educação sobre o conhecimento das mães em relação à condição de deficiência dos seus filhos. Trata-se de um estudo longitudinal e prospectivo realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia, com participação de 58 mães, das quais 28 eram mães de crianças com paralisia cerebral e 30 eram mães de crianças com síndrome de Down. O nível de conhecimento das mães foi avaliado por dois questionários, cada um contendo 19 questões, que compõem uma escala do tipo Likert. Os questionários foram aplicados no início e após um programa de educação elaborado com o objetivo de ampliar o conhecimento das mães. Chegou-se às seguintes conclusões: a) não houve diferença no conhecimento dos grupos de mães que participaram do programa de educação e dos grupos de mães que não participaram; b) o programa de educação elevou significativamente o conhecimento do grupo de mães de crianças com paralisia cerebral quando comparados o momento inicial e final; c) não houve correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final e as variáveis: idade materna, escolaridade materna, idade da criança e renda familiar. Observa-se ainda que, embora muitas mães tenham apresentado opiniões concordantes com a literatura científica, permanecem incertezas e divergências em relação aos temas investigados. Estes resultados comprovam a necessidade de intervenção educacional desde o momento do diagnóstico e que tenha sequência durante todo o processo de desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: mãe, família, paralisia cerebral, síndrome de Down, conhecimento

ABSTRACT

This is a dissertation in the scientific article modality. In the first article, published in the 'Revista *Ciência & Saúde Coletiva*' under the title **Cerebral palsy and Down syndrome: parents' level of knowledge and information**, a narrative review of the literature was undertaken, using cerebral palsy, Down syndrome, knowledge, family as descriptors. Scientific publications from 1993 to 2008 were used and of the 57 studies found, 16 were selected. All showed that parents receive little information and have many questions, especially with regard to the education, prognosis and possibilities of treatment for their child. In addition, parents demand emotional support and look for better guidance. Consequently, it could be concluded that there is a scarcity of investment in a family approach and in education for health. In the second article, submitted to the journal 'Disability & Rehabilitation' under the title **The influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome**, the impact of an educational program on knowledge of mothers in relation to their child's disability was evaluated. It was a longitudinal and prospective study carried out at the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia. Of the 58 mothers who participated, 28 had children with cerebral palsy and 30 were mothers of Down syndrome children. The level of mothers' knowledge was evaluated through two questionnaires, each containing 19 questions on a Likert type scale. The questionnaires were filled in at the beginning and at the final phases of an educational program drawn up with the aim of enhancing the mothers' knowledge. The following conclusions were reached: a) there was no difference between the knowledge of the groups of mothers who participated in the educational program and those who did not; b) the educational program significantly enhanced the knowledge of the group of mothers of children with cerebral palsy when the initial and final phases were compared; c) there was no correlation between differences in knowledge at the initial and final phases and the variables: mother's age, mother's schooling, child's age and family income. It was also seen that even though many mothers' opinions agreed with the scientific literature, doubts and divergences still remain in relation to the themes investigated. These results point to the need for educational intervention from the moment of diagnosis right through the whole developmental process of the child.

Keywords: mother, family, cerebral palsy, Down syndrome, knowledge

1. INTRODUÇÃO

A pesquisa foi desenvolvida na APAE de Goiânia e teve como objetivo principal avaliar a influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down.

A introdução encontra-se organizada em cinco tópicos. No primeiro faz-se um relato da formação profissional da pesquisadora e se expõe os fatores que motivaram o interesse pelo tema. O segundo tópico apresenta um breve panorama da deficiência, discute como este tema tem sido abordado ao longo da história e enfatiza as transformações nos últimos vinte anos.

No terceiro tópico discorre-se sobre a paralisia cerebral e síndrome de Down, comenta os principais desafios do tratamento destas condições clínicas, apresenta o histórico, conceito, etiologia, incidência e o quadro clínico.

O quarto tópico aborda a família da criança com deficiência, faz considerações sobre o nascimento do filho deficiente, discute o momento do diagnóstico, aborda as mudanças no enfoque familiar ao longo dos anos e comenta a necessidade de maior investigação sobre os efeitos do envolvimento dos pais sobre eles mesmos.

No quinto tópico, justifica-se a escolha do tema tendo em vista a necessidade de ampliar as práticas de educação em saúde, com o propósito de tornar a família melhor informada a respeito dos diversos aspectos que envolvem a condição de deficiência dos filhos.

1.1. MOTIVAÇÃO PELO TEMA

Concluí o curso de Fisioterapia em 1998 e durante minha formação acadêmica comecei a me identificar com o atendimento em Fisioterapia neurológica. O interesse por esta área e o desejo de trabalhar com crianças fez com que buscasse atuar em neuropediatria. Em 1999 fui contratada como fisioterapeuta da Vila São José Bento Cottolengo em Trindade e tive oportunidade de atender pacientes de faixa etária variável e com diferentes comprometimentos. Contudo, como meu objetivo era a neuropediatria busquei aprimorar meus conhecimentos nesta área.

Fiz o Curso de Formação no Conceito Neuroevolutivo Bobath Básico e Avançando, Curso Bobath para Atendimento de Bebês, Método de Integração Sensorial e Método Halliwick. Esta formação específica qualificou-me tecnicamente para o atendimento de bebês e crianças com disfunção neuromotora. Em setembro de 2002 comecei a trabalhar como fisioterapeuta da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia) e Associação Pestalozzi de Goiânia.

Em 2003 fui convidada para ser professora da Universidade Católica de Goiás, ministrando a disciplina Estágio Supervisionado em Neuropediatria no Centro de Orientação Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE). A grande maioria da clientela era de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e síndrome de Down. A satisfação de trabalhar nestas instituições e o contato com as crianças contribuíram para o aprimoramento das habilidades adquiridas.

Entretanto, o atendimento fisioterapêutico exige do profissional, além da formação teórica, habilidade nos manuseios, técnica apurada e

capacidade de interagir bem com o paciente, pois a intervenção é caracterizada pelo contato físico próximo e os tratamentos quase sempre são duradouros.

O impacto da deficiência na vida da criança e da família imprime outras peculiaridades na abordagem, dentre as quais, o entendimento do universo infantil e a capacidade de interagir bem com a criança e com a família. O bebê e/ou a criança estão quase sempre acompanhados da mãe que, por sua vez, trás consigo questionamentos e incertezas. Sendo assim, o fisioterapeuta precisa estar atento às necessidades maternas e ainda envolvê-la no processo terapêutico.

Não tive dificuldade no contato com a criança e nem na execução dos manuseios e demais estratégias de intervenção; entretanto, como vinha de uma formação essencialmente técnica, meu maior desafio era lidar com a família. Inicialmente, adiei esse “encontro” até perceber que este enfrentamento seria essencial.

A proximidade com as mães fez com que eu aprendesse a admirá-las. Mulheres guerreiras, corajosas, mesmo cheias de conflitos, se mostravam firmes. Acordam de madrugada, pegam ônibus lotados, segurando o filho deficiente em um dos braços; no outro levam a bolsa e a sacolinha com os pertences da criança. Muitas ainda arrastam consigo os filhos que não podem ficar sozinhos em casa. Esta luta é diária, ano após ano.

Não é difícil compreender porque muitas mães chegam à instituição exaustas. Começa aqui o grande desafio do fisioterapeuta: traçar estratégias de intervenção que consiga motivá-las e torná-las mais

envolvidas no tratamento do filho.

Percebo que alguns fatores aproximam as mães do processo de reabilitação de seus filhos, mas muitos outros fatores as afastam. Atrevo-me a citar alguns, pois parte daqui o interesse pelo tema que vou estudar. A aproximação parece vir do amor; do desejo de estar perto dos profissionais que vão cuidar de seus filhos, da necessidade de compreender o que de tão especial eles farão para “curar” suas crianças; da vontade de conhecer o que tem nas salas de atendimento (será que existe algum equipamento mágico lá dentro?); do desejo de conquistar os terapeutas para que eles “tratem bem” seus filhos e acima de tudo estar por perto, cuidar.

O distanciamento, a meu ver, surge da falta de esperança; do cansaço; da dificuldade em aceitar a deficiência; da falta de envolvimento com o filho; da barreira que existe entre os profissionais, que são vistos ou que se fazem ver como os únicos detentores do conhecimento; mas, sobretudo, da falta de clareza em relação ao diagnóstico, do pouco esclarecimento em relação às opções de tratamento e de educação e das dúvidas em relação ao prognóstico e ao futuro do filho.

Sendo assim, este trabalho tem o propósito facilitar o acesso dos pais às informações. Acredito que o maior conhecimento da família a respeito da condição do filho seja capaz de diminuir resistências e aumentar as expectativas positivas em relação ao futuro. A família, e em especial a mãe, não vai conseguir participar efetivamente da conduta terapêutica se não compreender o que se passa. Os pais buscam segurança na equipe que cuida da criança e quando não encontram parecem se distanciar.

1.2. ASPECTOS HISTÓRICOS DA DEFICIÊNCIA

Apresentar fatos históricos da deficiência é fundamental para compreensão desta pesquisa e para construir propostas mais condizentes com as demandas deste segmento e de sua família.

Os aspectos religiosos, familiares, sociais, econômicos e culturais sempre estiveram na base das representações acerca da deficiência. Segundo Pereira (2007) cada cultura e cada época apresentam concepções próprias, englobando as crenças, os mitos e as ciências que resultam em formas específicas de tratar a questão, variando desde a eliminação sumária, indiferença ou segregação à divinização, acolhimento e, mais recentemente a tentativa de inclusão social.

Ao longo da história tem havido esforços para compreender e categorizar as transformações na forma como a sociedade percebe e trata a deficiência. A classificação mais aceita aponta quatro fases consecutivas da chamada história da deficiência: a exclusão, a segregação, a integração e a inclusão (SCHWARZ; HABER, 2006). Contudo, a transição de uma fase para outra não acontece de forma repentina; as transformações representam mudanças de paradigmas enraizados; ainda hoje, percebe-se que existem fragmentos de todas as fases alastrados nas atitudes em relação às pessoas com deficiência

Na Antiguidade, os indivíduos com alguma deficiência eram exterminados, pois se acreditava que eram amaldiçoados (ROSSETTO et al., 2006). Esta primeira fase é chamada de exclusão e este é certamente um termo muito brando para se referir a uma época na qual as pessoas com

alguma imperfeição eram sumariamente eliminadas: jogadas em abismos, lançadas em fogueiras, impedidas de serem alimentadas.

Somente na Idade Média este comportamento começou a mudar. O extermínio diminuiu, contudo, os deficientes deixaram de ser mortos para serem abandonados e dependentes da caridade alheia para sobreviver. O incômodo gerado por esta situação fez surgir, por volta do século XII, instituições que abrigariam esta parcela da população. Conventos e asilos, seguidos por hospitais psiquiátricos, transformaram-se em locais de confinamento, ao invés de ambiente para tratamento. Esta segunda fase é chamada de segregação e permaneceu por mais de 500 anos; continuou, mesmo com a evolução da medicina a partir do século XVI (SCHWARZ; HABER, 2006).

A terceira fase, considerada fase da integração, aconteceu na segunda metade do século XX. Os custos elevados gerados com a improdutividade e a condição crônica de segregação fizeram crescer as discussões e pressões contrárias à institucionalização. Com isso, dois novos modelos começaram a ser discutidos: normalização e desinstitucionalização. A idéia era fazer com que o indivíduo com deficiência se adequasse ao convívio; não se considerava a participação social neste processo (NERI, 2003).

O tema deficiência passa a ocupar mais espaço devido a uma crescente estruturação dos movimentos e das organizações das pessoas com deficiência. No início na década de oitenta surge a quarta fase, inclusão social, assim conceituada: processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente,

estas se preparam para assumir seu papel na sociedade. Trata-se de um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam equacionar problemas e decidir sobre soluções (VERÍSSIMO, 2001).

A inclusão social foi impulsionada pela Constituição Federal do Brasil de 1988, pela Declaração de Salamanca, em 1994, na Espanha, e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (nº9394/96), que dimensionam, definem e estabelecem regras para participação social das pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 1988; BRASIL/MEC, 1996; UNESCO, 1998).

A Constituição Federal do Brasil de 1988, no artigo 203, garante a habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária. O artigo 205 considera a educação como direito de todos e dever do Estado e da família. Assegura, também, a igualdade de condições para permanência na escola. Além disso, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional reforça a importância do atendimento educacional a pessoas com necessidades especiais em escolas regulares (BRASIL, 1988; BRASIL/MEC, 1996).

A Declaração de Salamanca, de 1994, é considerada mundialmente um dos documentos mais importantes que norteia a inclusão social. Reafirma o direito à educação a todos os indivíduos, tal como está descrito na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, e o assegura independente das diferenças individuais (UNESCO, 1998; UNESCO, 2004).

Por último, surge a Convenção dos Direitos da Pessoa com

Deficiência, ratificada pelo Congresso Nacional em 2008. Segundo Resende e Vital (2008) esta é a maior demonstração de empoderamento das pessoas com deficiência em toda a história mundial dos direitos humanos. A partir da Convenção, todas as pessoas com deficiência deverão ser inseridas em leis comuns, levando a sociedade a perceber que a pessoa com deficiência faz parte da população e é titular de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

Quanto à terminologia e a conceituação da deficiência, estas sempre foram questões polêmicas e de difícil consenso entre os autores. Entre os termos já empregados estão: demônio, monstro, amaldiçoado, bobo, louco, entrevado, parálítico, idiota, imbecil, aleijado, incapaz, inválido, entre outros que também carregam consigo muita desinformação e preconceito.

A partir da década de setenta intensificaram-se as tentativas de encontrar uma terminologia mais adequada. Em 1975 a Organização das Nações Unidas lança internacionalmente o termo “pessoa deficiente”. Nos anos subsequentes entrou em uso a expressão “pessoa portadora de deficiência”. Esta expressão foi mantida até meados da década de noventa, quando entrou em uso a expressão “pessoa com deficiência” (ROSSETTO et al., 2006).

Atualmente, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, conhecida mais comumente como CIF, define deficiência como um termo abrangente relacionado às pessoas que possuem anormalidade, temporária ou permanente, nas funções anatômica,

fisiológica ou psicológica; incluindo alterações na estrutura do corpo (OMS, 2002).

Este conceito amplo faz reconhecer que todo ser humano pode experimentar alguma incapacidade como resultado de uma deficiência e busca, também, diminuir o preconceito e o estigma em torno do assunto. Entretanto, esta não será, certamente, a última tentativa conceituar a deficiência e a expressão “pessoa com deficiência” não será a última ser empregada. Trata-se de uma questão inacabada, tendo em vista a complexidade do tema.

As transformações mostram intensa atividade para modificar políticas e práticas em relação às pessoas com deficiência. Atualmente, a família tem tido destaque nas políticas sociais e passou a ser parceira de serviços de proteção e inclusão social, o que tem causado impacto no cuidado das crianças com deficiência e na participação familiar no tratamento das mesmas (BRANT, 2005).

Certamente tem havido progressos, embora muitas vezes estes sejam limitados a projetos isolados com efeitos restritos.

1.3. PARALISIA CEREBRAL E A SÍNDROME DE DOWN

A paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência física na infância e a síndrome de Down é a anomalia genética mais frequentemente associada ao retardo mental, sendo que os déficits motores também estão presentes, principalmente na primeira infância.

Abordar questões teóricas relacionadas a essas condições clínicas não é tarefa fácil, principalmente pela divergência dos relatos na

literatura científica. As publicações registram datas diferentes para o mesmo evento e alguns conceitos são controversos ou pouco conclusivos.

Na paralisia cerebral esta dificuldade fica maior por não se tratar de uma condição facilmente reconhecida como é o caso da síndrome de Down. A própria inexatidão do termo “paralisia cerebral” causa polêmica (GUAZZELLI, 2001).

Recentes avanços no entendimento da paralisia cerebral e da síndrome de Down incluem novo modo de pensar a respeito do conceito de deficiência e incapacidade, reconhecem práticas alternativas de intervenção e ampliam as discussões a respeito do prognóstico. Os maiores desafios incluem garantir boa assistência tanto às famílias quanto às crianças, tratar de questões que envolvem toda a vida do indivíduo, como prognóstico, educação e profissionalização, além da necessidade de ações preventivas, tanto na prevenção de novos casos como na abordagem dos efeitos da deficiência na vida das pessoas (JANSEN; KETELAAR; VERMEER, 2003).

Por se tratar de condições permanentes, com muitas questões a serem esclarecidas pela ciência, os pais (e pessoas acometidas) terão dúvidas e questionamentos, principalmente em relação ao futuro. Sendo assim, o relacionamento deles com a equipe técnica (médicos, terapeutas e pedagogos) deve ser pautado no respeito mútuo e compartilhamento de informações a partir das quais decisões possam ser tomadas (HEDOV; WIKBLAD; ANNERÉN, 2002).

1.3.1. PARALISIA CEREBRAL

Willian John Little, em 1861, descreveu uma enfermidade caracterizada por rigidez muscular em vários graus, com maior ou menor comprometimento em membros inferiores, ocasionada por diferentes transtornos provocados por asfixia durante o nascimento, que passou a ser conhecida como doença de Little (DUNN, 1995).

Em 1897, Sigmund Freud publicou um artigo intitulado “Infantile Cerebral Paralysis”. Neste texto, com base em evidências científicas, ele discorre sobre a etiologia, a fisiopatologia, os fatores de risco e o tratamento da paralisia cerebral em crianças, além de associar a paralisia cerebral ao retardo mental e a distúrbios sensoriais. Freud também desafia a assertiva feita por Little de que a causa da paralisia cerebral seria uma complicação obstétrica (asfixia durante o nascimento). Freud acreditava que as causas estavam relacionadas a problemas gestacionais. Somente na década de oitenta no século XX a ciência pôde comprovar esta hipótese. Descobriu-se que menos de 10% dos casos de paralisia cerebral são causados por hipóxia ou anóxia no momento do parto (GALBIS-REIG, 2004).

No decorrer de mais de um século, diferentes autores sugeriram novas conceituações na tentativa de ocupar lacunas deixadas por publicações anteriores. Os inúmeros avanços nos últimos anos permitiram a Rosenbaum et al. (2006, p.9) propor o mais novo e abrangente conceito de paralisia cerebral, assim expresso: grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade, atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras são

frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptiva, de comunicação e de comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários.

A etiologia não está totalmente esclarecida. A faixa etária para estabelecer o diagnóstico varia de autor para autor e falta clareza na classificação devido à variabilidade das formas clínicas. A paralisia cerebral é um evento clínico de etiologia complexa, por vezes múltipla, e que pode ter sua origem no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Os fatores causais mais citados são: prematuridade, sofrimento fetal agudo, encefalopatia hipóxico-isquêmica, microcefalia, infecções intra-uterinas e causas genéticas (SILVA; LEMOS, 2004).

De acordo com Kuban e Leviton (1994), a incidência tem sido a mesma nos últimos anos, em torno de 7 por 1000, e é maior em prematuros e em gestações gemelares. Um total de 2 a 2,5 de cada 1000 crianças que nascem no mundo ocidental tem esta condição (ROSENBAUM, 2003). No Brasil existe estimativa de que cerca de 40% dos casos de paralisia cerebral poderiam ter sido evitados com a presença de um pediatra na sala de parto ou com assistência adequada nos períodos pré, peri e pós-natal. Estes dados evidenciam necessidade de maior divulgação de informações, orientação e estratégias de intervenção mais efetivas (BRASIL, 2005).

O diagnóstico é fundamentalmente clínico e definido pelas alterações observadas. Exames complementares, como a tomografia computadorizada e a ressonância magnética cerebral, devem ser realizados para verificar se há lesões e detectar outras doenças que cursam com déficits semelhantes (AMORIM, 2004).

O quadro clínico da paralisia cerebral é variável, as manifestações clínicas diferem conforme a localização e extensão da lesão no sistema nervoso central. O comprometimento varia amplamente desde uma leve deficiência física com capacidade intelectual normal até uma espasticidade intensa de todo o corpo associada a retardo mental. Pode interferir de forma importante na interação da criança em contextos relevantes, influenciando, a aquisição e o desempenho não só de marcos básicos (rolar, sentar, engatinhar, andar), mas também de atividades de rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se e locomover-se em ambientes variados (LIMA; FONSECA, 2004).

1.3.2. SÍNDROME DE DOWN

Descrita em 1866 pelo médico inglês John Langdon Down, esta síndrome foi inicialmente chamada de mongolismo devido aos traços faciais característicos. Por causa das conotações étnicas negativas o termo mongolismo foi excluído (PUESCHEL, 2005). A partir de 1965 esta anomalia genética passou a ser reconhecida como síndrome de Down e, segundo Motta (2008), existe uma proposta atual de chamá-la síndrome Down.

Em 1959, o médico francês Jérôme Lejeune identificou a anormalidade cromossômica responsável pela síndrome de Down, identificando a trissomia do cromossomo 21: em vez de 46 cromossomos o indivíduo com esta síndrome apresenta 47, porque há um cromossomo extra no par 21(CUNNINGHAM, 2008). Já se passaram meio século da descoberta genética e os mecanismos moleculares que causam a síndrome

de Down ainda não são totalmente conhecidos (SOMMER; HENRIQUE-SILVA, 2008).

A trissomia 21 é a causa genética mais comum de retardo mental e uma das poucas compatíveis com a sobrevivência pós-natal. Ocorre em um a cada 700 nascimentos vivos em todos os grupos étnicos (EPSTEIN, 2001).

A exposição a raios X ou a resíduos tóxicos, uso de certos medicamentos, problemas hormonais ou imunológicos, infecção viral, pais com idade elevada são os fatores causais mais frequentemente descritos; mães com idade igual ou superior a 35 anos apresentam maior chance de terem filhos com esta síndrome (KAMINKER; ARMANDO, 2008).

As anomalias congênitas podem envolver vários sistemas: nervoso, cutâneo, ósseo, ligamentar, gastrointestinal, cardíaco e hematopoiético (PUESCHEL, 2005).

O diagnóstico pode ser feito intra-útero ou assim que o bebê nasce, através dos sinais mais comuns apresentados pela síndrome, o que é uma vantagem, pois possibilita a intervenção precoce. Os sinais clínicos mais comuns são: olhos inclinados para cima, face achatada, microcefalia, orelhas pequenas e de implantação baixa, boca pequena e lábios finos, pescoço curto, linha palmar única, reflexos lentos, hipotonia muscular e frouxidão ligamentar (CUNNINGHAM, 2008).

A hipotonia muscular, a frouxidão ligamentar e a lentidão nas respostas neuronais dificultam a sustentação postural contra a ação da gravidade, tornam as reações de endireitamento e de equilíbrio menos

eficientes e limitam as estratégias neuromotoras. Entretanto, as crianças com síndrome de Down frequentemente atingem todos os marcos do desenvolvimento motor normal, só que mais tardiamente.

A linguagem e a cognição são as áreas que normalmente apresentam atraso mais persistente (SCHWARTZMAN, 2003).

Uma pesquisa realizada pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down em parceria com o Ministério da Educação apresenta dados otimistas em relação aos cerca de 110.000 indivíduos com síndrome de Down no Brasil. A expectativa de vida, que na década de vinte era de 10 anos, a partir do ano 2000 passou a ser de 60 anos. Além disso, os dados revelam que cerca de 80% das crianças e adolescentes estudam, sendo que 1 a cada 2 está matriculado em escola comum; 8 a cada 10 têm autonomia para realizar atividades de vida diária e 10% trabalham (DE MARI, 2000).

Um clima de intensa competitividade marca a pesquisa sobre a síndrome de Down. Nos últimos tempos destacam-se dois estudiosos. Um é o grego Stylianos Antonarakis, da Universidade de Genebra, Suíça, que coordenou o sequenciamento completo do cromossomo 21 (HSA21). O outro é Chavier Estivil, do Instituto de Oncologia de Barcelona, Espanha, que em 1995 isolou o primeiro gene suspeito de participar do quadro clínico da síndrome de Down (HENRIQUE-SILVA, 2002).

Compreender melhor o padrão de expressão gênica dos indivíduos com esta síndrome pode facilitar o controle das manifestações e contribuir para novas estratégias terapêuticas.

Segundo Sommer e Henrique-Silva (2008) os mecanismos moleculares que levam à síndrome de Down não estão completamente esclarecidos. As inconsistências encontradas nos estudos de transcrição dos tecidos trissômicos, juntamente com a ampla e variada expressão dos genes do cromossomo 21, indicam que mais pesquisas são necessárias antes que se possa elucidar os numerosos mecanismos patogênicos associados a esta complexa desordem.

1.4. A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

A família é reconhecida como a principal fonte de influência no desenvolvimento dos filhos. Pode, portanto, contribuir para minimizar ou mesmo aumentar as potencialidades e/ou limitações da criança.

Embora todas as crianças requeiram cuidados, aquelas que apresentam deficiência em geral necessitam mais. A maioria requer assistência extra ou supervisão na realização de atividades de vida diária, o que sobrecarrega os pais, algo que nem sempre é reconhecido pelos profissionais (ROBERTS; LAWTON, 2000).

