



# Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças

Impact of Down Syndrome diagnosis on mothers and its repercussions on the language development on children

Impacto del diagnóstico de Síndrome de Down en madres y sus repercusiones sobre el desarrollo del lenguaje de los niños

Mayra Moslavacz de Camargo\*

Mabile Francine Ferreira Silva\*\*

Maria Claudia Cunha\*\*\*

## Resumo

**Introdução:** Nos atendimentos fonoaudiológicos, as repercussões clínicas associadas ao impacto materno do diagnóstico de Síndrome de Down (SD) decorrem de questionamentos a respeito dos seus possíveis efeitos no processo de aquisição e desenvolvimento de linguagem dos filhos. Assim, é importante abordar o desenvolvimento de linguagem da criança com SD articulado ao impacto do diagnóstico sobre as expectativas e condutas maternas. **Objetivo:** Investigar o impacto materno do diagnóstico de SD e suas repercussões sobre o desenvolvimento de linguagem das crianças. **Método:** pesquisa quantitativa. Participaram 25 crianças com SD, de 1,0 a 5,0 anos de idade e suas respectivas mães. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com as mães e aplicação do Protocolo de Observação Comportamental (PROC) nas crianças (itens “Habilidades Comunicativas” e “Compreensão Verbal”). Os dados foram tabulados e submetidos a tratamento estatístico. **Resultados:** Na população estudada, há forte tendência das mães sofrerem impacto negativo frente ao diagnóstico de SD de seus filhos (88%). Com relação ao desenvolvimento de linguagem todas as mães relataram expectativas iniciais de atraso na aquisição da linguagem e/ou ausência de fala. No total, 12 (52,1%) modificaram tais expectativas ao longo do processo terapêutico fonoaudiológico, reconhecendo que os filhos podiam evoluir melhor do que imaginaram a princípio e 11 (47,9%) não consideraram tal possibilidade; o que configura pequena diferença estatística entre os dois grupos. Há correlação positiva entre a pontuação total obtida no PROC e idade

\* Mestre em Fonoaudiologia e Especialista em Linguagem pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. \*\* Doutoranda em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. \*\*\* Professora Titular do Departamento de Clínica Fonoaudiológica da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil.





( $p = 0,002$ ) das crianças, embora ocorra diversidade de pontuações entre sujeitos de cada uma das faixas etárias estabelecidas pelo instrumento. **Conclusão:** Os resultados quantitativos revelaram que existe associação entre a natureza do impacto, as expectativas maternas quanto ao desenvolvimento da linguagem oral das crianças e o desempenho das mesmas quanto a esse aspecto. Mas, vale ressaltar que os processos terapêuticos fonoaudiológicos vividos com cada uma das crianças apontam para a necessidade de uma análise qualitativa, focada nas singularidades das mesmas, por meio de estudos de casos clínicos emblemáticos.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down, desenvolvimento da linguagem, relações mãe-filho.

### Abstract

**Introduction:** In speech therapy attendance, the clinical effects associated to the impact of Down Syndrome (DS) diagnosis on mothers, results from questions about its possible effects on the acquisition and development of language on children. Thus, it is important to approach de language development of children with DS articulated with the impact of diagnosis on maternal expectations and behavior. **Aim:** To investigate, maternal impact of DS diagnosis and its repercussions on children's language development. **Method:** quantitative study: 25 children with DS between 1.0 and 5.0 years of age and theirs mothers participated. Semi-structured interviews were realized with the mothers, and the children were submitted to the application of the Behavioral Observation Protocol (PROC), in specific items: "Communication Skills" and "Verbal Comprehension". The data were registered and submitted to statistical treatment. **Results:** In this population, there is a great tendency of mothers suffering negative impact to the diagnosis of DS for their children (88%). Regarding language development, all mothers reported initial expectations of delay in language acquisition and/or lack of speech. In totality, 12 (52.1%) changed these expectations throughout the therapeutic process, recognizing that children could develop better than first imagined, and 11 (47.9%) did not consider this possibility, a small difference that sets statistical difference between the two groups. There was a positive correlation between the total score obtained in PROC and age of children ( $p = 0.002$ ), although there is a difference of scores between subjects of each age set by the instrument. **Conclusion:** The quantitative results revealed that an association exists between the nature of impact, the maternal expectations regarding the development of oral language of children, and the performance of these children on this aspect. But, it is noteworthy that the speech therapy processes developed with these children indicate the need for a qualitative analysis focused on the singularities of each one of them, by means of studies of emblematic clinical case.

