

O impacto intrafamiliar do diagnóstico da síndrome de down: uma revisão integrativa

The intrafamilial impact of down syndromediagnosis: an integrative review

DOI:10.34117/bjdv7n7-118

Recebimento dos originais: 07/06/2021

Aceitação para publicação: 02/07/2021

João Batista Porto Lima Filho

Mestre em Distúrbios da Comunicação- UTP

Universidade Tuiuti do Paraná

Rua Itajubá, 643, apto 404. CEP: 81070190, Curitiba - PR

joabatistaporto@outlook.com.br

Ana Cristina Guarinello

Doutora em Linguística pela UFPR

Universidade Tuiuti do Paraná

Rua Sydnei Antonio Rangel Santos, 238 - Santo Inacio, Curitiba - PR, 82010-330

E-mail: ana.guarinello@utp

Tânia Maestrelli Ribas

Doutora em Ciências da Saúde FM – UFG

Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Rua Teresina, 30, apto 1008. CEP: 74815715, Goiânia - GO

fgataniaribas@gmail.com

Adriele Barbosa Paisca

Mestranda em Distúrbios da Comunicação pela Universidade Tuiuti do Paraná.

Universidade Tuiuti do Paraná

Rua Oliveira Viana, 1060, apto 209. CEP: 81.630-070, Curitiba - PR

E-mail: dri.paisca@outlook.com

Flávio Magno Gonçalves

Mestre em Distúrbios da Comunicação- UTP

Universidade Tuiuti do Paraná

Av. Presidente Getúlio Vargas, 90. CEP 84660 – 000, General Carneiro – PR

Flaviomagno93@yahoo.com.br

Rosane Sampaio Santos

Doutora em Medicina Interna e Ciências da Saúde – UFPR

Universidade Tuiuti do Paraná

Rua Padre Osvaldo Gomes, 754, casa 3. CEP: 81510100, Curitiba – PR

Rosane.santos2@utp.br

Giselle Massi

Doutora em Linguística

Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação

Benjamin Lins, 750, apto 61. CEP: 80.420-100

E-mail: giselle.massi@utp.br

RESUMO

O objetivo deste estudo é analisar, por meio de uma revisão de literatura, o que tem sido abordado acerca do impacto do diagnóstico de SD em famílias, por pesquisadores da área da saúde. Trata-se de um estudo de revisão integrativa de artigos publicados em periódicos, que apresentaram como conteúdo principal o impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em famílias. Foram incluídos artigos publicados entre janeiro de 2000 e novembro de 2020, em inglês, português e espanhol nos bancos de dados eletrônicos pesquisados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, Psycinfo. Além dessas três bases de dados, também foi realizada busca de artigos na área cinzenta, por meio do Google Scholar. Foram incluídos oito estudos para análise, os quais relatavam sobre os impactos do diagnóstico da SD na família ou em integrantes desta família, sobretudo, pais e mães. Pôde-se constatar que, pesquisas que discorrem sobre o impacto da Síndrome de Down em famílias, de acordo com bases eletrônicas consultadas ainda são poucos, tendo como abordagem em sua maioria, os aspectos orgânicos resultantes da síndrome, distanciando-se das questões singulares de cada um que possui SD. Nota-se, além disso, um restrito número de trabalhos vinculados à uma perspectiva sócio-histórica, que considera a dialogia como fundamental para o processo de apropriação da linguagem de cada sujeito. Este trabalho de revisão de literatura, também, aponta que grande parte dos participantes dos estudos, ou seja, familiares de crianças com SD, sofrem impactos intrafamiliares intensos a partir do diagnóstico, derivados de um forte estigma social repleto de discursos enraizados sobre a SD, que interferem negativamente na relação que estabelecem com suas crianças.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Diagnóstico, Família, Cuidadores.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze, through a literature review, what has been discussed about the impact of DS diagnosis on families, by health researchers. This is an integrative review study of articles published in journals, which presented as their main content the impact of the diagnosis of Down's Syndrome in families. Articles published between January 2000 and November 2020, in English, Portuguese and Spanish in the electronic databases searched were included: Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS), PubMed, Psycinfo. In addition to these three databases, a search for articles in the gray area was also performed using Google Scholar. Eight studies were included for analysis, which reported on the impacts of the DS diagnosis on the family or on family members, especially fathers and mothers. It could be seen that research that discusses the impact of Down's Syndrome in families, according to electronic databases consulted, are still few, having as their approach mostly the organic aspects resulting from the syndrome, distancing themselves from the singular issues of each one having SD. In addition, there is a limited number of works linked to a socio-historical perspective, which considers dialogue as fundamental for the process of appropriating each subject's language. This literature review work also points out that a large part of the study participants, that is, family members of children with DS, suffer intense intrafamilial

impacts from the diagnosis, derived from a strong social stigma replete with ingrained discourses about DS, that interfere negatively in the relationship they establish with their children.

Keywords: Down syndrome, Diagnosis, Family, Caregivers.