A mudança do entendimento sobre os efeitos da deficiência na família e na própria pessoa ocorreu, em parte, devido à sofisticação dos modelos utilizados para se compreender o funcionamento familiar nos últimos trinta anos. Com isso, o foco das pesquisas também mudou: de modelos cujo enfoque era a patologia para a compreensão da família como sistema.

A família passou a ser vista como um ambiente de relacionamentos, interações, havendo, conseqüentemente, maior interesse

quanto à complexidade no funcionamento familiar. Outros fatores contribuíram para esse entendimento: a mudança nos modelos de cuidado, que antes eram institucionais; conhecimento dos direitos e valor da pessoa com deficiência e mudanças gerais na estrutura familiar; reconhecimento da importância da família no cuidado da criança com deficiência (JACQUES, 2003).

No contexto familiar, o nascimento de um filho constitui um evento único de alegria e comemoração, marcado por sonhos, preocupações, responsabilidades e expectativas (ARDORE; REGEN, 2003). Se o recém-nascido não corresponde às expectativas dos pais, pela condição de deficiência, pode causar grande impacto.

Historicamente, tal fato sempre foi visto como uma tragédia, o que tende a reforçar a visão estigmatizadora da criança, da mãe e da família. Mais recentemente, entretanto, alguns autores têm mostrado que este pode ser um episódio que contribui para a união e reestruturação familiar quando existem mecanismos que colaboram para a adaptação, com serviços especializados de apoio à pessoa com deficiência e sua família (JACQUES, 2003; MURPHY, 2005).

Acrescentamos, a esse respeito, que a estrutura técnica não é suficiente. Pesquisas mostram que os pais criticam a forma como os diagnósticos são comunicados, consideram as informações recebidas insuficientes, queixam-se da falta de suporte emocional e consideram que tanto a habilidade na comunicação quanto os conhecimentos, por parte dos profissionais, poderia ser melhor (HEDOV; WIKBLAD; ANNÉREN, 2002).

Baird et al. (2002), ao entrevistarem 180 pais de crianças com

paralisia cerebral sobre preocupações em relação ao diagnóstico, constataram que 92,86% já haviam suspeitado de que “havia algo errado com a criança” antes de serem informados do diagnóstico. Entre os comentários frequentes dos pais estão a necessidade de descobrirem mais informações, desejo de serem informados quanto aos direitos e benefícios, e quanto a forma de entrar em contato com outros pais, além de obter orientação de onde encontrar centros de referência para o tratamento dos filhos.

Por outro lado, os médicos também têm relatado dificuldade em dar o diagnóstico. Um estudo realizado pela Universidade Americana de Ginecologia e Obstetrícia com 30 médicos residentes constatou que eles mencionam a necessidade de programas educacionais e de informações escritas que ofereçam suporte para eles e demais profissionais para melhor informar e dar apoio aos pais (FERGUSON et al., 2006).

Pasqualin (1998), ao entrevistar 10 pediatras em sua tese, teve por objetivo identificar os sentimentos, atitudes e dificuldades deles no relacionamento com crianças com deficiência e seus familiares. Foram identificados sentimentos de choque emocional, depressão e impotência que se traduziram em ansiedade no momento de falar com os pais. Para ele, esta dificuldade está ligada à imagem de onipotência, tanto do médico como de outros profissionais da saúde, fruto da formação universitária desvinculada das reais necessidades de saúde, e ao pouco enfoque dado à relação médico-paciente.

A inabilidade do profissional em lidar com a deficiência, ou de compreender suas próprias reações, pode levar ao distanciamento ou à

superproteção. Está claro que as dificuldades ecoam tanto na família como nos profissionais e podem ampliar as repercussões negativas.

A revisão de 21 artigos publicados entre 1980 a 2000 que investigavam as experiências dos pais ou os efeitos sobre eles decorrentes da participação na fisioterapia dos filhos constatou que nenhum avaliou os efeitos da participação dos pais como foco principal e os resultados da participação dos pais não são claramente descritos (JANSEN; KETELAAR; VERMEER, 2003).

Estudos que avaliam o conhecimento dos pais a respeito da paralisia cerebral e síndrome de Down também são escassos. Ribeiro et al. (2008), em pesquisa de revisão de literatura sobre este tema, encontraram 16 trabalhos; destes, apenas três avaliaram o conhecimento dos pais como foco principal.

Assim, se os terapeutas se esforçam tanto para que a participação dos pais se torne regular na Fisioterapia, mais atenção deve ser dada ao bem-estar deles e aos fatores que podem influenciá-lo.

1.5. JUSTIFICATIVA

É crescente o número de estudos internacionais sobre a participação familiar no processo de reabilitação de pessoas com deficiência. No Brasil, entretanto, o tema tem sido pouco discutido e as pesquisas são escassas.

Segundo Leff (2004) a superespecialização da medicina levou a visão fragmentada do organismo, assim como a dificuldade de interrelacionar saúde física e mental e seus complexos fatores condi-

cionantes. É a partir deste modelo fragmentado que os modelos de intervenção foram construídos, baseados na cura da enfermidade sem olhar para estratégias de prevenção e educação.

Na década de setenta e até metade da década de oitenta os programas de reabilitação eram desenvolvidos com ênfase no desenvolvimento das habilidades e treinamento dos pais. Visavam o desenvolvimento de habilidades técnicas, sem se preocupar com a estrutura familiar e com os fatores que interfeririam (CONALGO, 2000).

No final dos anos oitenta e início da década de noventa a postura dos pesquisadores e clínicos passou a ser influenciada pela visão inclusivista e pelo novo modelo de abordagem da deficiência proposto pela Organização Mundial de Saúde que deu origem à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (LIMA, 2006).

Essa abordagem propôs uma nova forma de ver o indivíduo com deficiência e apresentou um novo paradigma para pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade. Uma vez que estas passaram a ser vistas não somente como consequências de saúde e doença, mas determinadas pelo contexto do meio ambiente físico e social e pela cultura, atitudes em relação à deficiência e pela disponibilidade de serviço e de legislação. Esse é um importante marco que passou a influenciar as práticas relacionadas à reabilitação e a inclusão social (OMS, 2002).

Como se vê, os últimos vinte e cinco anos foram marcados por muitas mudanças nas políticas e serviços a respeito de crianças com deficiência: crescimento dos movimentos dos direitos das pessoas com deficiência, aumento do foco sobre os direitos da criança, modelos teóricos

de aproximação da família e transição entre o modelo biomédico e o biopsicossocial com desenvolvimento de novas abordagens de como cuidar e atender melhor (SLOPER, 1999).

Tem havido certa mudança ao longo dos anos nos relatos dos pais acerca das necessidades antes não reconhecidas. Estas abrangem aspectos da vida familiar e modelos holísticos de serviços de apoio são requeridos. As queixas dos pais sugerem mudanças em relação a alguns fatores: importância de se construir um relacionamento entre pais e profissionais, maior atenção por parte dos profissionais às preocupações dos pais, atividades que facilitem a autonomia deles ao invés de “tirá-los do controle” e reconhecimento de sua perícia em relação aos filhos (SLOPER, 1999; FERREIRA, 2007).

Estudos recentes sugerem algumas mudanças benéficas, mas cerca de metade dos pais na maioria dos países pesquisados ainda expressa necessidade de que haja melhora (HEDOV; WIKBLAD; ANNÉREN, 2002). Diante disso, é digno de nota que a literatura tem apontado para um alto nível de insatisfação dos pais de crianças com deficiência quanto às informações recebidas.

É preciso desenvolver ações que busquem solucionar os problemas encontrados e investigar se as questões levantadas estão sendo solucionadas ou tratadas de forma eficiente pela equipe (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeuta ocupacional, psicólogo, pedagogo) que tem um contato mais próximo e mais duradouro com a criança e com a família.

Diante da escassez de publicações que investigam o conhecimento dos pais e da necessidade de implementar estratégias de

educação em saúde, este estudo propõe: identificar e analisar por meio de levantamento bibliográfico, estudos relacionados ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down e avaliar a influência de um programa de educação sobre o conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

- Avaliar a influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar e analisar, por meio de levantamento bibliográfico, estudos relacionados ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down.

- Comparar o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down no momento inicial e final da pesquisa.

- Comparar o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down ao final da pesquisa de acordo com a participação ou não no programa de educação.

- Verificar se existe correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down e as variáveis: idade materna, escolaridade materna, idade da criança e renda familiar.

3. MÉTODOS

Esta dissertação foi construída na modalidade artigo científico e consta de dois artigos, sendo o primeiro de revisão narrativa da literatura e o segundo um estudo longitudinal e prospectivo. A metodologia dos artigos será descrita separadamente para facilitar a compreensão.

3.1. ARTIGO 1

Título: Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais.

Artigo de revisão narrativa, com limitação temporal de 1993 a 2008. Inicialmente procedeu-se à identificação dos seguintes descritores em ciências da saúde: paralisia cerebral/cerebral palsy, síndrome de Down/Down syndrome, família/family, conhecimento/knowledge, no site <http://decs.bvs.br/>. A busca de artigos foi realizada de janeiro a julho de 2008 por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível no endereço eletrônico <http://www.bireme.br>.

Foram encontradas cinquenta e sete publicações, dentre as quais dezesseis foram selecionadas, considerando-se a relação dos temas publicados com os objetivos propostos no presente trabalho. Foram excluídos aqueles que, apesar de aparecerem nos resultados da busca, não abordavam o tema da pesquisa.

Uma leitura minuciosa do material selecionado permitiu a aceitação ou rejeição do trabalho. Posteriormente, procedeu-se à busca dos artigos completos por meio do Programa de Comutação Bibliográfica

(COMUT) da biblioteca da Universidade Federal de Goiás, pelo acesso livre ao Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME).

3.2. ARTIGO 2

Título: The influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome

3.2.1. ASPECTOS ÉTICOS

O estudo obedeceu às recomendações da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde de 1996 no Brasil e foi realizado de acordo com os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque de 1964. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Católica de Goiás sob o número 1358.0.000.168-07 (Anexo A).

3.2.2. TIPO DE ESTUDO E LOCAL DA PESQUISA

Estudo longitudinal e prospectivo com seguimento de três meses realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia), Complexo I, Goiás, Brasil.

3.2.3. AMOSTRA

Fizeram parte do estudo 58 mães. Deste total, 28 eram mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e 30 eram mães de crianças com diagnóstico de síndrome de Down.

Critérios de inclusão: mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral ou de síndrome de Down registrado em prontuário e cujos filhos estavam em atendimento na APAE de Goiânia, Complexo I.

Critérios de exclusão: mães de crianças com outro diagnóstico diferente de paralisia cerebral ou de síndrome de Down e mães que não aceitaram participar da pesquisa.

3.2.4. COLETA DE DADOS

3.2.4.1. INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram:

- a) ficha de levantamento de dados sociodemográficos (Apêndice B);
- b) questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a paralisia cerebral (Apêndice C) composto por 19 alternativas que investigam questões relacionadas ao conceito, etiologia, quadro clínico, prognóstico, prevenção, tratamento, educação e direitos da pessoa com paralisia cerebral;
- c) questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a síndrome de Down (Apêndice D) composto por 19 alternativas que investigam questões relacionadas ao conceito, diagnóstico, quadro clínico, prognóstico,

reprodução, tratamento, educação e direitos da pessoa com síndrome de Down.

Os dois questionários foram elaborados pela pesquisadora exclusivamente para este estudo, uma vez que não foram encontrados na literatura instrumentos tipo padrão que atendessem aos objetivos da pesquisa. Os itens que compõem os questionários foram construídos com base na revisão de literatura e sugestões de diversos profissionais que estão em contato frequente com esta população (STEGBAUER, 1996; YANO, 2003).

O desenvolvimento dos questionários de avaliação do conhecimento materno passou um processo de construção, revisão e refinamento. Foi revisado diversas vezes após passar pela avaliação de profissionais (psicopedagogo, fisioterapeuta, neuropediatra).

Foi realizado um estudo piloto em uma população similar, porém diferente da que seria alvo do estudo principal. Participaram 40 mães (20 mães de crianças com paralisia cerebral e 20 mães de crianças com síndrome de Down) de crianças atendidas na APAE de Goiânia, Complexo II. O objetivo foi avaliar se as questões elaboradas para os questionários eram facilmente compreendidas pelas mães e testar a forma de apresentação (*layout*). Além disso, foi pedido às mães para que opinassem e dessem sugestões que facilitassem a compreensão frente a alguma pergunta.

Um diário de campo foi utilizado pela pesquisadora com o objetivo de anotar as dificuldades detectadas durante a aplicação do instrumento, bem como as sugestões feitas pelas mães. Após o estudo piloto algumas

questões foram reformuladas e a forma de apresentação do questionário (*layout*) foi alterada para facilitar o entendimento.

Para cada questão investigada, foram determinadas as frequências e a proporção das alternativas de respostas, assim como a média dos pontos a elas atribuídos (de 1 = discordo totalmente a 5 = concordo totalmente). Para sentenças que faziam falsas afirmações, invertia-se a pontuação. Sendo assim, o conjunto de proposições compôs uma escala de múltiplos itens do tipo Likert. A soma dos pontos atribuídos a cada uma das proposições definiu o escore total atingido pelas mães, interpretado como conhecimento em relação ao item investigado (OPPENHEIM, 1992; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

3.2.4.2. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em dois momentos. O primeiro ocorreu em setembro de 2007, com o levantamento dos dados sociodemográficos nos prontuários. Logo a seguir, as mães foram contactadas e convidadas a participarem da pesquisa. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), o qual contém informações da pesquisa, elas assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito (Anexo B). Para as que concordaram aplicou-se o questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a paralisia cerebral ou questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a síndrome de Down, de acordo com o diagnóstico clínico do filho.

Os instrumentos foram aplicados por três avaliadoras previamente treinadas. Os dados para avaliação do conhecimento materno foram obtidos

mediante entrevista com as mães, em local reservado e tranquilo, dentro da própria instituição.

Em seguida teve início um programa de educação elaborado com o objetivo de ampliar o conhecimento das mães em relação à paralisia cerebral e à síndrome de Down. O programa foi desenvolvido em duas semanas e constou de quatro aulas expositivas e duas dinâmicas de grupo - duas aulas e uma dinâmica de grupo para paralisia cerebral e duas aulas e uma dinâmica de grupo para síndrome de Down - com duração média de 40 minutos cada.

Na elaboração das aulas priorizou-se a linguagem simples e recursos visuais para facilitar a compreensão dos temas abordados. Foram discutidas questões relacionadas ao conceito, etiologia, quadro clínico, evolução, prognóstico, prevenção, reprodução, tratamento, educação e direitos da pessoa com paralisia cerebral e síndrome de Down.

Quanto às atividades da dinâmica de grupo, inicialmente procedeu-se a uma busca na literatura com o intuito de pesquisar estratégias de ensino-aprendizagem. Não foi encontrado nenhum protocolo de intervenção construído com o objetivo de oferecer suporte informacional para pais de crianças com deficiência. A fisioterapia não tem dispensado atenção suficiente às ações preventivas e de educação em saúde.

Diante disso, utilizou-se como referência um jogo educativo, construído por duas enfermeiras, que tem como objetivo informar mães de bebês prematuros. Este jogo utiliza cartas com perguntas referentes à temática abordada, um dado e um tabuleiro colorido. Na dinâmica, cada participante retira uma carta e, ao acertar a questão, caminha no tabuleiro o

número de casas correspondente à soma dos pontos obtidos com o lançamento do dado (FONSECA et al., 2002).

Esta atividade foi adaptada da seguinte maneira: construíram-se cinquenta cartas com perguntas relacionadas aos temas discutidos nas aulas. O propósito foi desenvolver uma atividade lúdica que auxiliasse o esclarecimento das principais dúvidas das mães. Durante a atividade estimulou-se a participação de outras mães para que completassem as questões formuladas. A estratégia foi de fácil compreensão e as mães se empolgaram com o jogo.

Todos os frequentadores da instituição, pai, mãe, irmãos e responsáveis foram convidados a participar das atividades, independente de estarem fazendo parte ou não do estudo.

Vale ressaltar que o modelo do programa de educação foi escolhido com base na literatura e em atividades educacionais realizadas por diversas instituições da cidade de Goiânia que atendem crianças com deficiência. Nestas são realizadas palestras e discussões com grupos de pais. As atividades não são sistematizadas e raramente envolvem uma equipe multiprofissional.

No segundo momento da coleta de dados, em dezembro de 2007, foram reaplicados os questionários de avaliação dos conhecimentos maternos com a finalidade de avaliar se o programa de educação exerceu influência no conhecimento das mães.

3.2.5. ANÁLISE DOS DADOS

Foram avaliados somente os questionários das mães que responderam ao instrumento de avaliação dos conhecimentos maternos no momento inicial e final. Formaram-se dois grupos: o grupo de mães que não participaram do programa de educação e o grupo de mães que participaram. Para este último, chamado “grupo com participação no programa de educação”, foram incluídas somente as mães que estiveram presentes a todas as atividades educacionais.

Para comparar o perfil das mães participantes da pesquisa conforme os grupos estudados (paralisia cerebral e síndrome de Down) foram utilizados o teste de Qui-quadrado e o teste Exato de Fisher. Foi realizada a comparação do conhecimento das mães nos momentos inicial e final da pesquisa (teste de Wilcoxon), bem como do conhecimento ao final, considerando o grupo das mães que participaram do programa de educação e o grupo que não participou (teste de Mann-Whitney). O coeficiente de correlação de Spearman foi calculado para verificar a correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final e as variáveis: idade materna, idade da criança, escolaridade materna e renda familiar.

A consistência interna das escalas foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Este foi maior do que 0,60 ($\alpha = 0,631$) na escala de paralisia cerebral, evidenciando sua confiabilidade e acurácia intraindividual. O coeficiente da escala de síndrome de Down apresentou valor menor do que 0,60, evidenciando a necessidade de retirar as questões que diminuiram sua consistência interna para análise inferencial dos dados. Com isto, o coeficiente elevou seu valor ($\alpha = 0,731$), conferindo confiabilidade ao

instrumento. As questões (Q) removidas foram: Q3, Q6, Q10, Q13 e Q19.

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o pacote computacional Statistical Package for the Social Science (SPSS) do Windows (versão 16.0), adotando-se um nível de significância de 5%.

4. PUBLICAÇÕES

Artigo 1 – Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais

Autores:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo aceito e publicado pela “Revista Ciência & Saúde Coletiva”– versão online - ISSN 1678-4561. Circulação internacional, classificação B4. Comprovante de publicação do artigo – Anexo C.

Artigo 2 – The influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome

Autores:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido ao periódico “Disability & Rehabilitation”, ISSN 1678-4561. Circulação internacional, classificação B1. Declaração de submissão do artigo ao periódico – Anexo D.

4.1. ARTIGO 1 – PARALISIA CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN: NÍVEL DE CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO DOS PAIS

Autores:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo aceito e publicado pela “Revista Ciência & Saúde Coletiva”
– versão Online - ISSN 1678-4561. Circulação internacional, classificação
B4. Normas de Publicação “Revista Ciência e Saúde Coletiva” – Anexo E.

**PARALISIA CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN: NÍVEL DE
CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO DOS PAIS**

**CEREBRAL PALSY AND DOWN SYNDROME: PARENTAL LEVEL OF
KNOWLEDGE AND INFORMATION**

Maysa Ferreira M. Ribeiro^I; Maria Alves Barbosa^{II}; Celmo Celeno Porto^{III}

^IMestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás. Fisioterapeuta e Professora da Universidade Católica de Goiás.

^{II}Professor Adjunto III, Doutora em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

^{III}Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás. Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás.

Resumo

O estudo objetivou identificar e analisar pesquisas relacionadas ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral ou síndrome de Down, em relação à condição de deficiência dos filhos. Trata-se de revisão narrativa da literatura com limitação temporal de 1993 a 2008. Utilizaram-se as bases de dados informatizadas para a coleta das informações, tendo como palavras-chave os termos paralisia cerebral, síndrome de Down, conhecimento e família. Foram encontrados cinquenta e sete estudos e selecionados dezesseis; dentre estes, sete relacionados à paralisia cerebral, quatro referentes à síndrome de Down e cinco sobre deficiências diversas. Os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas

dúvidas em relação à paralisia cerebral e à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão. Existe carência de ações educacionais no sentido de mudar esta realidade. Somente uma pesquisa teve como proposta implementar estratégias de educação que buscassem ampliar o conhecimento da família a respeito de aspectos relacionados à síndrome de Down. Concluiu-se que há urgência em pesquisar e elaborar ações que contribuam para que os pais sejam melhor informados e se tornem seguros no cuidado dos filhos.

Palavras-chave: paralisia cerebral; síndrome de Down; conhecimento; família.

Abstract

The study goal was to identify and analyse researches related to knowledge and received information by parents of children with cerebral palsy or Down syndrome about these disabilities. It's about a narrative review with timely limitation from 1996 to 2008. It was used informatized data banks to collect informations, having the following terms as keywords: cerebral palsy, Down syndrome, knowledge, family. It was found fifty-seven studies from which sixteen were selected. Among these, seven were related to cerebral palsy, four were referring to Down syndrome and five were about various deficiencies. All texts pointed at the lack of knowledge and/or doubt of parents with received informations from the health care staff. This fact influence at the parents participations in the treatment, educational practices and decisions concerning their children. There is a need of educational actions to change this reality. Only one research had the proposal of implementing educational actions which focused on extending the parental knowledge about related aspects to Down syndrome. It was concluded that there is a need of to research and develop strategies

that contribute to inform parents better in order that make them more secure about their children's health care.

Keywords: cerebral palsy; Down syndrome; knowledge; family.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) constitui um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptiva, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários¹.

A síndrome de Down (SD), uma condição genética que resulta em características físicas e mentais específicas, é a causa genética mais comum de deficiência mental. Indivíduos com esta síndrome apresentam atraso no desenvolvimento de habilidades com uma predominância de déficits motores na primeira infância e de déficits cognitivos na idade escolar^{2,3}.

Crianças com limitações funcionais crônicas têm mais dificuldade nos aspectos sociais e comportamentais do que as crianças com desenvolvimento normal. Sendo assim, é preciso oferecer a elas possibilidade de intervenção que considere estas diferenças e possibilite o aprimoramento de suas potencialidades.

As orientações e esclarecimentos prestados por profissionais que atendem essas crianças buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros e, assim, modificar suas atitudes e comportamentos por meio de um planejamento que envolva métodos instrutivos e criativos para que o processo de aprendizagem aconteça⁴. A educação e o suporte familiar são os aspectos mais benéficos quando se trata uma criança com

deficiência. Contudo, isso nem sempre tem sido feito de maneira adequada, provavelmente em decorrência de alguns fatores, como a formação acadêmica tradicional com currículos que não privilegiam ações de educação em saúde e, assim, distancia o profissional do contato com a comunidade⁵.

Quando os pais recebem o diagnóstico de que o seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas e expectativas. Devem, portanto, ser orientados e informados sobre as diversas implicações do diagnóstico recebido. A família, diante de uma situação nova e inesperada, precisa de auxílio para adaptar-se a esta realidade⁴. Diante disso, fica evidente a necessidade de se estabelecer uma relação de parceria entre a família da criança com deficiência e os profissionais que estarão envolvidos (médicos, terapeutas, psicólogos, educadores).

A parceria estabelecida deve ser firmada com respeito tendo como o objetivo capacitar os pais para que eles se tornem aptos a cuidar de seus filhos a fim de que seja possível tomar decisões de forma conjunta⁶.

Moura et al.⁷, em ampla pesquisa em psicologia do desenvolvimento que avaliou o conhecimento dos pais sobre o desenvolvimento infantil em crianças ditas normais demonstraram que os pais que apresentam melhor conhecimento em relação às etapas da evolução da criança conseguem executar com mais eficiência as práticas de cuidado com o filho e isto interfere de forma positiva no desenvolvimento da criança. É justo, portanto, questionar se o conhecimento dos pais de crianças com deficiência também pode interferir no cuidado e educação prestados a elas, considerando que estes desempenham um papel essencial como educadores de seus filhos, especialmente durante os primeiros anos de formação, e que isso proporcionará a ambos oportunidades de participação, aprendizado e crescimento. Tendo em vista a importância de maior adesão e melhor preparo dos pais para o

cuidado dos filhos com deficiência, é oportuno buscar na literatura publicações elaboradas com o objetivo de verificar qual o conhecimento deles em relação aos diversos aspectos relacionados à paralisia cerebral e à síndrome de Down.

Objetivo

Investigar a produção científica referente aos conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral ou síndrome de Down em relação à condição de deficiência dos filhos.