**Key-words:** down syndrome, language development, mother-child relationship.

### Resumen

**Introducción:** En las visitas de terapia **fonoaudiológica**, las repercusiones clínicas asociados con el impacto del diagnóstico materno de Síndrome de Down (SD) se derivan de preguntas sobre sus posibles efectos en la adquisición y desarrollo del lenguaje de los niños. Así, es importante abordar el desarrollo del lenguaje de los niños con SD articulado al impacto del diagnóstico sobre las expectativas y conductas de la madre. **Objetivo:** investigar el impacto materno del diagnóstico de SD y sus repercusiones sobre el desarrollo lingüístico de los niños. **Método:** Investigación cuantitativa. Participaron 25 niños con SD, de 1,0 y 5,0 años de edad y las respectivas madres. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas con las madres y la se aplicó el Protocolo de Observación de Conducta (PROC) a los niños (temas: "Habilidades de Comunicación" y "Comprensión Verbal"). Los datos fueron tabulados y sometidos a tratamiento estadístico. **Resultados:** En la población estudiada hay una fuerte tendencia de las madres para sufrir impacto negativo delante del diagnóstico de DS de sus hijos (88%). Con respecto al desarrollo del lenguaje a todas las madres informaron expectativas iniciales de retrasos en la adquisición del lenguaje





y / o ausencia de expresión oral. En total, 12 (52,1%) cambiaron esas expectativas durante el proceso terapéutico fonoaudiológico, reconociendo que los niños podían desarrollarse mejor de lo que imaginó en el principio, y 11 (47,9%) no consideraron esta posibilidad, lo que establece ~~ta~~ pequeña diferencia estadística entre los dos grupos. Hubo una correlación positiva entre la puntuación total obtenida en el PROC y edad ( $p = 0,002$ ) de los niños, aunque exista diversidad de puntos entre los sujetos de cada uno de los grupos de edad establecidos por el instrumento. **Conclusión:** Los resultados cuantitativos revelan que existe una asociación entre la naturaleza del impacto, las expectativas maternas respecto al desarrollo del lenguaje oral de los niños y el rendimiento de las mismas a ese aspecto. Pero, hay que destacar que la los procesos terapéuticos fonoaudiológicos vividos con cada uno de los niños apuntan a la necesidad de un análisis cualitativo centrado en las singularidades de los mismos, por medio de estudios de casos clínicos emblemáticos.

**Palabras-claves:** síndrome de down, desarrollo del lenguaje, relaciones madre-hijo.

## Introdução

O tema desta pesquisa surgiu de observações clínicas realizadas em uma instituição filantrópica na qual são atendidas crianças portadoras de Síndrome de Down (SD), foco deste estudo, bem como crianças com outras patologias que envolvem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. A equipe multidisciplinar do serviço é formada por Fonoaudiólogo, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, Pedagogo e Assistente Social.

Nos atendimentos fonoaudiológicos, desde as entrevistas familiares iniciais, deparou-se com repercussões clínicas associadas ao impacto do diagnóstico de SD nas mães, das quais decorreram o questionamento a respeito de seus efeitos no processo de aquisição e desenvolvimento de linguagem dos pacientes.

Assim, houve investimento terapêutico no sentido de que essas mães relatassem a experiência vivida diante da comunicação do diagnóstico de SD de seus filhos: onde, quando, por quem e como lhes foi dada a notícia; e também quais foram as suas reações diante dessa situação.

Essa conduta favoreceu uma escuta diferenciada do discurso materno, promovendo acolhimento, e não somente esclarecimentos/orientações sobre o diagnóstico e o prognóstico da criança. Desse modo, valorizou-se a expressão de conteúdos subjetivos maternos, os quais foram essenciais à compreensão dos casos clínicos. Isso porque o impacto familiar, particularmente nas mães, de problemas peri e/ou pós natais, seguidos ou não de doenças, pode afetar o desenvolvimento geral e, especificamente da linguagem da criança

e, portanto, deve ser privilegiado na condução dos processos terapêuticos<sup>(1)</sup>.