1 INTRODUÇÃO

A partir do momento que uma mulher toma conhecimento que está gerando um bebê, ela passa, de forma geral, a criar expectativas sobre a criança e, muitas vezes, imagina situações que envolvem o seu nascimento e crescimento. Essas expectativas são atravessadas por diversos sentimentos, como amor, felicidade, angústia, medo, entre outros. E, habitualmente, quando uma família recebe o diagnóstico de Síndrome de Down (SD), os sentimentos negativos se intensificam, ocasionando dificuldades na relação com a criança (NAVAJAS, CANIATO, 2003; CAMARGO; SILVA, CUNHA, 2012).

Isso ocorre porque, ao criar expectativas sobre o bebê que está chegando, a família não espera e não quer que sua criança apresente algum tipo de limitação orgânica. Quando isso acontece, a família sente que perdeu o filho ou a filha que tinha imaginado e o resultado dessa perda interfere, de maneira contraproducente, nas possibilidades interativas a serem estabelecidas com o bebê (BATTIKHA; FARIA, KOPELMAN, 2007; CAMARGO, SILVA, CUNHA, 2012).

Por essa razão, é comum que a interação entre a família e a criança com SD seja prejudicada, especialmente, pelo impacto do diagnóstico. Tal diagnóstico, de forma geral, desperta sentimentos negativos no ambiente familiar, como angústia e medo, os quais afetam a relação família/ criança, interferindo desfavoravelmente no desenvolvimento infantil (NAVAJAS, CANIATO, 2003; CAMARGO; SILVA, CUNHA, 2012; COUTO, TACHIBANA, VAISBERG, 2007).

Sob uma ótica mais específica, é possível entender que a SD não fazia parte dos planos familiares e o fato de seu bebê nascer com SD pode afetar negativamente os momentos de interação, principalmente entre mãe e filho ou filha, interferindo no processo de apropriação da linguagem. Portanto, a dificuldade dos familiares em lidar com a criança que recebe um diagnóstico de SD precisa ser considerada pelos profissionais que lhes prestam atendimento, pois a relação estabelecida com esses profissionais pode contribuir para que a família entenda as possibilidades da criança e a necessidade de uma relação intrafamiliar efetiva (DOLTO, 1992; CAMARGO; SILVA; CUNHA, 2012).

É preciso ressaltar que a criança tem como espelho seus familiares e que seus primeiros vínculos afetivos são estabelecidos com eles. Tais vínculos são fundamentais para o processo inicial do desenvolvimento infantil, o qual influencia a apropriação da linguagem e das habilidades sócio-linguísticas da criança (CAMARGO, SILVA, CUNHA, 2012). Além disso, o ambiente familiar é fundamental para o desenvolvimento dessa criança, sendo o espaço para sua constituição, enquanto um sujeito singular. Portanto, é importante considerar e, se possível, envolver a família no processo terapêutico, pois ela é essencial para promover o desenvolvimento dos sujeitos com Síndrome de Down (PEREIRA, OLIVEIRA, 2014).

Pereira e Oliveira (2014) afirmam que o processo de apropriação de linguagem depende da interação que o sujeito estabelece com as pessoas ao seu redor. Inicialmente, essa interação se dá no meio familiar, em especial, com a mãe, que estabelece os contatos iniciais com o bebê, desde os primeiros minutos de vida. O processo de construção da linguagem, que é contínuo, se dá a partir das relações interpessoais que o sujeito estabelece com o outro, não sendo a condição genética a única determinante a influenciar a história de vida de um sujeito. Todo o processo de desenvolvimento das crianças vai além de sua condição neurobiológica. E à medida que esse sujeito assume uma posição de interlocutor, ele tende a participar das atividades familiares e, conseqüentemente, da comunidade em que vive (ANSERMET, MAGISTRETTI, 2004; SILVA, KLEINHANS, 2006).

Em vista do que foi discutido até o momento, percebe-se que os vínculos com a família são fundamentais para o desenvolvimento das crianças. O fonoaudiólogo, profissional responsável por ajudar a família durante o processo de apropriação da linguagem, desde o seu primeiro contato com criança, deve considerar o contexto familiar em que a criança está inserida, buscando entender, por meio de conversas com os pais, a visão dos mesmos acerca de seu filho e as expectativas que depositam sobre ele (PEREIRA, OLIVEIRA, 2014; MASINI, 2004).

Esse entendimento é essencial para o processo terapêutico, pois há famílias que consideram apenas a SD e não a criança com suas potencialidades. E, nesses casos, o fonoaudiólogo deve trabalhar juntamente com a família, a partir de um processo de ressignificação de suas potencialidades (PEREIRA, OLIVEIRA, 2014; MASINI, 2004).

Nessa direção, entende-se neste trabalho, que a intervenção fonoaudiológica se embasa nas relações sociais da criança e não nos supostos atrasos de desenvolvimento de linguagem que os sujeitos com Síndrome de Down podem apresentar. A partir da perspectiva dialógica, na qual esse trabalho insere-se, compreende-se que quando o

sujeito é convocado como interlocutor, ele se apropria da linguagem, assumindo uma posição no diálogo (FIORIN, 2006).