Método

Artigo de revisão narrativa, com limitação temporal de 1993 a 2008. O início foi a identificação dos descritores em ciências da saúde: paralisia cerebral/cerebral palsy, síndrome de Down/Down syndrome, família/family, conhecimento/knowledge, no site <http://decs.bvs.br/>. A busca de artigos foi realizada de janeiro a julho de 2008 por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível no endereço eletrônico <http://www.bireme.br>, onde foram pesquisadas as bases de dados da Literatura da América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde ([LILACS](#)), Literatura Internacional em Ciências da Saúde ([MEDLINE](#)), [Biblioteca Cochrane](#) e Scientific Electronic Library Online ([SciELO](#)), e no United States National Library of Medicine (PubMed), disponível no endereço eletrônico <http://www.pubmed.gov>.

Foram encontradas cinquenta e sete publicações, dentre as quais dezesseis foram selecionadas. A seleção dos artigos baseou-se na conformidade dos limites dos assuntos com os objetivos deste trabalho, tendo sido desconsiderados aqueles que, apesar de aparecerem nos resultados da busca, não abordavam o assunto em foco.

Resultados

Dos dezesseis estudos selecionados, sete estão relacionados à paralisia cerebral, quatro à síndrome de Down e cinco abordam deficiências de diversas causas (incluindo a paralisia cerebral e a síndrome de Down). Nove foram publicados em língua inglesa, sendo que cinco são resultado de amplos estudos quantitativos populacionais realizados no Canadá, na Austrália, na Suécia, e nos Estados Unidos. Dentre os sete estudos publicados em português estão duas teses de doutorado, duas dissertações de mestrado, um artigo de abordagem qualitativa e três artigos de revisão de literatura.

Para melhor compreensão e visualização, os estudos publicados em inglês estão apresentados de forma resumida no Quadro 1 e os estudos publicados em português estão apresentados de forma resumida no Quadro 2. Foram expostos de acordo com o autor, ano, idioma, país, temática, caracterização da amostra, objetivos, tipo de estudo e metodologia utilizada.

Discussão

No passado, os profissionais da área médica dominavam com exclusividade as ações de reabilitação. Somente a partir dos anos 80 ampliaram-se as discussões a respeito da importância da participação ativa dos pais no tratamento dos seus filhos.

Existem, pelo menos, dois argumentos importantes para manter os pais aderidos ao tratamento: o primeiro é a necessidade de transferir para a vida cotidiana da criança as habilidades aprendidas nas sessões de reabilitação; o segundo é o efeito desta participação no aprendizado que os pais adquirem em relação à condição clínica dos seus filhos, que pode redundar em aumento da confiança desses pais na própria competência e na confiança depositada na equipe que cuida da criança⁸.

A maioria dos estudos concentra-se em avaliar os ganhos funcionais apresentados pelo paciente após determinada intervenção e em conhecer os sentimentos dos pais após o nascimento de um filho com deficiência. Poucas pesquisas são feitas com o intuito de avaliar qual o conhecimento dos pais a respeito da paralisia cerebral e/ou síndrome de Down e a repercussão deste entendimento na vida da criança e da família.

Os pais apresentam muita dificuldade em conceituar a paralisia cerebral e/ou síndrome de Down, compreender suas causas e repercussões^{8,9,10,11,12}. Isto causa um impacto negativo, aumenta os questionamentos, gera angústia e ansiedade^{8,9,12,14}.

Guazzeli⁹, por exemplo, verificou que o pouco conhecimento a respeito da paralisia cerebral influencia negativamente o processo de orientação familiar, dificultando a intervenção e diminuindo a adesão. Estes dados estão de acordo com os encontrados por Peres¹⁵ ao investigar o conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social dos filhos. As mães têm conhecimento limitado e uma visão pessimista quanto à potencialidade dos filhos. Isto repercute na dinâmica familiar e diminui os investimentos no tratamento e na educação.

Lima¹⁴, em dissertação que avaliou o envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças com deficiência, concluiu que os profissionais que assistem a criança desempenham papel fundamental na transformação do olhar dos pais em relação ao filho. Considera que esse olhar socialmente moldado pela desinformação, preconceito e carga histórica negativa pode ser transformado com o conhecimento e apoio oferecido.

Hedov et al.¹⁶ avaliaram como foram as primeiras informações e o suporte destinados aos pais de crianças recém-nascidas com síndrome de Down. As

informações sobre as experiências foram coletadas com base na memória (recordação) de 165 pais, sendo que 75% das famílias foram informadas sobre o diagnóstico até 24 horas após o parto. Metade disseram-se satisfeitos com relação ao momento em que foi dado o diagnóstico; por outro lado, cerca de 70% dos pais consideram que as informações recebidas foram insuficientes e 60% sentiram-se privados de suporte. Houve crítica quanto à forma como as informações são dadas, pois os informantes geralmente enfatizam os aspectos negativos. Os pais consideram que tanto a habilidade na comunicação como os conhecimentos básicos, por parte dos profissionais, poderiam ser melhores.

Stegbauer¹⁷, ao investigar qual a opinião de 25 pais sobre possíveis causas da paralisia cerebral, concluiu que a opinião deles diverge das evidências científicas em relação a diversos fatores causais. A maioria dos pais discorda que a idade da mãe ao dar a luz, a duração do parto (mais ou menos longo), nascimentos múltiplos (gestação gemelar), fatores hereditários e infecções pré-natais podem estar relacionados ao nascimento de crianças com paralisia cerebral. Fato curioso foi a ocorrência de nove pais que concordaram com a assertiva “a pessoa pode ter paralisia cerebral porque é vontade de Deus. Yano¹², em pesquisa realizada no Brasil, também observou que os pais associam a causa da paralisia cerebral à vontade divina e apontam a religiosidade como forma de alcançar a cura.

Suriadi et al.¹⁸ aplicou um questionário com onze itens que investigou o conhecimento de 200 mães de crianças com síndrome de Down em relação aos termos usados em genética (exemplo: mapeamento genético, cromossomo, doença genética). O conhecimento é limitado, especialmente entre as mães com baixa escolaridade. A maioria já ouviu falar no termo, mas não sabem dizer o que significa.

Em um amplo estudo populacional realizado no Canadá e em outro com

desenho metodológico semelhante desenvolvido na Austrália verificou-se que pacientes e familiares demonstraram insatisfação em relação às informações recebidas da equipe de saúde (médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional). Entre os itens classificados como insatisfatórios incluem-se: desejo ser esclarecido sobre as opções de tratamento, ter informações a respeito dos progressos da criança, obter informações a respeito da condição de deficiência da criança (causas, evolução, previsões). Paradoxalmente, os resultados apontaram que o fornecimento de poucas informações não influenciou na satisfação com o atendimento recebido. Isto demonstra claramente que as famílias ainda não perceberam a importância de serem melhor esclarecidas^{19,20}.

Baird et al.²¹, ao entrevistarem 180 pais de crianças com paralisia cerebral sobre a percepção deles em relação ao diagnóstico, constataram que 92,86% já haviam suspeitado de que “havia algo errado com a criança” antes de serem informados do diagnóstico. Houve relação entre a insatisfação deles com a forma como foi dado o diagnóstico e as ações judiciais contra o hospital em que a criança nasceu. Entre os comentários frequentes estão a necessidade de descobrir mais informações, o desejo de serem informados quanto aos direitos e benefícios, como entrar em contato com outros pais, além de orientação de onde encontrar centros de referência para o tratamento dos filhos.

Rosenbaum⁶, em revisão de literatura com o objetivo de investigar o que pais e médicos conhecem a respeito da paralisia cerebral, concluiu que ainda existem questões que precisam ser melhor compreendidas pelos médicos; dentre elas os fatores causais, o quadro clínico e a prevenção. O autor ressalta que houve avanços e que existe esforço da ciência em pesquisar e em desenvolver estratégias de

intervenção mais efetivas. Quanto aos pais, estes apresentam muitas dúvidas, querem saber principalmente “quão ruim é a paralisia cerebral” e se seus filhos vão andar.

Sloper²², em estudo de revisão sobre as experiências e necessidades de pais de crianças com deficiência, afirma que uma das principais queixas é a dificuldade em descobrirem a respeito dos serviços de apoio e de obterem informações quanto aos cuidados com os filhos. Esse autor discute problemas com os serviços de apoio, mas dá exemplos de modelos que têm conseguido bons resultados. Nestes a abordagem é holística, o foco está nas necessidades da família, existe investimento na autonomia dos pais e reconhecimento da habilidade deles em relação aos filhos.

Somente um autor, Colnago¹³, teve como objetivo elaborar um programa de intervenção para oferecer suporte emocional e informacional aos pais de crianças com síndrome de Down. O programa foi elaborado com base nas necessidades apresentadas pelas famílias participantes. As atividades incluíram grupo de discussões, dinâmicas de grupo e leituras de material didático.

Os profissionais da saúde (a maioria deles fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais) admitem que oferecem poucas informações aos pacientes e familiares de pacientes com deficiência. Entre os itens mencionados como insuficientes estão: necessidade de discutir os questionamentos, promover troca de experiência entre as famílias, oferecer informações em relação às preocupações dos pais com o cuidado de seus filhos²⁰.

Existe necessidade de informar e melhor orientar a família sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, além das potencialidades da criança, custos e modelos de serviços disponíveis para o tratamento e educação de indivíduos com paralisia cerebral e/ou síndrome de Down. Assim, os pais poderão tomar decisões mais adequadas sobre suas crianças e aliviar o estresse que surge da ignorância e incerteza. Um

maior entendimento pode ser decisivo para um relacionamento de confiança entre a família da criança com deficiência e os profissionais da saúde, além de interferir diretamente nos cuidados e educação prestados aos filhos. O conhecimento das alterações causadas por estas condições clínicas constitui o primeiro passo para se implementar estratégias que tenham como objetivo tornar a família bem orientada, consciente e integrada aos programas de intervenção propostos. Diante disso, os profissionais devem repensar sua prática clínica implementando ações de educação em saúde.

O Ministério da Saúde define educação em saúde como o conjunto de práticas que contribuem para maior autonomia das pessoas no seu cuidado e no diálogo com os profissionais. Afirma, ainda, que ela potencializa o exercício da participação popular e do controle social sobre as políticas e serviços de saúde²³. Isso diminui os questionamentos, reduz a angústia e promove autonomia. A autonomia, componente essencial em situações desta natureza, pode ser representada pela capacidade que a família terá de decidir sobre a educação e o tratamento da criança, discutir seu ponto de vista e analisar opções com maior segurança. Com isso, a decisão sobre os cuidados não ficará centralizada exclusivamente nas mãos dos profissionais.

Nos últimos anos, muito tem sido feito para reestruturar a formação e atuação dos profissionais da saúde. As Novas Diretrizes Curriculares dos Cursos de Saúde²⁴, aprovadas em 12 de setembro de 2001, que estabelecem o perfil, as competências e as habilidades desses profissionais, preconizam uma formação generalista, humanista, crítica e reflexiva para a atuação em todos os níveis de atenção à saúde, bem como o domínio de conteúdos epidemiológicos essenciais. No entanto, isso não pode ficar restrito ao indivíduo, mas deve incluir a realidade familiar e social.

Embora as diretrizes proponham reformulações curriculares, observam-se lacunas na formação e na prática profissional. O fisioterapeuta, por exemplo, tem sua história vinculada às ações reabilitadoras e uma identidade profissional ligada essencialmente a ações curativas²⁵. Esta imagem poderá ser modificada a partir da ampliação das ações do profissional.

Existe, também, necessidade de investimento em abordagem familiar e social, melhor preparo dos profissionais e reestruturação dos serviços de saúde com estratégias que contribuam para uma melhor interação família-terapeuta-paciente, diminuindo a resistência da família em relação às propostas terapêuticas e dos profissionais em relação à participação familiar.

Considerações finais

Como se pôde ver, os estudos são escassos e sugerem que os pais não estão recebendo informações suficientes dos profissionais de saúde. Somente três pesquisas, publicadas em inglês, avaliaram o conhecimento como foco principal. Nas demais, o tema foi abordado por ter emergido da fala dos pais ou surgiu como dado complementar em pesquisas planejadas para avaliar aspectos relacionados ao momento do diagnóstico, satisfação das famílias em relação aos serviços de reabilitação, participação familiar no tratamento dos filhos e questões educacionais. Existe, portanto, necessidade de um número maior pesquisas com desenhos metodológicos precisos que permitam mensurar com maior fidelidade o que os pais conhecem a respeito da paralisia cerebral e da síndrome de Down.

Percebe-se que o pouco conhecimento dos pais a respeito do diagnóstico e sua repercussão na vida da criança com paralisia cerebral ou síndrome de Down é um fator limitante da participação deles no tratamento, na educação e no cuidado dessas

crianças. Os pais reivindicam informações mais esclarecedoras, suporte emocional e esperam ser melhor orientados; criticam a forma como as informações são dadas, consideram que os aspectos negativos são muito valorizados e ressaltam o despreparo dos profissionais em lidar com a família.

É evidente a necessidade de mudanças na maneira como os profissionais da saúde abordam as famílias, principalmente aquelas que possuem criança com necessidade especial. As mudanças devem ser iniciadas na formação acadêmica e neste contexto as políticas públicas desempenham um papel fundamental de investimentos em ações educacionais e preventivas, além da modificação do modelo de formação acadêmica.

O esclarecimento da população a respeito das deficiências certamente contribuirá para atitudes mais positivas em relação a estas pessoas, além de representar uma estratégia importante para a inclusão social.

Colaboradores

MFM Ribeiro participou de todas as etapas de construção do texto. MA Barbosa participou na redação final, aprovação da versão a ser publicada e atuou como co-orientadora do artigo. CC Porto participou da discussão, redação final, aprovação da versão a ser publicada e atuou como orientador do artigo.

Agradecimentos

Os autores agradecem a valiosa colaboração da Ms. Ana Beatriz Machado de Freitas na revisão do estudo.

Referências

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 49:1-44.
2. Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo (SP): Mackenzie; 2003.
3. Ramalho CMJ, Pedremônico MR, Perissinoto J. Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Temas sobre Desenvolvimento* 2000; 9:14-11.
4. Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisiot Mov* 2008; 21(2): 107-113.
5. Lopes GB, Kato LS, Corrêa PRC. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e Prática* 2002; 4(2):72-67.
6. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know? *BMJ* 2003; 326:974-970.
7. Moura MLS, Ribas RCJ, Picinini CA, Bastos ACS, Magalhães CMC, Vieira ML et al. Conhecimento sobre o desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do país. *Estudos de Psicologia* 2004; 9(3):429-421.
8. Jansen MCL, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:69-58.
9. Guazzelli ME. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública/USP; 2001.
10. Petean EBL, Murata MPF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* 2000 ago-dez; 10 (19): 46-40.

11. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em psicologia* 2002; 6(2): 167-176.
12. Yano AMM. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP; 2003.
13. Colnago NAS. Orientações para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras/USP; 2000.
14. Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores. [Dissertação]. Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina da UFMG; 2006.
15. Peres RCNC. Percepção de mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social de seus filhos. *Revista Horus* 2007; 5(4). Disponível em: <http://www.faes0.edu.br/horus/descricao.htm>
16. Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and paternal experiences. *Acta Paediatr* 2002; 91: 1344-1349.
17. Stegbauer CC. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner* 1996; 21(4): 116-196.
18. Suriadi C, Jovanovska M, Quinlivan JA. Factors affecting mothers' knowledge of genetic screening. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2004; 44: 30-34.
19. Granat T, Lagander B, Börjesson M-C. Parental participation in the habilitation process: evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development* 2002;

28(6):467-459.

20. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centered services in a paediatric disability setting. *CPAWA* 2006; 32(2):176-167.

21. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000; 83: 475-80.

22. Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: care, health and development* 1999; 25(2): 85-99.

23. Ministério da Saúde (BR). O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios - Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.

24. Diretrizes Curriculares. Portaria INEP nº 117, de 6 de agosto de 2004. Publicada no Diário Oficial de 9 de agosto de 2004.

25. Oliveira VRC. A História dos Currículos de Fisioterapia: A Construção de uma Identidade Profissional. [Dissertação]: Universidade Católica de Goiás; Goiânia; 2002.

1. Quadro 1 – Principais dados dos artigos publicados em inglês.

Autor/Ano	Idioma /País	Temática	Amostra	Objetivo	Tipo de Estudo/Metodologia
¹⁷ Stegbauer CC (1996)	Inglês / EUA	Opinião dos pais sobre possíveis causas da PC.	25 pais de crianças com PC.	Avaliar a opinião dos pais sobre os fatores que poderiam causar a PC.	Estudo transversal e descritivo com aplicação de escala Likert para avaliar a opinião dos pais sobre as causas da PC.
²² Sloper P (1999)	Inglês / EUA	Necessidade dos pais de crianças com deficiência e modelos e serviços de apoio.	(Artigo de revisão)	Verificar quais as necessidades dos pais de crianças com deficiência e avaliar os serviços de apoio para pais e crianças.	Revisão sistemática da literatura. Análise de textos publicados em um intervalo de vinte e cinco anos.
²¹ Baird G, McConachie H, Scrutton D (2000)	Inglês/ Eua	Percepção dos pais sobre a PC.	180 pais de crianças com PC.	Compreender a percepção dos pais sobre o diagnóstico de PC.	Estudo transversal e descritivo. Aplicação de questionário para avaliar a opinião sobre a forma como o diagnóstico foi dado e satisfação com as informações recebidas.
¹⁶ Hedov G, Wikblad K, Annerén G (2002)	Inglês/ Suécia	Informações dadas aos pais de crianças com SD.	165 pais de crianças com SD.	Avaliar informações e suporte destinados aos pais de crianças com SD.	Estudo transversal e descritivo. Questionário respondido com base na memória (recordação) dos pais.
¹⁹ Granat T, Lagander B, Börjesson MC (2002)	Inglês/ Canadá	Participação dos pais no processo de reabilitação da criança com deficiência.	2265 famílias de usuários de programas de reabilitação.	Avaliar a satisfação das famílias de usuários de serviço de reabilitação com os serviços recebidos.	Estudo transversal e descritivo. Aplicação de questionário para avaliar a opinião das famílias em relação aos serviços recebidos.
⁸ Jansen MCL, Ketelaar M, Vermeer A (2003)	Inglês/ Inglaterra	Experiência da participação dos pais no processo de reabilitação de crianças com deficiência.	(Artigo de revisão)	Avaliar a participação dos pais no atendimento fisioterapêutico para crianças com deficiência física.	Revisão sistemática da literatura. Análise de 21 artigos publicados no período 1980 a 2000.
⁶ Rosenbaum P (2003)	Inglês /Canadá	Conhecimento dos pais e dos médicos sobre a PC.	(Artigo de revisão)	Compreender melhor a PC e discutir a participação familiar na reabilitação de indivíduos com PC.	Análise crítica da literatura.
¹⁸ Suriadi C, Jovanovska M, Quinlivan A (2004)	Inglês / Austrália	Conhecimento sobre e termos genéticos relacionados à SD.	200 mães.	Avaliar o que as mães conhecem sobre termos genéticos relacionados à SD.	Estudo transversal e descritivo. Questionário de avaliação do conhecimento materno em relação aos termos usados na SD.
²⁰ Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A (2006)	Inglês/ Austrália	Satisfação das famílias e dos profissionais em relação aos serviços de reabilitação.	266 famílias e 45 profissionais.	Avaliar a satisfação das famílias e profissionais em relação aos serviços de reabilitação centrados na família.	Estudo transversal e descritivo. Questionário para avaliar a opinião de 266 famílias em relação aos cuidados recebidos e de 45 profissionais em relação aos serviços oferecidos.

PC (Paralisia Cerebral); SD (Síndrome de Down).

2. Quadro 2 – Principais dados dos artigos publicados em português.

Autor/Ano	Idioma /País	Temática	Amostra	Objetivo	Tipo de Estudo/Metodologia
¹³ Colnago NAS (2000)	Português / Brasil	Programa de orientação para pais de crianças com SD.	08 famílias de crianças com SD.	Conhecer as dificuldades apresentadas pelos pais e elaborar um programa de orientação.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada e questionário de avaliação do programa de orientação.
¹⁰ Petean EBL, Murata MPF (2000)	Português / Brasil	Conhecimento das mães sobre o diagnóstico de PC e impacto deste diagnóstico na família.	20 mães de crianças com PC.	Compreender o que as mães conhecem sobre a PC e impacto deste diagnóstico na dinâmica familiar.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada com 20 mães de crianças com PC.
⁹ Guazzelli ME (2001)	Português / Brasil	Cenário da orientação familiar na PC.	09 mães de crianças com PC.	Avaliar os fatores que interferem no processo de orientação das famílias de crianças com PC.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada com 09 mães de crianças com PC.
¹¹ Silva NLP, Dessen MA (2002)	Português/ Brasil	Caracterização e impacto da SD na família.	(Artigo de revisão)	Caracterizar a SD e verificar seu impacto na família.	Análise crítica da literatura.
¹² Yano AMM (2003)	Português / Brasil	Práticas de educação em famílias de crianças com PC.	10 famílias de crianças com PC.	Compreender as práticas de educação e cuidado adotados por pais de crianças com PC.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada e observação do ambiente familiar.
¹⁴ Lima RABC (2006)	Português/ Brasil	Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças com deficiência.	15 mães de crianças com deficiência (incluindo PC e SD).	Compreender fatores relacionados à adesão das mães ao tratamento dos filhos com deficiência.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada, visitas domiciliares e consultas aos prontuários.
¹⁵ Peres RCNC (2007)	Português/ Brasil	Percepção das mães de crianças com PC sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social dos filhos.	7 mães de crianças com PC.	Avaliar a percepção das mães sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social dos filhos com PC.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semi-estruturada com as mães.

PC (Paralisia Cerebral); SD (Síndrome de Down).

4.2. ARTIGO 2 – THE INFLUENCE OF AN EDUCATIONAL PROGRAM ON THE KNOWLEDGE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND DOWN SYNDROME

Autores:

Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Maria Alves Barbosa

Celmo Celeno Porto

Artigo submetido ao periódico “Disability & Rehabilitation”, ISSN 1678-4561. Circulação internacional, classificação B1. Normas de publicação da revista “Disability & Rehabilitation”– Anexo F.

The influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome

Maysa Ferreira Martins Ribeiro^{1,2}, Maria Alves Barbosa², Celmo Celeno Porto²

¹ Nursing, Nutrition and Physiotherapy Department, Universidade Católica de Goiás (UCG), Goiânia, Goiás, Brazil.

² Medical Faculty, Post-Graduate Program in Health Sciences, Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia, Goiás, Brazil.

E-mail: maysafmr@yahoo.com.br

Abstract

Purpose. To evaluate the influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome in relation to various aspects of the disability.

Method. This is a longitudinal and prospective study, carried out in Goiânia, Goiás, Brazil, with 58 mothers, twenty-eight of whom were mothers of children with cerebral palsy and thirty mothers of Down syndrome children. The mothers' knowledge was evaluated using two questionnaires made up of 19 questions on a Likert type scale. They were used at the beginning and end of an educational program drawn up with the intention of enhancing mothers' knowledge.

Results. When the knowledge of the groups who participated in the educational program and those who did not were compared, there was no difference. The educational program enhanced the knowledge of the mothers of children with cerebral palsy when their knowledge before and after this program were compared.

Conclusion. Although many mothers held opinions agreeing with the scientific literature, there were also doubts and divergences. In the light of this, the educational program should be reviewed and redirected to include more effective strategies.

Keywords: mother, cerebral palsy, Down syndrome, knowledge

Introduction

Both cerebral palsy (CP) and Down syndrome (DS) are serious clinical conditions because of the impact they have on the family and the repercussions on the life of the person affected.

The English doctor, William John Little, was the first to describe the spastic rigidity in children's limbs, associated with obstetric complications at delivery and with a lack of oxygen sent to the brain of the newly-born. This discovery, published in 1861, came to be known as 'Little's disease' [1]. From that time onwards studies have deepened the discussions in terms of etiology, diagnosis and classification, but questions and divergences remain even as to the concept. When speaking about Freud's 'forgotten contributions', Galbis-Reig [2] (2004) mentions his relevant participation in the fields of neurology and neuropathology which broadened the knowledge about cerebral palsy.

As Guazzelli [3] (2001) has emphasized, the lack of conceptual accuracy of what exactly cerebral palsy is can be seen in clinical practice and research and this has repercussions on the relationships of professionals with the patient and their family.

Knowledge accumulated over the years has permitted Rosenbaum et al. [4] (2006), to propose a new concept, thus expressed: ‘Cerebral Palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems’.

For Down syndrome the concept is clearer as it is an easily recognized genetic anomaly which imprints typical physical characteristics on the patient. It was described by English doctor John Langdon Down in 1866 and identified cytogenetically in 1959 by the French doctor Jérôme Lejeune as the result of an extra 21 chromosome. People with this syndrome present a late development of motor skills, mental retardation and can also present sensorial alterations, communication difficulties, changes in behavior, convulsions and disability in different organs can also occur [5-6].

Cunningham [7] (2008) affirms that ‘Down syndrome is not a fixed label, but a declaration of probabilities about the human being. It is not just a condition, but a complex phenomenon’.

