
REVERBERAÇÕES DO ATENDIMENTO EM SAÚDE NA CONSTRUÇÃO DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN

HEALTH CARE REVERBARATIONS IN THE CONSTRUCTION OF THE DOWN'S SYNDROME BABY-MOTHER BOND

REVERBERACIONES DEL SERVICIO EN SALUD EN LA CONSTRUCCIÓN DEL ENLACE MADRE-BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN

Raieli Ciscato Bressan

Centro Universitário Franciscano

Ana Nathália Eduarda Farias da Silva

Centro Universitário Franciscano

Isadora Gastaldo Kurtz

Centro Universitário Franciscano

Luciane Najar Smeha

Centro Universitário Franciscano

RESUMO

Buscou-se, com este estudo, conhecer as questões que envolvem a construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down e, além disso, discutir a influência dos profissionais da saúde nessa experiência materna. Foi realizada uma pesquisa qualitativa com a participação de oito mães de bebês diagnosticados com a síndrome. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista individual semiestruturada. O material obtido foi submetido a uma análise textual discursiva. Os resultados revelam que a relação mãe-bebê é permeada pela presença dos profissionais da saúde. Na maioria das situações eles são percebidos como facilitadores da experiência materna, na construção do vínculo, no processo de luto e como integrante da rede de apoio. No entanto, em algumas experiências maternas o profissional da saúde foi agente desestabilizador, especialmente quando não dispôs informações sobre a condição do bebê ou não disponibilizou suporte técnico ou afetivo à família.

Palavras-chave: síndrome de Down; vínculo; maternidade; profissional da saúde.

ABSTRACT

It was sought with this study, to know the questions which involve the construction of the mother-infant with Down Syndrome bonding and, besides, that, to discuss the influence of health professionals in this motherly experience. A qualitative research with the participation of eight mothers of babies diagnosed with Down syndrome was carried out. The data were collected through a semi-structured individual interview. The obtained material underwent a discursive textual analysis. In most situations they were perceived as facilitators of the motherly experience, in the construction of the bonding, in the mourning process and as part of the support network. However, in some motherly experiences, the health agent was the destabilizing agent, especially when the agent did not provide information on the condition of the baby or did not make available the technical or affective support to the family.

Key words: Down syndrome; bonding; motherhood; health professional.

RÉSUMEN

Con este estudio, hemos tratado de conocer los problemas relacionados con la construcción del enlace madre-bebé con síndrome de Down y también discutir la influencia de los profesionales de la salud en esa experiencia materna. Se realizó una investigación cualitativa con la participación de ocho madres de los bebés diagnosticados con el síndrome. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas. El material obtenido se sometió a un análisis del discurso textual. Los resultados revelan que la relación madre-hijo está permeado por la presencia de profesionales de la salud. En la mayoría de situaciones, son percibidos como facilitadores de la experiencia materna, en la construcción del enlace, en el proceso de luto y como miembro de la red de apoyo. Sin embargo, en algunas experiencias

maternas el profesional de la salud fue el agente desestabilizador, sobre todo cuando se carece de información sobre el estado del bebé, o no proporcionó apoyo técnico o emocional a la familia.

Palabras clave: síndrome de Down; enlace; maternidad; profesional de la salud.

1 – INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética resultante da trissomia do cromossomo 21. Essa condição ocasiona um conjunto de manifestações físicas e clínicas, porém, os aspectos que determinam como se dará o desenvolvimento da criança dependem de vários fatores, como por exemplo, as intercorrências clínicas, a estimulação precoce, a nutrição, etc. Atualmente, o avanço da farmacologia e da medicina é um dos fatores responsáveis pelo aumento da expectativa de vida de pessoas com SD, além do progresso no que diz respeito ao entendimento da sociedade sobre as potencialidades das pessoas com a síndrome (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Os bebês com síndrome de Down costumam apresentar sinais como o baixo tônus muscular, cabeça menor do que a média, olhos inclinados para cima e com abertura curta e estreita, orelhas de implantação baixa, pescoço curto com dobras de pele nos lados e na nuca, reflexos mais fracos, choro curto e/ou fraco, cavidade da boca pequena para acomodar a língua, dedos curtos, entre outros. A soma de várias características, entre seis e dez, em um bebê recém-nascido, indica a possibilidade do diagnóstico clínico de síndrome de Down, o qual só poderá ser confirmado por meio do exame do cariótipo. Além das características fenotípicas, há um variado nível de deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento psicomotor e na área da linguagem (CUNNINGHAM, 2008).

A notícia da suspeita e a confirmação do diagnóstico de um filho com síndrome de Down é sempre um momento de impacto para a família e, em especial para a mãe. Por isso, o preparo da equipe de profissionais da saúde para o momento do diagnóstico e para o primeiro acolhimento é muito importante para potencializar o estabelecimento do vínculo da mãe e seu bebê.

De acordo com Travassos-Rodriguez (2007), algumas manifestações clínicas referentes à síndrome podem dificultar a construção do vínculo da mãe com seu bebê. Um bebê com a síndrome, independentemente do grau de comprometimento cognitivo, sempre apresentará prejuízos na interação com os pais, isso acontece porque, conforme Cunningham (2008) os reflexos são mais fracos e há pouca solicitação por meio do choro, ainda que o bebê esteja com fome ou desconforto.