Salienta-se que o tema é discutido na área da saúde, com destaque para os campos da Psicologia e da Enfermagem<sup>(2)</sup> e, nesta pesquisa, será explorado na Fonoaudiologia.

Inicialmente, vale destacar que aqui a linguagem será abordada, prioritariamente, como “locus” de constituição da subjetividade. E tal posição decorre não somente de opção teórica, como da experiência clínica, na medida em que os processos terapêuticos vividos com crianças portadoras de SD revelam peculiaridades. Explicitando: esses sujeitos, frequentemente, apresentam atrasos no desenvolvimento da linguagem mas, o grau mais ou menos severo de tais manifestações, parece estar associado à natureza do vínculo estabelecido entre a criança e o outro (particularmente a mãe) precocemente.

A propósito, Battikha, Faria e Kopelman<sup>3</sup>, sublinham os aspectos psíquicos envolvidos nesse processo, sendo necessário levar em consideração que nascimento de um bebê com doenças orgânicas graves desorganiza as representações maternas prévias de um bebê sadio, implicando em luto pela perda do filho imaginado e desejado<sup>(3)</sup>. Tal situação afeta negativamente a auto estima das mães e, conseqüentemente, a qualidade da interação com seus bebês.

Nessa direção, Navajas e Caniato<sup>4</sup>, relatam que as expectativas da família em relação à chegada do bebê geram múltiplos sentimentos, tais como: amor, medo, ansiedade e insegurança. Assim, por exemplo, no parto prematuro, os sentimentos negativos se intensificam, dificultando o processo





de adaptação familiar do bebê e perturbando os vínculos entre os pais e o recém-nascido<sup>(4)</sup>. Por extensão, parece-nos pertinente admitir que intercorrências perinatais, de maneira geral, podem gerar problemas interacionais significativos que, potencialmente, afetam o desenvolvimento da linguagem dessas crianças.

Especificamente quanto ao diagnóstico da SD, ressaltamos os conflitos emocionais enfrentados pelas mães diante do nascimento dessas crianças, e os prejuízos decorrentes gerados na dinâmica familiar, especialmente na construção do vínculo mãe-bebê. Mas, por outro lado, algumas famílias conseguem lidar melhor com o fato de terem um filho com SD e investir, apesar da patologia, em seu desenvolvimento<sup>(5)</sup>.

Contudo, há o estudo de Couto, Tachibana, Vaisberg<sup>6</sup>, cujos resultados indicaram que, para as mães, a SD prevalece sobre o reconhecimento da singularidade do filho. Por isso, tem grande dificuldade em acolhê-los simbolicamente, inclusive porque projetam expectativas negativas em relação ao seu futuro<sup>(6)</sup>. Tais circunstâncias podem ocasionar transtornos psíquicos e de linguagem subsequentes nas crianças com diversos quadros clínicos<sup>(7)</sup>.

Nessa direção, é importante lembrar Dolto<sup>8</sup>, enfatizando que a existência simbólica da criança depende da existência do desejo do outro. Assim, nos casos de SD, podemos supor que tal desejo – e portanto as condições favoráveis à constituição da existência simbólica – sejam precocemente perturbados pela presença da doença<sup>(8)</sup>.

Portanto, no contexto desse conjunto de condições potencialmente desfavoráveis ao reconhecimento da singularidade da criança, em oposição à universalidade da sua condição patológica, surge a questão: como se dará o processo de aquisição/desenvolvimento de linguagem? Pois<sup>(9)</sup>, esse processo deriva, essencialmente, do fato do adulto inserir a criança na linguagem via reconhecimento simbólico de suas características subjetivas singulares.

A propósito Szejer<sup>(10)</sup>, ressalta que o choro, o grito e o sorriso do bebê devem ser interpretados pelo outro como possibilidades de comunicação. E dessas interpretações primordiais, emergirá a linguagem verbal<sup>(11)</sup>.

