



SÍNDROME DE DOWN: DIFICULDADES EM TRANSMITIR O DIAGNÓSTICO

DOWN SYNDROME: DIFFICULTIES IN TRANSMITTING THE DIAGNOSIS

SÍNDROME DE DOWN: DIFICULTADES EN TRANSMITIR EL DIAGNÓSTICO

Jaileny Oliveira Barbosa¹, Ana Cristina Pereira de Jesus Costa², Floriacy Stabnow Santos³, Thiago Moura Araújo⁴, Márcio Flávio Moura de Araújo⁵, Neiva Francenely Cunha Vieira⁶

RESUMO

Objetivo: identificar as dificuldades dos profissionais de saúde na comunicação do diagnóstico da Síndrome de Down, identificando as formas de abordagens utilizadas para transmitir o diagnóstico. **Método:** estudo descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido em uma maternidade pública localizada na cidade de Imperatriz/MA/Nordeste do Brasil, com 12 profissionais de saúde. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado e para a análise dos dados, adotou-se a técnica de Análise de conteúdo do tipo temática. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob número 274/11. **Resultados:** a maioria dos profissionais não está preparada para transmitir o diagnóstico e as orientações da Síndrome de Down aos pais, e que preferem revelar a notícia na presença apenas da mãe. **Conclusão:** torna-se relevante o aprimoramento e aperfeiçoamento de todos os profissionais que lidam com o diagnóstico da Síndrome de Down, com vistas a fornecerem informações adequadas sobre a Síndrome. **Descritores:** Síndrome de Down; Pais; Profissionais de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to identify the difficulties of health professionals in communication of the diagnosis of Down Syndrome, identifying forms of approaches used to convey the diagnosis. **Method:** a descriptive study with a qualitative approach, developed in a public hospital in the city of Imperatriz / Maranhão / Northeast of Brazil, with 12 health professionals. It was used a semistructured interview guide and for data analysis, it was adopted the technique of analysis of thematic content. The research project was approved by the Research Ethics Committee under number 274/11. **Results:** most of the professionals are not prepared to convey the diagnosis and guidance of Down Syndrome to parents, and prefer to reveal the news only in the presence of the mother. **Conclusion:** it is relevant to the improvement and enhancement of all professionals who deal with the diagnosis of Down syndrome, with a view to provide adequate information about the syndrome. **Descriptors:** Down Syndrome; Parents; Health Professionals.

RESUMEN

Objetivo: identificar las dificultades de los profesionales de la salud en la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down, la identificación de las formas de los enfoques utilizados para transmitir el diagnóstico. **Método:** se realizó un estudio descriptivo con abordaje cualitativo, desarrollado en un hospital público en la ciudad de Imperatriz/Maranhão/Nordeste de Brasil, con 12 profesionales de la salud. Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada y el análisis de los datos, adoptamos la técnica de análisis de contenido temático. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité Ético de Investigación con el número 274/11. **Resultados:** la mayoría de los profesionales no está preparada para transmitir el diagnóstico y la orientación del síndrome de Down a los padres, y prefieren revelar la noticia sólo en presencia de la madre. **Conclusión:** es relevante para la mejora y el fortalecimiento de todos los profesionales que trabajan con el diagnóstico de síndrome de Down, con el fin de proporcionar información adecuada sobre el síndrome. **Descriptores:** Síndrome de Down; Padres; Profesionales de la Salud.

¹Enfermeira, Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz (MA), Brasil. E-mail: jaileny@hotmail.com; ²Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará/PPGENF/UFC. Professora, Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz (MA), Brasil. E-mail: anacristina_itz@hotmail.com; ³Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/PPGENF/USP. Professora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz (MA), Brasil. E-mail: floriacy@gmail.com; ⁴Enfermeiro, Professor Doutor em Enfermagem, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz (MA), Brasil. E-mail: thiagomouraenf@yahoo.com.br; ⁵Enfermeiro, Professor Doutor em Enfermagem, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz (MA). E-mail: marciofma@yahoo.com.br; ⁶Enfermeira, PhD em Educação em Saúde, Professora Titular, Cursos de Graduação/Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará/PPGENF/UFC. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: neivafrancenely@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O percurso enfrentado pelos pacientes antes de um diagnóstico médico pode ser lento e doloroso, principalmente nos casos de doenças sem cura, raras, com baixo prognóstico e mutilantes. Na infância, os diagnósticos sobre as doenças dessa faixa etária sobrecarregam os pais e responsáveis, em destaque para neoplasias malignas, traumas e alterações genéticas como a Síndrome de Down, Síndrome de Turner, surdez, entre outras.¹