Sabe-se que uma criança que nasce com essa síndrome necessita, no decorrer de sua vida, do acompanhamento de várias especialidades da área da saúde e educação, que atendam as especificidades da síndrome, a fim de potencializar o desenvolvimento, da criança (CUNNINGHAM, 2008). A estimulação global é necessária desde o nascimento, especialmente nos três primeiros anos de vida, visto que objetiva minimizar o atraso do desenvolvimento psicomotor da criança. De acordo com Kortchmar, Jesus e Merighi (2014) conforme o grau do comprometimento da criança, esses cuidados especializados podem ser necessários durante toda a vida e não só na infância.

Na literatura nacional, os estudos sobre essa temática no campo da Psicologia tendem a ter como foco o envolvimento parental, primordialmente estudos sobre a maternidade de um filho com síndrome de Down. No entanto, recentemente houve um aumento de publicações com foco na paternidade (HENN; PICCININI, 2010). São escassas, no Brasil, publicações que envolvam a tríade mãe-bebê e profissionais da saúde, especialmente no que se refere a influência do profissional na construção do vínculo mãe-bebê. As pesquisas encontradas referem predominantemente os bebês com desenvolvimento típico e, na sua maioria, são oriundos da enfermagem (GONÇALVES et al. 2011; CRUZ et al. 2007). Ainda, no estudo de

Mendes e Galdeano (2006), que investiga os principais fatores de risco para a construção do vínculo entre a mãe e seu bebê, a questão do despreparo dos próprios profissionais da saúde é um dos fatores mais preocupantes.

Tendo em vista o que foi exposto, este artigo é uma contribuição na medida em que discute a importância dos profissionais da saúde no acompanhamento de bebês com síndrome de Down, não só para garantir a boa saúde e a estimulação global, mas para exercer um papel de facilitador na construção dos vínculos afetivos. Assim, por considerando a relevância de se pensar a interação dessa tríade mãe-bebê e profissional, o presente estudo teve por objetivo conhecer as questões que envolvem a construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down e discutir a influência dos profissionais da saúde nessa experiência materna.

2 – MÉTODO

O presente estudo teve uma abordagem qualitativa, com delineamento exploratório, descritivo e transversal. Participaram oito mães de bebês com diagnóstico de síndrome de Down, a idade da mãe variou entre 19 e 43 anos, a idade

dos filhos variou entre 12 e 25 meses. Elas foram encontradas nos espaços de atendimento especializado como, por exemplo, clínicas escolas dos cursos de graduação na área da saúde, associação de pais e APAE. A coleta foi realizada na região central do Rio Grande do Sul, durante o segundo semestre de 2015. A escolha de cada participante ocorreu por critério de conveniência. Todas as mães convidadas aceitaram participar do estudo e evidenciaram interesse em conhecer resultados do mesmo. No final da pesquisa, elas foram convidadas para a apresentação dos resultados, o qual ocorreu em grupo e contou com a presença de seis mães.

Para o levantamento de dados foi realizada uma entrevista semiestruturada individual, onde se buscou conhecer as experiências maternas, especialmente a vivência diante da necessidade do bebê de ser atendido por vários profissionais da área da saúde. No artigo, para garantir o sigilo da identidade das participantes, as mães foram nomeadas pela letra M seguida de um número, correspondendo a ordem de realização das entrevistas (quadro 1). Quando mencionado o nome do bebê ou de outro familiar, substituiu-se por X, Y e Z.

Quadro 1- Caracterização das participantes:

	Idade	Idade do bebê	Escolaridade	Estado Civil	Profissão
M1	42 anos	2 anos	Ensino Médio	Solteira	Do lar
M2	42 anos	1 ano e 4 meses	Ensino Superior	Solteira	Enfermeira
M3	43 anos	2 anos e 1 mês	Ensino Médio	Casada	Aux. de Radiologia
M4	41 anos	1 ano e 10 meses	Ensino Superior	Casada	Professora
M5	40 anos	1 ano e 8 meses	Ensino Fundamental	Casada	Do lar
M6	39 anos	1 ano e 4 meses	6º série	União Estável	Do lar
M7	41 anos	1 ano e 4 meses	Ensino Médio	Casada	Do lar
M8	19 anos	1 ano	1º ano	Solteira	Do lar

Os dados obtidos por meio das entrevistas foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a técnica de análise textual discursiva qualitativa, que segundo Moraes (2003) é constituída por três elementos: unitarização, categorização e comunicação. Desse modo, em um primeiro momento, o pesquisador fragmentou o material estudado, desconstruindo-o a fim de focar em seus pormenores. Essa etapa permite a percepção dos vários sentidos do material. O próximo passo foi a categorização, nela foram comparadas as unidades, agrupando-as com precisão de acordo com as suas semelhanças. Dessa maneira, a segunda etapa foi direcionada a uma nova ordem e à emergência do novo, tratando-se de um processo auto organizado, onde foi realizada a identificação dos novos elementos que emergiram.

