

PAIS DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO ATÍPICO FRENTE A TRANSMISSÃO DO DIAGNÓSTICO.

Parents of children with atypical patterns of development for diagnostic transmission.

Dyenifer Fernandes de Oliveira¹, Guilherme Yassuyuki Tacao²,
Augusto Cesinando de Carvalho³, Lucia Martins Barbatto³

¹Graduanda em Fisioterapia – Universidade Estadual Paulista de Presidente Prudente;

² Pós-Graduação - Universidade Estadual Paulista de Presidente Prudente;

³ Docente - Universidade Estadual Paulista de Presidente Prudente

Autor para correspondência:

Dyenifer Fernandes de Oliveira – Universidade Estadual Paulista de Presidente Prudente (UNESP)

R. Roberto Símonsén, 305

Centro Educacional, Pres. Prudente - SP, 19060-900,

Email: Dyeniferf@gmail.com

► RESUMO

O objetivo foi levantar as apreensões, sentimentos e expectativas enfrentadas pelos pais diante da transmissão do diagnóstico de desenvolvimento atípico a partir de uma visão fisioterapêutica. Trata-se de um estudo descritivo, de análise qualitativa, feita com pais de crianças com desenvolvimento atípico, encaminhadas a fisioterapia. Foi formulado um roteiro de entrevistas, com questões abertas, e temas como a forma de apresentação do diagnóstico e expectativas relacionadas ao futuro do filho. Os dados obtidos foram pré analisados, explorados, e feito o tratamento dos resultados para conclusão e interpretação. Foram avaliados 11 pais. Os diagnósticos apresentados foram Síndrome de Down, Encefalopatia Crônica Não Progressiva, má formação cerebral e anóxia cerebral grave, em crianças com idade média $33,8 \pm 28,7$ meses. A transmissão do diagnóstico foi feita pelos médicos pediatras, após o nascimento, de maneira direta,

apenas um caso houve apoio emocional. Muitos pais tiveram dificuldades de aceitação do diagnóstico, suas expectativas em relação ao futuro foram: andar, estudar, sucesso profissional, independência, ser feliz e até mesmo nenhuma, esperando serem surpreendidos. O momento do diagnóstico é muito importante, muitas vezes os profissionais não estão preparados para dar a notícia de maneira adequada, a fisioterapia ajuda os pais a entender melhor seus filhos.

Palavras-chave: diagnóstico, desenvolvimento motor, expectativas, pais, fisioterapia;

► ABSTRACT

The objective was to raise the apprehensions, feelings and expectations faced by parents regarding the transmission of the diagnosis of atypical development from a physical therapy viewpoint. This is a descriptive study of qualitative analysis, made with parents of children with atypical development, referred to physical therapy. A questionnaire was formulated with open questions and topics such as the presentation of the diagnosis and expectations related to the child's future. The data obtained were pre-analyzed, explored, and the results were processed for conclusion and interpretation. Eleven parents were evaluated. The diagnoses presented were Down syndrome, non-progressive chronic encephalopathy, brain malformation and severe cerebral anoxia in children with a mean age of 33.8 ± 28.7 months. The transmission of the diagnosis was made by pediatricians, after birth, directly, only one case there was emotional support. Many parents had difficulties accepting the diagnosis, their expectations for the future were: walking, studying, professional success, independence, being happy and even none, expecting to be surprised. The moment of diagnosis is very important, often professionals are not prepared to give the news properly, physical therapy helps parents better understand their children.

Keywords: diagnosis, motor development, expectations, parents, physical therapy;

► INTRODUÇÃO

Quando uma gestação acontece sem intercorrências, é extremamente comum os pais criarem a imagem mental do bebê, nomear e atribuir características mesmo antes do nascimento, idealizar momentos que serão vividos. No entanto, quando se dá um diagnóstico de uma criança que precisará de cuidados especiais, a família sofre com grande desequilíbrio estrutural, como conflitos familiares, desestruturação do casal e alterações emocionais tais como: raiva, frustração, confusão e luto do filho idealizado^{1,2}.

A notícia do diagnóstico de algum problema com o bebê é algo extremamente delicado para a família². Trata-se de um momento em que alguns sentimentos como o choque, medo, desespero, insegurança e culpa rodeiam a família desenvolvendo a negação, como mecanismo de proteção^{1,3,4,5}. A negação pode ser de caráter escolhido ou inconsciente, ambas fazem parte do processo de aceitação da criança e de seu diagnóstico, e a frustração diante do filho atípico fica mais evidente⁶.

