



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva
Brasil

Ferreira Martins Ribeiro, Maysa; Alves Barbosa, Maria; Celso Porto, Celmo
Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais
Ciência & Saúde Coletiva, vol. 16, núm. 4, abril, 2011, pp. 2099-2106
Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63018472009>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

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

Cerebral palsy and Down syndrome:
level of parental knowledge and information

Maysa Ferreira Martins Ribeiro ¹

Maria Alves Barbosa ²

Celmo Celeno Porto ²

Abstract *The study sought to identify and analyze research related to knowledge and information received by parents of children with cerebral palsy or Down syndrome about these disabilities. It involves a bibliographical revision limited to the period from 1996 through 2008. Computerized data bases were used to collect information, using the following terms as key words: cerebral palsy, Down syndrome, knowledge and family. Fifty-seven studies were located from which 16 were selected; of these, seven were related to cerebral palsy, four to Down syndrome and five were related to sundry deficiencies. The parents receive little information from the healthcare staff and clearly have many doubts about cerebral palsy and Down syndrome. This makes it very difficult for the parents to assist in the treatment of their children, as well as interfering in educational practices and decision-making. There is a need for educational actions to change this reality. Only one research project sought to implement educational strategies which focused on broadening knowledge among family members about aspects related to Down syndrome. It was concluded that there is an urgent need to conduct research and develop actions that contribute to parents being better informed and more secure about their children's health care.*
Key words *Cerebral palsy, Down syndrome, Knowledge, Family*

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. Trata-se de revisão bibliográfica 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 57 estudos e selecionados 16; 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 essa 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 mais bem informados e se tornem seguros no cuidado dos filhos.*
Palavras-chave *Paralisia cerebral, Síndrome de Down, Conhecimento, Família*

¹ Departamento de Enfermagem, Centro Técnico-Científico, Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Av. Universitária 1.440, Setor Universitário. 74605-010 Goiânia GO. maysafmr@yahoo.com.br
² Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) constitui um grupo de distúrbios 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 distúrbios motoras são frequentemente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas, perceptivas, 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. Assim, é preciso oferecer a elas possibilidade de intervenção que considere essas diferenças e possibilite o aprimoramento de suas potencialidades.

As orientações e os esclarecimentos prestados por profissionais que atendem essas crianças buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros e, assim, modificar suas atitudes e seus 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, assim distanciando 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 se adaptar a essa 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 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 na educação prestados a elas, considerando que eles desempenham um papel essencial como educadores de seus filhos, especialmente durante os primeiros anos de formação, e que isso proporcionará a todos 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 a finalidade de verificar qual o conhecimento deles em relação aos diversos aspectos relacionados à paralisia cerebral e à síndrome de Down.

Assim, o objetivo deste estudo é investigar a produção científica referente aos conhecimentos e às informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral ou síndrome de Down.

Método

Trata-se de um artigo de revisão bibliográfica, 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* do Decs (Descritores em Ciências da Saúde): <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 da Bireme (Biblioteca Regional de Medicina): <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), disponí-

vel no endereço eletrônico do PubMed: <http://www.pubmed.gov>.

Foram encontradas 57 publicações, dentre as quais 16 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 16 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 resultados 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 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 dessa 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 desse 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 repercussões⁸⁻¹². Isto causa um impacto negativo, aumenta os questionamentos, gera angústia e ansiedade^{8,9,13,14}.

Guazzelli⁹, 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 o 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 se disse satisfeita com relação ao momento em que foi dado o diagnóstico; por sua vez, cerca de 70% dos pais consideraram 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 consideraram 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 de que a idade da mãe ao dar à 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 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 aplicaram um questionário com 11 itens que investigou o conhecimento de duzentas 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 sabe dizer o que significa.

Em 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 mais bem 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 informa-

dos 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 mais bem 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 desenvolver estratégias de intervenção mais efetivas. Quanto aos pais, estes apresentam seus filhos não 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 experiências 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 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 da incerteza. 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 na educação prestados aos filhos.

O conhecimento das alterações causadas por essas condições clínicas constitui o primeiro passo para se implementarem 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 os serviços de saúde²³. Isso diminui os questionamentos, reduz a angústia e promove autonomia. A autonomia, componente essencial em situações dessa 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 a 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, devendo incluir a realidade familiar e social.

Embora as diretrizes proponham reformulações curriculares, observam-se lacunas na formação e na prática profissionais. 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 maior investimento em abordagem familiar e social, melhor preparo dos profissionais e reestruturação dos serviços de saúde com estratégias que contribu-

am para 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 de 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 mais bem 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 essas pessoas, além de representar uma estratégia importante para a inclusão social.