A comunicação das novas compreensões alcançadas por meio das etapas anteriores se constitui no terceiro estágio dessa técnica. No entanto, foi necessário fazer com que o novo conteúdo, que antes não era compreensível, torne-se inteligível. Para atingir tal objetivo, foi elencado um argumento central para que as categorias estabelecidas possam se integrar no todo. Assim, a análise textual discursiva qualitativa pode ser definida como um método auto organizado, onde novos significados são construídos em relação aos objetos estudados (MORAES, 2003). Nesta pesquisa, o processo de análise produziu quatro categorias finais, nomeadas como: o processo de elaboração do diagnóstico, a construção do vínculo mãe-bebê, os atendimentos em saúde e a rede de apoio e vínculo, saúde e expectativas de futuro.

Todas as questões éticas de pesquisa com seres humanos foram consideradas, o projeto teve aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Franciscano/UNIFRA, conforme parecer número 1.110.169. Todos os participantes, após o conhecimento e aceitação em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de elaboração do diagnóstico

Ao se deparar com o diagnóstico de síndrome de Down, o luto pela perda do filho ideal é um processo natural e necessário, tanto para os pais quanto para a família ampliada. A elaboração do paralelo entre a expectativa e a realidade diante da condição de um filho que nasce com deficiência é um processo relativamente longo e complicado (STÉDILE; HARTMANN; SILVA, 2013). O mesmo, porém, é importante, pois permite que os pais estabeleçam um vínculo com seu filho, o que propiciará o desenvolvimento saudável da criança (ESPINA; ORTEGO, 2003; HENICKA; SANTOS, 2015).

No geral, esse processo é experimentado em quatro fases até uma elaboração razoável do luto. No primeiro momento a dificuldade em aceitar a realidade é intensa, o que provoca um entorpecimento dos sentidos, alternada por momentos de raiva e desespero, principalmente durante os primeiros dias ou semanas. Após, é natural a manifestação de um desejo de recuperação perante a “perda”, com expressões de inquietação e raiva perante aquele que se considera responsável pela situação. Nesse caso, em sua maioria, as mães manifestam sentimentos de raiva e frustração voltados para si mesma. Nas falas a seguir é possível observar essa situação:

[...] “O seu bebê tem um probleminha”. Eu já disse na hora: “É síndrome de Down? Não tem síndrome de Down, né?”. Ela sinalizou com a cabeça que sim. Aí eu já soquei a cama, eu não aceitei de maneira nenhuma. Eu disse que não, não, aquilo não estava acontecendo comigo [...] E assim, foi um choque, parecia que não era natural, era um pesadelo. Eu chorei, chorei e chorei. (M7)

Na verdade, assim, eu chegava a sonhar com criança assim né. Daí tá, é aquilo ali, sonho assim, mas, quando eu olhei pra minha filha, de repente eu pensei que ela poderia ter e aí depois né, tirei da cabeça, daí depois aí veio a médica e uma psicóloga me dizer. (M6)

É frequente que em seguida, as mesmas apresentem momentos de desesperança e quadros depressivos. Por último, para concretizar a elaboração do luto, há a aceitação da condição do bebê, o que permite uma ressignificação do mesmo, de modo a possibilitar a busca de intervenções, novos papéis e atitudes perante a situação (AZEVEDO; PEREIRA, 2013). Na literatura, também é mencionado um quinto estágio, que é um processo de reorganização dessa família, quanto aos seus planos futuros com o bebê e uma evolução da fragilidade experimentada antes, para um sentimento de capacidade perante a situação (CUNHA; BLASCOVI; FIAMENGI, 2010; SILVEIRA et al. 2015).

Apesar do avanço tecnológico no campo da saúde, no Brasil, a maioria dos bebês com síndrome de Down são diagnosticados após o parto. Os resultados de pesquisas destacam que é positivo para os pais que recebam a notícia do diagnóstico, em no máximo dois dias após o parto, em prol das intervenções precoces para o melhor desenvolvimento do bebê (TRAVASSOS-RODRIGUEZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012; CUNHA; BLASCOVI; FIAMENGI, 2010; CAMARGO; SILVA; CUNHA, 2012). Conforme Tempiski et al. (2011) o pediatra deve ter tempo disponível não só para comunicar o diagnóstico, mas para informar o prognóstico, tratamento e as demais características da síndrome, além de prestar uma escuta atenta e permitir à família esgotar suas dúvidas e expressar seus sentimentos.

Contudo, é necessário respeitar os primeiros momentos dos pais com o recém-nascido, de maneira que se permita uma boa vivência desses momentos para que se possibilite a formação de um vínculo afetivo consistente. Além disso, se observa na fala a seguir, a sobrecarga emocional que se apresenta quando apenas um dos cônjuges, no geral a mãe, recebe a notícia.

E... que foi a hora que eu fiquei sabendo, esse foi o momento mais difícil... Porque daí,

assim, foi bem complicado... que foi, eu levei um choque, então essa parte foi bem difícil... e a minha, assim, a minha família não sabia... só eu sabia, nem o pai dele não sabia. (M1)

Em razão disso, a notícia deve ser dada na presença de ambos os pais, o que evita a angústia e sofrimento de um cônjuge ter de informar ao outro a situação. Isso permite um apoio mútuo do casal e melhor enfrentamento diante do diagnóstico, propiciando um processo mais adequado na elaboração da informação e um melhor período de reorganização familiar (CUNHA; BLASCOVI; FIAMENGI, 2010; TEMPSKI, 2011). É necessário, também, considerar a configuração familiar da puérpera e, nos casos em que o pai não está presente, para que a mãe não se sinta desamparada, sugere-se que o médico possa escolher outro membro da família ou acompanhante da mãe para participar do momento da notícia, preferencialmente alguém que esteja funcionando como suporte da parturiente no contexto hospitalar.

