

O bebê com síndrome de Down: a percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno

MARIA EVANIR VICENTE FERREIRA

Universidade Franciscana (UFN), Santa Maria, RS, Brasil.

E-mail: mariaevanirvf@gmail.com

LOUISE DA SILVEIRA PEDROTTI MACHADO

Universidade Franciscana (UFN), Santa Maria, RS, Brasil.

E-mail: louise.psico94@gmail.com

RAIELI CISCATO BRESSAN

Universidade Franciscana (UFN), Santa Maria, RS, Brasil.

E-mail: raieli_bressan@hotmail.com

ANA NATHÁLIA EDUARDA FARIAS DA SILVA

Universidade Franciscana (UFN), Santa Maria, RS, Brasil.

E-mail: ana_nathaliafs@yahoo.com.br

LUCIANE NAJAR SMEHA

Universidade Franciscana (UFN), Santa Maria, RS, Brasil.

E-mail: lucianenajar@yahoo.com.br

Resumo

As manifestações clínicas ocasionadas pela síndrome de Down requerem a intervenção de diferentes profissionais da área da saúde. Sua atuação é imprescindível para o desenvolvimento da criança e para atenuar as angústias da experiência materna. Assim, a presença dos profissionais envolvidos no nascimento de uma criança com deficiência reverbera no estabelecimento do vínculo mãe-bebê. O objetivo deste estudo foi conhecer a percepção desses profissionais em relação à sua contribuição para a construção do vínculo mãe-bebê. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, da qual participaram dez profissionais da área de saúde. A coleta de dados foi feita por meio de entrevista semiestruturada individual. Após, os dados foram submetidos à análise textual qualitativa. Os resultados mostraram que os profissionais da saúde, em sua maioria, têm consciência sobre a sua importância para o

Recebido em: 24.03.2018

Aprovado em: 17.07.2018

desenvolvimento de um bom vínculo da mãe com seu bebê. Entre as atuações importantes, destaca-se o fortalecimento da autonomia e segurança da mãe diante das necessidades de cuidados especiais. Ressalta-se que os profissionais envolvidos no atendimento, durante os primeiros meses, desempenham papel primordial no sentido de favorecer o vínculo mãe-bebê. Além disso, é necessário que operem como uma significativa rede de apoio para a mãe e outros membros da família.

Palavras-chave

Síndrome de Down. Saúde da criança. Profissional da saúde. Vínculo. Maternidade.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é resultante da ocorrência de material genético extra no cromossoma 21 e apresenta determinadas manifestações clínicas. Algumas das características facilmente identificáveis no momento do nascimento permitem ao pediatra avaliar e inferir uma suspeita sobre a existência da síndrome (CUNNINGHAM, 2008). Dos sinais mais presentes, podem ser citados os olhos com linhas ascendentes, o nariz pequeno e achatado, hipotonia muscular, pescoço curto e grosso, uma dobra da pele sobre o canto interno dos olhos, boca geralmente aberta devido à flacidez dos músculos da região, mãos e dedos pequenos com prega palmar única, entre outros (OLIVEIRA, 2000; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007; COLNAGO, 2012).

O bebê com síndrome de Down requer cuidados importantes, pois ele está mais vulnerável a contrair infecções respiratórias e doenças infecciosas. Também pode apresentar problemas auditivos, oculares e distúrbios nutricionais significativos. Ainda, cerca de 40% a 60% dessas crianças possuem uma cardiopatia relevante que deve ser reparada mediante intervenção cirúrgica (CUNNINGHAM, 2008). Todos esses aspectos tornam urgente a intervenção de diferentes profissionais sobre o corpo do bebê.

Se, por um lado, os profissionais que recebem o bebê no hospital muitas vezes carecem de capacitação para dirigir suas ações em relação à família, por outro, existe considerável fluxo de outros profissionais da saúde que se envolvem no atendimento do bebê nos dois primeiros anos de vida. Esses profissionais são: oftalmologista, nutricionista, enfermeiro, pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, neurologista, cardiologista, terapeuta ocupacional, fisiologista, entre outros. Trata-se de uma série de profissionais que, embora tenham

como denominador comum a saúde da criança, em geral não se conhecem e não dialogam entre si sobre seus atendimentos (CUNNINGHAM, 2008).