Dado a este contexto, há famílias que não estabelecem vínculos normoafetivos com a criança, dessa forma ficam presos ao impacto inicial do diagnóstico e a melancolia^{1,2}. Outro tipo de situação ocorre em famílias que deixam de observar a criança em si, e detém-se à doença, de modo a não perceber a importância das necessidades humanas daquelas crianças, priorizando apenas as terapêuticas disponíveis⁷.

Esses sentimentos estão atrelados ao modo como essas famílias recebem o diagnóstico da criança, e como procedem a partir de então. Muitas vezes o anúncio do diagnóstico é passado de forma confusa e sem orientações ideais, que podem desenvolver falsas expectativas sobre o bebê e interferir em sua aceitação ou rejeição².

É visto na literatura que alguns profissionais não possuem o preparo para lidar com essas situações, pois não há em sua formação acadêmica uma dedicação importante para as dinâmicas em que as famílias enfrentam emocional e racionalmente^{1,8,9}. Em muitos casos é a prática clínica que

desenvolve nos profissionais as ações e falas mais adequadas para abordagem com as famílias, ou em locais que a equipe multiprofissional atua^{5,10,11,12,13}.

Durante o processo da notícia e dos encaminhamentos para as terapias, as famílias desenvolvem expectativas positivas e negativas, onde demonstram o grande desejo de que elas possam ter uma vida considerada normal e que seus filhos sejam tratados. Depositam sua confiança e aflições nestes profissionais, buscando esclarecimentos sobre o caso e principalmente respostas positivas em relação ao futuro do filho, diminuindo assim sua angústia¹⁹. O entendimento dessas famílias sobre o diagnóstico torna-se então um dos pontos chaves para o bom prognóstico da criança^{13,14,15}.

Dessa forma, é de grande importância que os pais sejam bem informados e esclarecidos em suas dúvidas para que possam discernir com mais clareza por onde prosseguir com seu filho e assim primarem pelo desenvolvimento da criança^{4,5,16,17}. Dentre as diversas áreas da saúde com que a família estará envolvida encontra-se a fisioterapia pediátrica, cujo trabalho está ligado à interação com pacientes, famílias, colegas e a equipe de terapeutas, além do sistema de cuidados com a saúde e com a própria sociedade¹⁸.

Sendo assim, o objetivo do presente estudo foi levantar as apreensões, sentimentos e expectativas enfrentadas pelos pais diante da transmissão do diagnóstico de uma criança com desenvolvimento atípico a partir de uma visão fisioterapêutica.

► MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo é descritivo partindo da análise qualitativa dos dados levantados que permitiram estabelecer elementos de forma minuciosa sobre a realidade dos pacientes estudados¹⁹.

Por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado abalizado nos questionamentos sustentados em teorias e hipóteses da literatura e referentes

aos relatos dos pais sobre a experiência vivida por ocasião do conhecimento do diagnóstico²⁰, foram feitas entrevistas que proporcionaram maior entendimento sobre a temática, um amplo campo de interrogativas e origem de novas hipóteses pós as respostas do entrevistados^{21,22}, contendo questões abertas relacionadas com temas dos objetivos deste trabalho, os temas foram direcionados sobre a forma de apresentação do diagnóstico, conhecimento sobre a doença e expectativas relacionadas ao futuro do filho^{21,23}.

Os participantes da pesquisa foram os pais de crianças com desenvolvimento atípico, encaminhadas para atendimento fisioterapêutico na área de neurologia no "Centro de Estudos e Atendimento em Fisioterapia e Reabilitação da Faculdade de Ciências e Tecnologia (CEAFIR) e Laboratório de Psicomotricidade (LAPS).

Todos foram informados sobre os procedimentos e objetivos deste estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), garantindo o sigilo das informações coletadas.

Por fim, a aplicação das entrevistas individuais com os participantes foi realizada pelas pesquisadoras, em uma sala de avaliação, durante o período em que as crianças estiverem em atendimento e todas as entrevistas foram manuscritas e gravadas em áudio para posterior análise, comparando o escrito com a gravação.

Para análise dos dados, foi utilizada abordagem qualitativa onde categorias foram extraídas das entrevistas, a partir do método de análise de conteúdo Bardin (2011)²⁴. A pesquisa qualitativa fornecerá, segundo Gaskell²⁵, os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação^{19,26}.