Estudos como o de Travassos-Rodriguez e Féres-Carneiro (2012) defendem que o mais benéfico para a família - pais e bebê - é que o diagnóstico da Síndrome de Down ou sua suspeita, não seja dado imediatamente após o parto. Assim, há mais tempo para o primeiro contato, precursor do vínculo mãe-bebê, e para que ambos os cônjuges possam recepcionar o bebê de modo a evitar o afastamento inicial que ocorre em razão da notícia. Isso permite um melhor desenvolvimento de afeto dos pais para com a criança em vez de um primeiro encontro com a criança atravessado de sentimentos de tristeza e dor, o que dificultaria a construção do vínculo inicial.

O auxílio, por parte do profissional para esse vínculo, também é essencial, pois ao levar em consideração os aspectos apresentados anteriormente, ele pode agir como um facilitador nesse processo, como se apresentou em um dos relatos:

[...] eu já achei os olhinhos puxados, na mesma hora eu... me deu um negócio assim, “ela tem down né” só... mas ele não diz e, na verdade, ele conversou com o meu marido e falou da suspeita né, o pediatra falou pro meu marido, só que resolveram não me contar [...] hoje eu penso que... ele quis que eu, que eu me apaixonasse pela X., que a gente criasse o vínculo, pra... que eu não rejeitasse sabe. (M4)

O que se verificou entre as mães participantes deste estudo é que, frequentemente, há um ressentimento da maneira com que o médico revelou o diagnóstico. A pesquisa de Roecker et al. (2012) salienta a existência dessa lacuna deixada pelos profissionais no momento do diagnóstico, o que resulta em sentimentos de abandono, angústia e outros, característicos desse processo. No estudo de Goff (2013) as mães que receberam o diagnóstico no pré-natal e as mães que receberam o diagnóstico após o nascimento do bebê relataram experiências negativas com os profissionais médicos no momento em que eles comunicaram sobre a síndrome de Down.

É relevante que a equipe de saúde tenha um olhar empático sobre as fragilidades das famílias, como também de seus aspectos potenciais para a ressignificação da situação. Essa percepção esteve presente nos relatos das mães, expressando sensações de desamparo e falta de orientação.

Eu fiquei sabendo que a X teria síndrome de Down após o parto [...] Como eu fiquei sabendo: eu ganhei a X na quinta feira [...] eu não percebi. Porque a gente tá um pouco envolvida assim, o médico não veio falar comigo [...] a ginecologista também não [...] Aí eu percebi que ela tinha síndrome de Down [...] em torno mais ou menos de onze e meia ele veio falar comigo e me dizer, perguntou pra mim se eu não percebi que parecia que minha bebê tinha uma “síndromezinha” [...] Porque eu não tive encaminhamento nenhum. Então eu saí da maternidade nessa condição, sem saber absolutamente nada. Fui pra casa. É... dois

meses depois recebi o cariótipo e aí... eu recebi o cariótipo por telefone. (M2)

Além disso, é importante para a construção do vínculo que, o médico e a enfermagem, salientem os aspectos saudáveis do bebê, mostrando à mãe as potencialidades do recém-nascido e não apenas as características da síndrome o que, sem dúvidas, contribuiria para um melhor processamento da etapa inicial de luto.

A construção do vínculo mãe-bebê

O psiquismo humano e as especificidades do pensamento são estruturados desde o momento do nascimento do sujeito, que, quando bebê, possui dependência absoluta de outro ser humano que exerça função de mãe e pai. Essa relação permite, a partir dos desejos dos pais sobre esse bebê, que o mesmo se elabore como sujeito, dando vazão para o desenvolvimento de suas capacidades cognitivas (WINNICOTT, 1993).

Essa relação mãe-bebê é compreendida como o vínculo que une ambos, pelo qual nos momentos iniciais da vida, a criança se identifica com a mãe, desde o primeiro encontro dos dois, essencial para o vínculo. Contudo, se observa que em maioria dos casos de bebês com SD, a suspeita do diagnóstico desse é apresentada à mãe antes mesmo que a criança o seja. A partir disso, o primeiro encontro se dá permeado de sentimentos angustiantes e conflituosos, o que pode dificultar o vínculo inicial mãe-bebê. Isso resulta em um grave comprometimento da saúde psíquica do recém-nascido, o que interfere de maneira negativa no desenvolvimento da criança (TRAVASSOS-RODRIGUEZ; FÉRES-CARNEIRO, 2012).