Pesquisas acerca da produção do conhecimento em determinadas áreas são essenciais e, no caso deste trabalho, o impacto do diagnóstico de síndrome de Down na família foi o motivo da busca bibliográfica, já que essa discussão merece ser aprofundada. O objetivo deste estudo é analisar, por meio de uma revisão de literatura, o que tem sido abordado acerca do impacto do diagnóstico de SD em famílias, por pesquisadores da área da saúde.

2 MÉTODO

2.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa de artigos publicados em periódicos, que apresentaram como conteúdo principal o impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em famílias. Esse tipo de revisão permite a compilação sistemática de pesquisas publicadas em diferentes áreas e abordagens, possibilitando, dessa forma, conclusões gerais acerca do tema investigado (SOUZA; SILVA; CARVALHO; 2009).

2.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos artigos publicados entre janeiro de 2000 e novembro de 2020, em inglês, português e espanhol. Os textos em que o público-alvo e o tema se relacionavam com o objetivo desse estudo, foram selecionados e analisados.

2.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os seguintes critérios de exclusão foram aplicados: 1) estudos publicados em teses, dissertações, revisões bibliográficas, cartas, resumos de conferências, opiniões de especialistas; 2) pesquisas com dados ausentes ou resultados incompletos; 3) estudos que não avaliaram o desfecho de interesse; 4) publicações não disponíveis para leitura.

2.4 FONTES DE INFORMAÇÃO E ESTRATÉGIA DE PESQUISA

Combinações de palavras e truncamentos apropriados foram selecionados e adaptados especificamente para cada um dos bancos de dados eletrônicos pesquisados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, Psycinfo. Além dessas três bases de dados, também foi realizada busca de artigos na área cinzenta, por meio do Google Scholar. As buscas nas bases eletrônicas foram

realizadas no dia 09 de novembro de 2020. Todas as referências foram gerenciadas e os estudos duplicados foram removidos através de softwares apropriados (EndNote® X7 Thomson Reuters, Filadélfia, PA, e Rayyan QCRI).

Os principais descritores, apresentados em detalhes no apêndice A, relacionados ao tema foram combinados a partir do uso dos operadores booleanos AND e OR. Essas palavras-chave foram escolhidas pelo fato de estarem associadas ao objeto de estudo da presente revisão de literatura e por pertencerem ao catálogo de Descritores usados no MESH na base de dados da PubMed. As mesmas palavras-chave foram usadas para realização da busca na LILACS, adicionando suas traduções em Português e Espanhol, segundo os Descritores da Ciências da Saúde (DeCS).