If researchers have not as yet managed to clearly understand and still have questions about these two conditions, all the more reason parents feel insecure in relation to their children’ problem. It may never be possible to get to know all the aspects involved in the prevention, etiology, treatment, education and prognosis of people diagnosed with cerebral palsy and Down syndrome. Because it is impossible to find some of these answers.

It is to be noted that when a baby is born and appears normal, the parents are not given any information as to what could turn out to be right or wrong in the future. Nobody leaves the maternity hospital with a list of statistical probabilities of the risk of their children using drugs, being successful at school or at work, getting married, or having children [7]. On the other hand, the parents of a child with a disability leave the hospital with a long list of the difficulties or associated conditions that the

child could face, or what is worse, without adequate orientation or explanatory information. In the case of both cerebral palsy and Down syndrome, the family needs to be guided so that they can digest the impact of the news and find a way of overcoming the difficulties with realism and love. However, they receive information which is scanty and nearly always pessimistic. The health problems are emphasized and little or nothing is said about the child's potential and to what extent they can manage to have a more effective social participation.

Maternal expectations concerning their child's future are based on the knowledge that the mother has in relation to cerebral palsy and Down syndrome. So the information given in an accepting and clarifying manner will be of great help in assisting the family to form a realistic picture of their child's future [8-9].

Ribeiro et al. [10] (2008), in a literature review aimed at identifying and evaluating research related to the knowledge and information given to parents of children with cerebral palsy and Down syndrome, concluded that the studies related to this are scarce and those which do exist point to a lack of knowledge or dissatisfaction with the information received. Furthermore, they show a lack of educational action aimed at changing this reality.

In our context this situation of parents would not seem to be any different as one observes unexpected behavior in caring for their child or even in the daily living with their child. Because of this the following question arises: would an educational program drawn up with the aim of giving the family better guidance about their child's disability condition broaden the parents' knowledge and consequently contribute to a greater autonomy in both their day-to-day living with their child and the decision taking about the future?

This study could be beneficial not only in evaluating the mothers' knowledge, but also in developing educational action which could considerably help in improving the type of care and the day-to-day lifestyle of the family.

Purpose

Evaluate the influence of an educational program on the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome.

Method

A longitudinal and prospective study was carried out over a period of three months. It was undertaken at the Goiânia Association of Parents and Friends of the Disabled (APAE - Goiânia), Complex I, Goiás, Brazil.

The project was approved by the Ethics and Research Committee at the Catholic University of Goiás and catalogued under number 1358.0.000.168-07. The study followed the recommendations of Resolution 196/96 of the 1996 National Health Council in Brazil and was carried out according to the ethical standards established by the 1964 Helsinki Declaration.

Forty-eight mothers participated in the study, of whom 28 were mothers of children diagnosed with cerebral palsy and 30 were mothers of children diagnosed with Down syndrome.

The inclusion criteria were mothers of children diagnosed with cerebral palsy or Down syndrome registered on their medical records and whose children were being attended at the Goiânia-APAE, Complex I. The exclusion criteria were: mothers who did not know their child's diagnosis and those who did not accept to participate in the research.

The data collection was undertaken in two phases. The first occurred in September 2007, with a survey of the socio-demographic data from the medical records. At this time also the mothers were contacted and invited to participate in the research. After a reading of the Research Consent Form, they signed the Terms of Participation as Subject.

The research tools used were: a) files of data with information on the age of both mother and child, the child's medical diagnosis, the mother's schooling, profession and/or occupation, family income, as well as some other items; b) questionnaire to evaluate the mothers' knowledge of cerebral palsy, etiology, clinical features, prognosis, prevention, treatment, education and rights of the person with cerebral palsy; c) questionnaire to evaluate the mothers' knowledge of Down syndrome containing 19 alternatives which analyze issues related to the concept, diagnosis, clinical features, prognosis, reproduction, treatment, education and rights of the person with Down syndrome.

Both questionnaires for evaluation of the mothers' knowledge were drawn up by this researcher exclusively for this study, since no standard tool for the aims of this research were found in the literature. The items contained in the questionnaires

were based on a review of the literature and suggestions from different professionals in frequent contact with this segment of the population [11-12].

A pilot study was undertaken in a different sample of mothers of 20 children with cerebral palsy and 20 mothers of children with Down syndrome. The aim was to see if the questions contained in the questionnaire were well understood by the mothers. After his pilot study, some questions were reformulated and the layout was altered to facilitate understanding.

For each area investigated, the frequencies and proportion of alternatives of response were determined, as well as the average points allotted (from 1 = totally disagree to 5 = totally agree). For sentences which made up false affirmations, the marking was inverted. Thus, the set of propositions made up a Likert type scale of multiple items. The total of the points attributed to each proposition defined the total score reached by the mothers, interpreted as knowledge in relation to the item under investigation.

The tools were applied by three previously trained appraisers. The data for evaluation of the mothers' knowledge was obtained by means of an interview.

Then an educational program was begun. It was drawn up over a two-week period with the aim of enhancing the mothers' knowledge. It contained four lecture-type classes and two group dynamic sessions – two classes and one group session each for both the cerebral palsy and Down syndrome groups. Each class and session lasted for about 40 minutes.

When the classes were being prepared, great care was taken to ensure that simple language and visual resources were used to facilitate an understanding of the themes presented. Issues related to the concept, etiology, clinical features, evolution, prognosis, prevention, reproduction, treatment, education and rights of a person with cerebral palsy or Down syndrome were discussed.

In the group dynamic activities, an educational game, whose aim was to inform mothers of premature babies, was used as a reference. This game uses cards with questions on the theme, a dice and a colored board. In the dynamic, each participant draws a card and if they answer correctly they move forward the number of squares on the board corresponding to the number thrown on the dice [13].

This activity was adapted in the following manner: five cards were made containing questions related to the themes discussed in the classes. The aim was to provide a fun activity to clarify any areas that still remained unclear. During the

activity other mothers were encouraged to participate in answering the questions on these cards. The strategy was easy to understand and the mothers were excited by the game. All who attend the Institute, fathers, mothers, brothers, sisters and caregivers were invited to participate in the activities, independently of whether they were part of the study or not.

In December 2007, at the second phase of data collection, the questionnaire for evaluating the mothers' knowledge was re-applied.

Statistical analysis

Only the questionnaires of mothers who responded to the tool to evaluate their knowledge at both the initial and final phases were analyzed. Two groups were formed: the group of mothers who had not participated in the educational program and the group which had. This latter group, called 'the group who participated in the educational program' only included those mothers who had been present for all the educational activities.

The chi-square and Fisher exact tests were used to compare the profile of the mothers participating in the research as per the groups studied (DS and CP). A comparison was made between the mothers' knowledge at the beginning and at the end of the research (Wilcoxon test), as well as a comparison of the knowledge at the end of the research considering the group of mothers who participated in the educational program and those who did not (Mann-Whitney test). The Spearman correlation coefficient was calculated in order to check the correlation between the difference in knowledge at the beginning and at the end and the variables: mother's age, child's age, mother's schooling and family income.

The internal consistency of the scales was evaluated using Cronbach's alpha. It was greater than 0.60 ($\alpha = 0.631$) in the cerebral palsy scale, thereby showing its trustworthiness and accuracy. The coefficient of the Down syndrome scale presented a value less than 0.60, thereby showing the need to remove the questions which reduced its internal consistency for an inferential analysis of the data (table 1). The following questions (Q) were removed: Q3, Q6, Q10, Q13 and Q19. With this the coefficient value was raised ($\alpha = 0.731$), thereby giving the tool trustworthiness. The Windows (version 16.0) Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), was used for the statistical treatment of the data, adopting a significance of 5%.

Results

Fifty-eight mothers participated in the research, of whom 28 were mothers of children with cerebral palsy and 30 were mothers of children diagnosed with Down syndrome. The age of the mothers of children with cerebral palsy varied from 19 to 45, giving an average of 27.8. The age of the mothers of Down syndrome children varied from 19 to 51, giving an average of 34.5.

Spearman's correlation coefficient did not point to any correlation between the differences in initial and final knowledge for the following variables: mother's age, mother's schooling, child's age and family income.

The Down syndrome children varied in age between 1 and 5 years old; in the cerebral palsy group, the age varied between 8 months and 6 years. With regard to participation in the educational program, 20 (71.4%) of mothers of Down syndrome children and 17 (60.7%) of mothers of children with cerebral palsy were present for all the activities proposed.

It is worth noting that monthly family income is low for both groups, an average of US\$87 for the Down syndrome group and US\$61 for the cerebral palsy group. This could be justified by the profile of the institution which is dedicated to caring for families in situations of economic vulnerability.

Table 1 presents the comparison of the knowledge of the mothers at the initial (before the educational program) and final phases (after) of the research. It also compares the knowledge at the end of those who had participated or not in the program.

[Insert table 1 here]

Tables 2 and 3 present the proportion (%) of the mothers' replies in the 5 scores of the questionnaire which evaluated the mothers' knowledge in relation to cerebral palsy and Down syndrome, respectively. In these two tables, it was decided to present only the scores at the final phase in order to facilitate understanding and taking into account that the knowledge at the end of the study was what resulted from the process.

[Insert table 2 and 3 here]

Discussion

In the literature no study was found which evaluated the knowledge of mothers of children with cerebral palsy and Down syndrome after their participation in programs drawn up with the aim of offering them information about the conditions of their children.

The parents' knowledge has not been a focus in the specialized literature. When it is treated, it appears as secondary in research investigating the impact of the diagnosis on the family and the early information given to the parents, the family's satisfaction with rehabilitation programs, checks out educational practices in the families of disabled children or in studies which investigate the parents' feelings in relation to their disabled child.

In this study, the data in table 1 show that the educational program was an important strategy in significantly raising ($p < 0.01$) the level of knowledge of mothers of children with cerebral palsy who had participated in the educational program, when the initial and final phases of the research were compared. However, it remains clear that this intervention was not sufficient because, at the final phase, there was no significant difference between the knowledge of the mothers who had participated in it and those who had not.

To analyze tables 2 and 3, the Likert scale methodology was used. This suggests the establishment of a cut off point to evaluate whether the respondents had or did not have a favorable opinion in relation to the item under investigation [14]. Thus, it was defined that values equal to or above the score of 4 showed attitudes relative to agreement with the theme. As it is not possible, on considering the cut off point and aims of this article, to comment on all the issues, priority will be given to a discussion of the items in which the mothers showed less knowledge (average score of less than 4), polemical questions or those that gave rise to more queries in the respondents.

The lower scores reached by the mothers of children with cerebral palsy are no surprise, as the lack of information is greater for cerebral palsy than for Down syndrome. Appearing in public is rarer and the media seldom pay attention to this segment of the population. The difficulties of motor coordination, abnormal muscular tone and communication difficulties give them a strange image. Cerebral palsy is far from the standards considered beautiful or acceptable by society and provokes people's rejection [15]. But about Down syndrome there is more optimism

considering their potential and prognosis. It is a topic for soap operas, advertising campaigns and debates and is aired much more frequently.

Even though in this study there was no relation between the mothers' schooling and their level of knowledge, there is a need to consider more research with a larger segment of the population to check out this aspect, seeing that studies undertaken with mothers of children of normal development have associated schooling with their knowledge of child development and how to care for their children [16-17]. In the context of families of children with disability, research which evaluated the factors affecting the mothers' knowledge of the genetics of Down syndrome children concluded that mothers with poor schooling had limited knowledge [18].

Silva and Dessen [19] (2003) claimed that the socioeconomic level can also play an important role with regard to the search for and availability of resources when facing the situation of having a disabled child. Families with better socioeconomic conditions seek sources of information (books, videos, magazines, newspapers, Internet) and have a great facility for obtaining support for the treatment of their children. However, the less well-off limit themselves to the little information received from the doctor and rehabilitation programs.

In questions Q4 and Q5 of the cerebral palsy questionnaire, the use of drugs, alcohol, cigarettes, prematurity and low weight at birth were not recognized as causal factors of the disability by more than 30% of the mothers, even at the end phase of the research. Stegbauer [12] (1996), also observed parents' difficulty in recognizing causal factors. Even though the majority agrees that cerebral palsy is caused by a multiplicity of factors described in the literature, it disagrees that low weight at birth, prolonged labor, multiple births and pre-natal infections could be causal factors.

In addition to the scarcity of information concerning certain causal factors, it was no less worrying to see that 50% of the mothers disagree or did not know that pre-natal tests could prevent cerebral palsy (Q7). Genetic counseling, adequate pre- and perinatal tests in 40% of cases can prevent cerebral palsy. The Ministry for Health [20] (2005) guarantees total assistance to pregnant mothers in both pre-natal and puerperium stages. However, preeclampsia and eclampsia continue to be the main causes of death of mothers in childbirth in Brazil and are responsible for a significant number of perinatal deaths, as well as the birth of neonates with cerebral

palsy. This data shows the need for the greater dissemination of information, guidelines and more effective intervention strategies.

For question Q6 which reads: 'people with cerebral palsy are always dependent on their families', more than 50% of mothers had a favorable opinion. These results are similar to those found by Yano [11] (2003), who stated that parents of disabled children tend to believe that their children will always be dependent and, in addition, they associated cerebral palsy with the idea of sadness and fragility. For Kortmann [21] (2004), families are discouraged from believing in the potential of their children. An early therapeutic intervention is essential and could give the parents a differentiated view which appreciates the child and not the 'illness', thereby making their full development possible.

By contrast, in questions Q11 and Q15 of the cerebral palsy questionnaire, Q8 and Q14 of the Down syndrome questionnaire, the mothers were opposed to the idea of the dependency of their children. Practically all agreed that many possibilities of treatment exist which could make the child independent and that educational activities could make him/her more secure, independent and better prepared to face the future.

The confusion surrounding the mother's thinking on her child's potential is justified by the history of the disability itself whose identity has been built on the idea of limitation and people's stigmatizing and excluding stares. Prejudice and the lack of information interfere with the building of the image that the family has of the child [15].

With regard to cognition, in item Q6 which says that 'Down syndrome children present mental retardation', more than 40% had a contrary opinion and 14.3% did not know. Down syndrome is the disability most commonly associated with mental retardation and this theme has gained considerable discussion in the specialized literature. Limitations in the transmission and communication of neural systems have been pointed to as an important factor which causes difficulty in cognitive processes [6-7].

On the other hand, Moreira et al. [22] (2000), when formulating considerations about the genetic determining of Down syndrome, claimed that their intellectual development is the same as that of anyone else, resulting from social, cultural and genetic factors, including expectations in relation their potential,

affective and emotional aspects of learning. Hence the importance of educational action and family participation in the development process.

With regard to cerebral palsy, some will have an impaired intellectual development and this can be accompanied by eyesight problems, hearing problems, perception alterations and difficulty in language and oral expression. However, many have their cognitive skills totally preserved. In this study more than 75% of parents were favorable to the affirmation that ‘children with cerebral palsy can have their intelligence preserved’ (Q9), and were optimistic about their children’s potential.

It is of fundamental importance that the family invests and believes in the educational capacity of their children. Many parents do not enroll their children at regular schools, on the presumption that they will be unable to accompany the rhythm of their colleagues and fearing isolation [7-23]. For Mantoan [24] (2004), a student is always totally different and it is their difference which should drive educational progress forward. He also considers that the development of positive policies with regard to inclusion, the preparation of schools and teachers are measures which increase the demand for and permanence of disabled children in regular schools.

And still on the topic of educational aspects, 28.6% of mothers of children with cerebral palsy believe that overprotection and excessive care measures on the part of the family can contribute to a favorable development of the child (Q16). In the Down syndrome questionnaire, 14.3% of mothers favored this statement. It is understood that the presence of a child with a chronic disability can negatively affect the interaction dynamic. The mother-child relationship tends to be permeated with fear, suffering and blame. To overcome these feelings, there is a tendency to overprotect and difficulties exist when establishing limits and correcting the child’s mistakes [25].

The mother is undoubtedly the person most responsible for the care of the children and, in the case of disabled children, the need for greater attention means that they report countless difficulties associated with the caring process. The impact of disability on the family, the very little support given by the husband, the physical tiredness caused by the intense levels of demand, difficulties in transport and the lack of equipment to facilitate handling are all seen as factors which leave them near exhaustion [26]. In this study, all the mothers of Down syndrome children, at the first phase, agree that these children demand more dedication from the parents. The

results were similar for the cerebral palsy questionnaire, 92.9% held the same opinion.

When responding to question Q19 in both questionnaires – ‘everyone with cerebral palsy/Down syndrome should receive ongoing financial help from the government, as they are unable to maintain themselves’ – some mothers said that although they knew that the proposition was wrong, they would still indicate that they agreed with it, as they would like it to be correct.

In fact, the Organic Law of Social Assistance establishes a guarantee of a monthly allowance of a minimum wage for the disabled and the elderly who can prove that they do not have the means to support themselves or are not supported by their families. The mothers justified their attitude by the levels of expense they incur on account of the child [27]. Yano [11] (2003) found similar results on finding that three out of the five mothers, when questioned about the same alternative, were in favor.

At certain moments, the family latches on to the deficiency stigma, such as disability. This attitude allied to the socio-economic difficulty results in the identity of the disabled person continuing to be built around the idea of infirmity. Consequently, the person’s intellectual capacity, labor force and affective fulfillment are affected. Social investment in education is needed to transform the view of disability, and thus contribute towards a break with the paternalistic model, a fundamental process in achieving emancipation and autonomy [28].

A fact worth noting, although not expressing the majority opinion, is that there are mothers who believe that medication and surgery are capable of curing cerebral palsy, according to item Q2 of the respective questionnaire. When answering this question some mothers said that ‘for God nothing is impossible’. Religiosity and the desire, even if unconscious, to improve the physical condition and the disconcerting appearance of the disability could justify this opinion.

This is an important fact and shows the influence of culture, in all its complexity, on the health/illness process. Many parents look to religiosity for the support needed to overcome their difficulties in caring for their children or they justify the birth of a disabled child as being God’s will, punishment for sin or magic, due to popular beliefs or even natural phenomena.

In research carried out in India with parents of children with cerebral palsy, it was found that 29.4% believed that the evil eye or the cold were responsible for the

disability; 14.1% considered it a punishment for evil acts and 2.3% attributed it to a lunar or solar eclipse [29]. Another study, this time in the US, found that certain parents attributed the birth of children with cerebral palsy to the will of God [12]. Yano [11] (2003) found that in Brazil parents also point to religiosity as a means of achieving a cure for cerebral palsy. It is interesting to note that despite the considerable economic and cultural differences between countries, parents' opinions and knowledge are strongly related to religiosity and popular beliefs.

In the Down syndrome questionnaire, items in questions Q11 and Q12 investigated the mothers' opinions in relation to their children's reproductive capacity. They show that when answering the questionnaire and in classes and discussions that they have queries and curiosity about the topic. This theme has not received very broad coverage. Some studies simply report that the men are sterile or under-fertile and that the women are nearly always fertile [30]. Many mothers become extremely frustrated when they learn of their son's infertility and express their wish to become grandparents. Mothers of girls were worried about the risk of having Down syndrome grandchildren. The family anxieties, the right to sexuality and, on the other hand, the serious risks of a recurrence of the syndrome show not just the need to discuss the issue, but also the importance of emotional and educational support [31].

Conclusion

After the interventions involving the educational program it was seen that: a) when comparing the knowledge of the participant and non-participant groups in the program, there was no difference; b) the educational program enhanced the knowledge of the group of mothers of children with cerebral palsy, when their knowledge at the start and at the end of the program were compared; c) there was no correlation between the initial and final knowledge in the following variables: mother's age, mother's schooling, children's age and family income.

Even though it was not possible to analyze all the items evaluated by the two questionnaires, it can be seen that much remains to be done if mothers are to be better informed and better prepared to care for their children.

It was strange to observe that many times the mothers took a critical stance in relation to the subjects investigated and at certain times used the questionnaire as a form of protest. This shows that their needs transcend mere knowledge about the

disability and cover a broad span of family and social life. So the education program should be reviewed and redirected towards drawing up more effective strategies. It is suggested that systematic educational activities be incorporated into the institution's routine, as well as the participation of a multi-professional team. Diversified methodology as well as printed teaching materials should also be used.

As mothers' knowledge is a complex though less studied theme, influenced by various factors and difficult to evaluate, it is easy to recognize the limitations of this study, which would undoubtedly include the reduced number of mothers interviewed.

References

- [1] Dunn PN. Perinatal lessons from the past: Dr. William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. *Archives of disease in childhood* 1995;72:209-10.
- [2] Galbis-Reig D. Sigmund Freud, MD: Forgotten contributions to neurology, neuropathology, and anesthesia. *The internet journal of neurology* 2004;3.
- [3] Guazzelli ME. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública/USP; 2001.
- [4] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006;49:1-44.
- [5] Motta P. Investigação diagnóstica das anomalias genéticas. In: Porto CC. *Semiologia médica*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 2009.
- [6] Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo (SP): Mackenzie; 2003.
- [7] Cunningham C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- [8] Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83:475-480.
- [9] Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and paternal experiences. *Acta Paediatr* 2002; 91:1344-9.
- [10] Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Rev C S Col [periódico na internet]* 2008 set.: [cerca de 10 p.].

- [11] Yano AMM. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP; 2003.
- [12] Stegbauer CC. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner* 1996;21:116-8.
- [13] Fonseca LMM, Scochi CGS, Leite MLPK, Caetano LC. Jogo educativo para mães de bebês prematuros. *Brazilian Nursing Communication Symposium* 2002.
- [14] Oppenheim AN. Questionnaire design, interviewing and attitude measurement. 2ª ed. London and New York: Pinter Publishers; 1992.
- [15] Satow SH. Paralisia cerebral: construção da identidade na exclusão. São Paulo: Cabral/Robe, 1995.
- [16] Silva AK, Vieira ML, Seidl de Moura ML, Ribas Jr. RC. Conhecimento de mães primíparas sobre o desenvolvimento infantil: um estudo em Itajaí, SC. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2005;15:01-10.
- [17] Ribas Jr RC. Cognições de mães brasileiras acerca da maternidade, paternidade e do desenvolvimento humano: uma contribuição ao estudo da psicologia parental [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2004.
- [18] Suriadi C, Jovanovska M, Quinlivan JA. Factors affecting mothers' knowledge of genetic screening. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2004;44:30-4.
- [19] Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol reflex crit* 2003;16:20-34.
- [20] Ministério da Saúde. Pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada. Manual técnico. Brasília: Ministério da saúde, 2005.
- [21] Kortmann GML. A inclusão da pessoa especial começa na família. In: Stobäus CD, Mosquera JJM, orgs. Educação especial em direção a educação inclusiva. 2ª ed. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.
- [22] Moreira LMA, El-Hani C, Gusmão FAF. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr* 2000; 22:96-9.

- [23] Leal EN. A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2006.
- [24] Mantoan MTE. Uma escola de todos, para todos e com todos: o monte da inclusão. In: Stobäus CD, Mosquera JJM, orgs. Educação especial em direção a educação inclusiva. 2ª ed. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.
- [25] Castro EK, Picinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica* 2002;15:625-5.
- [26] Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores [Dissertação]. Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina da UFMG; 2006. 230p.
- [27] Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988.
- [28] Marques CA. Implicações políticas da institucionalização na deficiência. *Educ Soc* 1998; 19:81-8.
- [29] Kant L, Dewan S. Parent's knowledge about cerebral palsy. *Indian Pediatr* 1983 nov 20:875-6.
- [30] Zuhlke C, Thies U, Braulke I, Reis A, Schirren C. Down syndrome and male fertility: PCR-derived fingerprinting, serological and andrological investigations. *Clin Genet* 1994;46:324-6.
- [31] Moreira LMA, Gusmão FAF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24:94-9.

Table 1. Comparison of mothers' knowledge at the initial and final phases of the research, as well as knowledge at the end of the research of the group which had participated in the educational program and the group which had not. Goiânia, 2007.