Feitas essas considerações, é possível justificar o tema desta pesquisa, a saber: abordar o desenvolvimento de linguagem da criança com SD articulado ao impacto (e aos efeitos) do diagnóstico

da patologia sobre as expectativas e condutas maternas. E a questão central a ser investigada se explicita: a natureza do impacto do diagnóstico de SD nas mães afeta as interações mãe/bebê e, por extensão, o processo de aquisição/desenvolvimento de linguagem de seus filhos?

Portanto, estabelece-se o seguinte objetivo: investigar o impacto materno do diagnóstico de SD e suas repercussões sobre o desenvolvimento de linguagem dos filhos.

## Material e Método

Pesquisa de natureza quantitativa.

O estudo obedeceu às normas éticas do Conselho Nacional de Saúde e obteve o parecer favorável do Conselho de Ética da instituição em que foi realizado (nº 170/2009). Somente participaram da pesquisa os sujeitos que assinaram o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE) e todos os envolvidos tiveram suas identidades preservadas.

### 1. Casuística

25 crianças, sendo 12 do sexo masculino e 13 do sexo feminino, e suas respectivas mães, em idades assim distribuídas:

- 11 crianças entre 1;0 a 1;11 anos de idade;
- 06 crianças entre 2;0 a 2;11 anos de idade;
- 03 crianças de 3;0 a 3;11 anos
- 05 crianças entre 4;0 a 4;11 anos de idade.

Critério de seleção: crianças portadoras de SD atendidas no setor de Fonoaudiologia de instituição filantrópica especializada, durante 06 meses, com sessões semanais, e suas respectivas mães.

### 2. Procedimento

**Fase 1:** entrevistas semi-estruturadas (ANEXO 1) com as mães, para investigar como se deu a comunicação do diagnóstico de SD e suas expectativas quanto à aquisição de linguagem dos filhos.

**Fase 2:** aplicação do Protocolo de Observação Comportamental / PROC<sup>(12)</sup> nas crianças, especificamente nos itens “Habilidades Comunicativas” e “Compreensão Verbal”, a partir da observação livre da interação entre terapeuta, paciente e mães em situação lúdica.

### 3. Material

Na entrevista com as mães foi utilizado um gravador áudio MP3 da marca Sony.





Para observação das crianças foram utilizados: brinquedos, livros e CDs de histórias infantis, papel e lápis coloridos.

#### 4. Análise dos Resultados

Os dados obtidos por meio das entrevistas foram tabulados em planilha eletrônica. Foi realizada uma análise descritiva de cada uma das questões, por meio da construção de tabelas de frequências e porcentagens para as variáveis qualitativas, e para as quantitativas, sendo realizado o cálculo de estatísticas descritivas. O cruzamento das questões foi organizado com o objetivo de verificar a associação entre elas.

Para as variáveis qualitativas foram construídas tabelas de dupla entrada. Para as variáveis quantitativas foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*. No cruzamento de questões com respostas qualitativas e quantitativas a associação foi verificada por meio do teste *t-Student*.

Os resultados do PROC<sup>(12)</sup> foram analisados a partir das pontuações previstas nos itens “Habilidades Comunicativas” e “Compreensão Verbal” (PROC) e distribuídos em tabelas de frequências e porcentagens.

Para comparar as médias da idade e dos escores nas “Habilidades Comunicativas” e “Compreensão Verbal” nos grupos definidos pelas combinações das categorias de expectativas maternas quanto ao desenvolvimento da linguagem dos filhos, foi adotada a técnica de Análise de Variância. Para localizar diferenças entre as médias foi utilizado o método de *Tukey*.

### Resultados

As entrevistas maternas abordaram os seguintes temas: intercorrências durante a gestação, contexto em que foi comunicado o diagnóstico de SD, reações maternas na ocasião, suas expectativas em relação ao desenvolvimento de linguagem de seus filhos e se as mesmas modificaram-se (ou não) no decorrer do tempo. Esses dados foram relacionados aos resultados obtidos pelas crianças no PROC<sup>(12)</sup>.

A Tabela 1 mostra que a maioria das mães entrevistadas apresentou intercorrências durante a gestação (68%), prevalecendo a instabilidade emocional (36%).