A forma como os profissionais da saúde recebem o bebê, os procedimentos posteriores ao nascimento que permitem a aproximação da mãe e do filho antes da revelação da suspeita do diagnóstico, ou que determinam o afastamento do bebê e a forma como se dá o diagnóstico são elementos que reverberam na formação do vínculo materno. Contribui com essas ponderações uma pesquisa realizada (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007) em que fica evidente que poucos membros da equipe investigada conheciam a importância do vínculo mãe-bebê, deixando, por extensão, as funções maternas em segundo plano. Tais profissionais focalizavam sua atenção no bebê e em sua deficiência, alinhavados a uma ideia positivista de intervenção e reparação, cuja prática não acrescentava, mas sim acabava afastando e dificultando o estabelecimento do vínculo materno.

Sabe-se, no entanto, que o estabelecimento do vínculo se perfila como um ponto expoente para o desenvolvimento posterior do bebê, visto que é nesse primeiro momento que ele recebe as primeiras inscrições psíquicas que servirão de base para a consolidação da subjetividade do futuro sujeito. Vale mencionar que o futuro desse sujeito só virá a sê-lo na medida em que for antecipadamente convocado pela fala e olhar da mãe (OLIVEIRA, 2000; JERUSALINSKY, 2004; FAINBLUM, 2008; GOMES; PICCININI, 2010).

As primeiras horas após o nascimento do bebê se apresentam como um momento propício para o estabelecimento de vínculo dos pais com a criança. Esse processo pode ser facilitado com a presença de profissionais de saúde que auxiliem com uma atitude de educação em saúde, para instruir o contato corpo a corpo, pela voz, olhar e amamentação. O encorajamento dos pais por parte dos profissionais é uma ação importante para auxiliar a estruturação de um vínculo, de modo a envolver tanto o pai quanto a mãe num ambiente de segurança física e emocional (YOUNG, 2013).

Os estudos referentes ao papel dos profissionais da saúde na construção do vínculo entre a mãe e o bebê com síndrome de Down são escassos quando comparados a toda a produção teórica existente para atender à temática da anomalia genética. Livros, manuais e trabalhos que falam de aspectos mais gerais e fisiológicos da síndrome de Down certificam o que existe sobre esse tema, no entanto, tais produções enfatizam aspectos referentes aos cuidados fisiológicos do bebê (FOLLY; RODRIGUES, 2010). Considerando as poucas publicações sobre o tema, esta pesquisa pretende contribuir para a ampliação

do conhecimento e instigar novos estudos sobre a temática. Sendo assim, teve como objetivo conhecer a percepção dos profissionais da área da saúde em relação à contribuição das suas intervenções em saúde para a construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down.

MÉTODO

O referente estudo trata de uma pesquisa qualitativa, exploratória e transversal. A população de estudo foi constituída por dez profissionais da saúde que trabalham diretamente com bebês portadores da síndrome, com no máximo dois anos de idade. As áreas de formação e atuação são Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. Os profissionais foram contatados por meio de instituições públicas e privadas da região central do estado do Rio Grande do Sul, como escolas e clínicas especializadas, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), entre outros.

Para garantir o sigilo quanto à identidade dos participantes, eles se encontram identificados com a letra P (Profissional) e o número da ordem cronológica na qual foram realizadas as entrevistas. As entrevistas foram transcritas na íntegra e trechos foram utilizados na construção das discussões do trabalho.