		Before	After	Difference	
Down syndrome	Without participation in Educational Program.	4.72 (0.27)	4.70 (0.30)	-0.02 (0.07)	
			<i>P</i> = NS*		<i>P</i> = NS†
	With participation in Educational Program.	4.60 (0.41)	4.52 (0.35)	-0.08 (0.17)	
			<i>P</i> = NS*		
Cerebral Palsy	Without participation in Educational Program.	3.96 (0.43)	3.95 (0.38)	-0.01 (0.14)	
			<i>P</i> = NS*		<i>P</i> = NS†
	With participation in Educational Program.	3.98 (0.34)	4.20 (0.51)	0.21 (0.29)	
			<i>P</i> < 0.01*		

* Wilcoxon test, † Mann-Whitney test

Table 2. Percentage (%) responses of mothers to mothers' knowledge questionnaire in relation to CP expressed on a Likert type scale (n=28). Goiânia, 2007

Questions	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	Mean Score (standard deviation)
Q1) CP is a lesion in the child's brain. (+)	0	3.6	3.6	17.9	75.0	4.64 (0.73)
Q2) There is surgery and medication capable of curing CP. (-)	0	3.6	7.1	32.1	57.1	4.43 (0.79)
Q3) CP could be related to a lack of oxygen to the brain. (+)	0	3.6	3.6	35.7	57.1	4.46 (0.74)
Q4) The use of drugs, alcohol and tobacco by the mother during pregnancy can cause CP in the baby. (+)	0	7.1	25.0	35.7	32.1	3.93 (0.94)
Q5) Prematurity and low weight at birth are factors which increase the risk of CP.	7.1	10.7	14.3	35.7	32.1	3.75 (1.23)
Q6) People with CP are always dependent on their families. (-)	14.3	35.7	0	39.3	10.7	2.96 (1.35)
Q7) A Pre-natal test could prevent CP. (+)	3.6	35.7	10.7	28.6	21.4	3.29 (1.27)
Q8) All children with CP present the same disability. (-)	10.7	17.9	3.6	28.6	39.3	3.68 (1.44)
Q9) Children with CP could have their intelligence intact. (+)	3.6	10.7	10.7	39.3	35.7	3.93 (1.12)
Q10) Some children with CP can manage to walk, speak, study and have an almost normal life. (+)	0	3.6	0	32.1	64.3	4.57 (0.69)
Q11) There are many possibilities for treatment which can make the child more independent. (+)	0	7.1	0	28.6	64.3	4.50 (0.84)
Q12) The family should be involved in the child's rehabilitation process. (+)	0	0	0	28.6	71.4	4.71 (0.46)
Q13) The child should remain mostly lying down to prevent the appearance of shortening and deformities. (-)	3.6	0	3.6	21.4	71.4	4.57 (0.88)
Q14) Children with CP should not participate in recreational or leisure activities. (-)	3.6	0	3.6	21.4	71.4	4.57 (0.88)
Q15) Educational activities make the child more secure, independent and better prepared for the future. (+)	0	0	0	28.6	71.4	4.71 (0.46)
Q16) Excessive care and overprotection on the part of the family contribute towards the child's positive development. (-)	3.6	25.0	0	25.0	46.4	3.86 (1.35)
Q17) Children with CP demand more dedication from their parents. (+)	0	7.1	0	42.9	50.0	4.36 (0.82)
Q18) Children with CP have the right to attend a regular school. (+)	0	7.1	0	32.1	60.7	4.46 (0.84)
Q19) Everyone with CP should receive a permanent governmental pension as they are incapable of sustaining themselves. (-)	17.9	46.4	7.1	14.3	14.3	2.61 (1.34)

Q = Question; CP = Cerebral Palsy.

The (+) and (-) signs indicate propositions considered true or false. For true propositions, 1 = totally disagree; 2 = disagree; 3 = don't know; 4 = agree; 5 = totally agree. For false propositions, the scores were inverted and so 1 = totally agree, [...] 5 = totally disagree.

Table 3. Percentage (%) responses of mothers to mothers' knowledge questionnaire in relation to DS expressed on a Likert type scale (n=30). Goiânia, 2007

Questions	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	Mean Score (standard deviation)
Q1) DS is caused by a chromosome alteration. (+)	0	0	3.6	28.6	67.9	4.64 (0.56)
Q2) Some children present less accentuated characteristics of the syndrome. (+)	0	0	0	35.7	64.3	4.64 (0.49)
Q3) DS diagnosis can be made during pregnancy. (+)	3.6	0	3.6	32.1	60.7	4.46 (0.88)
Q4). DS diagnosis can be made by means of the child's physical characteristics. (+)	0	3.6	0	39.3	57.1	4.50 (0.70)
Q5) DS children can present alterations of the intestine, heart diseases, respiratory infections and convulsions. (+)	0	3.6	0	25.0	71.4	4.64 (0.68)
Q6) DS children present mental retardation. (+)	25.0	17.9	14.3	28.6	14.3	2.89 (1.45)
Q7) There is medication and surgery that can cure DS. (-)	0	0	0	25.0	75.0	4.75 (0.44)
Q8) There are many possibilities of treatment which can make the child independent. (+)	0	0	3.6	32.1	64.3	4.61 (0.57)
Q9) A DS child should remain mostly lying down as they are very fragile. (-)	0	0	0	21.4	78.6	4.79 (0.42)
Q10) The family should be involved in the child's rehabilitation process. (+)	0	0	0	28.6	71.4	4.71 (0.46)
Q11) DS males are capable of reproduction. (-)	10.7	3.6	25.0	25.0	35.7	3.71 (1.30)
Q12) DS females are capable of reproduction. (+)	0	0	10.7	57.1	32.1	4.21 (0.63)
Q13) DS children should not participate in recreational or leisure activities. (-)	3.6	0	0	17.9	78.6	4.68 (0.82)
Q14) Educational activities make the child more secure, independent and better prepared for the future. (+)	0	0	0	21.4	78.6	4.79 (0.42)
Q15) Excessive care and overprotection on the part of the family contribute towards the child's positive development. (+)	14.3	0	0	39.3	46.4	4.04 (1.35)
Q16) Limits and discipline should also be part of the DS child's education.	0	0	3.6	21.4	75.0	4.71 (0.53)
Q17) The DS child has the right to attend a regular school. (+)	3.6	14.3	0	35.7	46.4	4.07 (1.19)
Q18) DS children demand more dedication from their parents. (+)	0	0	0	28.6	71.4	4.71 (0.46)
Q19) Everyone with DS should receive a permanent governmental pension as they are incapable of sustaining themselves. (-)	7.1	21.4	7.1	25.0	39.3	3.68 (1.39)

Q = Question; DS = Down syndrome.

The (+) and (-) signs indicate propositions considered true or false. For true propositions, 1 = totally disagree; 2 = disagree; 3 = don't know; 4 = agree; 5 = totally agree. For false propositions, the scores were inverted and so 1 = totally agree, [...] 5 = totally disagree.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a revisão da literatura, no primeiro artigo, pôde-se constatar que são escassas as publicações elaboradas com o intuito de investigar o que os pais conhecem a respeito da paralisia cerebral e da síndrome de Down.

A família tem reivindicado modelos holísticos de serviços que se preocupem com seu bem-estar e que valorizem suas habilidades no cuidado dos filhos. Os resultados revelaram que os pais têm necessidade de receber informações mais esclarecedoras, são pouco orientados sobre a educação e prognóstico dos filhos e necessitam de suporte emocional. Existem críticas quanto à forma como a informação é dada; os pais consideram que tanto a habilidade na comunicação quanto os conhecimentos básicos, por parte dos profissionais, poderiam ser melhores, haja vista que os informantes em geral enfatizam os aspectos negativos da criança.

O pouco conhecimento a respeito do diagnóstico e de sua repercussão na vida da criança é visto como um fator limitante da participação dos pais no tratamento, na educação e no cuidado das crianças com deficiência. É preciso maior investimento em pesquisas de abordagem familiar e em estratégias de educação em saúde elaboradas com o intuito de torná-los melhor preparados para o cuidado dos filhos. As mudanças devem iniciar na formação acadêmica, visto que os profissionais da saúde também relatam dificuldade em informar e dar suporte aos pais.

O segundo artigo avaliou a influência de um programa de educação sobre o conhecimento de 28 mães de crianças com paralisia cerebral e 30

mães de crianças com síndrome de Down. Os resultados indicam que: a) não houve diferença quando se comparou o conhecimento dos grupos que participaram do programa de educação com os grupos que não participaram; b) o programa de educação elevou o conhecimento do grupo de mães de crianças com paralisia cerebral quando comparados os momentos inicial e final; c) o coeficiente de correlação de Spearman não apontou correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final nas variáveis: idade materna, escolaridade materna, idade da criança e renda familiar.

Embora muitas mães tenham apresentado opiniões concordantes com a literatura científica, há também muitas dúvidas e divergências em relação aos diversos aspectos investigados.

Em relação às mães de crianças com paralisia cerebral, o uso de drogas, bebidas alcoólicas e/ou cigarro pela mãe não foram reconhecidos como fatores causais da paralisia cerebral por mais de 30%; 50% das mães discordaram ou não sabiam que o exame pré-natal pode prevenir a paralisia cerebral; 28,6% mães acreditam que a superproteção e o excesso de cuidado por parte da família podem contribuir para o bom desenvolvimento da criança e mais de 50% acreditam que os filhos serão sempre dependentes da família. Em muitos momentos as respostas são contraditórias, demonstrando confusão principalmente em relação à situação de dependência. Em algumas questões as mães demonstram acreditar no potencial das crianças e em outras questões revelam opinião contrária.

Para o grupo de mães de crianças com síndrome de Down, mais de 50% tiveram opinião contrária ou não sabiam que crianças com a síndrome apresentam retardo mental; 25% não sabem dizer se os homens

com síndrome de Down são capazes de reproduzir.

Mais de 95% das mães de crianças com paralisia cerebral e com síndrome de Down concordaram que existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja independente e que as atividades educacionais podem torná-la mais segura e melhor preparada para o futuro; 92,8% reconhecem o direito da criança frequentar a escola regular. As mães demonstraram otimismo quanto ao prognóstico e 100% concordam que a família deve se envolver no processo de reabilitação dos filhos.

Quanto aos questionários, comentários feitos por algumas mães evidenciaram que a opinião delas foi dada com base na própria experiência ou nas características apresentadas pelo filho, o que revela dificuldade em analisar a questão de forma ampla e generalizada. Sendo assim, o conhecimento científico nem sempre vai conseguir se sobrepor aos conceitos que as mães constroem a partir de sua cultura e história de vida. Diversas situações internas e externas certamente influenciam os indivíduos e suas possibilidades de modificação. Questões afetivas, culturais e sociais direcionam o comportamento e isto parece interferir nos conceitos sobre determinados assuntos.

É positivo observar que as mães se posicionaram de forma crítica em relação aos assuntos investigados e em alguns momentos utilizaram o questionário como forma de protesto, o que deixa evidente a necessidade de serem ouvidas e de fazerem da pesquisadora um instrumento (porta-voz) dos seus anseios, dúvidas e reivindicações. A necessidade delas transcende o saber sobre a deficiência, mas abrange uma ampla área de aspectos da vida familiar e social, visto que assuntos relacionados ao futuro da criança,

como prognóstico e educação foram os que mais geraram interesse no momento das aulas e discussões.

O conhecimento dos pais não tem tido destaque na literatura especializada. Cumpre salientar que não foi encontrado nenhum estudo que tenha avaliado o conhecimento dos pais de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down considerando a participação deles em programas elaborados com o objetivo de oferecer informações sobre a deficiência.

Práticas educacionais exigem que os profissionais estejam disponíveis e que aceitem aumentar sua demanda de trabalho, visto que estas atividades envolvem tempo para serem planejadas e executadas. Além disso, um esforço ainda maior deve ser feito no sentido de motivar os pais a participarem.

Atividades de educação em saúde representam gastos adicionais para as instituições de reabilitação, pois podem exigir novas contratações e diminuir a produtividade dos profissionais em número quantitativo de atendimentos. Estes são certamente alguns fatores que justificam o porquê destas estratégias de intervenção não serem sistematizadas e do pequeno investimento em pesquisas nesta área.

Ainda que os modelos de mudança sejam poucos, há exemplos positivos. A APAE de Goiânia, instituição na qual esta pesquisa foi realizada, tem se esforçado para promover ações que viabilizem o processo de inclusão. A partir de 2007 a instituição passou a promover eventos multiprofissionais elaborados com o intuito de aproximar os familiares (pai, mãe, irmãos, avós e demais membros) das ações de orientações e das atividades educacionais elaboradas com o objetivo de tornar a família mais

autônoma nas tomadas de decisão em relação ao cuidado do filho com deficiência.

Serviços de reabilitação não têm somente responsabilidade perante a criança, mas tem outro papel importante: capacitar os pais e estar atento às necessidades deles. Dentre as estratégias apontadas por alguns centros de referência está a “eleição” de um profissional responsável (“tutor”), que saiba informar sobre a criança e ensinar os pais a cuidarem dos filhos. Embora pareça uma boa alternativa, vale a pena questionar quantos serviços de assistência à criança com deficiência teriam interesse ou mesmo profissionais necessários.

A análise destes dados permite propor uma reflexão sobre a forma de atuação dos profissionais de saúde e sugerir a ampliação de estratégias de educação. Propõe-se: a) intervenção educacional desde o momento do diagnóstico e que tenha sequência durante todo o processo de desenvolvimento da pessoa com deficiência; b) ações educacionais diversificadas, incluindo material didático impresso; c) atividades recreativas de caráter educacional, que podem ser uma boa opção para motivar os pais a participarem das atividades propostas.

Os resultados desta pesquisa, somados a outros estudos sobre famílias de crianças com deficiência, assim como, investigação do funcionamento dos serviços de reabilitação, poderão resultar em ações que contribuam para aumentar o conhecimento das mães em relação a diversos aspectos relacionados à paralisia cerebral e à síndrome de Down traduzindo em ações favoráveis para o pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência.

6. REFERÊNCIAS

AMORIM, R. H. C. Exame neurológico: sinais de alerta na paralisia cerebral. In: Lima, C. L. A; Fonseca, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2004. Cap. 2.

ARDORE, M.; REGEN, M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Rocca, 2003. Cap.18.

BAIRD, H.; McCONACHIE, H.; SCRUTTON, D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. **Arch Dis Child**, v. 83, p. 475-480, july, 2002.

BRANT, M. C. C. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. 122p.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.

BRASIL/MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº9394. Brasília/DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada**. Manual técnico. Brasília: Ministério da saúde, 2005.

COLNAGO, N. A. S. **Orientações para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção**. 2000, 160f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

DE MARI, J. Além dos limites: com novos tratamentos e menos preconceito, portadores de síndrome de Down vivem melhor. **Revista Veja**, março, 2000.

DUNN, P. M. Dr. Willian Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 72, p. 209-210, 1995.

EPSTEIN, C. J. Down Syndrome (trisomy 21). In: SCRIVER, C. R.; BEAUDET, A. L.; SLY, W. S.; VALLE, D. (eds.). **The metabolic and molecular bases of inherited diseases**. McGraw-Hill. New York, 2001, p.193-205.

FERGUSON, J. E.; KLEINERT, H. L.; LUNNEY, C. A.; CAMPBELL, L. R. Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of Down syndrome. **American College of Obstetrics & Gynecology**, v. 108, n. 4, oct. 2006.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 109f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FONSECA, L. M. M.; SCOCHI, C. G. S.; LEITE, A. M.; KOKUDAY, M. L. P.; CAETANO, L. C. Jogo educativo para mães de bebês prematuros: a criatividade na educação em saúde. *Brazilian Nursing Communication Symposium*, v.8, 2002.

GALBIS-REIG, D. Sigmund Freud, MD: Forgotten contributions to neurology, neuropathology, and anesthesia. **The Internet Journal of Neurology**, v. 3, n.1, 2004.

GUAZZELLI, M. E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral**. 2001. 203f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2001.

HEDOV, G.; WIKBLAD, K.; ANNERÉN, G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. **Acta Paediatr**, v. 91, p.1344-1349, 2002.

HENRIQUE-SILVA, F. O primeiro mapa de Down. **Revista Fapesp Pesquisa**, v. 76, julho 2002.

JACQUES, R. **Family issues**. 2003. Disponível em: http://www.intellectualdisability.info/families/p_family_rj.html. Acesso em: 16 fev. 2009.

JANSEN, M. C. L; KETELAAR, M.; VERMEER, A. **Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities**. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 45, p. 69-58, 2003.

KAMINKER, P.; ARMANDO, R. Down Syndrome. First part: clinical and genetic approach. **Arch Argent Pediatr**, v. 106, n. 3, p. 249-259, 2008.

KUBAN, K. C. K; LEVITON, A. Medical progress: cerebral palsy. **N Engl J Med**, v. 330, n.3, p. 188-195, 1994.

LEFF, H. **Saber ambiental: sustentabilidade, racionalidade, complexidade, poder**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

LIMA, C. L; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004. 492 p.

LIMA, R. A. B. C. **Envolvimento materno no tratamento de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores**. 2006. 144f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2006.

MOTTA, P. A. Síndrome de Down [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por maysafmr@yahoo.com.br em 06 out. 2008.

MURPHY, A. Nasce uma criança com síndrome de Down. In: PUESCHEL, S. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 10. ed. Campinas (SP): Papiros, 2005. Cap.02.

NERI, M. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS, 2003.

OPPENHEIM A. N. **Questionnaire desing, interviewing and attitude measurement**. 2. ed. London and New York: Pinter Publishers, 1992.

OMS. **Rumo a uma linguagem comum para funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF** (original: inglês). WHO/EIP/GIP. 2002.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e a família: o encontro das deficiências**. 1998. 230f. Tese (Doutorado Puericultura). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PEREIRA, R. **Anatomia da diferença: uma avaliação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano**. Tese (Doutorado). 2006. 252f. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487p.

PUESCHEL, S (Org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 10. ed. Campinas (SP): Papyrus, 2005.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência comentada. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos. Coordenadoria da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 2008.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Rev C S Col** [periódico na internet] 2008 set.; [cerca de 10 folhas]. Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=2689

ROBERTS, K; LAWTON, D. Acknowledging the extra care parents give their disabled children. **Child: care, health and development**, v. 27, n. 4, p. 307-319, jan. 2000.

ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know? **BMJ**, v. 26, p. 974-70, 2003. Disponível em: <<HTTP://resources.bmj.com/bmj/subscribers>>. Acesso em: 22 agosto 2009.

ROSENBAUM, P.; PANETH N; LEVITON A; GOLDSTEIN M; BAX M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, april 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, n. 49, p.1-44, 2006.

ROSSETTO, E.; ADAMI, A. S.; KREMER, J.; PAGANI, N.; SILVA, M.T.N. Aspectos históricos da pessoa com deficiência. **Revista de Educação**, v.1, n.1, p.103-8, 2006.

SCHWARTZMAN J. S. **Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo (SP): Mackenzie; 2003.

SCHWARZ, P; HABER, J. População com deficiência no Brasil: fatos e percepções. **Coleção Febraban de Inclusão Social**, São Paulo, 2006.

SILVA, M. V. R.; LEMOS, L. M. Aspectos pré-natais determinantes da paralisia cerebral. In: Lima, C. L. A, Fonseca, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan, 2004. Cap. 1.

SLOPER, P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? **Child: care, health and development**, v. 25, n. 2, p. 85-99, 1999.

SOMMER, C. A.; HENRIQUE-SILVA. Trisomy 21 and Down syndrome: a short review. **Brazilian Journal of Biology**, v. 68, n. 2, 2008.

STEGBAUER, C. C. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner*, v. 21, n. 4, p. 116-128, 1996.

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**, 1998. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org>>. Acesso em: 02 jan. 2009.

UNESCO. **Salamanca: dez anos depois**. Enabling Education Network, 2004. Disponível em: <http://publishing.unesco.org>. Acesso em: 02 jan. 2009.

VERÍSSIMO, H. Inclusão: a educação da pessoa com necessidades educativas especiais: velhos e novos paradigmas. **Revista Benjamin Constant**, n. 18, p. 6-10, Rio de Janeiro, 2001.

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 268f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, Ribeirão Preto, 2003.

7. ANEXOS

7.1. ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

Título do Projeto de Pesquisa				
Avaliação do aprendizado das mães de crianças com Paralisia Cerebral e Síndrome de Down que participam de um programa de reabilitação.				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	25/05/2007 14:05:42	09/08/2007 09:52:43		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	25/05/2007 14:05:42	Folha de Rosto	1358.0.000.168-07	CEPV
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	22/05/2007 23:37:53	Folha de Rosto	FR138377	Pesquisador
3 - Protocolo Aprovado no CEP	09/08/2007 09:52:43	Folha de Rosto	545	CEP

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP
(Parecer substanciado CAAE – 1358.0.000.168-07)



Projeto de Pesquisa: AVALIAÇÃO DO APRENDIZADO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN QUE PARTICIPAM DE UM PROGRAMA DE REABILITAÇÃO.

Pesquisador (a) Responsável: MAYSA FERREIRA MARTINS RIBEIRO

O projeto avaliado por este CEP se refere a um projeto de mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás, orientado pelo prof. Celmo Celeno Porto.

Após análise do projeto submetido este CEP verificou que: os esclarecimentos e modificações solicitadas no parecer anterior foram cumpridos de forma satisfatória. No entanto ressaltamos a questão da idade de inclusão dos sujeitos (ter entre 3 meses e 6 anos de idade) como uma das possíveis variáveis moderadoras do estudo. É razoável se pensar que mães de crianças que com 6 anos idade já possuem mais conhecimento sobre o problema dos seus filhos do que as mães de crianças com 3 meses de idade. Tendo mais experiência, também é razoável se pensar que aprendam menos com os procedimentos, porque tem menos o que aprender. A não ser que essa hipótese seja uma das que serão testadas no estudo, seria recomendável a redução deste critério para uma faixa etária mais estreita.

Diante do exposto este CEP manifesta-se pela **aprovação** do projeto, sugerindo uma modificação no critério de inclusão.

Goiânia, 8 de agosto de 2007.


Prof. Dr. José Rodrigues do Carmo Filho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa / UCG

7.2. ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida você pode entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone (062) 3278-4196.

Informações da Pesquisa:

Título: Avaliação do aprendizado das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down que participam de um programa de reabilitação.

Pesquisadora Responsável: Maysa Ferreira Martins Ribeiro.

Professor Orientador: Dr. Celmo Celeno Porto

- O objetivo da pesquisa é avaliar o conhecimento e o aprendizado das mães em relação às informações e orientações recebidas em um programa de reabilitação para crianças.

Esclareço ainda que comprometo-me a respeitar todos os seus direitos, como:

- Não causar nenhum risco ou prejuízo para sua vida;
- Assegurar sua liberdade de participar ou deixar de participar do estudo, sem que isso lhe traga algum prejuízo;
- Assegurar que os resultados desta pesquisa serão publicados para fins exclusivamente científicos;
- Manter sigilo absoluto dos seus dados pessoais;
- Assegurar seu direito em solicitar esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa em qualquer momento.

Nome da pesquisadora: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu _____, RG _____
CPF _____ n° de prontuário _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “**Avaliação do aprendizado das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down que participam de um programa de reabilitação**” como sujeito da pesquisa. Fui devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora Maysa Ferreira M. Ribeiro sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga nenhum prejuízo para mim e/ou para o tratamento que o meu (milha) filho (a) recebe na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia).

Fui assegurada de que o meu nome e o de meus familiares serão mantidos em sigilo e as informações que fornecerei só serão utilizadas para fins de pesquisa.

Nome do sujeito ou responsável:

Assinatura do sujeito ou responsável:

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligada à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Goiânia, ____/____/____

7.3. ANEXO C - COMPROVANTE DE PUBLICAÇÃO DO ARTIGO 1 NA “REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA”

Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva / ISSN 1413-8123



REVISTAS

Artigos

0465/2008 - PARALISIA CEREBRAL E SÍNDROME DE DOWN: NÍVEL DE CONHECIMENTO E INFORMAÇÃO DOS PAIS
CEREBRAL PALSY AND DOWN SYNDROME: PARENTAL LEVEL OF KNOWLEDGE AND INFORMATION

Maysa Ferreira Martins Ribeiro - Ribeiro, M.F.M. - Universidade Federal de Goiás - UFG

Maysa Ferreira M. Ribeiro^I; Maria Alves Barbosa^{II}; Celmo Celeno Porto^{III}
I Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás. Fisioterapeuta e Professora da Universidade Católica de Goiás.

II Professor Adjunto III, Doutora em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

III Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás. Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás.

7.4. ANEXO D - DECLARAÇÃO DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 2 À “DISABILITY & REHABILITATION”- ARTIGO 2

Manuscript Central Página 1 de 1

Disability and Rehabilitation



[Edit Account](#) | [Instructions & Forms](#) | [Log C](#)

[Main Menu](#) → [Author Dashboard](#) → [Submission Confirmation](#)

You are logged

Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Disability and Rehabilitation*.

Manuscript ID: TIDS-04-2009-031

Title: The influence of an educational program on the knowledge of moth with cerebral palsy and Down syndrome

Authors: Ribeiro, Maysa
Barbosa, Maria
Porto, Celmo

Date Submitted: 13-Apr-2009

[Print](#) [Retur](#)

Manuscript Central™ v4.1.2 (patent #7,257,767 and #7,263,655). © ScholarOne, Inc., 2009. All Rights Reserved.
Manuscript Central is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.
[Terms and Conditions of Use](#) - [ScholarOne Privacy Policy](#) - [Get Help Now](#)

<http://mc.manuscriptcentral.com/dandr>

27/2/2009

7.5. ANEXO E - NORMAS DA PUBLICAÇÃO “REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA” – ARTIGO 1

Ciência & Saúde Coletiva

ISSN 1413-8123 versão impressa

ISSN 1678-4561 versão online INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Objetivo e política editorial](#)
- [Seções da publicação](#)
- [Apresentação de manuscritos](#)

Objetivo e política editorial

Ciência & Saúde Coletiva publica debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva; e artigos de discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, de periodicidade bimestral, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover uma permanente atualização das tendências de pensamento e das práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia.