A partir dos dados obtidos foi feita a pré-análise com a organização dos dados coletados e separação, segundo os objetivos da pesquisa, para obter o material a ser analisado. Seguindo, houve a exploração do material, onde foi escolhido os recortes, a contagem dos relatos registrados e

posteriormente a criação de categorias em blocos para a análise. O terceiro passo foi o tratamento dos resultados para a conclusão e interpretação, inferindo sentido ao conteúdo do questionário a partir das questões levantadas e respostas obtidas¹⁸.

Foram criadas categorias para avaliação, que englobaram as seguintes temáticas: gestação, transmissão da informação, sentimentos vivenciados com a notícia e após o diagnóstico; relacionamento dos pais com o filho, expectativas em relação à vida da criança; e sobre o conhecimento dos pais sobre a atuação da fisioterapia no tratamento. Em seguida, foram criadas subcategorias, contendo informações mais detalhadas a respeito das categorias principais.

► RESULTADOS

Foram avaliados 11 pais (sendo 10 mães e 1 pai) com idade entre 24 a 49 anos ($34+7,14$ anos) e grau de instrução variou de ensino médio incompleto ($n=3$), médio completo ($n=4$) superior incompleto ($n=1$) e superior completo ($n=3$). Os diagnósticos apresentados durante a coleta de dados foram Síndrome de Down, encefalopatia crônica não progressiva, má formação cerebral e anóxia cerebral grave, de crianças com idade entre 4 meses e 7 anos ($33,8\pm 28,7$ meses), sendo estas sete meninos e quatro meninas.

Detalhes sobre as características dos participantes podem ser visualizados na tabela 1.

Tabela 1: Características dos participantes.

Sujeitos	Idade	Grau de instrução	Sexo	Idade da criança	Diagnóstico
Mãe 1	33	Ens. Superior incompleto	Mas.	1 ano e 10 meses	Síndrome de Down
Mãe 2	30	Ens. Médio completo	Fem.	4 meses	Síndrome de Down
Mãe 3	30	Ens. Superior completo	Mas.	8 meses	Síndrome de Down
Mãe 4	35	Ens. Superior completo	Fem.	4 meses	Síndrome de Down
Mãe 5	41	Ens. Superior completo	Mas.	1 ano e 9 meses	Síndrome de Down
Mãe 6	24	Ens. Médio completo	Mas.	4 anos	Encefalopatia crônica não progressiva
Mãe 7	36	Ens. Médio completo	Mas.	2 anos e 6 meses	Má formação cerebral
Mãe 8	28	Ens. Médio completo	Fem.	7 meses	Anóxia neonatal grave
Mãe 9	42	Ens. Médio incompleto	Mas.	6 anos	Síndrome de Down
Mãe 10	27	Ens. Médio incompleto	Fem.	7 anos	Encefalopatia crônica não progressiva
Pai 1	49	Ens. Médio incompleto	Mas.	6 anos	Encefalopatia crônica não progressiva
Total: 11 pais	34±7,14	Ens. Médio incompleto (n=3) Ens. Médio completo (n=4) Ens. Superior incompleto (n=1) Ens. Superior completo (n=3)	Mas. (n=7) Fem. (n=4)	33,8±28,7 meses	Encefalopatia crônica não progressiva (n=3) Síndrome de Down (n=6) Má formação cerebral (n=1) Anóxia neonatal grave (n=1)

Legenda: Ensino(Ens.); Masculino (Mas.); Feminino (Fem.)

Gestação

Foi observado que na maior parte dos casos o período gestacional não apresentou intercorrências, porém em alguns casos houve a presença de eventos estressantes neste período como: pré-eclâmpsia, diabetes gestacional, não aceitação familiar e obstrução do cordão umbilical, além de anormalidades ou intercorrências como prematuridade, dextrocardia,

descolamento da placenta, má formação do lábio leporino e fenda palatina.

Relacionando esses dados com os diagnósticos das crianças, é possível verificar que em alguns casos os acontecimentos do período gestacional contribuíram para o diagnóstico atípico apresentado. No entanto, nos demais casos não houve relação entre problemas da gestação e a doença apresentada.