O impacto na infância dessas alterações irá repercutir no crescimento, desenvolvimento e nas relações sociais da criança e de seus familiares, com destaque para Síndrome de Down. Essa síndrome ocorre por um erro na divisão cromossômica o que leva a triplicação do cromossomo 21 ao invés da duplicação deste. A etiologia dessa alteração é desconhecida, porém são conhecidos os modos pelas quais ela pode ocorrer. O mecanismo mais comum (94% dos casos) ocorre pela não-disjunção dos cromossomos, e por isso todas as células acabam adquirindo um cromossomo 21 extra.²

Estimativas indicam que, anualmente, nascem mais de seis mil crianças com Síndrome de Down nos Estados Unidos e na América Latina, com frequência de aproximadamente um a cada 700 a 800 nascimentos, e, no Brasil, em torno de um a cada 650 a 700 nascidos vivos. Diante de tal magnitude torna-se cada vez mais necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para prestar assistência integral diante desta Síndrome.³

Sabe-se que a Síndrome de Down é caracterizada por manifestações clínicas, que ocasionam o retardo no desenvolvimento das funções motoras, tais como, sugar, deglutir, falar e deambular. No entanto, os portadores desta doença têm a capacidade de desenvolver tarefas diárias e participar da vida social junto à família. Apesar destas boas estimativas a criança com essa alteração genética ainda representa para a sociedade um ser humano com déficit para manter relações sociais e passa a enfrentar preconceitos e situações difíceis.⁴

Diante disto, os pais desenvolvem uma preocupação logo após o nascimento, subsequente a descoberta de um filho com Síndrome de Down. Inicialmente, vivenciam o choque da notícia em relação ao diagnóstico, a qual pode ser atenuada através da forma como a família recebe o diagnóstico pelos profissionais de saúde, fazendo com que se

organizem com suporte necessário para aceitação da doença. Nesta perspectiva, a literatura defende que o profissional de saúde que atende a esse paciente necessita de embasamento teórico, prático e mental, infinitamente significativo para administrar as dificuldades enfrentadas frente à família.⁵⁻⁶

O diagnóstico da doença se transforma num momento único para a família, considerando que os pais não planejam o nascimento de um filho com alterações genéticas, assim, o momento de informar o diagnóstico é importante no processo de adaptação da família que recebe um filho portador dessa síndrome. A atenção e o cuidado dos profissionais de saúde neste período influenciam de forma decisiva na imagem que todos os membros da família terão da criança.⁶

Entretanto, ao observar o cuidado realizado pelos profissionais de saúde ao transmitir o diagnóstico da Síndrome de Down, percebe-se ser muito vago o conhecimento adquirido até então sobre o assunto, acarretando dúvidas e sentimentos diversos que impõem dificuldades na realização de orientações pertinentes sobre a síndrome, com risco iminente em comprometer de forma decisiva no ajustamento e na adaptação subsequente dos pais e da criança. Ressalta-se que, quanto maior o apoio e suporte emocional dado aos pais neste período, mais fácil será compreender a nova situação que terão que conviver.^{3,7}

Considerando a necessidade de enfrentamento dessa realidade, o estudo constitui-se como subsídio que pode orientar as práticas do cuidar, assim, teve como objetivo

- Identificar as dificuldades dos profissionais de saúde na comunicação do diagnóstico da Síndrome de Down, identificando as formas de abordagens utilizadas para transmitir o diagnóstico.

MÉTODO

Artigo elaborado a partir do Trabalho de Conclusão de Curso << **Revelação do diagnóstico de síndrome de Down às mães: desafios aos profissionais de saúde** >> apresentado ao Curso de Enfermagem do Centro de Ciências Sociais, da Saúde e Tecnologia/CCSST, da Universidade Federal do Maranhão/UFMA. Imperatriz/MA, Brasil. 2011.