A Tabela 2 mostra que a maioria das mães recebeu o diagnóstico de SD no pós-natal (80%),

ainda na maternidade (80%) e foram comunicadas pelo médico (76%).

A Tabela 3 apresenta a distribuição dos sentimentos das 23 mães cujo impacto do diagnóstico de SD foi negativo, por ordem decrescente de ocorrência dos mesmos. Salienta-se que a maioria reagiu negativamente (88%), isto é, das 25 pesquisadas apenas 02 não referiram impacto negativo

A tabela 4 mostra a distribuição das expectativas das 23 mães que reagiram negativamente ao diagnóstico de SD quanto ao desenvolvimento da linguagem oral dos filhos, distribuídas a partir das seguintes variáveis: permanência ou modificação das expectativas iniciais em relação aos problemas de linguagem previstos inicialmente.

Observa-se que todas essas mães relataram expectativas iniciais de atraso na aquisição da linguagem e/ou ausência de fala. Salienta-se, que nenhuma delas relatou expectativas positivas quanto ao desenvolvimento de linguagem de seus filhos.

No total, 12 (52,1%) modificaram tais expectativas - reconhecendo que os filhos poderiam evoluir melhor do que imaginaram a princípio - e 11 (47,9%) não; o que configura pequena diferença entre os dois grupos.

Destaca-se, a propósito, que as 02 mães que não relataram impacto negativo diante do diagnóstico de SD foram as mesmas que referiram ausência de expectativas em relação à linguagem oral de seus filhos.

Focando agora o desempenho comunicativo das crianças, a Tabela 5 descreve os resultados, parciais e totais, obtidos pelos sujeitos estudados no PROC<sup>(12)</sup>, especificamente nos aspectos Habilidade Comunicativas e Compreensão Verbal.

A análise estatística aponta que há correlação positiva entre a pontuação total e idade ( $p=0,002$ ), embora ocorra diversidade de pontuações entre sujeitos de cada uma das faixas etárias estabelecidas pelo instrumento (categorizadas por cores na tabela 5).

Nesses dados, é interessante destacar que s12 e s19 são filhos das 02 mães que não relataram impacto negativo diante do diagnóstico de SD, (referindo, respectivamente, sentimentos de alívio e aceitação) e também relataram ausência de expectativas (positivas ou negativas) quanto ao desenvolvimento da linguagem das crianças. Examinemos esses dois casos.





O s12, com 2;2 anos, obteve pontuação total (77) nos limites superiores da sua faixa etária (máximo=92 e mínimo=49). Sua mãe relatou que “sentiu alívio” quando soube do diagnóstico, pois achou que seu filho “tinha morrido”. Nas suas palavras: “os médicos disseram que queriam falar comigo só na presença de um parente e eu ainda nem tinha visto meu filho!”. Ficou assustada e quando o médico comunicou o diagnóstico de SD, sentiu “um alívio porque ele estava vivo”.

O s19, com 3;10 anos, obteve pontuação total (91), igualmente no limite superior da sua faixa etária (máximo=101 e mínimo= 56). Sua mãe relatou sentimento de aceitação no momento do diagnóstico: “tinha acabado de lutar contra um câncer quando fiquei grávida, quando soube do diagnóstico foi ruim, mas logo aceitei, pelo fato de estar viva e ter tido outro filho”. Especificamente quanto à linguagem da criança, complementou: “Eu queria que ele fosse o que ele é, sei lá se ia falar, isso nem passou pela minha cabeça”.

Assim, os casos de s12 e s19 remetem que quando a doença (SD) prevalece sobre a singularidade da criança, as mães tendem a esperar que a mesma não se desenvolva satisfatoriamente. No caso contrário, se colocam favoravelmente como suas interlocutoras<sup>(3)</sup>.

Articulando os relatos das demais mães (n=23), fortemente impactadas pelo diagnóstico de SD e suas expectativas quanto ao desenvolvimento de linguagem oral de seus filhos com o desempenho dos sujeitos no PROC, são apresentados os resultados nas tabelas 06 e 07.

Os resultados da Tabela 6 e 7 indicam, respectivamente, que a média de pontuação das crianças cujas mães não modificaram suas expectativas (negativas) foi 54 pontos e a daquelas cujas mães as modificaram foi de 61,5 pontos. Configura-se, portanto, leve tendência ao melhor desempenho das crianças do segundo grupo.