A revista C&SC adota as "Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas", da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na Rev Port Clin Geral 1997, 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, <http://www.icmje.org/> ou www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf. Recomenda-se aos autores a sua leitura atenta.

Seções da publicação

Editorial: responsabilidade do(s) editor(es). Este texto deve ter, no máximo, 3.500 caracteres.

Debate: encomendado pelos editores, trata-se de artigo teórico pertinente ao tema central da revista, que receberá críticas/comentários assinados de até seis especialistas, também convidados, e terá uma réplica do autor principal.

O artigo deve ter, no máximo, 40.000 caracteres; os textos dos debatedores e a réplica, máximo de 10.000 caracteres cada um.

Artigos Temáticos: revisão crítica ou resultado de pesquisas de natureza empírica, experimental ou conceitual sobre o assunto em pauta no número temático. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar os 40.000 caracteres; os de revisão, 50.000 caracteres.

Artigos de Temas Livres: não incluídos no conteúdo focal da revista, mas voltados para pesquisas, análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área ou das subáreas. Os números máximos de caracteres são os mesmos dos artigos temáticos.

Opinião: texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres.

Resenhas: análise crítica de livro relacionado ao campo temático da revista, publicado nos últimos dois anos, com, no máximo, 10.000 caracteres. Os autores devem encaminhar à Secretaria da Revista uma reprodução de alta definição da capa do livro resenhado.

Cartas: crítica a artigo publicado em número anterior da revista ou nota curta, descrevendo criticamente situações emergentes no campo temático (máximo de 7.000 caracteres).

Observação: O limite máximo de caracteres considera os espaços e inclui texto e bibliografia; o resumo/abstract e as ilustrações (figuras e quadros) são considerados à parte.

Apresentação de manuscritos

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês. Os textos em francês e inglês

devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas notas de pé-de-página ou no final do artigo.

2. Os textos têm de ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word e encaminhados apenas pelo endereço eletrônico (<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/>) segundo as orientações do menu Artigos e Avaliações.

3. Os artigos submetidos não podem ter sido divulgados em outra publicação, nem propostos simultaneamente para outros periódicos. Qualquer divulgação posterior do artigo em outra publicação deve ter aprovação expressa dos editores de ambos os periódicos. A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original.

4. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1989, 1996 e 2000).

5. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, para usar ilustrações que podem identificar pessoas e para transferir direitos de autor e outros documentos que se façam necessários.

6. Os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade do(s) autor(es).

7. Os artigos publicados serão de propriedade da revista *C&SC*, ficando proibida a reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização da Revista.

8. Os textos são em geral (mas não necessariamente) divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, às vezes, sendo necessária a inclusão de subtítulos em algumas seções. Os títulos e

subtítulos das seções não devem estar organizados com numeração progressiva, mas com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem, etc.).

9. O **resumo/abstract**, com no máximo 1.400 caracteres com espaço (incluindo palavras-chave/key words), deve explicitar o objeto, objetivos, metodologia, abordagem teórica e resultados do estudo ou investigação. Logo abaixo do resumo os autores devem indicar até no máximo seis palavras-chave/key words. Chamamos a atenção para a importância da clareza e objetividade na redação do resumo, que certamente contribuirá no interesse do leitor pelo artigo, e das palavras-chave, que auxiliarão a indexação múltipla do artigo.

Autoria

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: a) concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados, b) redação do artigo ou a sua revisão crítica, e c) aprovação da versão a ser publicada.

2. No final do texto devem ser especificadas as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo (ex. LM Fernandes trabalhou na concepção e na redação final e CM Guimarães, na pesquisa e na metodologia).

Nomenclaturas

1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura biológica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

2. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.

3. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Ilustrações

1. O material ilustrativo da revista *C&SC* compreende tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens, etc.), quadro (elementos demonstrativos com informações textuais), gráficos (demonstração esquemática de um fato e suas variações), figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas, como também por meio de desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista é impressa em uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo esteja em cor, será convertido para tons de cinza.

2. O número de material ilustrativo deve ser de, no máximo, cinco por artigo, salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático, quando deverá haver negociação prévia entre editor e autor(es).

3. Todo o material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.

4. As tabelas e os quadros devem ser confeccionados no mesmo programa utilizado na confecção do artigo (Word).

5. Os gráficos devem estar no programa Excel, e os dados numéricos devem ser enviados, de preferência, em separado no programa Word ou em outra planilha como texto, para facilitar o recurso de copiar e colar.

6. Os arquivos das figuras (mapa, por ex.) devem ser salvos no (ou exportados para o) formato Illustrator ou Corel Draw. Estes formatos conservam a informação VETORIAL, ou seja, conservam as linhas de

desenho dos mapas. Se for impossível salvar nesses formatos; os arquivos podem ser enviados nos formatos TIFF ou BMP, que são formatos de imagem e NÃO conservam sua informação vetorial, o que prejudica a qualidade do resultado. Se usar o formato TIFF ou BMP, salvar na maior resolução (300 ou mais DPI) e maior tamanho (lado maior = 18cm). O mesmo se aplica para o material que estiver em fotografia. Caso não seja possível enviar as ilustrações no meio digital, deve ser enviado o material original em boas condições para reprodução

Agradecimentos

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências bibliográficas.
2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, dado que os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.
3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente daqueles a outros tipos de contribuição.

Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. No caso de as referências serem de mais de dois autores, no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão *et al.*
2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo:

ex. 1: ... Outro indicador analisado foi o de !maturidade do PSF" ¹¹ ...

ex. 2: ... Como alerta Maria Adélia de Souza ⁴, a cidade...

As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.

3. As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos* (<http://www.icmje.org/>).

4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

5. O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.

Exemplos de como citar referências

Artigos em periódicos

1. Artigo padrão (inclua até 6 autores, seguidos de *et al.* se exceder a esse número)

Pelegri ML, Castro JD, Drachler ML. Equidade na alocação de recursos para a saúde: a experiência no Rio Grande do Sul, Brasil. *Rev C S Col* 2005; 10(2):275-86.

Maximiano AA, Fernandes RO, Nunes FP, Assis MP, Matos RV, Barbosa CGS, *et al.* Utilização de drogas veterinárias, agrotóxicos e afins em ambientes hídricos: demandas, regulamentação e considerações sobre riscos à saúde humana e ambiental. *Rev C S Col* 2005; 10(2):483-91.

2. Instituição como autor

The Cardiac Society of Australia and New Zealand. Clinical exercise stress testing. Safety and performance guidelines. *Med J Aust* 1996; 164:282-4

3. Sem indicação de autoria

Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994; 84:15.

4. Número com suplemento

Duarte MFS. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. *Cad Saúde Pública* 1993; 9(Supl 1):71-84.

5. Indicação do tipo de texto, se necessário

Enzensberger W, Fischer PA. Metronome in Parkinson's disease [carta]. *Lancet* 1996; 347:1337.

Livros e outras monografias

6. Indivíduo como autor

Cecchetto FR. *Violência, cultura e poder*. Rio de Janeiro: FGV; 2004.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2004.

7. Organizador ou compilador como autor

Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.

8. Instituição como autor

Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis (Ibama). *Controle de plantas aquáticas por meio de agrotóxicos e afins*. Brasília: DILIQ/Ibama; 2001.

9. Capítulo de livro

Sarcinelli PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: Peres F, Moreira JC, organizadores. *É veneno ou é remédio. Agrotóxicos, saúde e ambiente*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 43-58.

10. Resumo em Anais de congressos

Kimura J, Shibasaki H, organizadores. Recent advances in clinical neurophysiology. *Proceedings of the 10th International Congress of EMG and Clinical Neurophysiology*; 1995 Oct 15-19; Kyoto, Japan. Amsterdam: Elsevier; 1996.

11. Trabalhos completos publicados em eventos científicos

Coates V, Correa MM. Características de 462 adolescentes grávidas em São Paulo. In: *Anais do V Congresso Brasileiro de adolescência*; 1993; Belo Horizonte. p. 581-2.

12. Dissertação e tese

Carvalho GCM. *O financiamento público federal do Sistema Único de Saúde 1988-2001* [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2002.

Gomes WA. *Adolescência, desenvolvimento puberal e sexualidade: nível de informação de adolescentes e professores das escolas municipais de Feira de Santana - BA* [dissertação]. Feira de Santana (BA): Universidade Estadual de Feira de Santana; 2001.

Outros trabalhos publicados

13. Artigo de jornal

Novas técnicas de reprodução assistida possibilitam a maternidade após os 40 anos. *Jornal do Brasil* 2004 Jan 31; p. 12

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates 50,000 admissions annually. *The Washington Post* 1996 Jun 21; Sect. A:3 (col. 5).

14. Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassette]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.

15. Documentos legais

Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 19 set.

Material no prelo ou não publicado

Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. *N Engl J Med*. In press 1996.

Cronemberg S, Santos DVV, Ramos LFF, Oliveira ACM, Maestrini HA, Calixto N. Trabeculectomia com mitomicina C em pacientes com glaucoma congênito refratário. *Arq Bras Oftalmol*. No prelo 2004.

Material eletrônico

16. Artigo em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [serial on the Internet] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[about 24 p.].

Available from: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

Lucena AR, Velasco e Cruz AA, Cavalcante R. Estudo epidemiológico do tracoma em comunidade da Chapada do Araripe - PE - Brasil. *Arq Bras Oftalmol* [periódico na Internet]. 2004 Mar-Abr [acessado 2004 Jul 12];67(2):

[cerca de 4 p.]. Disponível em: <http://www.abonet.com.br/abo/672/197-200.pdf>

17. Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology illustrated [CD-ROM]. Reeves JRT, Maibach H. CMEA Multimedia Group, producers. 2ª ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

18. Programa de computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): Computerized Educational Systems; 1993.

7.6. ANEXO F - NORMAS DA PUBLICAÇÃO “DISABILITY & REHABILITATION” – ARTIGO 2

[Disability & Rehabilitation](#)

[Official journal of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine \(ISPRM\)](#)

ISSN: 1464-5165 (electronic) 0963-8288 (paper)

Publication Frequency: 18 issues per year

Subject: [Rehabilitation Medicine](#);

Publisher: [Informa Healthcare](#)

- [Sign In](#) ⇨
- [Online Sample](#) 

1.1. Instructions for Authors

Disability and Rehabilitation is an international, multidisciplinary journal which seeks to encourage a better understanding of all aspects of disability, and to promote the rehabilitation process. The journal publishes articles on a range of issues including the severity and magnitude of disability, clinical medicine including gerontology, psychosocial adjustment, social policy issues and vocational and educational training.

Disability and Rehabilitation seeks to encourage a better understanding of all aspects of disablement and to promote the rehabilitation process. New submissions on any aspect of disability and rehabilitation are encouraged.

Disability and Rehabilitation is an international interdisciplinary journal and particularly welcomes contributions from a wide range of professional groups, including medical practitioners, occupational therapists, physiotherapists, speech and language therapists, clinical psychologists and those involved in nursing, education and engineering.

Disability and Rehabilitation is organised into sections: Literature Reviews; Research Papers, Case Studies, Clinical Commentaries; reports on Rehabilitation in Practice, Correspondence; and major Book Reviews.

Occasional Special Issues and specific sections on contemporary themes of interest to the Journal's readership are published.

Disability and Rehabilitation will be of interest to a wide range of professional groups, including medical practitioners, occupational therapists, physiotherapists, speech and language therapists, clinical psychologists and those involved in nursing, education, ergonomics and engineering.

Editor

Professor Dave Müller

Suffolk New College

Ipswich

1P4 ILT, UK

Tel: + 44 1473 296521

Fax: + 44 1473 230054

Email: davemuller@suffolk.ac.uk

Submissions

All submissions should be made online at Disability and Rehabilitation's [Manuscript Central site](#). New users should first create an account. Once a user is logged onto the site submissions should be made via the Author Centre.

Papers should be submitted with any tables, figures, or photographs, all of which should be of high quality suitable for reproduction. Submissions should be in English presented in double line spacing.

The submission should include a separate title page with the name(s) and affiliation(s) of the author(s) and the name and address for offprint requests with a telephone, fax number (including country and area codes), and electronic mail address.

Submissions should include, where appropriate, a formal statement that ethical consent for the work to be carried out has been given. Photographs of patients should be avoided, but if essential patients' consent in writing must accompany manuscript. It is not sufficient to mask identity by covering the patient's eyes. All Authors need to inform the Editor-in-Chief that they have contributed to the paper.

Writing a paper for *Disability and Rehabilitation*

For all manuscripts, non-discriminatory language is mandatory. Sexist or racist terms should not be used.

Structured abstracts of around 200 words are required for all papers submitted and should precede the text of a paper.

In writing your paper, you are encouraged to review articles in the area you are addressing which have been previously published in the journal, and where you feel appropriate, to reference them. This will enhance context, coherence, and continuity for our readers.

Structure of Paper

An introductory section should state the purpose of the paper and give a brief account of previous work. New techniques and modifications should be described concisely but in sufficient detail to permit their evaluation; standard methods should simply be referenced. Experimental results should be presented in the most appropriate form, with sufficient explanation to assist their interpretation; their discussion should form a distinct section. Extensive tabulations will not be accepted unless their inclusion is essential.

Abstracts

Structured abstracts are required for all papers, and should be submitted as detailed below, following the title and author's name and address, preceding the main text.

There is clear evidence that structured abstracts contain more accessible information than summaries and are therefore of more use to the readership.

All papers submitted to the Journal of Disability and Rehabilitation should have a 'structured abstract' of no more than 200 words. The following headings should be used, following the title, author's name and address, and preceding the main text:

Purpose State the main aims and objectives of the paper.

Method Describe the design, and methodological procedures adopted.

Results Present the main results.

Conclusions State the conclusions that have been drawn and their relevance to the study of disability and rehabilitation.

Nomenclature and Units

All abbreviations and units should conform to SI practice. Drugs should be referred to by generic names; trade names of substances, their sources, and details of manufacturers of scientific instruments should be given only if the information is important to the evaluation of the experimental data.

Copyright Permission

Contributors are required to secure permission for the reproduction of any figure, table, or extensive (more than fifty word) extract from the text, from a source which is copyrighted - or owned - by a party other than Informa UK Ltd or the contributor.

This applies both to direct reproduction or 'derivative reproduction' - when the contributor has created a new figure or table which derives substantially from a copyrighted source.

The following form of words can be used in seeking permission:

Dear [COPYRIGHT HOLDER]

I/we are preparing for publication an article entitled

[STATE TITLE]

to be published by Informa UK Ltd in Disability and Rehabilitation.

I/we should be grateful if you would grant us permission to include the following materials:

[STATE FIGURE NUMBER AND ORIGINAL SOURCE]

We are requesting non-exclusive rights in this edition and in all forms. It is understood, of course, that full acknowledgement will be given to the source.

Please note that Informa UK Ltd are signatories of and respect the spirit of the STM Agreement regarding the free sharing and dissemination of scholarly information.

Your prompt consideration of this request would be greatly appreciated.

Yours faithfully

Code of Experimental Ethics and Practice

Contributors are required to follow the procedures in force in their countries which govern the ethics of work done with human or animal subjects. The Code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki) represents a minimal requirement.

When experimental animals are used, state the species, strain, number used, and other pertinent descriptive characteristics.

For human participants or patients, describe their characteristics.

For human participants in a research survey, secure the consent for data and other material - verbatim quotations from interviews, etc. - to be used.

When describing surgical procedures on animals, identify the pre anaesthetic and anaesthetic agents used and state the amount of concentration and the route and frequency of administration for each. The use of paralytic agents, such as curare or succinylcholine, is not an acceptable substitute for anaesthetics. For other invasive procedures on animals, report the analgesic or tranquilizing drugs used; if none were used, provide justification for such exclusion.

When reporting studies on unanaesthetized animals or on humans, indicate that the procedures followed were in accordance with institutional guidelines.

Specific permission for facial photographs of patients is required. A letter of consent must accompany the photographs of patients in which a possibility of identification exists. It is not sufficient to cover the eyes to mask identity.

Offprints and Reprints

Offprints and reprints of articles published in this journal can be purchased once the article has been published online. Corresponding authors will receive free online access to their article through our website (www.informaworld.com). Reprints of articles published in this journal can be purchased through Rightslink® when proofs are received. Copies of the Journal can be purchased separately at the author's preferential rate of £15.00/\$25.00 per copy.

Colour Figures

a. Any figure submitted as a colour original will appear in colour in the journal's online edition free of charge and can be downloaded.
b. Paper copy colour reproduction will only be considered on condition that authors contribute to the associated costs. Charges are: £500/US\$1030 for the first colour page and £250/US\$515 for each colour page after per article. (Colour costs will be waived for invited Review Articles)

Electronic Processing

This Guide sets out the procedures which will assure we can process your article efficiently. It is divided into three sections:

1. A guide for authors using standard word-processing software packages

For the main text of your article, most standard PC or Mac word-processing software packages are acceptable, although we prefer Microsoft Word in a PC format.

Word-processed files should be prepared according to the journal style.

Avoid the use of embedded footnotes. For numbered tables, use the table function provided with the word-processing package.

All text should be saved in one file with the complete text (including the title page, abstract, all sections of the body of the paper, references), followed by numbered tables and the figure captions.

2. A guide for authors using LaTeX mathematical software packages

Authors who wish to prepare their articles using the LaTeX document preparation system are advised to use `article.sty` (for LaTeX 2.09) or `article.cls` (for LaTeX2e).

The use of macros should be kept to an absolute minimum but if any are used they should be gathered together in the file, just before the `\begin{document}` command

Articles prepared using LaTeX should be converted to PDF documents (incorporating the illustrations) and these should be submitted online in addition to the associated LaTeX source and graphics files.

The files you send must be text-only (often called an ASCII file), with no system-dependent control codes.

3. A guide for authors using graphics software packages

We welcome figures, but care and attention to these guidelines is essential, as importing graphics packages can often be problematic.

Avoid the use of colour and tints for aesthetic reasons. Figures should be produced as near to the finished size as possible.

All figures must be numbered in the order in which they occur (e.g. figure 1, figure 2 etc.). In multi-part figures, each part should be labelled (e.g. figure 1 (a), figure 1 (b) etc.)

The figure captions must be saved as a separate file with the text and numbered correspondingly.

The filename for the graphic should be descriptive of the graphic e.g. Figure1, Figure2a.

Files should be saved as TIFF (tagged image file format), PostScript or EPS (encapsulated PostScript), containing all the necessary font information and the source file of the application (e.g., CorelDraw/Mac, CorelDraw/PC).

Notes on Style

All authors are asked to take account of the diverse audience of the journal. Clearly explain -- or avoid the use of -- terms that might be meaningful only to a local or national audience. However, note also that we do not aspire to be international in the ways that McDonald's restaurants or Hilton Hotels are international; we much prefer papers that, where appropriate, reflect the particularities of each social and cultural system.

Some specific points of style for the text of articles, research reports, case studies, reports, essay reviews, and reviews follow:

1. We prefer US to 'American', USA to 'United States', and UK to 'United Kingdom'.
2. We use conservative (British, not US, spelling, i.e. colour not color; behaviour (behavioural) not behavior; [school] programme not program; [he] practises not practices; centre not center; organization not organisation; analyse not analyze, etc.
3. Single 'quotes' are used for quotations rather than double "quotes", unless the 'quote is "within" another quote'.

4. Punctuation should follow the British style, e.g. 'quotes precede punctuation'.

5. Punctuation of common abbreviations should follow the following conventions: e.g. i.e. cf. Note that such abbreviations are not followed by a comma or a (double) point/period.

6. Dashes (M-dash) should be clearly indicated in manuscripts by way of either a clear dash (-) or a double hyphen (- -).

7. We are sparing in our use of the upper case in headings and references, e.g. only the first word in paper titles and all subheads is in upper case; titles of papers from journals in the references and other places are not in upper case.

8. Apostrophes should be used sparingly. Thus, decades should be referred to as follows: 'The 1980s [not the 1980's] saw ...'. Possessives associated with acronyms (e.g. PA), should be written as follows: 'The APU's findings that ...', but, NB, the plural is APUs.

9. All acronyms for national agencies, examinations, etc., should be spelled out the first time they are introduced in text or references. Thereafter the acronym can be used if appropriate, e.g. 'The work of the Assessment of Performance Unit (APU) in the early 1980s ...'. Subsequently, 'The APU studies of achievement ...', in a reference ... (Department of Education and Science [DES] 1989a).

10. Brief biographical details of significant national figures should be outlined in the text unless it is quite clear that the person concerned would be known internationally. Some suggested editorial emendations to a 'typical' text are indicated in the following with square brackets: 'From the time of H. E. Armstrong [in the 19th century] to the curriculum development work associated with the Nuffield Foundation [in the 1960s], there has been a shift from heurism to constructivism in the design of [British] science courses'.

11. The preferred local (national) usage for ethnic and other minorities should be used in all papers. For the USA, 'African-American', 'Hispanic' and 'Native American' are used, e.g. 'The African American presidential candidate, Jesse Jackson...'; for the UK, 'Afro-Caribbean' (not 'West Indian'), etc.

12. Material to be emphasized (italicized in the printed version) should be underlined in the typescript rather than italicized. Please use such emphasis sparingly.

Mathematics

Special care should be taken with mathematical scripts, especially subscripts and superscripts and differentiation between the letter 'ell' and the figure one, and the letter 'oh' and the figure zero. If your keyboard does not have the characters you need, it is preferable to use longhand, in which case it is important to differentiate between capital and small letters, K, k and x and other similar groups of letters. Special symbols should be highlighted in the text and explained in the margin. In some cases it is helpful to supply annotated lists of symbols for the guidance of the sub-editor and the typesetter, and/or a 'Nomenclature' section preceding the 'Introduction'.

For simple fractions in the text, the solidus / should be used instead of a horizontal line, care being taken to insert parentheses where necessary to avoid ambiguity, for example, $1/(n-1)$. Exceptions are the proper fractions available as single type on a keyboard.

Full formulae or equations should be displayed, that is, written on a separate line. Horizontal lines are preferable to solidi, for example:

$$\underline{61 + 5h + q}$$

$$3n + 3yz^2$$

$$\text{But: } \underline{a/b + c/d + a/d}$$

$$P = (a^2 = b^2)(c^2 + d^2)$$

The solidus is not generally used for units: ms⁻¹ not m/s, but note electrons/s, counts/channel, etc.

Displayed equations referred to in the text should be numbered serially (1, 2, etc.) on the right hand side of the page. Short expressions not referred to by any number will usually be incorporated in the text.

Symbols should not be underlined to indicate fonts except for tensors, vectors and matrices, which are indicated with a wavy line in the manuscript (not with a straight arrow or arrow above) and rendered in heavy type in print: upright sans serif r (tensor), sloping serif r (vector) upright serif r (matrix).

Typographical requirements must be clearly indicated at their first occurrence, e.g. Greek, Roman, script, sans serif, bold, italic. Authors will be charged for corrections at proof stage resulting from a failure to do so.

Braces, brackets and parentheses are used in the order {[()]}, except where mathematical convention dictates otherwise (i.e. square brackets for commutators and anticommutators)

Citations in Text

We prefer that references are cited using the numerical system (e.g. [3], [5-9]). They should be listed separately at the end of the paper in the order in which they appear in the text.

Notes on Tables and Figures

Artwork submitted for publication will not be returned and will be destroyed after publication, unless you request otherwise. Whilst every care is taken of artwork, neither the Editor nor Informa UK Ltd shall bear any responsibility or liability for non-return, loss, or damage of artwork, nor for any associated costs or compensation. You are strongly advised to insure appropriately.

1. Tables and figures should be valuable, relevant, and visually attractive. Tables and figures must be referred to in the text and numbered in order of their appearance. Each table and figure should have a complete, descriptive title; and each table column an appropriate heading.

Tables and figures should be referred to in text as follows: figure 1, table 1, i.e. lower case. 'As seen in table [or figure] 1 ...' (not Tab., fig. or Fig).

2. The place at which a table or figure is to be inserted in the printed text should be indicated clearly on a manuscript:

[Insert table 2 about here]

3. Each table and/or figure must have a title that explains its purpose without reference to the text.

4. All figures and tables must be on separate sheets and not embedded in the text. Digital copies of figures should be supplied. All figures should allow for reduction to column width (130 mm) or page width (160mm). Please avoid figures that would require landscape reproduction, i.e., reading from bottom to top of the page. Photographs may be sent as glossy prints or negatives.

Do not type the caption to a figure on that figure; the legends to any illustrations must be typed separately following the main text and should be grouped together.

Acknowledgements

Any acknowledgements authors wish to make should be included in a separate headed section at the end of the manuscript. Please do not incorporate these into the bionote or notes.

Declaration of interest

It is the policy of all Informa Healthcare to adhere in principle to the Conflict of Interest policy recommended by the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, <http://www.icmje.org/index.html#conflict>).

All authors must disclose any financial and personal relationships with other people or organisations that could inappropriately influence (bias) their work. It is the sole responsibility of authors to disclose any affiliation with any organisation with a financial interest, direct or indirect, in the subject matter or materials discussed in the manuscript (such as consultancies, employment, paid expert testimony, honoraria, speakers' bureaus, retainers, stock options or ownership, patents or patent applications or travel grants) that may affect the conduct or reporting of the work submitted. All sources of funding for research are to be explicitly stated. If uncertain as to what might be considered a potential conflict of interest, authors should err on the side of full disclosure.