Quadro 1. Principais dados dos artigos publicados em inglês.

Autor/ano	Idioma/ país	Temática	Amostra	Objetivo	Tipo de estudo/ metodologia
Stegbauer (1996) ¹⁷	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 da Escala Likert para avaliar a opinião dos pais sobre as causas da PC.
Sloper (1999) ²²	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 25 anos.
Baird <i>et al.</i> (2000) ²¹	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.
Hedov <i>et al.</i> (2002) ¹⁶	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.
Granat <i>et al.</i> (2002) ¹⁹	Inglês/ Canadá	Participação dos pais no processo de reabilitação da criança com deficiência.	2.265 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.
Jansen <i>et al.</i> (2003) ⁸	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 de 1980 a 2000.
Rosenbaum (2003) ⁶	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.
Suriadi <i>et al.</i> (2004) ¹⁸	Inglês/ Austrália	Conhecimento sobre 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.
Dyke <i>et al.</i> (2006) ²⁰	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 dos 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.

Quadro 2. Principais dados dos artigos publicados em português.

Autor/ano	Idioma/ país	Temática	Amostra	Objetivo	Tipo de estudo/ metodologia
Colnago (2000) ¹³	Português/ Brasil	Programa de orientação para pais de crianças com SD.	8 famílias de crianças com SD.	Conhecer as dificuldades apresentadas pelos pais e elaborar um programa de orientação.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semiestruturada e questionário de avaliação do programa de orientação.
Petean & Murata (2000) ¹⁰	Português/ Brasil	Conhecimento das mães sobre o diagnóstico de PC e impacto desse diagnóstico na família.	20 mães de crianças com PC.	Compreender o que as mães conhecem sobre a PC e o impacto desse diagnóstico na dinâmica familiar.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semiestruturada com 20 mães de crianças com PC.
Guazzelli (2001) ⁹	Português/ Brasil	Cenário da orientação familiar na PC.	9 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 semiestruturada com 9 mães de crianças com PC.
Silva & Dessen (2002) ¹¹	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.
Yano (2003) ¹²	Português/ Brasil	Práticas de educação em famílias de crianças com PC.	10 famílias de crianças com PC.	Compreender as práticas de educação e cuidado adotadas por pais de crianças com PC.	Pesquisa qualitativa e descritiva. Entrevista semiestruturada e observação do ambiente familiar.
Lima (2006) ¹⁴	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 semiestruturada, visitas domiciliares e consultas aos prontuários.
Peres (2007) ¹⁵	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 semiestruturada com as mães.

PC: paralisia cerebral; SD: síndrome de Down.

Colaboradores

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

Agradecimentos

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

Referências

- 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.
- Schwartzman JS. *Síndrome de Down*. 2ª ed. São Paulo: Mackenzie; 2003.
- 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; 9:11-14.
- Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisiot Mov* 2008; 21(2):107-113.
- 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):67-72.
- Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know? *BMJ* 2003; 326:970-974.
- Moura MLS, Ribas RCJ, Picinini CA, Bastos ACS, Magalhães CMC, Vieira ML, Salomão NMR, Silva AMPM, Silva AK. Conhecimento sobre o desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do país. *Estudos de Psicologia* 2004; 9(3):421-429.
- Jansen MCL, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:58-69.
- Guazzelli ME. *O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2001.
- Petean EBL, Murata MPF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* 2000; 10(19):40-46.
- Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia* 2002; 6(2):167-176.
- Yano AMM. *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* [tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
- 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, Universidade de São Paulo; 2000.
- Lima RABC. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores* [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
- Peres RCNC. Percepção de mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social de seus filhos. *Revista Horus* [periódico na Internet]. 2007 [acessado 2011 mar 5]; 5(4): [cerca de 7p.]. Disponível em: <http://www.faes.edu.br/horus/descricao.htm>
- Hedov G, Wikblad K, Annerén G. Fist information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and paternal experiences. *Acta Paediatr* 2002; 91:1344-1349.
- Stegbauer CC. Parent's opinions concerning possible causes of cerebral palsy. *Nurse Practitioner* 1996; 21(4):116-196.
- 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.
- 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):459-467.
- 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):167-176.
- Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000; 83:475-480.
- 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.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde. *O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios*. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
- Brasil. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Diretrizes curriculares. Portaria Inep nº 117, de 6 de agosto de 2004. *Diário Oficial da União* 2004; 9 ago.
- Oliveira VRC. *A história dos currículos de fisioterapia: a construção de uma identidade profissional* [dissertação]. Goiânia: Universidade Católica de Goiás; 2002.

Artigo apresentado em 11/05/2008

Aprovado em 05/08/2008

Versão final apresentada em 05/09/2008