Estudo descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido em uma maternidade pública, localizada na cidade de Imperatriz, Maranhão, escolhida por ser a única maternidade pública de referência da

região sudoeste do estado, que possui profissionais de saúde responsáveis em diagnosticar e acompanhar crianças portadoras da Síndrome de Down. A maternidade recebe diariamente, além da demanda local, pessoas de outros estados, como do Tocantins e Pará. A maternidade dispõe também de um ambulatório interdisciplinar conhecido por Follow-up, para recém-nascidos portadores de deficiências advindas de síndromes, cujo objetivo é realizar a triagem das crianças que utilizarão esse serviço e acompanhar aquelas com sequelas neurológicas.

Os sujeitos do estudo foram 12 profissionais de saúde da maternidade. Os critérios de elegibilidade foram: ser profissional da área da saúde atuante na área de obstetrícia, neonatologia e aconselhamento psicológico e ter experiência em informar e orientar sobre a Síndrome de Down aos pais.

Os dados foram coletados durante os meses de novembro e dezembro de 2011, através de entrevista, tendo como instrumento para a coleta de dados um questionário semiestruturado, contemplando variáveis relacionadas às formas de transmitir o diagnóstico da Síndrome de Down aos pais, as dificuldades de comunicar tal diagnóstico e a abordagem utilizada durante esse momento. A duração média das entrevistas foi de 15 minutos, sendo gravadas em aparelho MP4 e transcritas para posterior análise.

Para a análise dos dados, utilizou-se o referencial de análise de conteúdo do tipo temática⁸, que envolve um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição do conteúdo das falas, contemplando a fase de pré-análise e exploração dos dados; seguida pela organização dos dados em quatro categorias temáticas. Para manter o sigilo das informações relatadas pelos participantes, estes foram identificados pela categoria profissional, seguida de um número.

A pesquisa obedeceu a Resolução nº 196/96 MS⁹, tendo início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, com parecer aprovado nº 274/11.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados analisados correspondem às categorias encontradas neste estudo que são mostradas a seguir.

• Categoria 1 – Caracterização dos participantes do estudo

Visando a obter dados de uma abordagem multiprofissional diante da comunicação do diagnóstico e orientações da Síndrome de Down, foram entrevistados doze profissionais da saúde, sendo quatro médicas, três enfermeiras, duas fisioterapeutas, duas psicólogas e uma terapeuta ocupacional. A equipe possui caráter multiprofissional, o que contribui para que a família seja acolhida e consiga vivenciar e expressar seus sentimentos com suporte profissional adequado.

Os entrevistados possuem idade entre 26 e 60 anos; residentes no município de Imperatriz, Maranhão, sendo que seis são naturais do Maranhão e as demais de outros estados do Brasil. Dentre os participantes, apenas quatro referiram ter especialidade na área pediátrica. Além disso, possuem tempo de formação em torno de 3 a 12 anos.

• Categoria 2 – Capacitação dos profissionais de saúde para transmitir o diagnóstico

As participantes definiram como precário e insuficiente, a qualificação acadêmica recebido para a revelação de diagnósticos que podem modificar a construção de vida dos seres, como o da Síndrome de Down, situação que pode influenciar diretamente na qualidade da assistência prestada pelos profissionais, conforme pode ser vislumbrado nas falas:

O preparo é insuficiente, porque o profissional, precisa de um preparo melhor para poder lidar com essa situação, tão delicada, que é comunicar esse diagnóstico e repassar as orientações aos pais. (enfermeira nº1)

O preparo é precário. Porque são muitas as teorias sobre a Down, mas o profissional não é realmente capacitado para enfrentar as dificuldades práticas desse momento, o que pode influenciar no processo de adaptação inicial dos pais à criança. (psicóloga nº2)

Eu acho o preparo falho, porque tem que estar preparado não só cientificamente, mas emocionalmente para dar essa notícia aos familiares. (médica nº4)