Transmissão da Informação

A transmissão das informações foi dada pelos médicos pediatras do hospital para os pais, algumas vezes perto de familiares/amigos sem a permissão do casal, ou então para a mãe ou para o pai separadamente dentro de 24 horas após o nascimento da criança ou em alguns casos de difícil diagnóstico, em até 5 meses após o nascimento.

Na maioria dos casos a transmissão foi dada de maneira direta, sem apoio emocional, onde os pais julgaram as informações insuficientes e sentiram a necessidade de uma abordagem diferenciada para esclarecimentos e maiores informações sobre o diagnóstico.

Alguns trechos ressaltam essa carência de preparo da equipe de atendimento:

"Eu acho que ele deveria ter explicado melhor né.. ."

"Porque assim, ninguém explicava. Como é hospital público, ninguém explica nada. Deixa tudo a Deus dar [..] e ninguém queria falar. Preciso meio que de um empurrão [..] daí ele (PAI) já caiu em si do que ela (FILHA) poderia vir a ter futuramente."

"O médico falou que tinha que fazer o exame chamado cariótipo, que através desse exame ia tirar a dúvida se ele tinha Síndrome ou não. E daí ele foi embora, e deixou nós lá com a bomba estourada. E aí não encaminhou em nada, só com os exames mesmo que tinha que fazer com o bebê e tudo mais. Mas questão de apoio, nada não."

A profissional foi despreparada, deu a notícia perto de outras pessoas, foi sem noção, ela não foi rude, só tentou parecer natural demais pra algo que não é!"

Somente em um caso analisado a transmissão foi dada de maneira direta, porém com suporte emocional que envolveu a equipe multiprofissional do hospital.

"Ela disse: Olha, mas vamos com calma, se for constatada, hoje tem muitas coisas que vão favorecê-la, mas vamos esperar, eu só estou falando porque as vezes você vai pegar sua criança e notar algumas coisinhas diferentes, então a gente já está te falando... só que eu gostaria que você desse a notícia pra sua esposa... a gente manda uma psicóloga, manda uma equipe."

Sentimentos

A necessidade de amparo e esclarecimento sobre a nova realidade é de grande importância para a condução do tratamento dessas crianças^{27,28}. A família vivencia uma experiência complexa e inesperada com diversas emoções, que tornam a aceitação do diagnóstico um processo difícil e delicado.

Assim, a notícia sobre o nascimento de uma criança com desenvolvimento atípico faz o filho sonhado deixar de existir, instalando nos pais a negação, que é a dificuldade em aceitar o diagnóstico e que pode ser refletida em alguns sentimentos como culpa, medo, insegurança, resignação, choque, raiva e tristeza até que ocorra o processo de adaptação e reestruturação familiar^{2,6,29,30}.

Alguns trechos que ressaltam os sentimentos citados:

"Eu fiquei perdida, fiquei na dúvida, dizendo é mentira. Isso passa pela cabeça, porque ele (médico) falou que tem uma suspeita, então você sempre tem no fundo uma esperança de que não seja. Porque eu fui para ter um neném, que vamos dizer que se tornou em outro bebê. [...] com o tempo você vai se encaixando. Só com tempo mesmo, porque na hora não adianta falar que é fácil, que você não chora e que não se desespera. Você pensa: meu Deus como é que vai ser cuidar desse neném? E aí passa tudo, passa mais de mil e umas coisas na cabeça"

"Eu fui cair em si dias depois. Que eu vi ela daquele jeito e eu não me conformava. [...] Então para mim aquilo ali foi como um tapa sabe? Eu não me conformava com aquilo, não mesmo."

Após algum tempo de ocorrência a transmissão do diagnóstico e realização dos tratamentos, alguns pais relataram vivenciar diferentes

sentimentos referentes à aceitação da patologia, como incerteza e ansiedade com o futuro dos filhos. No entanto, outros entrevistados relataram que os sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico atualmente não se fazem presentes, visto que após superar as dificuldades de enfrentar a notícia, a família obteve maior clareza da situação e desenvolveu diferentes mecanismos de aceitação da patologia e da criança³¹.

Relacionamento

O vínculo com a criança é criado desde o período gestacional e se perpetua durante as demais fases de desenvolvimento. Sendo assim, as primeiras horas após o parto representam um momento importante para o estabelecimento do vínculo familiar, onde algumas situações podem afetar o seu desenvolvimento.