A amamentação é um contato físico e emocional entre a mãe e seu bebê, fundamental no fortalecimento do vínculo, que promove a afetividade entre ambos. Porém, esse processo não é sempre fácil e espontâneo, visto que envolve aspectos biológicos, sociais e emocionais. A boa orientação da mãe no período

pré-natal e incentivos pós-parto são essenciais para que ela possa se sentir segura, confiante e bem amparada emocionalmente para amamentar. A reação negativa diante do diagnóstico poderá interferir na amamentação, como relatado pela M4:

Foi assim ó, eu acho que era mais minha dificuldade que dela, que como eu tava vivendo o luto, só chorava né, eu tava nervosa, ã... a minha cabeça um turbilhão de coisa, então decerto eu não tava tranquila no momento de amamenta né, e mesmo assim eu insisti e ela pegou... então foi difícil os primeiros dias mas logo ela pegou, logo ela pegou. (M4)

Para mães de bebês com SD, esse incentivo precisa ser ainda maior, visto que mesmo que existam alguns obstáculos e limitações, os benefícios da amamentação são muitos, além do vínculo afetivo. O bebê com SD geralmente possui dificuldades ou a ausência do reflexo de sucção devido a hipotonia, presente inclusive nos músculos da face e da língua. O aleitamento contribui para o desenvolvimento dos músculos e ossos da face, estimulando a tonicidade muscular (ROBERTI; MEROTTO; MELO, 2011).

Essa condição foi apresentada pelas mães participantes como um empecilho para a amamentação, apesar da manifestação do desejo de amamentar, o qual produz um diferencial na busca de informações e tentativas satisfatórias. Dentre as oito mães participantes, cinco conseguiram amamentar seu bebê, porém, o tempo da amamentação foi pouco referido nos relatos.

Eles geralmente, por causa da hipotonia, a maioria dos downs nem são amamentados no peito, porque eles não têm força de sugar. Mas eu tinha amamentado a Y. e o Z. e eu queria amamentar a X., não me passou na cabeça não amamentar ela, então o início ali foi... meio que empedrou assim, eu tive a ajuda de uma amiga minha que é nutri, veio

aqui com a bombinha me ajudar nos primeiros dias, mas eu com persistência em seguida ela teve a sucção perfeita e mamou no peito até os 11 meses. (M4)

Embora seja primordial amamentar, a M6 refere que nem sempre o apoio está presente, o que provoca um desamparo das mães que não possuem um conhecimento progressivo. Ainda há casos em que há o desejo de amamentar, independentemente das dificuldades, exigindo um auxílio dos profissionais da saúde, especialmente enfermeiros e nutricionistas.

De início ela queria, eles davam mamadeira pra ela né, daí eu disse que eu queria amamenta ela, daí eles começaram a da no copinho e eu dava mama pra ela [...] daí ali ela só mama e ela não quer mamadeira, ela só quer o peito e mama bem, até hoje, ela não quer saber de mamadeira, às vezes eu tento dar mamadeira, mas não tem jeito. (M6)

A intervenção dos profissionais da saúde no primeiro ano de vida do bebê, delineada de forma puramente instrumental, sem levar em consideração a interação bebê-cuidador, pode ter efeitos iatrogênicos (PICHINI et al. 2016). O cuidado não pode ser restrito ao aspecto fisiológico, ele deve abranger as necessidades básicas de afeto e carinho, que, quanto melhor supridas forem, mais recursos positivos de adaptação e desenvolvimento vão ter. Os toques, o carinho e os olhares entre mãe-bebê são espontâneos quando existe o vínculo, pois o mesmo serve como um caminho para essa troca de expressões. Além disso, a amamentação é um processo de forte impacto para essa relação, e os incentivos e orientações a respeito do mesmo devem ser cuidadosamente apresentados às mães (HASLINGER, et al. 2011).

Tendo em vista a experiência da maternidade das participantes deste estudo, compreende-se que o cuidado da mãe para atender as necessidades básicas do seu bebê é uma rotina que favorece a construção do vínculo, aproximando a díade mãe-bebê e, por isso, funciona como um

propulsor para essa relação. Desse modo, é importante que os familiares, comovidos com a fragilidade materna em decorrência do diagnóstico, possam oferecer apoio afetivo sem tomar o lugar da mãe, isso porque ao se apropriarem dos cuidados na tentativa de ajudar, dificultam a vinculação mãe-bebê.

Os atendimentos em saúde e as redes de apoio

A rotina de um bebê com síndrome de Down envolve atendimentos no âmbito da fisioterapia, fonoterapia e estimulação precoce. Conforme Núñez (2007) um bebê com deficiência necessita de variados acompanhamentos em saúde para intensificar seu processo de desenvolvimento. Isso faz com que exista uma relação muito notável família-profissional, formando uma nova rede de apoio. Esta começa a formar-se desde o primeiro acolhimento da equipe de profissionais e perdura ao decorrer da realização das terapias e atendimentos do bebê.

A rede de apoio social é um conjunto de pessoas e sistemas significativos que formam um elo de relacionamentos do sujeito, que, por sua vez, fornecem ajuda em momentos de necessidade, auxiliando no enfrentamento e na superação de crises (BRITO; KOLLER, 1999). Com isso, percebe-se que a rede é primordial para prestar apoio às mães de bebês com síndrome de Down, como parte dela é imprescindível a participação dos profissionais da saúde que acompanham a criança.