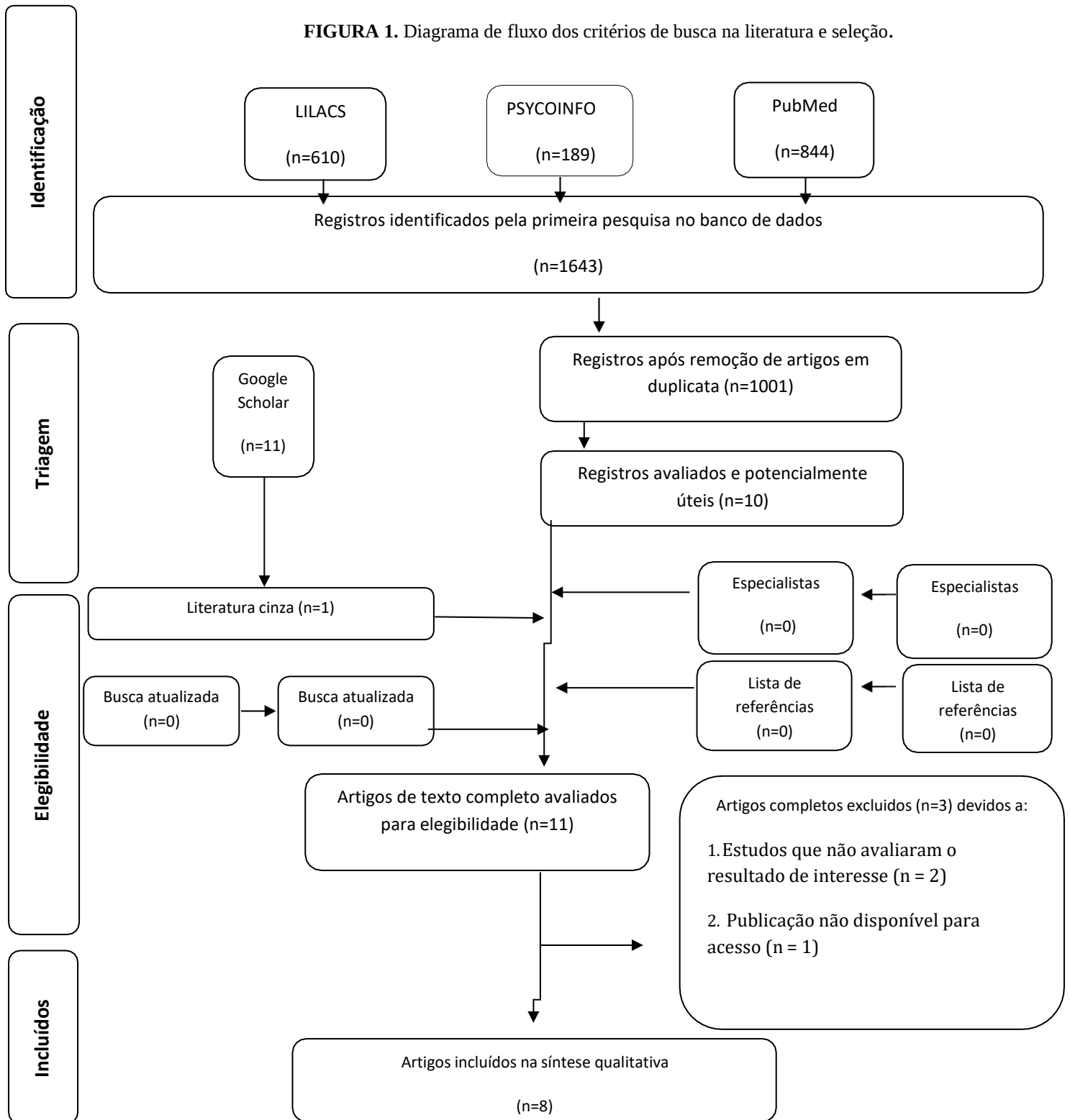
2.5 SELEÇÃO DO ESTUDO

A seleção dos artigos foi realizada em duas fases. Na primeira, o pesquisador revisou os títulos e resumos de cada artigo. Aqueles que não atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos foram excluídos. Na segunda fase, foi realizada a leitura do texto completo dos artigos selecionados, na primeira fase, pelo mesmo pesquisador. Em ambas as fases, para a leitura, foi utilizado o website Rayyan (<http://rayyan.qcri.org>).

3 RESULTADOS

Na figura abaixo, é possível visualizar a distribuição dos artigos encontrados nas bases de dados, que abordam o impacto do diagnóstico de SD em famílias, objeto principal do presente estudo.

FIGURA 1. Diagrama de fluxo dos critérios de busca na literatura e seleção.



Adaptado de PRISMA.

Durante a busca, inicialmente, foram encontrados 1643 artigos, dos quais 642 foram descartados por serem duplicados. Sendo assim, foi realizada a leitura do título e do

resumo de 1001 artigos. Desse total, foram selecionados 11 trabalhos, os quais responderam aos critérios de inclusão do presente estudo.

Dentre esses onze, dez foram lidos na íntegra e dois deles foram excluídos por apresentarem escopo não compatíveis com a presente pesquisa. Além disso, um estudo não foi encontrado para leitura integral, totalizando oito estudos incluídos para análise.

No quadro 1, está apresentada uma síntese dos artigos que compõem a presente revisão integrativa, na qual são citados os títulos dos oito estudos selecionados, autores, ano de publicação, objetivos, delineamento da pesquisa, protocolos ou instrumentos usados, além de sujeitos respondentes/participantes. Os artigos são identificados, neste quadro, e ao longo do texto a partir da letra “A”, seguida de numerais de 1 a 8, correspondendo o estudo mencionado.

QUADRO 1. Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa

TÍTULO/AUTORES/ ANO DE PUBLICAÇÃO	OBJETIVOS	DELINEAMENTO DA PESQUISA	PROTOCOLOS OU INSTRUMENTOS USADOS	RESPONDENTE S/PARTICIPAN TES
A1. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. <u>CÁTIA, R</u> e Col, 2007.	Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico de Síndrome de Down (SD) e as repercussões disto no cotidiano familiar, o conhecimento sobre a SD e as perspectivas em relação ao futuro do filho.	Estudo descritivo de natureza qualitativa.	Entrevista semi-estruturada.	Três mães de crianças menores de um ano.
A2. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. <u>CUNHA, AMF</u> e Col, 2010.	Conhecer as reações, os sentimentos e as experiências de um grupo de pais de crianças com síndrome de Down, referentes ao momento da notícia e do diagnóstico, identificando a maneira como as famílias receberam a notícia, as reações maternas e paternas diante do impacto dessa comunicação, o conhecimento familiar sobre a síndrome de Down e as sugestões dos pais direcionadas aos profissionais para lidar com esse momento.	Estudo de caráter qualitativo.	Entrevista semi-estruturada	Quatro casais, que têm filhos com o diagnóstico de síndrome de Down.
A3. Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. <u>CAMARGO, MM</u> e Col, 2012.	Investigar o impacto materno do diagnóstico de SD e suas repercussões sobre o desenvolvimento de linguagem das crianças.	Pesquisa quantitativa.	Entrevistas semi-estruturadas e Protocolo de Observação Comportamental (PROC)	25 crianças com SD, de 1,0 a 5,0 anos de idade e suas respectivas mães.
A4. A perspectiva dos pais sobre ter um filho com Síndrome de Down na França. <u>SKOTKO, BG</u> e Col, 2019.	Perguntar aos pais de filhos com Síndrome de Down (SD) como eles se sentiam por ter um filho com SD.	Estudo quantitativo.	Questionário on-line.	369 pais de filhos com SD.