Nesta pesquisa, procuramos também investigar quais as variáveis que influenciaram o relacionamento dos pais com o filho após o diagnóstico. Os fatores citados como facilitadores para o relacionamento com a criança foram: apoio familiar, fisioterapia, respostas diante dos tratamentos, instinto materno e expectativas de melhora.

Nos trechos os fatores que dificultaram essa relação foram: o susto com o diagnóstico, distância devido à internação do bebê, não amamentação e a situação financeira.

"Foi complicado, o que dificultou foi que a gente sentiu a diferença, porque com o outro filho eu tinha vontade de ficar o tempo todo junto. E com ele não é que eu rejeitava, mas não tinha tanta vontade de falar-"Ai meu Deus, vou cuidar tanto dele!". Ai eu fiquei meio distante dele só nos primeiros dias. Depois eu comecei a procurar ajuda para ele e estar sempre junto."

"Quando eu fiquei sabendo eu tive aquele susto bem grande, mas depois assim né: mãe é mãe. Não adianta né! Ele é todo bonitinho, ele é muito lindo, não tem como você não gostar; odiar. É você abraçar e marchar não tem outro jeito. Então não tive problema, sempre tive um relacionamento bom. A família ajudou muito né!"

Expectativas

Quando a criança nasce com alguma deficiência, a imagem do filho idealizado é transformada e passa a existir a ideia inicial de que a criança não será capaz de atender as expectativas familiares^{32,33}. Conforme os pais têm experiências positivas com a criação do filho, eles são capazes de alterar suas percepções, observando evoluções e imaginando um futuro para a criança³⁴.

Em nosso estudo, algumas das expectativas em relação ao futuro dos filhos citadas foram: Andar, estudar em escola regular, possuir formação acadêmica, sucesso profissional, crescer de forma independente, ter vida social normal e ser feliz.

“O que eu mais quero hoje é que ela consiga ser o mais independente possível. Que ela consiga fazer as coisinhas dela. E o estudo que ela consiga pelo menos terminar o ensino fundamental, e depois se ela quiser fazer algum curso técnico. Quando você fica grávida, pensa assim: Ah, meu filho vai fazer faculdade! Mas isso já mudou, não é mais uma visão para ela, quero que ela seja independente e feliz e que ela siga o caminho dela, que ela goste de música ou algum esporte”

“Ah, eu penso que ela vai conseguir sim. Nem que seja do jeito dela mas ela vai conseguir. É como falei, nem que seja diferente, porque tudo tem um jeito. Penso que ela vai conseguir”.

Porém, existem pais que não criam expectativas em relação ao futuro de seus filhos, esperando que possam ser surpreendidos a cada dia, ou ainda que independente das explicações que possuam sobre o prognóstico, esperam que o filho se desenvolva da mesma maneira que crianças típicas ou que supere as limitações de sua patologia³⁵

“Espero que ele ande e que ele possa ser uma criança igual às outras, normal.”

“Eu não crio expectativas com o S. Eu não sei se ele pode estar vivo hoje, como amanhã não. Mas a cada dia, nos momentos com ele, eu procuro me dedicar a ele. -“Ah meu filho vai ser um doutor”, não. Então assim eu não crio expectativas. Então assim, a cada dia ele surpreende a gente. ”

Com o passar do tempo de tratamento, algumas das metas sonhadas pelos pais não são atingidas, e os fazem criar novas perspectivas futuras, porém de maneiras distintas³⁶.

Fisioterapia

Em nossas entrevistas, todas as crianças realizavam fisioterapia, sendo encaminhadas por médicos, hospitais ou familiares e amigos que tem de conhecimento sobre a área. A maioria dos pais relata saber sobre a atuação da fisioterapia com os filhos e somente três pais não sabem.

"Sim, sei que a fisioterapia vai ajudar no motor, no caso da hipotonia que ele tem, e também, aqui pelo menos, eles trabalham um pouco do cognitivo. Fazem as brincadeiras que vão trabalhar o cognitivo, que é o de encaixe, o de tirar de dentro da caixinha, essas coisas. Eu acho que foca mais no motor e também no cognitivo, que agora está entrando no caso do meu filho"

"Sim, desde então o que me explicaram é para ajudar no fortalecimento porque eles necessitam por causa da hipotonia, e também pelos atrasos que eles tem, e aqui vai ajudar a conseguir as etapas que ele tem, que é o engatinhar ou andar."