Entre as participantes deste estudo, algumas mães destacam a importância dessa relação, como caracterizado no relato da M3, no qual a mãe ressalta que o contato e a disponibilidade dos profissionais são fundamentais para a tranquilidade da mãe:

Sempre posso contar com eles, em todas e qualquer dúvidas, eles sempre me dão um telefone e a gente está sempre se falando pela internet. Não tenho queixa nenhuma. Acaba

criando um vínculo muito gratificante para a gente também. (M3)

Pantano, Núñez e Arenaza (2015) corroboram com suas investigações sobre a relação família-profissional ressaltando a importância das diferentes orientações educativas e do oferecimento de informações apropriadas na etapa do diagnóstico e ainda, nas etapas posteriores. Eles também destacam a importância do estabelecimento de uma boa comunicação dos profissionais com a família, de um modo que exista um nível de comunicação no qual o profissional também possa escutar a mãe e outros componentes do sistema familiar. Assim, não cabe a ele apenas falar, informar e motivar o tratamento, mas escutar a todos com vistas na promoção de apoio e sustentação emocional dessas famílias.

A família também é uma rede de apoio que pode estar presente na vida, sendo assim, esta dispõe aos seus membros bem-estar físico e emocional, e também oferece segurança (ESPINA; ORTEGO, 2003). Porém, a presença do parceiro e da rede familiar pouco aparecem nos relatos das participantes deste estudo, contudo, aparecem figuras diferentes, mas que disponibilizam apoio à mãe, como os amigos, vizinhos, e até mesmo os amigos que também são profissionais da saúde.

Outro tipo de apoio que se destaca na vida das participantes é a rede virtual. Ela está presente como uma forma de participação e manifestação em grupos relacionados à síndrome de Down, funcionando como um meio de encontro e vinculação com outras mães na mesma condição. Isso parece colaborar para a aproximação da mãe a realidade síndrome, conhecendo as vivências de outras pessoas. Consequentemente, a rede virtual de apoio é um facilitador que auxilia no fortalecimento do vínculo mãe-bebê, conforme ilustra a fala da M4 e M2:

Tem muitas mães de grupos que eu participo até... participo de um forte lá de Maceió, que eu me encontrei com mães pela internet. E

criei um vínculo com elas e elas tem uma associação lá em Maceió, uma associação... Amor 21... e elas tão fazendo um trabalho de, de boas-vindas sabe. (M4)

A gente, ã, vai criando uma rede de apoio né... Entre uns e outros na internet, então as pessoas é... Inclusive, esse programa que a gente tem do Dráuzio, que apareceu no Fantástico, então aquelas pessoas que aparecem ali, hoje são meus amigos, amigos pessoais. (M2)

Fica evidenciado que a rede de apoio virtual tem um papel de apoio emocional. Entretanto, pelo fato das redes virtuais terem uma abrangência enorme de comunicação e informação, ela fornece conhecimento sobre a síndrome do filho. Por um lado, há a facilidade de se obter dados sobre o assunto, por outro, deve haver o cuidado sobre a fidedignidade dessas informações. As mães deste estudo buscaram informações nesse meio logo após receberem o diagnóstico, motivadas a compreender melhor o contexto da síndrome de Down diante da pouca informação prestada pelos profissionais da saúde que as atenderam. Os relatos a seguir exemplificam essa situação:

Mas também, fiquei solta sabe, eu corri atrás de pesquisar. (M4)

Aí eu já tinha, claro, com dois meses, já tinha procurado um monte de coisa na internet, informações, e sites, e tudo o que podia e mais um pouco. Mas aí o que eu realmente percebi que esse médico não dava. (M2)

Além disso, cabe considerar que as informações vindas de profissionais permitem a mãe cuidar do seu bebê com mais segurança. A confiança na equipe de saúde garante a mulher maior desenvoltura no exercício da maternidade, porém, nem sempre essa relação atende as necessidades das mães.

Vínculo, saúde e expectativas de futuro

Ao escutar as participantes deste estudo sobre o que desejam para o futuro dos filhos, observa-se que a intensidade do vínculo e a saúde da criança perpassam as projeções de futuro. Quando questionadas sobre as expectativas de futuro, destaca-se em seus depoimentos o compromisso de oferecer os melhores recursos de terapias com o intuito de obter um bom desenvolvimento, evidenciando dedicação no momento atual e um bom vínculo afetivo.

Sabe-se que a figura materna é diretamente entrelaçada ao papel cuidador, com isso, a responsabilidade de cuidado e atenção recai sobre a mãe (PANTANO; NÚÑEZ; ARENAZA, 2015). Essa postura de responsabilidade é elucidada nas seguintes falas das mães:

E as terapias vão seguir. Então nesse aspecto assim né, então vou indo, mãe é aquela coisa, nem sempre tu acerta tudo, mas tu vai tentando (risos). Vai tentando, eu falho em algumas coisas, em outras eu acho que eu exijo um pouco né, to falhando... eu sei as minhas falhas. (M2)

Ah eu espero que, como é que eu vo te dizê, tudo que mandaram eu faze pra ela, eu fazia pra cada vez ela melhora mais né, que a gente sabe que tudo que mandam faze, a gente tem que faze, não pode fica parada né. (M6)

Percebe-se também, nos relatos das mães, uma busca incessante por um futuro com mais saúde, considerando que ela costuma ser mais frágil nos primeiros anos de vida da criança com a síndrome, bem como progressos nas aquisições do bebê. Nota-se que não foram mencionadas expectativas em relação a educação/profissão no futuro de seus filhos. Isso pode representar uma atitude de defesa ou de desconhecimento da mãe sobre as potencialidades e limitações na fase da adolescência e vida adulta.