## Discussão

Com relação ao exposto na Tabela 1, é importante salientar que complicações ocorridas durante a gravidez debilitam as famílias, e nas fases peri e pré natal essa condição deve ser considerada como fator previamente desfavorável, especialmente quando o bebê nasce com alguma anomalia, pois repercutem no ambiente familiar, desencadeando

diversos sentimentos como choque, decepção e revolta<sup>(13)</sup>.

Os resultados demonstrados na Tabela 2 indicam não ser significativo o fato do diagnóstico ocorrer no período pré ou pós-natal, mas que o impacto varia em função do estado emocional em que as mães se encontram quando isso ocorre<sup>(14)</sup>.

Complementa-se que a partir de relatos das mães e pais pesquisados, sugerem que os médicos deveriam dar a notícia, no máximo, um ou dois dias após o nascimento da criança. Ainda, os relatos enfatizam que as mães nunca deveriam estar sozinhas no momento da notícia, mas acompanhadas pelo marido ou algum familiar<sup>(1)</sup>.

Quanto ao profissional que comunica o diagnóstico<sup>(15)</sup>, destaca-se que as enfermeiras tem um papel importante nesse momento, oferecendo apoio à família por meio de orientações às mães quanto a procedimentos de higiene, alimentação e estimulação do bebê. Deve-se reconhecer a grande dificuldade dos profissionais da saúde em lidarem com as reações emocionais das famílias que estão sob o impacto do diagnóstico da SD. E, nesse sentido, refere-se que os profissionais de enfermagem, especificamente, vem buscando maior capacitação para lidar com essa demanda porque são aqueles que acompanham esta família, após o diagnóstico, durante o tempo de permanência na maternidade<sup>(16)</sup>.

Mas, apesar da mobilização que vem ocorrendo no campo da enfermagem, os resultados obtidos no presente estudo revelaram que os médicos foram, predominantemente (76%), os responsáveis pela comunicação do diagnóstico às famílias.

Segundo um estudo onde as famílias foram entrevistadas<sup>(1)</sup> e receberam a notícia do diagnóstico precoce de SD por meio dos médicos, há dois aspectos desfavoráveis e complementares: 1) a informação prévia do diagnóstico não amenizou o impacto negativo no momento da notícia, 2) a maneira como o diagnóstico foi transmitido pelo médico tendeu a ser muito breve, minimizador e vago.

Com relação ao mencionado na Tabela 3<sup>(17)</sup>, embora a suspeita de SD possa existir já durante a gestação, a sua confirmação após o nascimento, promove um choque familiar, o qual tende a gerar sentimentos maternos negativos. Nas mães que ao receberem a notícia de que seu bebê tem SD, os sentimentos de stress, culpa, agressividade, choque, negação e raiva tendem a se manifestar<sup>(18-19)</sup>.





Os resultados obtidos corroboram, portanto, essas afirmações.

Mas, destaca-se que é de extrema importância a forma com que o profissional comunica o diagnóstico de SD<sup>(19)</sup>. O choque é inevitável, mas algumas atitudes dos profissionais de saúde podem minimizar o impacto, tais como: criar uma situação acolhedora e mostrar as possibilidades da criança e não só as dificuldades que terão que enfrentar<sup>(17)</sup>.

Do ponto de vista fonoaudiológico, assumindo-se o pressuposto de que o bebê é inserido na linguagem por meio da interação com o outro e em especial com a mãe, seu interlocutor primordial<sup>(9)</sup>, é possível sugerir que as mães fortemente impactadas pelo diagnóstico tendem a não se constituírem como facilitadoras do processo de aquisição de linguagem de seus filhos. Pois essa condição psíquica materna não favorece o processo de subjetivação da criança, do qual, segundo a autora, derivam as interações adulto/criança, indispensáveis para a aquisição da linguagem.

## Conclusão

Os resultados quantitativos revelaram que, na população estudada, há forte tendência das mães sofrerem impacto negativo frente ao diagnóstico de SD de seus filhos. E também existe associação entre a natureza desse impacto, as expectativas maternas quanto ao desenvolvimento da linguagem das crianças e o desempenho das mesmas quanto a esse aspecto.