All submissions to the journal must include full disclosure of all relationships that could be viewed as presenting a potential conflict of interest. If there are no conflicts of interest, authors should state that there are none. This must be stated **at the point of submission** (within the manuscript after the main text under a subheading "*Declaration of interest*" and, where available, within the appropriate field on the journal's Manuscript Central site). This may be made available to reviewers and will appear in the published article at the discretion of the Editors or Publisher.

If no conflict is declared, the following statement will be attached to all articles:

***Declaration of interest:** The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.*

The intent of this policy is not to prevent authors with these relationships from publishing work, but rather to adopt transparency such that readers can make objective judgements on conclusions drawn.

References

References should follow the CBE Citation & Sequence format. Only works actually cited in the text should be included in the references. Indicate in the text with Arabic numbers inside square brackets. Spelling in the reference list

should follow the original. References should then be listed in numerical order at the end of the article. Examples are provided as follows:

Journal article:

[1] Steiner U, Klein J, Eiser E, Budkowski A, Fetters LJ. Complete wetting from polymer mixtures. *Science* 1992;258:1122-9.

Book chapter:

[2] Kuret JA, Murad F. Adenohypophyseal hormones and related substances. In: Gilman AG, Rall TW, Nies AS, Taylor P, editors. *The pharmacological basis of therapeutics*. 8th ed. New York: Pergamon; 1990. p 1334-60.

Conference proceedings:

[3] Irvin AD, Cunningham MP, Young AS, editors. *Advances in the control of Theileriosis*. International Conference held at the International Laboratory for Research on Animal Diseases; 1981 Feb 9-13; Nairobi. Boston: Martinus Nijhoff Publishers; 1981. 427 p.

Dissertations or Thesis:

[4] Mangie ED. *A comparative study of the perceptions of illness in New Kingdom Egypt and Mesopotamia of the early first millennium [dissertation]*. Akron (OH): University of Akron; 1991. 160 p. Available from: University Microfilms, Ann Arbor MI; AAG9203425.

Journal article on internet:

[5] Loker WM. "Campesinos" and the crisis of modernization in Latin America. *Jour of Pol Ecol* [serial online] 1996; 3(1). Available: http://www.library.arizona.edu/ej/jpe/volume_3/ascii-lokeriso.txt via the INTERNET. Accessed 1996 Aug 11.

Webpage:

[6] *British Medical Journal* [Internet]. Stanford, CA: Stanford Univ; 2004 July 10 - [cited 2004 Aug 12]; Available from: <http://bmj.bmjournals.com/>

Internet databases:

[7] Prevention News Update Database [Internet]. Rockville (MD): Centers for Disease Control and Prevention (US), National Prevention Information Network. 1988 Jun - [cited 2001 Apr 12]. Available from: <http://www.cdcnpin.org/db/public/dnmain.htm>

Further examples and information can be found in the CBE style manual Scientific Style and Format, sixth edition.

NIH Public Access Policy

In consideration of the National Institutes of Health (NIH) Public Access Policy, Informa Healthcare acknowledges that the broad and open dissemination of NIH-funded-research results may benefit future scientific and medical research. Because we value the current and future contributions our journals make to the scientific body of knowledge, we have made certain that our policies accommodate those authors who wish to submit to PubMed Central.

Informa Healthcare's position with respect to public access to NIH-funded work published in Informa Healthcare journals is as follows:

- Informa Healthcare authors may voluntarily submit their funded work to PubMed Central after a 12-month embargo period;
- “funded work” shall be defined as the final, peer-reviewed manuscript that is accepted by the Editor in Chief of the journal. This manuscript must not be altered by Publisher's copyediting and typesetting services; and
- this embargo period begins the day the work is published online at www.informaworld.com.

8. APÊNDICES

8.1. APÊNDICE A - ARTIGO 2 EM PORTUGUÊS

Influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down

Maysa Ferreira Martins Ribeiro^{1,2}, Maria Alves Barbosa², Celmo Celeno Porto²

¹ Departamento de Enfermagem Fisioterapia e Nutrição. Universidade Católica de Goiás (UCG). Goiânia, Goiás, Brasil.

² Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Goiás (UFG). Goiânia, Goiás, Brasil.

Email: maysafmr@yahoo.com.br

Resumo

Objetivo

Avaliar a influência de um programa de educação sobre o conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down em relação a diversos aspectos que envolvem a condição de deficiência dos filhos.

Métodos

Estudo longitudinal e prospectivo realizado em Goiânia-Goiás-Brasil, com 58 mães, das quais 28 eram mães de crianças com paralisia cerebral e 30 eram mães de crianças com síndrome de Down. O conhecimento das mães foi avaliado por meio de dois questionários, compostos por 19 questões, que compõem uma escala do tipo Likert. Foram aplicados no início e após um programa de educação elaborado com o objetivo de ampliar o conhecimento materno.

Resultados

Não houve diferença quando se comparou o conhecimento dos grupos de mães que participaram do programa de educação e dos grupos que não participaram; o programa de educação elevou o conhecimento do grupo de mães de crianças com paralisia cerebral quando comparados o momento inicial e final.

Conclusão

Embora muitas mães tenham tido opiniões concordantes com a literatura científica, há também muitas dúvidas e divergências. Sendo assim, programa de educação deve ser revisto e redimensionado para elaboração de estratégias mais efetivas.

Palavras-chave: mãe, paralisia cerebral, síndrome de Down, conhecimento

Introdução

A paralisia cerebral (PC) e a síndrome de Down (SD) são condições clínicas importantes pelo impacto que causam na família e pela repercussão na vida da pessoa acometida.

O médico inglês William John Little foi o primeiro a descrever a rigidez espástica dos membros em crianças e associá-la às complicações obstétricas do parto e à falta de oxigenação no cérebro do recém-nascido. Esta descoberta, publicada em 1861, passou a ser conhecida como “Doença de Little” [1]. Desde então os estudos aprofundaram as discussões em torno da etiologia, diagnóstico, classificação, mas permanecem dúvidas e divergências inclusive sobre a conceituação. Galbis-Reig [2]

(2004) ao falar das “contribuições esquecidas” de Freud menciona sua relevante participação no campo da neurologia e neuropatologia ao aprofundar os conhecimentos sobre a paralisia cerebral.

Como acentuou Guazzelli [3] (2001), a falta de exatidão conceitual do que seja paralisia cerebral pode ser percebida na prática clínica, nas pesquisas, e repercute na relação dos profissionais com o paciente e com a família.

Os conhecimentos acumulados ao longo dos anos permitiram a Rosenbaum et al. [4] (2006), propor um novo conceito, assim expresso: “Paralisia cerebral constitui um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causam limitações da atividade atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitiva, perceptiva, de comunicação e de comportamento; além de epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários”.

No que diz respeito à síndrome de Down, o conceito é mais claro por se tratar de uma anomalia genética facilmente reconhecida por imprimir no paciente características físicas típicas. Foi descrita em 1866 por John Langdon Down, médico inglês, e identificada citogeneticamente em 1959 pelo médico francês Jérôme Lejeune como resultado de um cromossomo 21 extra. Indivíduos com esta síndrome apresentam atraso no desenvolvimento de habilidades motoras, retardo mental e podem ocorrer, também, alterações sensoriais, dificuldade na comunicação, alterações de comportamento, crises convulsivas e comprometimento de vários órgãos [5-6].

Cunningham [7] (2008) afirma que “a síndrome de Down não é um rótulo fixo, mas uma declaração de probabilidades sobre o ser humano. Não é apenas uma condição, mas um fenômeno complexo”.

Se os pesquisadores ainda não conseguiram compreender com clareza e possuem dúvidas, os pais com muito mais razão não estão seguros em relação ao problema de seus filhos. Talvez nunca seja possível conhecer todos os aspectos envolvidos na prevenção, etiologia, tratamento, educação e prognóstico de pessoas com o diagnóstico de paralisia cerebral e síndrome de Down. Isto porque algumas respostas são impossíveis de serem dadas.

Fato a ser ressaltado é, quando um bebê nasce e parece normal, os pais não recebem informações sobre o que poderá dar certo ou errado no futuro. Ninguém sai

da maternidade com uma lista de probabilidades estatísticas sobre o risco de seu filho usar drogas, ter sucesso na escola ou no trabalho, se casar, ter filhos [7]. Ao contrário, os pais de uma criança com deficiência deixam o hospital com uma lista enorme de dificuldades que a criança poderá desenvolver ou condições associadas, ou, o que é pior, sem orientações suficientes nem informações esclarecedoras. Nos dois casos, na paralisia cerebral e na síndrome de Down, a família precisa ser orientada para que possa elaborar o impacto da notícia e encontrar uma forma de superar as dificuldades com realismo e amor. No entanto, recebem informações escassas e quase sempre pessimistas. Os problemas de saúde são enfatizados e pouco ou quase nada é dito sobre as potencialidades da criança e o quanto ela pode conseguir ter uma participação social mais efetiva.

A expectativa materna em relação ao futuro dos filhos é construída a partir do conhecimento que elas têm em relação à paralisia cerebral e à síndrome de Down. Nisso, as informações dadas de forma acolhedora e esclarecedora serão de grande ajuda para assistir a família quanto a formação de uma imagem realista do futuro do seu filho [8-9].

Ribeiro et al. [10] (2008), em revisão de literatura que teve como objetivo identificar e avaliar as pesquisas relacionadas ao conhecimento e às informações recebidas por pais de crianças com paralisia cerebral e com síndrome de Down, concluíram que os estudos a respeito são escassos e os existentes apontam falta de conhecimento e/ou insatisfação com as informações recebidas. Evidenciam, ainda, falta de ações educacionais com o propósito de mudar este quadro.

Em nossa realidade este desconhecimento dos pais parece não ser diferente, quando se observa comportamentos não esperados em relação aos cuidados ou mesmo na convivência diária com os filhos. Diante desta consideração surge o seguinte questionamento: será que um programa de educação elaborado com o propósito de tornar a família melhor orientada sobre a condição de deficiência do filho pode elevar os conhecimentos dos pais e conseqüentemente contribuir para maior autonomia deles no trato diário com seus filhos e nas tomadas de decisão em relação ao futuro?

Os benefícios decorrentes do desenvolvimento deste estudo poderão estar relacionados não somente ao fato de avaliar o conhecimento das mães, mas desenvolver ações educativas com grande possibilidade de melhorar o tipo de cuidado e o estilo de vida cotidiana na família.

Objetivo

Avaliar a influência de um programa de educação sobre o conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e Síndrome de Down.

Métodos

Estudo longitudinal e prospectivo com seguimento de três meses. Realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE de Goiânia), Complexo I, Goiás, Brasil.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Católica de Goiás sob o número 1358.0.000.168-07. O estudo obedeceu às recomendações da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde de 1996 no Brasil e foi realizado de acordo com os padrões éticos estabelecidos na Declaração de Helsinque de 1964.

Participaram do estudo 58 mães. Deste total, 28 eram mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e 30 eram mães de crianças com diagnóstico de síndrome de Down.

Os critérios de inclusão: mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral ou de síndrome de Down registrado em prontuário e cujos filhos estavam em atendimento na APAE de Goiânia, Complexo I. Os critérios de exclusão: mães de crianças com outro diagnóstico diferente de paralisia cerebral ou de síndrome de Down e aquelas que não aceitaram participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em dois momentos. O primeiro ocorreu em setembro de 2007, com o levantamento dos dados sociodemográficos nos prontuários. Também neste momento as mães foram contactadas e convidadas a participarem da pesquisa. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elas assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito.

Os instrumentos da pesquisa foram: a) ficha de levantamento de dados sociodemográficos com informações sobre a idade da mãe e da criança, o diagnóstico médico da criança, escolaridade materna, profissão e/ou ocupação materna, renda familiar, além de outros; b) questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a paralisia cerebral composto por 19 alternativas que investigam questões relacionadas ao conceito, etiologia, quadro clínico, prognóstico, prevenção, tratamento, educação e direitos da pessoa com paralisia cerebral; c) questionário de avaliação dos conhecimentos maternos sobre a síndrome de Down composto por 19

alternativas que investigam questões relacionadas ao conceito, diagnóstico, quadro clínico, prognóstico, reprodução, tratamento, educação e direitos da pessoa com síndrome de Down.

Os dois questionários de avaliação do conhecimento materno foram elaborados pela pesquisadora exclusivamente para este estudo, uma vez que não foram encontrados na literatura instrumentos tipo padrão que atendessem aos objetivos da pesquisa. Os itens que compõem os questionários foram construídos com base na revisão de literatura e sugestões de diversos profissionais que estão em contato frequente com esta população [11-12].

Foi realizado um estudo piloto em uma população similar, porém, diferente. O objetivo foi avaliar se as questões elaboradas para os questionários eram bem compreendidas pelas mães. Após o estudo piloto algumas questões foram reformuladas e a forma de apresentação dos questionários (layout) foi alterada, para facilitar seu entendimento.

Para cada questão investigada foram determinadas as frequências e a proporção das alternativas de respostas, assim como a média dos pontos a elas atribuídos (de 1 = discordo totalmente a 5 = concordo totalmente). Para sentenças que faziam falsas afirmações invertia-se a pontuação. Sendo assim, o conjunto de proposições compôs uma escala de múltiplos itens do tipo Likert. A soma dos pontos atribuídos a cada uma das proposições definiu o escore total atingido pelas mães, interpretado como conhecimento em relação ao item investigado.

Os instrumentos foram aplicados por três avaliadoras previamente treinadas. Os dados para avaliação do conhecimento materno foram obtidos mediante entrevista com as mães.

Em seguida teve início um programa de educação elaborado com o objetivo de ampliar o conhecimento das mães. O programa foi desenvolvido em duas semanas e constou de quatro aulas expositivas e duas dinâmicas de grupo - duas aulas e uma dinâmica de grupo para paralisia cerebral e duas aulas e uma dinâmica de grupo para síndrome de Down - com duração média de 40 minutos cada.

Na elaboração das aulas priorizou-se a linguagem simples e recursos visuais para facilitar a compreensão dos temas abordados. Foram discutidas questões relacionadas ao conceito, etiologia, quadro clínico, evolução, prognóstico, prevenção, reprodução, tratamento, educação e direitos da pessoa com paralisia

cerebral e síndrome de Down.

Quanto às atividades da dinâmica de grupo, utilizou-se como referência um jogo educativo, que tem como objetivo informar mães de bebês prematuros. Este jogo utiliza cartas com perguntas referentes à temática abordada, um dado e um tabuleiro colorido. Na dinâmica, cada participante retira uma carta e, ao acertar a questão, caminha no tabuleiro o número de casas correspondente à soma dos pontos obtidos com o lançamento do dado [13].

Esta atividade foi adaptada da seguinte maneira: construíram-se cinquenta cartas com perguntas relacionadas aos temas discutidos nas aulas. O propósito foi desenvolver uma atividade lúdica que auxiliasse o esclarecimento das principais dúvidas das mães. Durante a atividade estimulou-se a participação de outras mães para que completassem as questões formuladas. A estratégia foi de fácil compreensão e as mães se empolgaram com o jogo.

Todos os frequentadores da instituição, pai, mãe, irmãos e responsáveis foram convidados a participar das atividades, independente de estarem fazendo parte ou não do estudo.

No segundo momento da coleta de dados, em dezembro de 2007, foi reaplicado o questionário de avaliação dos conhecimentos maternos.

Análise estatística

Foram avaliados somente os questionários das mães que responderam ao instrumento de avaliação dos conhecimentos maternos no momento inicial e final. Formaram-se dois grupos: o grupo de mães que não participaram do programa de educação e o grupo de mães que participaram. Para este último chamado “grupo com participação no programa de educação” foram incluídas somente as mães que estiveram presentes a todas as atividades educacionais.

Para comparar o perfil das mães participantes da pesquisa conforme os grupos estudados (paralisia cerebral e síndrome de Down) foram utilizados o teste Qui-quadrado e o teste Exato de Fisher. Foi realizada a comparação do conhecimento das mães nos momentos inicial e final da pesquisa (teste de Wilcoxon), bem como do conhecimento ao final, considerando o grupo das mães que participaram do programa de educação e o grupo que não participou (teste de Mann-Whitney). O coeficiente de correlação de Spearman foi calculado para verificar a correlação entre

a diferença do conhecimento inicial e final e as variáveis: idade materna, idade da criança, escolaridade materna e renda familiar.

A consistência interna das escalas foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Este foi maior do que 0,60 ($\alpha = 0,631$) na escala de paralisia cerebral, evidenciando sua confiabilidade e acurácia intraindividual. O coeficiente da escala de síndrome de Down apresentou valor menor do que 0,60, evidenciando a necessidade de retirar as questões que diminuíram sua consistência interna para análise inferencial dos dados. As questões (Q) removidas foram: Q3, Q6, Q10, Q13 e Q19. Com isto, o coeficiente elevou seu valor ($\alpha = 0,731$), conferindo confiabilidade ao instrumento.

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o pacote computacional Statistical Package for the Social Science (SPSS) do Windows (versão 16.0), adotando-se um nível de significância de 5%.

Resultados

A idade das mães de crianças com paralisia cerebral variou entre 19 e 45 anos, com média de 27,8. Já a idade das mães de crianças com síndrome de Down variou de 19 a 51 anos, com média de 34,5.

O coeficiente de correlação de Spearman não apontou correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final nas seguintes variáveis: idade materna, escolaridade materna, idade da criança e renda familiar.

A idade das crianças com síndrome de Down variou entre 1 e 5 anos; no grupo com paralisia cerebral variou entre 8 meses e 6 anos de idade. Quanto à participação no programa de educação, 20 (71,4%) mães de crianças com síndrome de Down e 17 (60,7%) mães de crianças com paralisia cerebral estiveram presentes a todas as atividades propostas.

Cumprido ressaltar que a renda é baixa para os dois grupos, média de R\$205,81 para o grupo de síndrome de Down e R\$143,71 para o grupo de paralisia cerebral. Isso pode ser justificado pelo perfil da instituição que se destina a atender famílias em situação de vulnerabilidade econômica.

A tabela 1 apresenta a comparação do conhecimento das mães nos momentos inicial (antes do programa de educação) e final da pesquisa (após), e também compara o conhecimento ao final, de acordo com a participação ou não no programa.

As tabelas 2 e 3 apresentam a proporção (%) das respostas das mães nos 5 escores do questionário de avaliação dos conhecimentos maternos em relação à paralisia cerebral e à síndrome de Down, respectivamente. Optou-se por apresentar, nestas duas tabelas, somente os escores do momento final para facilitar a compreensão e por considerar que o conhecimento ao final do estudo foi o que resultou do processo.

Discussão

Não foi encontrado nenhum estudo na literatura que tenha avaliado o conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down considerando sua participação em programas elaborados com o objetivo de oferecer informações sobre a condição de seus filhos.

O conhecimento dos pais não tem tido destaque na literatura especializada. Quando é abordado surge de forma secundária em pesquisas que investigam o impacto do diagnóstico na família e as primeiras informações fornecidas aos pais, avaliam a satisfação da família com os programas de reabilitação, verificam práticas de educação em famílias de crianças com deficiência ou em estudos que abordam os sentimentos dos pais em relação ao filho com deficiência.

Neste estudo, os dados da tabela 1 mostram que o programa de educação foi uma estratégia importante por elevar de forma significativa ($p < 0,01$) o nível de conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral que participaram do programa de educação, quando comparados os momentos inicial e o final da pesquisa. Entretanto, fica claro que esta intervenção não foi suficiente, pois no momento final, não houve diferença significativa quando comparado o conhecimento das mães que participaram do programa de educação com o conhecimento das mães que não participaram.

Para análise das tabelas 2 e 3 recorreu-se a metodologia da escala Likert que sugere o estabelecimento de um ponto de corte para avaliar se os respondentes tiveram opinião favorável ou contrária em relação ao item investigado [14]. Assim, foi definido que valores iguais ou superiores ao escore 4 demonstram atitudes relativas de concordância com o tema. Como não é possível, considerando o recorte e objetivos deste artigo, comentar todas as questões, a prioridade será discutir os itens nos quais as mães demonstraram menor conhecimento (escore médio inferior a 4),

questões polêmicas ou as que tenham suscitado mais dúvidas nas respondentes.

Os escores mais baixos alcançados pelas mães de crianças com paralisia cerebral não causam estranheza, pois a falta de informação é maior na paralisia cerebral quando comparada à síndrome de Down. As aparições em público são mais raras e os meios de comunicação quase não noticiam sobre esta população. A dificuldade de coordenação motora, o tônus muscular anormal e a dificuldade de comunicação conferem uma imagem bizarra. A paralisia cerebral está muito distante dos padrões considerados belos ou aceitáveis pela sociedade e provoca a rejeição das pessoas [15]. Já em relação à síndrome de Down existe mais otimismo em relação ao potencial e prognóstico, é assunto de novelas, campanhas publicitárias e debates, sendo veiculada com frequência muito mais expressiva.

Mesmo que neste estudo não tenha havido correlação entre a escolaridade materna e o nível de conhecimento das mães, há de se considerar a necessidade de outras pesquisas com uma população maior que verifiquem este aspecto, haja vista que estudos realizados com mães de crianças com desenvolvimento normal vêm constatando associação entre a escolaridade e o conhecimento que elas têm sobre o desenvolvimento infantil e a prática de cuidados com os filhos [16-17]. No contexto de famílias de crianças com deficiência, uma pesquisa que avaliou os fatores que afetam o conhecimento materno sobre a genética de crianças com síndrome de Down e concluiu que as mães com baixa escolaridade tinham conhecimento limitado [18].

Silva e Dessen [19] (2003) constataram que o nível socioeconômico, também, pode desempenhar um papel importante no que diz respeito à procura e disponibilidades de recursos para enfrentar a situação de ter uma criança com deficiência. Famílias com melhores condições socioeconômicas procuram fontes de informação e têm mais facilidade de obter suporte para o tratamento dos filhos. Contudo, as menos favorecidas limitam-se às poucas informações recebidas dos médicos e dos programas de reabilitação.

Nas questões Q4 e Q5 do questionário de paralisia cerebral, o uso de droga, bebida alcoólica, cigarro, prematuridade e o baixo peso ao nascimento não foram reconhecidos como fatores causais da deficiência por mais de 30% das mães, mesmo no momento final da pesquisa. Stegbauer [12] (1996), também observou a dificuldade dos pais em reconhecer os fatores causais. Embora a maioria concorde que a paralisia cerebral é causada por uma multiplicidade de fatores descritos na

literatura, discordam que o baixo peso ao nascimento, trabalho de parto demorado, nascimentos múltiplo e infecções pré-natais podem ser fatores causais.

Além do pouco conhecimento em relação a alguns fatores causais não menos preocupante foi verificar que 50% das mães discordaram ou não sabiam que o exame pré-natal pode prevenir a paralisia cerebral (Q7). O aconselhamento genético, o pré e perinatal adequados podem evitar em 40% os casos de paralisia cerebral. O Ministério da Saúde [20] (2005) garante à gestante assistência integral no pré-natal e no puerpério. Entretanto, a pré-eclâpsia e a eclâpsia continuam sendo as principais causas de morte materna no Brasil e são responsáveis por número significativo de óbitos perinatais, além do nascimento de neonatos com paralisia cerebral. Estes dados evidenciam necessidade de maior divulgação de informações, orientação e estratégias de intervenção mais efetivas.

Para questão Q6, que diz: “pessoas com paralisia cerebral são sempre dependentes da família”, mais de 50% das mães tiveram opinião favorável. Estes resultados assemelham-se aos encontrados por Yano [11] (2003) ao constatar que pais de crianças com deficiência tendem a acreditar que seus filhos serão sempre dependentes e, além disso, associaram à paralisia cerebral a idéia de tristeza e fragilidade. Para Kortmann [21] (2004) a família é desencorajada a acreditar no potencial dos filhos. Uma intervenção terapêutica precoce é essencial e pode desenvolver nos pais um olhar diferenciado que valorize a criança e não a “doença”, possibilitando o seu desenvolvimento pleno.

Em contrapartida, nas questões Q11 e Q15, do questionário de paralisia cerebral, Q8 e Q14, do questionário de síndrome de Down as mães se mostraram contrárias à idéia de dependência dos filhos. Praticamente todas concordaram que existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja independente e que as atividades educacionais podem torná-la mais segura, independente e melhor preparada para o futuro.

Esta confusão em torno do pensamento materno sobre o potencial da criança se justifica pela própria história da deficiência que tem sua identidade construída na idéia de limitação e no olhar estigmatizante e excludente do outro. O preconceito e a falta de informação interferem na construção da imagem que a família faz do filho [15].