Todos os pais relataram que a fisioterapia ajudou a entender as expectativas em relação ao filho. Inserir a criança no tratamento fisioterapêutico ofereceu aos pais oportunidade para ampliarem o seu conhecimento, obterem orientações e mais esclarecimentos quanto à deficiência do filho. Fica evidente que o fisioterapeuta deve desenvolver o seu trabalho com a criança e seus familiares³⁷.

"Ajudou a entender onde ela pode chegar, porque eu já vejo evolução dela desde que ela chegou aqui até hoje. Melhorou o controle da cabeça, também ajudou pelas informações que a gente recebe e também as observações, que eu faço algumas coisas em casa nela."

"Foi o "bum" da vida dele. Se não tivesse feito o tratamento não teria os mesmos resultados. Ganhou liberdade de correr, brincar pular, movimentar as mãos."

Sobre o relacionamento entre os pais e as crianças após o início do tratamento com a fisioterapia, alguns pais relataram que a relação mudou, quatro pais disseram que ela se manteve e três não souberam responder. A adesão ao tratamento fisioterapêutico fez com que os pais modificassem sua rotina familiar, adotando diferentes métodos para estimular a criança³⁷.

"Mudou, mudou porque você força ela mais os exercícios, porque assim, ela vai ficar na" calça da vovó" nem que ela dê uma resmungada, mas a gente já dá mais uma forçada porque ela ia ficar lá deitada, sossegada"

"Cada sessão que ele vem sempre tem uma coisa diferente crescendo, então estou satisfeita, não deixaria o tratamento de jeito nenhum."

► DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi levantar as principais apreensões, sentimentos e expectativas enfrentadas pelos pais diante do diagnóstico de uma criança, sendo assim foi possível observar que o momento da transmissão do diagnóstico é um momento muito delicado para as famílias, causando diversos sentimentos e situações nunca vivenciadas no ambiente familiar. Os diagnósticos mais presentes foram Síndrome de Down, Encefalopatia Crônica Não Progressiva, má formação cerebral e anóxia cerebral grave.

A transmissão do diagnóstico foi feita pelos médicos pediatras, após o nascimento, de maneira direta, apenas um caso houve apoio emocional. Muitos pais tiveram dificuldades de aceitação do diagnóstico, e por isso o vínculo familiar precisou de componentes para se formar. As expectativas desses pais em relação ao futuro foram: andar, estudar, sucesso profissional, independência, ser feliz e até mesmo aqueles que não criam expectativas, esperam ser surpreendidos.

Segundos autores que estudam o assunto, é consenso que a notícia deve ser dada ao casal, e não para os pais de forma separada^{8 9, 34}. No

entanto, na pesquisa de Pasqualin³⁹, os médicos entrevistados relataram que preferem comunicar primeiro ao pai sobre o diagnóstico. De qualquer forma é consenso que a família receba apoio e orientações adequadas sobre a maneira de cuidar da criança e sobre o tratamento mais recomendado^{18,23,40}.

A maneira como o profissional transmite a notícia faz a diferença no processo de vínculo entre os pais e a criança, podendo provocar reações positivas ou negativas em relação aos sentimentos, tratamentos e prognóstico para o filho" ²⁹. Segundo Barbosa *et al.*¹⁵ essa situação irá refletir no desenvolvimento, crescimento e relações sociais da criança e de seus familiares^{20,29}.

Muitas vezes os profissionais responsáveis pela transmissão do diagnóstico não estão preparados para dar a notícia de maneira adequada e contribuir para amenizar as angústias e sofrimentos desses pais, à aceitação da criança. Quanto antes os pais tiverem informações adequadas e passarem pelo processo de luto do filho idealizado, mais cedo irão procurar os devidos cuidados e mais facilmente será o relacionamento com eles.³⁸

Alguns estudos relatam existir uma deficiência na formação dos profissionais de saúde, principalmente no ensino da relação médico-paciente. Sendo assim, é necessário que os profissionais (médicos, fisioterapeutas e psicólogos) sejam melhor preparados para o atendimento da criança com diagnóstico atípico e seus familiares^{39,41}. Eles necessitam não somente de embasamento científico, como também da construção de habilidades sensatas, emocionais e humanizadas para apoiar a família. Porém essas são ferramentas de abordagem acolhedora adquiridas com os anos de experiência profissional^{21,29,42}.