Nessa perspectiva, a relação entre impacto do diagnóstico de SD e expectativas maternas de atraso na aquisição de linguagem/ausência de fala merece a atenção dos fonoaudiólogos na condução dos processos terapêuticos. Sugere-se, portanto, que algumas atitudes adotadas pelos profissionais de saúde, incluindo o fonoaudiólogo, não somente no momento da comunicação do diagnóstico como no decorrer das intervenções terapêuticas, podem minimizar as repercussões desse impacto, a saber: acolher o sofrimento materno e sublinhar as possibilidades de evolução da criança.

Finalmente, vale ressaltar que os processos terapêuticos fonoaudiológicos vividos com cada uma dessas crianças apontam para a necessidade de uma análise qualitativa, focada nas singularidades das mesmas, por meio de estudos de casos clínicos emblemáticos. Portanto, é necessário considerar que o processo de aquisição de linguagem ocorre

simultaneamente aos processos de luto materno, de representação simbólica do filho e de expectativas que podem se modificar nesse contexto em função das peculiaridades de desempenho das crianças portadoras de SD.

## Referências Bibliográficas

1. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamengui Jr GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(2):444-45
2. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2): 227-33.
3. Battikha EC, Faria MCC, Kopelman BI. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. *Revista Psicologia: teoria e pesquisa*. 2007; 23(1): 17-24.
4. Navajas AP, Caniato F. Estimulação precoce/essencial a interação e bebê pré-termo. *Caderno de pós graduação em distúrbios do desenvolvimento*. 2003; 3(1): 59-62.
5. Dessen MA, Silva NLP. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*. 2002; 6(2): 166-76.
6. Couto THAM, Tachibana M, Vaisberg TMJA. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*. 2007; 17(37): 265-72.
7. Birkman M, CUNHA MC. Internações hospitalares e cirurgias precoces, linguagem e psiquismo: estudo de dois casos. *Pró-fono Rev. de atualização científica*. 2006; 18(1): 79-88.
8. Dolto F. *A imagem inconsciente do corpo*. São Paulo: Perspectiva; 1992.
9. Palladino RRR. *Transtornos de linguagem e transtornos alimentares em crianças*. Psicanálise e Universidade. 2004; 5(21): 95-108.
10. Szejer M. *A escuta psicanalítica de bebês em maternidade*. São Paulo: Casa do psicólogo; 1999.
11. Hage SRV. *Avaliando a linguagem na ausência de oralidade*. Bauru: Edusc; 1997.
12. Zorzi JL, HAGE SRV. *PROC Protocolo de observação: avaliação de linguagem e aspectos cognitivos infantis*. São José dos Campos: Pulso; 2004.
13. Arruda DC, Marcon SS. A família em expansão: experienciando intercorrências na gestação e no parto do bebê prematuro com muito baixo peso. *Texto contexto - enferm*. 2007; 16(1): 120-8.
14. Gomes ALH. A relação mãe-bebê na situação de prematuridade extrema: possibilidades de intervenção da equipe multiprofissional. *Psicologia Hospitalar*. 2004; 2(2).
15. Carswell WA. Estudo de assessoria de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. *Rev. Latino-Americana de enfermagem*. 2006; 1(2): 113-28.
16. Guiller AG, Dupas G, Pettengill AM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta paul. enferm*. 2007; 20(1): 18-23.
17. Casarin S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Shwartzman, JS. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon/Mackenzie; 2003
18. Petean EBL, Murta MPF. Paralisia Cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Cad. De Psicologia e Educação*. 2000; 10(19): 40-6.
19. Petean EBL, Murta MPF. *Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia- A reação dos pais à deficiência*. Medicina.





**Recebido em** abril/12; **aprovado em** julho/12.

**Endereço para correspondência**

Mayra Moslavacz de Camargo  
Endereço: Rua José Jannarelli, 199 - conj. 144  
Morumbi - SP, CEP 05615-000  
São Paulo - SP

**E-mail:** [mayramcamargo@ig.com.br](mailto:mayramcamargo@ig.com.br)