Em relação ao cognitivo, no item, Q6 que diz “crianças com síndrome de Down apresentam retardo mental”, mais de 40% tiveram opinião contrária e 14,3%

não sabiam. A síndrome de Down é a deficiência mais comumente associada ao retardo mental e este tem sido um tema muito discutido pela literatura especializada. A limitação na transmissão e comunicação de sistemas neuronais tem sido apontada como importante fator que acarreta dificuldade nos processos cognitivos [6-7].

Por outro lado, Moreira et al. [22] (2000), ao fazerem considerações a respeito do determinismo genético da síndrome de Down, constataram que o desenvolvimento intelectual deles é tanto quanto o de qualquer pessoa, resultante de influências sociais, culturais e genéticas, incluindo-se as expectativas em relação às suas potencialidades, aspectos afetivos e emocionais da aprendizagem. Daí a importância de ações educacionais e da participação familiar no processo de desenvolvimento.

Em relação à paralisia cerebral, existem aqueles que terão rebaixamento intelectual e este pode estar acompanhado de problemas visuais, déficits auditivos, alterações perceptivas e dificuldade na linguagem e na expressão oral. Muitos, porém, podem ter suas habilidades cognitivas totalmente preservadas. Neste estudo mais de 75% dos pais tiveram opinião favorável à afirmativa “crianças com paralisia cerebral podem ter inteligência preservada” (Q9), demonstrando otimismo em relação ao potencial dos filhos.

É fundamental que a família invista e acredite na capacidade educacional dos filhos: muitos pais deixam de matriculá-los em escolas de ensino regular, pensam que eles não serão capazes de acompanhar os colegas e temem o isolamento [7-23]. Para Mantoan [24] (2004), o aluno é sempre implacavelmente diferente e é esta diferença que deve impulsionar o progresso educacional; considera, também, que o desenvolvimento de políticas positivas em relação à inclusão, capacitação de escolas e professores são medidas que fazem aumentar a procura e permanência das crianças com deficiência nas escolas regulares.

Ainda em relação aos aspectos educacionais, 28,6% das mães de crianças com paralisia cerebral acreditam que a superproteção e o excesso de cuidado por parte da família podem contribuir para o bom desenvolvimento da criança (Q16). No questionário de síndrome de Down 14,3% das mães foram favoráveis a esta assertiva. Entende-se que a presença de criança com comprometimento crônico na família pode afetar a dinâmica de interação. A relação da mãe com a criança tende a ser permeada pelo medo, sofrimento e culpa. Para superar estes sentimentos, há

tendência à superproteção e existe dificuldade em estabelecer limites e corrigir os erros do filho [25].

A mãe é sabidamente a principal responsável pelo cuidado dos filhos e no caso de crianças com deficiência, a necessidade de maior atenção faz com que relatem inúmeras dificuldades no processo de cuidar. O impacto da deficiência na família, o pouco apoio recebido do marido, o cansaço físico provocado pelo alto nível de exigência, a dificuldade nos transportes e a falta de equipamentos que facilitem o manuseio são vistos como fatores que as colocam próximas à exaustão [26]. Neste estudo, todas as mães de crianças com síndrome de Down, no momento final, concordam que estas crianças exigem mais dedicação dos pais. Os resultados foram semelhantes para o questionário de paralisia cerebral; 92,9% tiveram a mesma opinião.

Ao responderem à questão Q19, nos dois questionários - “todo indivíduo com paralisia cerebral/síndrome de Down deve receber ajuda financeira permanente do governo, pois não é capaz de manter seu sustento”-, algumas mães disseram que sabiam que a proposição estava errada, mas que mesmo assim iriam marcar que concordavam, pois gostariam que estivesse correta.

Na realidade, a Lei Orgânica de Assistência Social estabelece a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, as mães justificaram a atitude pelos gastos elevados com a criança [27]. Yano [11] (2003) encontrou resultados semelhantes ao verificar que três das cinco mães, questionadas sobre a mesma alternativa, foram favoráveis à questão.

A família, em certos momentos, apoia-se no estigma da deficiência, como incapacidade. Esta atitude aliada à dificuldade socioeconômica faz com que a identidade da pessoa com deficiência continue sendo construída em torno da idéia de invalidez. Como resultado, o indivíduo passa a ter sua capacidade intelectual, força de trabalho e realização afetiva comprometida. É preciso investimento social em ações educacionais para a transformação do olhar sobre a deficiência, contribuindo para a ruptura com modelo assistencialista, processo fundamental em direção à emancipação e autonomia [28].

Fato que merece registro, mesmo que não expresse a opinião da maioria, é a existência de mães que acreditam em remédios e cirurgias capazes de curar a paralisia cerebral, item Q2 do questionário referente a esta deficiência. Ao

responderem esta questão, algumas mães afirmaram “para Deus nada é impossível”. A religiosidade e o desejo, mesmo que inconsciente, de melhorar o quadro físico e a aparência impactante da deficiência podem justificar esta opinião.

Este dado é muito importante e demonstra a influência da cultura, com toda sua complexidade, no processo saúde-doença. Muitos pais buscam na religiosidade o apoio para vencer as dificuldades no cuidado com suas crianças ou justificam o nascimento de um filho com deficiência pela vontade divina, punição por pecado, magia, credences populares ou até mesmo a fenômenos da natureza.

Em pesquisa realizada na Índia com pais de crianças com paralisia cerebral, verificou-se que 29,4% deles acreditam que o mau-olhado e o frio foram responsáveis pela deficiência, 14,1% consideram-na punição por ações do mal e 2,3% atribuem-na ao eclipse lunar ou solar [29]. Outro estudo, agora nos Estados Unidos, verificou que alguns pais atribuem o nascimento de crianças com paralisia cerebral à vontade divina [12]. Yano [11] (2003) constatou que no Brasil os pais apontam a religiosidade como forma de alcançar a cura para a paralisia cerebral. É interessante observar que apesar das expressivas diferenças econômicas e culturais entre os países, a opinião e o conhecimento dos pais estão fortemente relacionados à religiosidade e às crenças populares.

No questionário de síndrome de Down dois itens investigaram a opinião das mães em relação à capacidade de reprodução dos filhos, questões Q11 e Q12. Elas demonstraram, tanto ao responderem o questionário quanto nas aulas e discussões, dúvida e curiosidade sobre o assunto. Este tema não tem sido abordado de forma ampla; alguns trabalhos apenas relatam que os homens são estéreis ou subférteis e que as mulheres são quase sempre férteis [30]. Muitas mães se mostraram extremamente frustradas quando tomaram conhecimento da infertilidade dos filhos homens e narraram o desejo de serem avós. As mães de meninas se preocuparam com o risco de terem netos com a síndrome. Os anseios da família, o direito à sexualidade e, por outro lado, os altos riscos de recorrência da síndrome evidenciam não apenas a necessidade de discutir a questão, como também a importância do apoio emocional e educacional [31].

Conclusão

Após as intervenções do programa de educação observou-se que: a) não houve diferença ao comparar o conhecimento dos grupos que participaram do

programa de educação e dos grupos que não participaram; b) o programa de educação elevou o conhecimento do grupo de mães de crianças com paralisia cerebral quando comparados os momentos inicial e final; c) não houve correlação entre a diferença do conhecimento inicial e final nas seguintes variáveis: idade materna, escolaridade materna, idade da criança e renda familiar.

Mesmo que não tenha sido possível analisar todos os itens avaliados pelos dois questionários, percebe-se que muito ainda precisa ser feito com o intuito de tornar as mães melhor informadas e mais preparadas para cuidarem de seus filhos.

Sendo assim, programa de educação deve ser revisto e redimensionado para elaboração de estratégias mais efetivas. Sugere-se atividades educacionais sistematizadas incorporadas à rotina da instituição, participação de uma equipe multiprofissional, metodologia diversificada, além de material didático impresso.

Como o conhecimento materno é um tema complexo, pouco estudado, influenciado por diversos fatores e de difícil avaliação, limitações são facilmente reconhecidas neste estudo, entre as quais se destaca o pequeno número de mães entrevistadas.

Referências

- [1] Dunn PN. Perinatal lessons from the past: Dr. William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. *Archives of disease in childhood* 1995;72:209-10.
- [2] Galbis-Reig D. Sigmund Freud, MD: Forgotten contributions to neurology, neuropathology, and anesthesia. *The internet journal of neurology* 2004;3.
- [3] Guazzelli ME. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública/USP; 2001.
- [4] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006;49:1-44.
- [5] Motta P. Investigação diagnóstica das anomalias genéticas. In: Porto CC. *Semiologia médica*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 2009.
- [6] Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo (SP): Mackenzie; 2003.
- [7] Cunningham C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- [8] Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the

- diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83:475-480.
- [9] Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and paternal experiences. *Acta Paediatr* 2002; 91:1344-9.
- [10] Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Rev C S Col* [periódico na internet] 2008 set.: [cerca de 10 p.].
- [11] Yano AMM. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP; 2003.
- [12] Stegbauer CC. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner* 1996;21:116-8.
- [13] Fonseca LMM, Scochi CGS, Leite MLPK, Kokuday MLP, Caetano LC. Jogo educativo para mães de bebês prematuros. *Brazilian Nursing Communication Symposium* 2002.
- [14] Oppenheim AN. Questionnaire design, interviewing and attitude measurement. 2ª ed. London and New York: Pinter Publishers; 1992.
- [15] Satow SH. Paralisia cerebral: construção da identidade na exclusão. São Paulo: Cabral/Robe, 1995.
- [16] Silva AK, Vieira ML, Seidl de Moura ML, Ribas Jr. RC. Conhecimento de mães primíparas sobre o desenvolvimento infantil: um estudo em Itajaí, SC. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2005;15:01-10.
- [17] Ribas Jr RC. Cognições de mães brasileiras acerca da maternidade, paternidade e do desenvolvimento humano: uma contribuição ao estudo da psicologia parental [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2004.
- [18] Suriadi C, Jovanovska M, Quinlivan JA. Factors affecting mothers' knowledge of genetic screening. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2004;44:30-4.
- [19] Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol reflex crit* 2003;16:20-34.
- [20] Ministério da Saúde. Pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada.

Manual técnico. Brasília: Ministério da saúde, 2005.

[21] Kortmann GML. A inclusão da pessoa especial começa na família. In: Stobäus CD, Mosquera JJM, orgs. Educação especial em direção a educação inclusiva. 2ª ed. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.

[22] Moreira LMA, El-Hani C, Gusmão FAF. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. Rev Bras Psiquiatr 2000; 22:96-9.

[23] Leal EN. A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2006.

[24] Mantoan MTE. Uma escola de todos, para todos e com todos: o monte da inclusão. In: Stobäus CD, Mosquera JJM, orgs. Educação especial em direção a educação inclusiva. 2ª ed. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.

[25] Castro EK, Picinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: reflexão e crítica 2002;15:625-5.

[26] Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores [Dissertação]. Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina da UFMG; 2006. 230p.

[27] Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988.

[28] Marques CA. Implicações políticas da institucionalização na deficiência. Educ Soc 1998; 19:81-8.

[29] Kant L, Dewan S. Parent's knowledge about cerebral palsy. Indian Pediatr 1983 nov 20:875-6.

[30] Zuhlke C, Thies U, Braulke I, Reis A, Schirren C. Down syndrome and male fertility: PCR-derived fingerprinting, serological and andrological investigations. Clin Genet 1994;46:324-6.

[31] Moreira LMA, Gusmão FAF. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. Rev Bras Psiquiatr 2002; 24:94-9.

Tabela 1. Comparação do conhecimento das mães no momento inicial e final da pesquisa, bem como do conhecimento ao final da pesquisa considerando o grupo que participou do programa de educação e o grupo que não participou. Goiânia, 2007.

		Início	Final	Diferença	
Síndrome de Down	Sem participação no programa de educação.	4,72 (0,27)	4,70 (0,30)	-0,02 (0,07)	<i>P</i> = NS†
			<i>P</i> = NS*		
	Com participação no programa de educação.	4,60 (0,41)	4,52 (0,35)	-0,08 (0,17)	
			<i>P</i> = NS*		
Paralisia Cerebral	Sem participação no programa de educação.	3,96 (0,43)	3,95 (0,38)	-0,01 (0,14)	<i>P</i> = NS†
			<i>P</i> = NS*		
	Com participação no programa de educação.	3,98 (0,34)	4,20 (0,51)	0,21 (0,29)	
			<i>P</i> < 0,01*		

* Teste de Wilcoxon, † Teste de Mann-Whitney

Tabela 2. Percentual (%) das respostas das mães ao questionário de conhecimento materno em relação à PC expresso em uma escala do tipo Likert (n=28). Goiânia, 2007

Questões	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	Escore médio (desvio padrão)
Q1) A PC é uma lesão no cérebro da criança. (+)	0	3,6	3,6	17,9	75,0	4,64 (0,73)
Q2) Existem cirurgias e remédios capazes de curar a PC. (-)	0	3,6	7,1	32,1	57,1	4,43 (0,79)
Q3) A causa da PC pode estar relacionada com a falta de oxigênio no cérebro. (+)	0	3,6	3,6	35,7	57,1	4,46 (0,74)
Q4) O uso de droga, bebida alcoólica e cigarro pela mãe durante a gestação podem causar a PC no bebê. (+)	0	7,1	25,0	35,7	32,1	3,93 (0,94)
Q5) A prematuridade e o baixo peso ao nascimento são fatores que aumentam o risco de PC. (+)	7,1	10,7	14,3	35,7	32,1	3,75 (1,23)
Q6) Pessoas com PC são sempre dependentes da família. (-)	14,3	35,7	0	39,3	10,7	2,96 (1,35)
Q7) O exame pré-natal pode prevenir a PC. (+)	3,6	35,7	10,7	28,6	21,4	3,29 (1,27)
Q8) Todas as crianças que possuem PC apresentam o mesmo comprometimento. (-)	10,7	17,9	3,6	28,6	39,3	3,68 (1,44)
Q9) Crianças com PC podem ter a inteligência preservada. (+)	3,6	10,7	10,7	39,3	35,7	3,93 (1,12)
Q10) Algumas crianças com PC podem conseguir andar, falar, estudar e ter uma vida muito próxima do normal. (+)	0	3,6	0	32,1	64,3	4,57 (0,69)
Q11) Existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja mais independente. (+)	0	7,1	0	28,6	64,3	4,50 (0,84)
Q12) A família deve se envolver no processo de reabilitação da criança. (+)	0	0	0	28,6	71,4	4,71 (0,46)
Q13) A criança deve permanecer a maior parte do tempo deitada para evitar o aparecimento de encurtamentos e deformidades. (-)	3,6	0	3,6	21,4	71,4	4,57 (0,88)
Q14) Crianças com PC não devem participar de atividades recreativas ou de lazer. (-)	3,6	0	3,6	21,4	71,4	4,57 (0,88)
Q15) As atividades educacionais tornam a criança mais segura, independente e mais preparada para o futuro. (+)	0	0	0	28,6	71,4	4,71 (0,46)
Q16) O excesso de cuidado e a superproteção por parte da família contribuem para o bom desenvolvimento da criança. (-)	3,6	25,0	0	25,0	46,4	3,86 (1,35)
Q17) Crianças com PC exigem mais dedicação dos pais. (+)	0	7,1	0	42,9	50,0	4,36 (0,82)
Q18) A criança com PC tem direito de frequentar uma escola regular. (+)	0	7,1	0	32,1	60,7	4,46 (0,84)
Q19) Todo indivíduo com PC deve receber “aposentadoria” permanente do governo, pois não é capaz de manter seu sustento. (-)	17,9	46,4	7,1	14,3	14,3	2,61 (1,34)

Q = Questão; PC = Paralisia Cerebral.

Os sinais (+) e (-) indicam as proposições consideradas verdadeiras e falsas. Para as proposições verdadeiras, 1 = discordo totalmente; 2 = discordo; 3 = não sei; 4 = concordo; 5 = concordo totalmente. Para as falsas, os escores foram invertidos; 1 = concordo totalmente, (...) 5 = discordo totalmente.

Tabela 3. Percentual (%) das respostas das mães ao questionário de conhecimento materno em relação à SD, expresso em uma escala do tipo Likert (n=30). Goiânia, 2007

Questões	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	Escore médio (desvio padrão)
Q1) A SD é causada por uma alteração cromossômica. (+)	0	0	3,6	28,6	67,9	4,64 (0,56)
Q2) Algumas crianças apresentam traços menos acentuados da Síndrome. (+)	0	0	0	35,7	64,3	4,64 (0,49)
Q3) O diagnóstico da SD pode ser feito durante a gestação. (+)	3,6	0	3,6	32,1	60,7	4,46 (0,88)
Q4) O diagnóstico da SD pode ser feito através das características físicas da criança.	0	3,6	0	39,3	57,1	4,50 (0,70)
Q5) Crianças com SD podem apresentar alterações no intestino, doenças do coração, infecções respiratórias e crises convulsivas. (+)	0	3,6	0	25,0	71,4	4,64 (0,68)
Q6) Crianças com SD apresentam retardo mental. (+)	25,0	17,9	14,3	28,6	14,3	2,89 (1,45)
Q7) Existem medicamentos e cirurgias que podem curar a SD. (-)	0	0	0	25,0	75,0	4,75 (0,44)
Q8) Existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja independente. (+)	0	0	3,6	32,1	64,3	4,61 (0,57)
Q9) A criança com SD deve permanecer, a maior parte do tempo deitada, pois é muito frágil. (-)	0	0	0	21,4	78,6	4,79 (0,42)
Q10) A família deve se envolver no processo de reabilitação da criança. (+)	0	0	0	28,6	71,4	4,71 (0,46)
Q11) Homens com SD são capazes de se reproduzir. (-)	10,7	3,6	25,0	25,0	35,7	3,71 (1,30)
Q12) Mulheres com SD são capazes de se reproduzir. (+)	0	0	10,7	57,1	32,1	4,21 (0,63)
Q13) Crianças com SD não devem participar de atividades recreativas ou de lazer. (-)	3,6	0	0	17,9	78,6	4,68 (0,82)
Q14) Atividades educacionais tornam a criança mais segura, independente e mais preparada para o futuro. (+)	0	0	0	21,4	78,6	4,79 (0,42)
Q15) O excesso de cuidado e a superproteção por parte da família contribuem para o bom desenvolvimento da criança. (-)	14,3	0	0	39,3	46,4	4,04 (1,35)
Q16) O limite e a disciplina também devem fazer parte da educação da criança com SD.	0	0	3,6	21,4	75,0	4,71 (0,53)
Q17) A criança com SD tem direito de frequentar uma escola regular. (+)	3,6	14,3	0	35,7	46,4	4,07 (1,19)
Q18) Crianças com SD exigem mais dedicação dos pais. (+)	0	0	0	28,6	71,4	4,71 (0,46)
Q19) Todo indivíduo com SD deve receber "aposentadoria" permanente do governo, pois não é capaz de manter seu sustento. (-)	7,1	21,4	7,1	25,0	39,3	3,68 (1,39)

Q = Questão; SD = Síndrome de Down.

Os sinais (+) e (-) indicam as proposições consideradas verdadeiras e falsas. Para as proposições verdadeiras, 1 = discordo totalmente; 2 = discordo; 3 = não sei; 4 = concordo; 5 = concordo totalmente. Para as falsas, os escores foram invertidos; 1 = concordo totalmente, (...) 5 = discordo totalmente.

8.2. APÊNDICE B – FICHA DE LEVANTAMENTO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

FICHA DE LEVANTAMENTO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Data: ___/___/___

Instituição: _____

Prontuário nº _____

Nome da mãe: _____

Nome do filho(a): _____

Sexo: () F () M

Diagnóstico do filho(a): _____

Data de Nascimento da mãe: ___/___/___ Idade da mãe: _____

Data de Nascimento do filho: ___/___/___ Idade do filho(a): _____

Telefone para contato: _____

Cidade onde reside: () Goiânia () outro _____

Escolaridade da mãe: _____

Profissão da mãe: _____

Renda mensal da família: _____

Estado Civil: () solteira () casada () divorciada () viúva () vive maritalmente

Você tem outros filhos? () Sim () Não

Quantos? ___ Idade de todos: _____

O filho participante do estudo é o () mais novo () do meio

() mais velho () filho único

Religião: _____ Praticante? () sim () não

Plano de Saúde: () Sim qual: _____

() Não

8.3. APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS MATERNOS SOBRE A PARALISIA CEREBRAL
QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS MATERNOS SOBRE A PARALISIA CEREBRAL (PC)

Nome da mãe: _____

Nome da Criança: _____

Data de Nasc. da Criança: ____/____/____ Data da Avaliação: ____/____/____

Avaliação: () Momento inicial () Seguimento após três meses

1 = discordo totalmente; 2 = discordo; 3= não sei; 4 = concordo; 5 = concordo totalmente.

Afirmativas	Discordo totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo totalmente	Domínio
01) A PC é uma lesão no cérebro da criança.						Conceito
02) Existem cirurgias e remédios capazes de curar a PC.						Tratamento
03) A causa da PC pode estar relacionada com a falta de oxigênio no cérebro.						Etiologia
04) O uso de droga, bebida alcoólica e cigarro pela mãe durante a gestação podem causar a PC no bebê.						Etiologia
05) A prematuridade e o baixo peso ao nascimento são fatores que aumentam o risco de PC.						Etiologia
06) Pessoas com PC são sempre dependentes da família.						Evolução
07) O exame pré-natal pode prevenir a PC.						Prevenção
08) Todas as crianças que possuem PC apresentam o mesmo comprometimento.						Quadro clínico
09) Crianças com PC podem ter a inteligência preservada.						Quadro clínico

Afirmativas	Discordo totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo totalmente	Domínio
10) Algumas crianças com PC podem conseguir andar, falar, estudar e ter uma vida muito próxima do normal.						Evolução
11) Existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja mais independente.						Evolução
12) A família deve se envolver no processo de reabilitação da criança.						Tratamento
13) A criança deve permanecer, a maior parte do tempo, deitada para evitar o aparecimento de encurtamentos e deformidades.						Tratamento
14) Crianças com PC não devem participar de atividades recreativas ou de lazer.						Educação
15) As atividades educacionais tornam a criança mais segura, independente e mais preparada para o futuro.						Educação
16) O excesso de cuidado e a superproteção por parte da família contribuem para o bom desenvolvimento da criança.						Educação
17) Crianças com PC exigem mais dedicação dos pais.						Educação
18) A criança com PC tem direito de frequentar uma escola regular.						Direito
19) Todo indivíduo com PC deve receber ajuda financeira (“aposentadoria”) permanente do governo, pois não é capaz de manter seu sustento.						Direito

PC (paralisia cerebral)

Referências:

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 268f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, Ribeirão Preto, 2003.

STEGBAUER, C. C. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner*, v. 21, n. 4, p. 116-128, 1996.

8.4. APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS MATERNOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS MATERNOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN (SD)

Nome da mãe: _____

Nome da Criança: _____

Data de Nasc. da Criança: ____/____/____

Data da Avaliação: ____/____/____

Avaliação: () Momento inicial () Seguimento após três meses

1 = discordo totalmente; 2 = discordo; 3 = não sei; 4 = concordo; 5 = concordo totalmente.

Afirmativas	Discordo totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo totalmente	Domínio
01) A SD é causada por uma alteração cromossômica (trissomia do cromossomo 21).						Conceito
02) Algumas crianças apresentam traços menos acentuados da Síndrome.						Quadro clínico
03) O diagnóstico da SD pode ser feito durante a gestação.						Diagnóstico
04) O diagnóstico da SD pode ser feito através das características físicas da criança.						Diagnóstico
05) Crianças com SD podem apresentar alterações no intestino, doenças do coração, infecções respiratórias e crises convulsivas.						Quadro clínico
06) Crianças com SD apresentam retardo mental.						Quadro clínico
07) Existem medicamentos e cirurgias que podem curar a SD.						Tratamento
08) Existem muitas possibilidades de tratamento que podem fazer com que a criança seja independente.						Tratamento

Afirmativas	Discordo totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo totalmente	Domínio
09) A criança com SD deve permanecer, a maior parte do tempo deitada, pois é muito frágil.						Tratamento
10) A família deve se envolver no processo de reabilitação da criança.						Tratamento
11) Homens com SD são capazes de se reproduzir.						Reprodução
12) Mulheres com SD são capazes de se reproduzir.						Reprodução
13) Crianças com SD não devem participar de atividades recreativas ou de lazer.						Educação
14) Atividades educacionais tornam a criança mais segura, independente e mais preparada para o futuro.						Educação
15) O excesso de cuidado e a superproteção por parte da família contribuem para o bom desenvolvimento da criança.						Educação
16) O limite e a disciplina também devem fazer parte da educação da criança com SD.						Educação
17) A criança com SD tem direito de freqüentar uma escola regular.						Direito
18) Crianças com SD exigem mais dedicação dos pais						Educação
19) Todo indivíduo com SD deve receber ajuda financeira (“aposentadoria”) permanente do governo, pois não é capaz de manter seu sustento.						Direito

SD (síndrome de Down)

*Referências:

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 268f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, Ribeirão Preto, 2003.

STEGBAUER, C. C. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner*, v. 21, n. 4, p. 116-128, 1996.