A5. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. FERREIRA, M e col 2019.	Conhecer como os pais lidaram com a notícia do diagnóstico de síndrome de Down à época do nascimento do filho e, posteriormente, na sua fase adulta.	Estudo de natureza qualitativa e caráter exploratório descritivo.	Questionário com dados sociodemográficos da família e Entrevista sobre o diagnóstico de síndrome de Down.	Quatro pais de filhos adultos com SD
A6. Paternidade de crianças com Síndrome de Down: influências sociais. HUIRACocha, L e Col, 2017.	Examinar o impacto de um diagnóstico de SD nas famílias equatorianas, em particular em como o diagnóstico foi comunicado e recebido, bem como os sentimentos e experiências que se seguiram.	Estudo qualitativo.	Entrevista semi-estruturada.	Oito pais de crianças com SD.
A7. Vivência de mães com filhos diagnosticados com Síndrome de Down. BENEVIDES, CBL e Col, 2020.	Compreender a vivência de mãe e filhos com Síndrome de Down.	Pesquisa descritiva e exploratória, qualitativa.	Entrevista semi-estruturada.	Seis mães de crianças com SD.
A8. O impacto do diagnóstico da síndrome de Down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica. BARROS, DR e Col, 2019.	Identificar os impactos do diagnóstico da síndrome de Down no núcleo familiar, o tratamento ofertado, a inclusão social, bem como verificar a participação da família na reabilitação do seu filho.	Estudo de natureza descritiva, quanti-qualitativa.	Entrevista semi-estruturada	Dez mães de crianças com SD.

Do total de oito artigos selecionados, seis (A1, A2, A3, A5, A7 e A8) foram produzidos em língua portuguesa e dois (A4, A6,) em língua inglesa. Quanto ao período de publicação, é possível afirmar que há um maior número de artigos produzidos na segunda década dos anos 2000, ou seja, entre 2011 e 2020. Na primeira década, foram encontrados apenas dois artigos: um, em 2007, e outro, em 2010. Na segunda década, esse número triplicou, sendo registrados seis artigos: um deles, publicado em 2012, outro em 2017, três em 2019 e um em 2020, indicando tendência de aumento em pesquisas envolvidas com essa temática, nos últimos anos.

Verificou-se que todos os artigos enfocam objetivos semelhantes, que se relacionam ao impacto do diagnóstico da SD na família ou em integrantes desta família, sobretudo, pais e mães.

Com relação à metodologia da pesquisa, é possível visualizar que cinco artigos (A1, A2, A5, A6, A7) caracterizam-se como estudos de análises qualitativas, sendo o artigo A1, também classificado como um estudo descritivo, além de os estudos A5 e A7 assumirem seu caráter exploratório e descritivo. Dois artigos (A3, A4) são quantitativos e 01 artigo (A8) é de natureza descritiva, quanti-qualitativo

Na maioria dos artigos (A1, A2, A3, A5, A6, A7 e A8), o instrumento utilizado foi uma entrevista semiestruturada. O artigo A4 foi realizado por meio de questionário on-line e o A5, também, utilizou um questionário para ter acesso aos dados sociodemográficos da família. O público-alvo predominante foram pais e mães, como destacam os artigos A2, A4, A5, A6. Em quatro artigos (A1, A3, A7 e A8), a pesquisa envolveu mães de pessoas com SD, sendo que o artigo A3, também, teve como participantes as próprias crianças com SD.

Quanto aos resultados apresentados, os artigos A2, A4, A5, A7 e A8 destacam que o impacto inicial da descoberta da SD é doloroso e envolve a perda do filho desejado. Esse impacto é perpassado por sentimentos de medo e negação, já que o diagnóstico não é esperado. Medo, vincula-se ao receio de não conseguir criar um filho com SD, sendo que tal criação se associa a um peso a se estender pelo resto da vida, baseado em estereótipos que cercam a SD, conforme especificado em A3. Outro tipo de medo, explicitado nos resultados dos artigos, está relacionado ao preconceito da sociedade. De acordo com os participantes do estudo A1, por falta de informação, pessoas fazem comentários carregados de estigmas, historicamente, associados à SD.

Já a negação, é descrita no A5, por meio de um sentimento de o filho não ser seu por completo, o que se mistura à não aceitação dessa criança que apresenta a SD.

No artigo A6, os pais relatam que os profissionais foram arrogantes ao passar a notícia. De acordo com o artigo, além de falta de preparo por parte dos profissionais, houve ironia e total falta de empatia. Ainda em relação aos resultados, os artigos A1 e A2 salientam a importância de equipe de saúde saber informar a família sobre o diagnóstico, já que muitas vezes os pais pouco tiveram contato com pessoas com SD, e possuíam um conhecimento restrito acerca da síndrome. O artigo A8, ainda, destaca a importância de ser ter um profissional com formação em psicologia junto a uma equipe multidisciplinar no momento de o diagnóstico ser passado à família. Na visão dos participantes desta pesquisa a presença de tal profissional é relevante para amparar a família, fazendo com que o impacto não seja tão doloroso.