No decorrer deste estudo foi possível verificar certa dependência do saber especializado dos profissionais, como um guia de como

desempenhar a maternidade corretamente. De acordo com Tapia-Gutiérrez, Palma-Mardones e González-Parra (2017) é importante que os profissionais estimulem a autonomia necessária para que a família compreenda que é competente nas habilidades requeridas para o cuidado do bebê. Para isso o profissional não pode centra-se no seu fazer, mas priorizar um trabalho colaborativo por meio da tarefa de ensinar e orientar a mãe, visando o empoderamento e a competência dela para que prossiga com a estimulação durante o período em que a criança está em casa.

Segundo Pantano, Núñez e Arenaza (2015) e Núñez (2007), há uma espera que esse profissional faça, decida, e resolva a situação. Diante disso, ressalta-se que é primordial que a mãe se sinta fortalecida e acredite na sua capacidade de cuidar bem do bebê. Conforme Canguilhem(2002), a falta de informação e o sentimento de despreparo, pode conduzir a mãe a buscar na equipe de saúde todas as respostas sobre o melhor cuidado. Motivada pelo receio de errar, ela sente necessidade do saber e da aprovação da equipe de saúde e, em decorrência pode ter dificuldades de assumir o seu próprio modelo de cuidado, o que também pode ser prejudicial ao vínculo.

Outro aspecto evidente nos depoimentos das mães participantes foi a atribuição da vontade divina ao futuro de seu filho. Pode-se pensar que isso diz respeito a um receio da própria mãe em planejar ou desejar algo para o filho e, no futuro, ter suas expectativas frustradas. Tais relatos elucidam esse fato:

Para o futuro? O que eu vou dizer? O futuro pertence a Deus e não a gente. (M5)

A gente vai estar sempre na luta, mas o maior é Deus, ele que sabe o que é melhor para ela. (M3)

A fé é uma fonte de apoio às famílias para o enfrentamento de situações difíceis. Essas

crenças, em especial quando relacionadas à saúde e doenças, direcionam o significado dado a deficiência, podendo otimizar a capacidade de adaptação e resposta. No entanto, também podem ser usadas como explicações de uma culpabilização (NÚÑEZ, 2007; PANTANO; NÚÑEZ; ARENAZA, 2015).

A discriminação e o preconceito, assuntos presentes na atualidade, são claramente percebidos nos relatos das mães, influenciando diretamente no seu olhar sobre o futuro. Há sentimentos de medo que o filho(a) acabe sofrendo com isso:

Eu sabia que a inclusão era linda no discurso, que na prática não é simples assim, então eu só conseguia imaginar um futuro de preconceito pra ela. (M4)

E principalmente, que eu acho que é o que mais eu luto [...] é pra que as pessoas enxerguem as crianças é, com síndrome de Down, como qualquer outra criança. (M2)

[...] que não sofra muito com a discriminação, com o que os outros dizem, porque estes dias mesmo estava pensando [...] deu no Diário um gurizinho com síndrome de Down, que ele tinha parado de fazer tudo por causa de *bullying* no colégio. (M8)

Percebe-se que há uma preocupação demasiada acerca da futura inserção social do filho, algo que já é percebido como ameaçado devido à deficiência. Molina (1998) refere que o próprio terapeuta de estimulação precoce deve dar bases à família, para que esta consiga integrar a criança à comunidade, e ainda, que cada vez mais, a criança seja reconhecida por seu potencial e singularidade, não somente rotulado por suas dificuldades.

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de ser mãe de um bebê com síndrome de Down é complexa, singular e

desafiadora. Entre os resultados deste estudo, destaca-se a importância e a influência dos profissionais da saúde para a construção do vínculo mãe-bebê, visto que o lugar ocupado por esses profissionais permeia as quatro categorias que emergiram na análise dos dados. O profissional passa a fazer parte da rotina semanal da díade mãe-bebê e, por isso, pode desenvolver uma relação próxima da família e desempenhar um papel de facilitador do vínculo inicial.

Diante da vulnerabilidade materna oriunda do diagnóstico, os profissionais como pediatras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outros, encarregados da estimulação precoce do bebê, ocupam um lugar de saber que é primordial para as mães, pois frequentemente ficam inseguras diante das necessidades específicas de um bebê com síndrome de Down. Assim, é necessário que seja feito um trabalho cuidadoso, no qual as palavras do profissional sejam escolhidas criteriosamente, pois elas têm uma importância imensurável para a mulher que se encontra em fase de elaboração do diagnóstico da deficiência de um filho. A comunicação deve ser clara, na medida em que são muitas informações novas no primeiro ano de vida da criança e, cabe salientar o valor da habilidade de escutar a mãe, acolher suas dúvidas, angústias e preocupações. Atendendo a esses aspectos, o profissional da saúde passa a compor a rede de apoio da mãe.

Embora esteja claro que ele pode ser um facilitador, o estudo revela que nem sempre é assim que acontece na realidade das mães participantes. Em alguns casos esses profissionais são apontados como agentes de desestabilização. Isso ocorre quando, por exemplo, há o uso de estratégias inadequadas no momento de fornecer o diagnóstico, na dificuldade de comunicar de forma objetiva e ao mesmo tempo afetuosa e, ainda nas situações em que a mãe percebe que o profissional não demonstra interesse pelo caso, ou não acredita nas potencialidades do bebê e de que possa ter um futuro promissor.