Sendo assim, é de importância a equipe multiprofissional para transmitir a informação do diagnóstico, fornecendo apoio psicossocial às famílias, informarsobre a patologia e possível prognóstico, para que assim os pais possam esclarecer suas dúvidas e saber qual o melhor caminho a se seguir para o desenvolvimento da criança. Por passarem muito tempo com as famílias, estes profissionais necessitam ter um conhecimento sobre os processos psicossociais que a família vivencia com esta criança.

O fisioterapeuta está incluso na equipe multiprofissional, e é responsável por ajudar no desenvolvimento neuropsicomotor criança com diagnóstico atípico, sendo ele um dos profissionais que mantém contato mais íntimo e prolongado com a criança e suas famílias.

Os critérios médicos para o encaminhamento fisioterapêutico à pacientes com disfunções neurológicas estão vinculados com a e maior experiência clínica do médico, pois consegue reconhecer a importância da fisioterapia devido ao maior contato com os resultados positivos da intervenção fisioterapêutica do que efetivamente pelo conhecimento científico desta área.³⁷

Lima⁴³ afirma que as intervenções precoces auxiliam em melhores resultados terapêuticos e para a adaptação da família quanto ao cuidado e segurança para lidar com as necessidades específicas. Além disso a participação dos pais no tratamento é importante para que ocorra resultados do tratamento também no domicílio, desta forma, auxiliando a estimulação da criança e estreitamento da relação entre os pais e o filho, pois a ausência de uma relação calorosa, íntima e contínua pode ocasionar o que chamam de privação materna, acarretando grandes danos ao desenvolvimento da criança, especialmente nos primeiros anos de vida⁴⁴.

Porém alguns pais desenvolvem com o tempo a capacidade de aceitar as dificuldades e deficiência da criança como parte de suas vidas, entendendo todo o processo de tratamento e patologia de uma forma melhor, tornando-se mais fortes com as experiências e buscando pelo desenvolvimento dos seus filhos⁴⁵.

As limitações encontradas durante a pesquisa foram primeiramente o número de sujeitos ter sido pequeno, devido a demanda recebida na universidade. Outra limitação foi que geralmente um dos pais não se recordavam nitidamente das informações, ou o responsável pela criança não tinha todas as informações necessárias. Por fim a falta de clareza nas informações e dificuldade de distribuir os sentimentos em categorias.

Por fim conclui-se que tanto os profissionais responsáveis pelo momento do diagnóstico quanto os profissionais que acompanham estas famílias em longo prazo, precisam estar atentos às angústias, sentimentos e expectativas da família e prontos para contribuir com processo aceitação da criança com desenvolvimento atípico. Na fisioterapia, os pais sanam suas dúvidas e entendem melhor sobre a doença, as possíveis limitações e o prognóstico de seus filhos, criando um vínculo positivo com o terapeuta que é importante para uma boa evolução da criança.

► REFERÊNCIAS

1. Cunha ACB, Junior JPP, Caldeira CLV, Carneiro VMSP. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(4), 601-611. (2016).
2. Hoher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *23 (2)* 113-125; 2006.
3. Schwartzman JS, Lederman VRG. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces; 2017
4. Pinto RNM, Isolda MB, Collet NR, Altamira PS, Souza-Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre*, v. 37, n. 3, e61572, 2016
5. Hannum JSS, Miranda FJ, Brito LNO, Costa Neto SB, Cruz AD. Aconselhamento Genético: Análise e Contribuições a partir do Modelo de Aconselhamento Psicológico. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3), 797-808. 2015
6. Almeida B, Rocha P. Quando a criança nasce doente: A subjetividade do infante e as relações familiares. *Psicologia em Revista.*;22(2):356; 2016
7. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev. bras. enferm.* 2011

8. Camargo S, Londero A. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Interação em Psicologia*; 2008 9. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Family impact and individual adjustment of parents of children with a diagnosis of congenital anomaly: the influence of the child's determinants. *Arch Clin Psychiatry*. 39:136-41; 2012.

10. Silva N, Giovanella L, Mainbourg E. The family in the practices of Family Health teams. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 67(2); 2014.

11. Dantas, Kaliny Oliveira et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*. 35 (6); 2019.

12. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência Saúde Coletiva*; 16:1755-69, 2011.

13. Silva SC, Dessen MA. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev Bras Educ Espec*; 20:421-34; 2014.

14. 2. Pinto R, Torquato I, Collet N, Reichert A, Souza Neto V, Saraiva A. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*; 37(3); 2016.