A mudança drástica na rotina é apresentada no artigo A7, no qual a mãe relata que teve de renunciar ao emprego para acompanhar seu filho nas terapias. Segundo seu relato, esse acompanhamento consome muito tempo durante a semana sendo difícil conciliar sua rotina anterior com os afazeres do filho.

O artigo A8, salienta que a mãe se sentiu castigada e doente por ter gerado um filho com SD, indicando sua dificuldade de lidar com o diagnóstico relacionado a uma síndrome. Contudo, os artigos A4 e A5 demonstram mudanças nesses sentimentos, após a convivência com o filho com SD. O artigo A4, por exemplo, que toma mais de trezentos e sessenta pais como respondentes de um questionário *online*, demonstra que a convivência com crianças com SD fez com que seus pais se descrevessem como felizes, e que tais filhos possibilitaram que se tornassem pessoas melhores.

4 DISCUSSÃO

Verificou-se que, do total de artigos publicados nas bases eletrônicas pesquisadas, entre os anos de 2000 a 2020, apenas oito artigos abordaram o processo do diagnóstico da SD na família. E, nenhum desses contempla a perspectiva sócio-histórica, o que demonstra a falta de produções acerca do tema, e também em relação a base teórica na qual esse trabalho se ampara.

No que diz respeito ao número de sujeitos que participaram das pesquisas, nota-se a incidência de no mínimo três e máximo de dez sujeitos, nos artigos que realizaram um estudo qualitativo, o que demonstra que esse tipo de pesquisa busca compreender as particularidades de cada participante. São pesquisas que consideram, de forma mais aprofundada, a história de vida dos participantes e a repercussão dessas histórias nas ações cotidianas dos mesmos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Na perspectiva sócio-histórica, que assume como base de seus estudos, a análise qualitativa, há uma tendência de selecionar um número pequeno de participantes, para que dessa forma, possa ser realizada uma análise minuciosa dos seus enunciados, tomando como foco a sua história e meio social no qual os sujeitos estão inseridos (BERBERIAN, MASSI, 2006).

Quanto aos procedimentos adotados para realização dos estudos analisados, todos os artigos que tiveram abordagem qualitativa, utilizaram entrevistas semiestruturadas. Esse tipo de procedimento permite ao pesquisador uma maior segurança e uma quantidade de informações a partir do discurso dos sujeitos entrevistados, visando contemplar suas relações sociais e familiares, a partir do uso da linguagem. Segundo Sarlanis *et al* (2018), quando é usada uma abordagem qualitativa no processo de análise, é possível considerar o sujeito a partir da sua singularidade, e o que está por trás de seu discurso, das vozes que carrega, e seu papel, enquanto indivíduo social, e como este impacta diretamente em sua vida e nas suas relações. Foi observado também, que nos estudos que obtiveram procedimentos de avaliação diferentes, como o Protocolo de Observação Comportamental (A3), Questionário on-line (A4) e o Questionário com dados sociodemográficos da família (A5), estes, não deixaram de realizar considerações acerca do processo de diagnóstico, de compreender que este é um momento delicado para a família, e por isso, sugerem uma reflexão acerca de como é passada a notícia.

Com relação aos resultados dos artigos analisados, é possível perceber uma predominância de artigos que abordam a importância do momento e da forma que o diagnóstico é passado para a família, e o quanto isso pode impactá-la. No estudo A1, por exemplo, fica explícito que a notícia do diagnóstico foi repassada apenas para a mãe, de uma forma rápida e sem esclarecimentos a respeito da SD. Com isso, essa mãe teve dificuldade de repassar o que ouviu para o esposo e, depois disso, ambos apresentaram resistência em compartilhar o diagnóstico com o resto da família. o que demonstra uma falta de preparo e planejamento por parte do profissional da saúde.

Ainda, segundo a mãe, o casal não estava preparado emocionalmente, já que pouco sabia sobre a SD, e não queriam despertar sentimentos de pena e dó de outras pessoas, conforme é possível acompanhar em seu relato: *“Esse problema de Down me afetou, afetou o meu marido, a família não sabe, nós não quisemos comentar pra família, porque a gente sofre, vamos sofrer nós dois agora, né. Eu não quero pena de ninguém”* (A1). Skotko, Kishnani e Capone (2009) destacam que o profissional deve ter pleno

conhecimento acerca da SD ao dar o diagnóstico, sendo este um momento sensível à família. De acordo com o estudo, as palavras usadas por tal profissional, e a forma como são ditas, têm influência no modo como qual os pais assimilam essa notícia. Além disso, os autores ressaltam que o diagnóstico deve ser passado de forma presencial e reservada.

O que esses pais sentiram, no que se refere ao medo do julgamento, de acordo com uma ótica dialógica, pode ser explicado como resultante de uma construção histórica sobre a SD. Levando em consideração essa construção, é possível perceber que as pessoas com tal síndrome são vistas como dependentes e sem perspectiva individual e social (WUO, 2006). Arantes (2001) relata que uma visão clínica fundamentada apenas em aspectos orgânicos tende a desconsiderar o sujeito, sua história e suas singularidades. A perspectiva dialógica, na qual esse trabalho se baseia, vai no sentido inverso, considerando o sujeito a partir de aspectos sociais que o constituem (FIORIN, 2006).