Os resultados do presente estudo foram semelhantes a outros que tratam sobre a questão do diagnóstico da síndrome de Down, ao enfatizar sobre o despreparo que grande parte dos profissionais possui para transmitir diagnósticos relacionados a alterações genéticas aos pais, o que sugere falha visível durante o preparo acadêmico.^{10,4}

As investigações sobre a transmissão do diagnóstico da síndrome de Down vão ganhando espaço na literatura nacional e internacional. Diante de tal constatação, torna-se imprescindível realizar abordagem

peculiar sobre as formas de comunicação de diagnósticos, especialmente, aqueles que irão levar a novas adaptações familiares. Desta forma, é durante a formação acadêmica, que estas questões precisam ser suscitadas, ao incluir disciplinas na grade curricular que abordem, por exemplo, sobre a síndrome de Down, visto que, esta, exige do profissional preparo não somente científico, mas também a construção de habilidades emocionais e de extrema humanização durante este momento.^{11,7}

Confirmando os achados na literatura, a maioria dos profissionais não está preparada, técnica ou emocionalmente, para lidar com esse acontecimento, e podem experimentar alguns sentimentos como ansiedade, desconforto e impotência ao ter que comunicar a notícia para os pais.^{5-6,12}

Ademais, concepções e informações inadequadas resultantes do despreparo profissional, imediatamente após o nascimento da criança, podem contribuir negativamente, para que o vínculo entre os pais e a criança seja favorável, além de gerar concepções equivocadas no que diz respeito à síndrome, o que pode contribuir para que os pais não confiem nas possibilidades de desenvolvimento do seu filho.^{13,6}

• Categoria 3 – Abordagem dos profissionais na comunicação do diagnóstico da Síndrome de Down

Observa-se neste estudo que o tipo de abordagem utilizada para a revelação do diagnóstico da Síndrome de Down é singular de cada profissional de saúde. Das doze entrevistadas, sete preferem comunicar o diagnóstico da alteração genética apenas na presença da mãe. Neste sentido, é possível depreender que a opção em comunicar o diagnóstico isoladamente à mãe, relaciona-se à maior proximidade que essa possui com a criança, conforme os discursos que se seguem:

Eu prefiro falar primeiro com a mãe, em alguns casos, alguns familiares já percebiam, mas, no momento da revelação preferi falar isoladamente com a mãe, porque do meu ponto de vista é ela quem lida mais próximo com a criança. (enfermeira nº2)

Chamo inicialmente a mãe, ela tem o direito de saber primeiro, explico o que é a doença e as consequências ao longo da vida da criança. (médica nº1)

A literatura aponta que os profissionais de saúde precisam ser cautelosos no momento do diagnóstico no período pós-parto, visto que, nesse período, as mães vivenciam um período de encantamento e de imensa fragilidade, relativo à chegada da criança. Desta forma, só

poderão discutir e entender sobre os significados do diagnóstico da síndrome depois que passarem por essa fase.¹³⁻⁴

Assim, a mãe, ao saber da notícia de que o filho tem síndrome de Down necessita de apoio, segurança e confiança, fazendo com que não fuja da realidade, mas enfrente e construa algo relevante ao cuidado com a criança. Nesta perspectiva, o período ideal para a informação no pós-parto sobre tal diagnóstico é entre o 5º e 30º dias após o nascimento da criança, quando a mãe já vivenciou os primeiros contatos com o recém-nascido e iniciou a formação do vínculo afetivo.¹⁵

Diversos estudos sugerem, pois, em respeito às famílias, ser fundamental que a mãe não esteja sozinha no momento da notícia, devendo estar acompanhada do pai ou de outros familiares. A família que recebe a notícia após a chegada da criança deve ser orientada e apoiada para cuidar do filho e buscar o tratamento mais indicado.^{6,10,16} As falas a seguir justificam os benefícios desse tipo de abordagem:

Acho que o diagnóstico diante dos pais da criança é fundamental, um dá apoio ao outro, e deve ser seguido do trabalho com os familiares, é muito importante explicar direitinho. (enfermeira nº2)

Eu trabalho não só com a mãe, mas com a família, de forma que junto com a criança sejam os sujeitos principais, para que o respeito construtivo seja feito com real conscientização de valores e não apenas por imposição social. (psicóloga nº2)