15. Barbosa JO et. al. Síndrome de Down: Dificuldades em transmitir o diagnóstico. Universidade Federal do Maranhão, UFMA: *Rev Enferm UFPE on line.*, Recife; 2013.

16. Souza MA; Maranhão TLG. A Experiência de Amor dos Pais que tem Filhos com Deficiência no Processo de Aceitação. *Id on Line Rev. Mult. Psic*. 12 (42) 187-202; 2018.

17. BATISTA SM; FRANÇA RM. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. Blumenau, 2007.

18. Torres LG, Maia E. Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chil Pediatr*; 2009.

19. Camara RH. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. Revista interinstitucional de psicologia; 2013

20. Colissi NA, Wendling MI. Pais de filhos com deficiência mental: 2o sentimentos, vivências e desafios perante a sociedade. Faculdades Integradas de Taquara; 2010.

21. Torres LMG. Maternidade e síndrome de down: um estudo sobre o sentimento vinculado ao diagnóstico. Universidade Federal do Rio Grande do Norte- Natal; 2009.

22. Martins MCFN, Bógus M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Saúde e Sociedade, v. 13, n.3, p 44-57; 2004.

23. Santos MA, Pereira-Martins MLPL. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. Ciência & Saúde Coletiva; 2016

24. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

25. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: M. W. Bauer & Gaskell (Orgs.) pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático (pp.64-89). Petropolis: Vozes.

26. Northway R. The importance of family. J Intellect Disabil; 19(4):309-310; 2015

27. Guerra CS, Dias MD, Filha MOF, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Texto contexto - enferm. 24(2): 459-466; 2015.

28. Corcoran J, Berry A, Hill S. The lived experience of parents of US children with autism spectrum disorders: a systematic review and metasynthesis. J Intellect Disabil 2015; 19(4):356-366.

29. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. Ciênc saúde coletiva. 2010;15(2):444-51.

30.Cortelo FM, Françoço MFC. Ser pai de filho surdo: da suspeita ao enfrentamento. Universidade Estadual de Campinas- SP, Brasil. Revista Psicologia em Estudo, Maringá v.19, n.1, p. 3-11, jan/mar. 2014.

31.Oliveira ALS. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. Psicologia. pt ISSN. 1646-6977; 2018.

32.Oliveira PSD, Lamy ZC, Guimarães CNM., Rodrigues CB., Silva AAMD, Simões VMF,Sousa PDS. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. Cad. Saúde Pública, 35(12), 2019.

33. Barros SMM, Monteiro PAL, Neves MB, Maciel GTS. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto de síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. Nova perspect. sist. São Paulo, 26(58), p. 38-59, 2017.

34. Gobbo G, Ferreira L. A brincadeira de papéis na educação infantil: atividade objetivada a partir da organização de espaços e da inserção de novos temas. Temas em Educação e Saúde.14(2):268-283; 2018.

35.Miura RT. Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2007.

36.Nascimento AO, Faro A. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. Salud & Sociedad. 3(6), 195-210; 2015.

37.Pedroso CNLS, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico a e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. Revista Ciência & Saúde, Porto Alegre, v. 7, n. 2, p. 61-70, mai./ago 2014

38,Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M. et al. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study. Reprod Health 15, 11 (2018).39. Pasqualin L. O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1998.

40. Carvalho EZN. Estratégias de enfrentamento no processo de aconselhamento genético em situações de deficiência intelectual grave ou profunda: um estudo clínico-qualitativo (dissertação). São Carlos (SP): Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos; 2019.

41. Yazawa T; Fornazari SA. Capacitação de profissionais para intervenção em comportamentos aberrantes: Elaboração de material didático e validação social. *Interação em Psicologia*. 23(3); 2019.

42. Branco APSC, Ciantelli, APCA. Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Pensando fam*. 21(2), p. 149-166; 2017

42. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc saúde coletiva* 2008;13(2):2065-73.

43. Lima DRG. Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças menores de cinco anos com paralisia cerebral (dissertação]. Recife (PE): Instituto Materno Infantil Fernando Figueira; 2008.

44. Buchaim, B et al. Importância dos vínculos familiares na primeira infância: estudo II.1. ed. --São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal -FMCSV, 2016.

45. Sousa RC. Reações e expectativas de mães em relação à surdez de seus filhos. Dissertação de mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Estadual do Ceará; 2011.