Ao finalizar, considera-se a importância de, futuramente, em novos estudos, ampliar o público alvo e ouvir a perspectiva também dos profissionais, a fim de compreender o quanto há a consciência da importância de sua ação para a díade mãe-bebê. Apesar do pequeno número de participantes poder ser considerado um fator limitador do estudo, entende-se que os resultados obtidos poderão impulsionar o delineamento de novas pesquisas sobre o tema.

5 – REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, A.; PEREIRA, M. O luto na clínica psicológica: um olhar fenomenológico. **Revista Clínica e Cultura**, v.2, n.2, p.54-67, 2013.
- BRITO, R. C.; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, Alysson Massote (org.). O mundo social da criança: natureza e cultura em ação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- CAMARGO, M.; SILVA, M.; CUNHA, M. Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. **Distúrbios da Comunicação**, v. 24, n. 2, 2012.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução de Maria de Thereza Redig de C. Barrocas e Luiz Octávio F. B. Leite. 5 ed. 307 p., Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.
- CRUZ, D. C. dos S.; SUMAM, N. de S.; SPÍNDOLA, T. Os cuidados imediatos prestados ao recém-nascido e a promoção do vínculo mãe-bebê. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 690-697, 2007.
- CUNHA, A.; BLASCOVI, S.; FIAMENGI, G. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.

- CUNNINGHAM, C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3 ed., Porto Alegre: Artmed, 2008.
- ESPINA, A.; ORTEGO, M. A. Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid: Editorial CCS, 2003.
- GOFF, B.N. et al. Receiving the Initial Down syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 51, n.6, p.446-457, 2013. DOI: 10.1352/1934-9556-51.6.446
- GONÇALVES, T. G. et al. Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**, v. 3, n. 2, p. 1776-1790, 2011.
- HASLINGER, C. et al. O desejo de amamentar: uma visão da psicologia sobre o processo de amamentação. In: IV Jornada de Pesquisa em Psicologia, 4 ed., 2011, Santa Cruz do Sul. **Anais da Jornada de Pesquisa em Psicologia**, 2011.
- HENICKA, O.; SANTOS, R. S. As dificuldades e os desafios da família de encarar a síndrome de Down. **Refat-Revista Eletrônica**, v.1, n.4, p 166-197, 2015.
- HENN, C.G.; PICCININI, C.A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.4, p. 623-631 DOI 10.1590/S0102-37722010000400006
- KORTCHMAR, E.; JESUS, M. C. P.; MERIGHI, M. A. B. Experience of women with a school-age child with down syndrome. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 13-20, 2014.
- MENDES, A. P. D.; GALDEANO, L. E. Percepção dos enfermeiros quanto aos fatores de risco para vínculo mãe-bebê prejudicado. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 5, n. 3, p. 363-371, 2008.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down. Brasília: DF, 2012.
- MOLINA, S. E. O bebê da estimulação precoce. *In: Escritos da criança*, n° 5 - Porto Alegre, 1998.
- MORAES, R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. **Ciência e Educação**, v. 9 n. 2, p. 191-211, 2003.
- NÚÑEZ, B. Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar editorial, 2007.
- PANTANO, L.; NÚÑEZ, B.; ARENAZA, A. Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1 ed, 2015.
- PICHINI F. S.; RODRIGUES N. G. S.; AMBRÓS T. M. B.; SOUZA A. P. R. Percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce. **Rev. CEFAC**, v.18, n1, 2016
- ROBERTI, A.; MEROTTO, F.; MELO, V. Aleitamento materno de crianças com síndrome de Down: sentimentos de mães acerca dessa prática. In: VII Congresso Brasileiro de Enfermagem Obstétrica e Neonatal, Belo Horizonte, trabalho 136, 2011. **Anais do Congresso Brasileiro de Enfermagem Obstétrica e Neonatal**, 2011.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, mar. 2012.

SILVEIRA, M. et al. Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. **CIAIQ 2015**, v. 1, 2015.

STÉDILE, A.; HARTMANN, F.; SILVA, L. O desenvolvimento do vínculo Mãe Bebê após o diagnóstico de Síndrome de Down. **Revista Saúde Mental em Foco do Cesuca**, v.3, n. 1, p. 1-14, 2013.

TAPIA-GUTIÉRREZ, C.P.; PALMA-MARDONES, A.; GONZÁLEZ-PARRA, K. Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. **Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación**, v.17, n.1, p. 1-22, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>

TEMPSKI, P.Z. et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - **IMREA/HCFMUSP Acta Fisiatr.**, v. 18, n.4, p. 175-186, 2011. DOI: 10.5935/0104-7795.20110003

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família. 2007. 228f. Tese (Doutorado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F.; FÉRES-CARNEIRO, T. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estud. Psicol.** (Campinas), Campinas, v. 29, supl. 1, p. 831-840, Dec. 2012. WINNICOTT, D. W. Preocupação materna primária. In: *Textos selecionados da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

Data de submissão: 29.08.2017

Data de aceite: 28.11.2017