Tal situação ratifica a importância que os profissionais possuem ao informarem os pais sobre a Síndrome de Down, destacando-se ainda, conforme referenciam os estudos, sobre a necessidade de linguagem adequada, para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia, pois a partir desse momento, os pais enfrentam a diferença entre o filho desejado e o filho real, sendo necessário demonstrar sensibilidade nas informações, no entanto, sem omissão destas.¹⁶⁻¹

• Categoria 4 – Dificuldades em comunicar o diagnóstico da síndrome de Down

Com relação às dificuldades dos profissionais em comunicar sobre a síndrome de Down, assim como em outras deficiências, percebe-se, nos relatos, a reduzida estrutura emocional na hora de informar aos pais, em particular, sobre como lidar com a reação dos pais neste momento. Os depoimentos abaixo contêm esta compreensão:

A dificuldade é lidar com a reação dos pais. Cada família reage de uma forma, e sobre as coisas que falam sobre a doença. É importante que estejamos preparados, só que nem sempre estamos, pois os pais geralmente têm muitas dúvidas, choram, e precisam de respostas diretas e objetivas. (médica nº1)

Diante da comunicação do diagnóstico da síndrome de Down eu trabalho com a frustração, revolta, raiva, da mãe e da família. Eu não sei como lidar com essa situação do filho diferente, procuro ter calma, passar conhecimento para toda a família, mas nunca me sinto preparada totalmente para dar esse diagnóstico. (médica nº2)

É fato discutido entre os autores que os profissionais de saúde vivenciam o choque e o medo dos pais da criança, com relação à notícia da Síndrome de Down, bem como a dor e a ansiedade na elaboração de como serão as expectativas para o futuro da criança, o que torna ainda mais delicado para esses profissionais abordar um diagnóstico de tamanha dimensão. A reação dos pais pode ser determinada pelos significados sociais e pelas crenças a respeito da deficiência.^{14-5,18}

Em virtude da comunicação do diagnóstico, alguns pais manifestam ainda, sentimentos de incredulidade, expressando medo e também desejo de escapar da situação, depositando esperanças na possibilidade de um erro de diagnóstico do profissional, logo, este apresenta-se diante um momento de grande tensão familiar em que os pais esperam dele apoio irrestrito e humanizado.^{12,19}

Compreende-se, pois, a importância dos profissionais de saúde que lidam diariamente com o diagnóstico da síndrome de Down, estarem capacitados emocionalmente às reações diversas apresentadas pela família, cientes de que dificilmente os pais irão aceitar tranquilamente a nova informação, quando estão ainda sob o impacto da notícia, necessitando de apoio, compreensão e tempo para que possam vivenciar e elaborar todos os fatos ocorridos, bem como receber as informações necessárias.¹⁶

Ainda, há que se considerar que é primordial os profissionais envolvidos em situações de diagnósticos que desestruturam todo o núcleo familiar, tenha amplo conhecimento relativo à doença e a todo o processo pelo qual passam os pais, para que possam compreendê-los e dar-lhes o tempo necessário para assimilarem as informações e, principalmente, tomarem as decisões necessárias, com clareza e racionalidade.⁸

CONCLUSÃO

Os resultados do estudo permitiram analisar que os profissionais de saúde entrevistados, responsáveis pela comunicação do diagnóstico da síndrome de Down, não possuem qualificação adequado para tal função, demonstrando insegurança neste momento tão delicado para a vida de um casal, ao evidenciarem poucos conhecimentos adquiridos sobre a síndrome durante o preparo acadêmico.

Nesta perspectiva, as formas de abordagem utilizadas pelos profissionais de saúde para transmitir o diagnóstico são frágeis, em virtude do reduzido conhecimento que relatam possuir, fato constatado quando informam decidir por revelar preferencialmente o diagnóstico de início à mãe, quando os estudos sobre a temática são unânimes em afirmar que a comunicação dever ser previamente planejada para ser feita a toda a família, garantindo respeito e suporte adequados a todos os envolvidos com a criança.

