

Dissertação de Mestrado

RIBEIRO, M. F. M. Influencia de um programa de educação no conhecimento de mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. Mestrado em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Goiás, UFG, Brasil. 2009.

Autora: Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Orientador: Prof. Dr. Celmo Celeno Porto

Co-orientadora: Profa. Dra. Maria Alves Barbosa

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. Onde 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: não houve diferença no conhecimento dos grupos de mães que participaram do programa de educação e dos





grupos de mães que não participaram; o programa de educação elevou significativamente o conhecimento do grupo de mães de crianças com paralisia cerebral quando comparados o momento inicial e final; 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; 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: there was no difference between the knowledge of the groups of mothers who participated in the educational program and those who did not; 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; 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; cerebral palsy; Down syndrome; knowledge.