O motivo dos pais não quererem compartilhar a notícia com os demais membros da família, provavelmente, tem a ver com os estigmas acerca da SD, construídos socialmente, tem forte influência nos posicionamentos pessoais e nas relações familiares. Bakhtin (1998) destaca que as posições sociais são construídas ao longo do tempo, por meio de discursos, que perpassam gerações. Parcela significativa da sociedade, ainda produz discursos nos quais é possível acompanhar um estereótipo forte em relação a SD, ou seja, ainda é muito padronizado e aceito o pensamento de que um sujeito com SD não consegue ser uma pessoa independente (BARR; GOVENDER; RENCKEN, 2016).

O artigo A5 demonstra que inicialmente os pais apresentam sentimentos de luto, medo e receio do que está por vir, como é possível acompanhar no discurso que segue:

“O impacto foi violento pra gente. A gente o imaginava normal. Nós olhávamos pra ele, nós chorávamos. Nós não imaginávamos o que que poderia ser. Porque que tem um filho, ele vem pela metade, mas tu não quer perder. Então, nós ficamos totalmente derrubados” (A5);

O fato de não imaginar do que poderia se tratar a SD, refere-se basicamente ao, ainda, desconhecimento sobre a Síndrome, e também, a uma visão estigmatizada, que relaciona a SD a anormalidade. Goff *et al* (2013) demonstram, em sua pesquisa, sobre a reação dos pais frente ao diagnóstico inicial da SD que os sentimentos acima descritos estão relacionados, principalmente, a pouca informação a respeito da síndrome e a um embasamento preconceituoso sobre a mesma.

Já, no artigo A7, fica explícita a ideia de que à medida que os pais vão convivendo com os filhos, tais sentimentos negativos vão sendo desconstruídos.

“Hoje digo que não queria meu filho de outro jeito, do jeito que Deus me deu é o que eu quero. Não tenho sentimento ruim quanto a isso, nada! Nenhuma insegurança. Não acho depois que eu morrer... Quem vai ficar com ele? Quem vai dar atenção? Eu fico pensando, quem vai poder ajuda-lo” (A7).

Entende-se que, para os estigmas em torno da SD serem ressignificados, é preciso que essa família possa conversar com profissionais capazes de explicitar as singularidades da criança, no que diz respeito às suas potencialidades enquanto um sujeito, que possui uma síndrome. É necessário que a família entenda que a síndrome é uma parte do sujeito e de sua história. Sarlanis *et al* (2018) destacam que esse processo de ressignificação realiza – se a partir do diálogo com outra (s) pessoa (s). E, como acompanhou-se no discurso apresentado em A7, é a partir da convivência com os filhos, que os pais podem se dar conta de seu papel como mediadores da relação que a criança estabelece com o mundo.

O artigo A8 relata esse processo de ressignificar a SD, no qual os pais podem começar a ter uma visão mais positiva da criança, mesmo após terem passado pelo processo dolorido do diagnóstico. Tal processo de ressignificação permite uma mudança na relação não só com seu filho, mas com toda a família, além de possibilitar que a criança seja considerada como alguém que tem condições de se tornar independente. O enunciado a seguir, presente no artigo A8 demonstra uma visão mais positiva e ligada as possibilidades que seu filho pode vir a ter, inclusive, independência.

“Que ele aprenda a ler, escrever, que ele tenha uma vida boa, [...] que ele cresça e seja bem inteligente, que ele aprenda se virar” (A8)

A análise realizada nessa pesquisa indica que as famílias sofrem impactos frente ao diagnóstico da SD, e que tais impactos tem consequências no âmbito intrafamiliar, como, por exemplo, o medo de se expor para os demais parentes e ter que responder a questionamentos como se a criança vai andar, falar, além de outras situações que giram em torno do estigma social em relação a SD. Cabe, assim, aos profissionais que trabalham com crianças com SD e suas famílias ajudar as pessoas a compreenderem o que é tal síndrome, mas acima de tudo, a entender quem é cada sujeito com SD, não a partir dos estigmas que foram construídos histórico-cultural e socialmente, mas sim de aspectos singulares.

Com relação ao profissional da fonoaudiologia especificamente, esse ao receber uma família que está passando por esse processo, deve acolher e considerar os discursos desses pais, que muitas vezes, estão carregados de preconceito, medo, angústia e falta de

informação. Ao acolher, o fonoaudiólogo pode produzir novos diálogos com familiares, lançando mão de outras formações discursivas, capazes de desestabilizar preconceitos. Assim, esse profissional encontra novas possibilidades para reposicionar a família na medida em que ela, ao dialogar, puder, aos poucos, desconstruir estereótipos.