Destaca-se como maior dificuldade dos profissionais de saúde a responsabilidade de lidar com a reação dos pais, visto que estes nunca planejam o nascimento de um filho diferente. Assim, sabendo que a reação inicial à notícia da síndrome pode ser determinada pelo tipo de informação recebida, os profissionais precisam ficar atentos à maneira como ela é apresentada e qual a atitude de quem comunica, o que pode influenciar na aceitação da criança pelos pais.

REFERÊNCIAS

1. Pfeilsticker LN, Stole G, Sartorato EL, Delfino D, Guerra, ATM. A investigação genética na surdez hereditária não sindrômica. Rev Bras Otorrinolaring. 2004 Mar [cited 2012 Jan 24];70(2):182-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rboto/v70n2/a07v70n2.pdf>.
2. Bissoto ML. Desenvolvimento cognitivo e processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revelando concepções e perspectivas educacionais. Ciênc cognição. 2005 [cited 2012 Feb 22];4(1):80-8. Available from: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/485/262>.
3. Luza AR, Cecchetto FH, Silva AF. Feelings and difficulties faced by mothers of children with special needs. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 Aug [cited 2012 Jan 20];5(6):1397-402. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1636/pdf_577.

4. Lenhard W, Breitenbach E, Ebert H, Schindelbauer-Deutscher HJ, Zang KD. Attitudes of mothers towards their child with Down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. *Intellect Dev Disabil*. 2007 Apr [cited 2012 Jan 10];45:98-102. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17428145>.

5. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2010 [cited 2012 Mar 12];15(2):444-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/v15n2a21.pdf>.

6. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. The impact of a Down Syndrome diagnosis on the family dynamic: mother's perspective. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2007 [cited 2012 Feb 02];20(3):264-271. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v20n3/a04v20n3.pdf>.

7. Martins DA. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. *Ciênc cuidad saúde*. 2002 [cited 2011 Nov 15];1(1):117-22. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5663/3603>.

8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999.

9. Ministério da Saúde (Brasil). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília; 1996.

10. Henn CG, Piccininni CA, Garcias GL. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol em Estudo*. 2008 [cited 2011 Mar 30];13(3):485-93. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n3/v13n3a09.pdf>.

11. Camargo SPH, Londero AD. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Inter Psicologia*. 2008 [cited 2011 Dec 12];12(2):277-89. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/10207/10257>.

12. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc saúde coletiva*. 2008 [cited 2012 Feb 10];13(2):2065-73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011.

13. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Est Psicologia*. 2006

[cited 2012 Mar 10];23(2):113-25. Available from:

<http://http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n2/v23n2a02.pdf>.

14. Cunha AMFV, Assis SMBA, Fiamenghi Junior GA. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc saúde coletiva*. 2008 [cited 2012 Feb 12];13(Sup 2):2065-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a11.pdf>.

15. Sousa IGS, Ribeiro TF, Melo APC. Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. *Pediatria*. 2009 [cited 2011 Dec 10];31(2):100-8. Available from: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/pdf/1297.pdf>.

16. Lucía Torres G, Eulalia Maia C. Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Rev chil pediatr*. 2009 [cited 2012 Jan 13];80(1):39-47. Available from: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v80n1/art05.pdf>.

17. Lemes LC, Barbosa MAM. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. *Rev soc bras enferm ped*. 2008 [cited 2012 Feb 13];8(1):31-6. Available from: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/9-reaes-manifestadas-pelas-mes-frente-ao-nascimento-do-filho-com-deficiencia.html>.

18. Carvalho QGS, Silva LASM, Rodrigues LV, Andrade VR, Souto ELM. Perceptions of parents of children with autism. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2011 May [cited 2012 Jan 20]. 2011;5(3):637-44. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1416/pdf_475.

19. Carpenter B. Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities. *British J Special Education*. 2000 [cited 2011 Nov 11];27(3):135-44. Available from: http://dlb.sa.edu.au/specedmoodle/pluginfile.php/263/mod_resource/content/3/Sustaining%20the%20family.pdf.

Submissão: 11/05/2012

Aceito: 26/05/2013

Publicado: 01/07/2013

Correspondência

Thiago Moura de Araújo
Rua Conselheiro da Silva, 708
Bairro Jardim Violeta
CEP: 60862-610 — Fortaleza (CE), Brasil