5 COMENTÁRIOS FINAIS

A partir desse estudo, pôde-se constatar que, nos últimos 20 anos há publicações de pesquisas que discorrem sobre o impacto da Síndrome de Down em famílias, de acordo com bases eletrônicas consultadas. Porém, os artigos em torno dessa temática ainda são poucos, tendo como abordagem, em sua maioria, os aspectos orgânicos, distanciando-se das questões de singularidades das pessoas com SD. Nota-se, além disso, a falta de trabalhos que estejam vinculados à uma perspectiva sócio-histórica, que considera a dialogia como fundamental para o processo de apropriação da linguagem de cada sujeito. Apesar disso, algumas pesquisas buscaram compreender os discursos dos pais de crianças com SD, dando voz a essas famílias.

Este trabalho de revisão de literatura, também, aponta que grande parte dos participantes dos estudos, ou seja, familiares de crianças com SD, sofrem impactos intrafamiliares intensos a partir do diagnóstico, derivados de um forte estigma social, ao qual essas famílias estão inseridas, e por isso, passam a considerar os discursos enraizados sobre a SD, dificultando assim esse processo.

Conclui-se, portanto, a necessidade de pesquisas que abordem o impacto intrafamiliar a partir do diagnóstico da SD, ressaltando a importância do processo dialógico, para ressignificar a visão sobre a síndrome, e não apenas as dificuldades orgânicas que pairam sobre a mesma.

REFERÊNCIAS

- ANSERMET, F.; MAGISTRETTI, P. A chacun son cerveau: Plasticité neuronale et inconscient, Paris: ed. Odile Jacob; 2004.
- ARANTES, L. diagnóstico e clínica de linguagem. Tese (Doutorado) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Área de concentração: Linguística Aplicada e Estudos da linguagem. 2001. BAKHTIN, M. Marxismo e filosofia da linguagem. 9ª edição. São Paulo: Hucitec; 1998.
- BAKHTIN, M. Marxismo e filosofia da linguagem. 9ª edição. São Paulo: Hucitec; 1998.
- BARR, M.D.; GOVENDER, P.; RENCKEN, G. Criar uma criança com síndrome de Down: perspectivas de cuidadores urbanos sul-africanos. Afr Health Sci. Dezembro de 2016; 16 (4): 929-935.
- BATTIKHA, E.C.; FARIA, M.C.C.; KOPELMAN, B.I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. Revista Psicologia: teoria e pesquisa. 2007; 23(1): 17-24.
- BERBERIAN, A.P.; MASSI, G.A. Pais, filhos e letramento: ressignificação de histórias de leitura e escrita no contexto da fonoaudiologia. In: BERBERIAN, A. P.; MORI- de ANGELIS, C.C.; MASSI, G. A. (Orgs.). Letramento: Referências em saúde e educação. São Paulo: Plexus, 2006. p. 33-65.
- CAMARGO, M.M.; SILVA, M.F.F.; CUNHA, M.C. Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. Distúrb Comun, São Paulo, 24(2): 165-172, setembro, 2012.
- COUTO, T.H.A.M, TACHIBANA, M.; VAISBERG, T.M.J.A. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. Paidéia. 2007; 17(37): 265-72.
- DOLTO, F. A imagem inconsciente do corpo. São Paulo: Perspectiva; 1992.
- FIORIN, J.L. Introdução ao pensamento de Bakhtin. São Paulo: Editora. Ática, 2006.
- GOFF, B.S.N.; SPRINGER, N.; FOOTE, L.C.; FRANTZ, C.; PEAK, M.; TRACY, C.; VEH, T.; BENTLEY, G.E.; CROSS, K.A. Receiving the Initial Down Syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES 2013, Vol. 51, No. 6, 446-457
- MASINI, M.L.H. O diálogo e seus sentidos na clínica fonoaudiológica [tese de doutorado]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Programa de Estudos pós-graduandos Linguística aplicada e estudos da linguagem; 2004.
- NAVAJAS, A.P.; CANIATO F. Estimulação precoce/essencial a interação e bebê pré-termo. Caderno de pós graduação em distúrbios do desenvolvimento. 2003; 3(1): 59-62.
- MENDES, K.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. 2008 Out-Dez; 17(4): 758-64.
- PEREIRA, L.V.; OLIVEIRA, E.M.P. Análise do perfil funcional de comunicação de um grupo de mães e crianças com síndrome de Down. Distúrb Comun, São Paulo, 26(2): 235-244, junho, 2014.
- SARLANIS, V.L.; MASSI, G.; BORTOLOZZI, K.; TONOCCHI, R.; OLIVEIRA, T.M.; BERBERIAN, A.P.; GUARINELLO, A.C. Estudo de caso de uma criança vítima de privação social a partir de uma perspectiva dialógica. Rev. CEFAC. 2018 Set-Out; 20(5):672-679
- SILVA, M.F.M.C.; KLEINHANS, A.C.S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. Rev bras edu espec. 2006; 12(1):123-38.
- SOUZA, M.T.; SILVA, M.D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. einstein. 2010; 8(1 Pt 1):102-6.
- SKOTKO, B.G.; KISHNANI, P.S.; CAPONE, G.T. Diagnóstico pré-natal da síndrome de Down: a melhor forma de dar a notícia. Am J Med Genet A, Novembro de 2009; 149A (11): 2361-7.
- WUO, A.S. A construção social da Síndrome de Down. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2006.