Quadro 1 ■ Caracterização das participantes

Profissionais	Idade (anos)	Sexo	Formação	Tempo de formado (em anos)
P1	34	F	Terapia Ocupacional	7
P2	32	F	Fisioterapia	6
P3	40	F	Fisioterapia	17
P4	32	F	Fisioterapia	9
P5	63	F	Medicina	38
P6	29	F	Medicina	5
P7	53	F	Enfermagem	26
P8	54	F	Fonoaudiologia	33
P9	33	F	Fonoaudiologia	18
P10	44	F	Enfermagem	18

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada a partir das seguintes questões norteadoras: Como você percebe o seu papel no atendimento de um bebê com síndrome de Down? Como você compreende o papel da mãe diante das terapias do bebê? Como é a relação que você estabelece com a mãe? Em sua opinião, a participação da mãe ajuda ou atrapalha? Há quanto tempo você atende bebês com síndrome de Down? Teve oportunidade de estudar as especificidades da síndrome ainda no curso de graduação? Que fatores considera primordiais para o desenvolvimento de um bebê com síndrome de Down? Como você vê o futuro de um bebê que nasce com síndrome de Down? O que você diria para uma mãe que acabou de receber o diagnóstico de síndrome de Down do filho? Como você pode contribuir na relação que a mãe estabelece com seu filho (vínculo)? Como pensa que poderia ser a atuação dos profissionais da saúde no momento da notícia?

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Para analisar os dados foi utilizada a técnica de análise textual proposta por Roque Moraes (2003). Essa técnica tem por finalidade produzir novas compreensões com base na auto-organização, a qual segue as seguintes etapas: a desconstrução dos textos do *corpus*; a unitarização; o estabelecimento de relações entre os elementos unitários; a categorização; e o captar do novo emergente, em que a nova compreensão é comunicada e validada.

Os dados analisados foram agrupados em cinco categorias: fatores primordiais para o desenvolvimento futuro do bebê; o papel dos profissionais e sua relação com a mãe; contribuição na construção do vínculo; o papel da mãe na terapia; a visão dos profissionais em relação ao momento do diagnóstico.

O estudo adotou todas as questões éticas de pesquisa. Seu projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Franciscana e aprovado, segundo registro CEP/UFN: 1110169/2015. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fatores primordiais para o desenvolvimento futuro do bebê

Os profissionais entrevistados relataram que os fatores primordiais para o desenvolvimento de um bebê com síndrome de Down, que culminaria na sua autonomia e independência, estão relacionados principalmente com a estimulação precoce desse bebê. Para Mattos e Bellani (2010), é importante a estimulação precoce para o desenvolvimento integral dessa criança, bem

como é necessária a participação da família para dar continuidade a essa estimulação no seu domicílio.

Então é fundamental que eles comecem a receber um estímulo precoce (P6).

Eu acho que o estímulo desde o início, tá, o estímulo tanto de fisioterapia, de fono, tudo isso é importante pra criança (P5).

Também foi citado pela fonoaudióloga (P8) que o desenvolvimento desses bebês depende da atuação de uma equipe multidisciplinar, na qual se poderia acrescentar a presença da família, principalmente da mãe. Já para as enfermeiras (P7) e (P10), respectivamente, são fatores importantes para essas crianças terem um bom desenvolvimento do vínculo e aceitação da família, a inclusão delas em uma escola especial e também na escola regular. E, igualmente, receberem amor, carinho, bem como interagirem com outras crianças que se encontrem na mesma faixa etária.

Primeiramente o vínculo, a aceitação da família [...] Porque às vezes, as crianças aprendem muito mais com seus pares [...] Que ela até tivesse o lugar de ela ir, se fosse um local só pra eles, mas que ela tivesse, por exemplo, dois dias na semana, que ela frequentasse uma escola... convencional (P7).

Uma equipe multidisciplinar pra resumir tudo. Eu colocaria dentro dessa equipe... aí entraria a família, a mãe, a psicologia, né? (P8)

O amor, o carinho, a interação com outras crianças na mesma faixa etária (P10).

No que se refere ao futuro desses bebês com síndrome de Down, a maioria dos profissionais entrevistados mencionou que a vida adulta desses pequenos pode ser normal e tranquila, desde que tenham sido estimulados. Embora ainda acreditem que o preconceito exista, ressaltam que tem diminuído bastante com o passar dos anos. Também aparece na fala de alguns profissionais que hoje há mais oportunidades de trabalho para a pessoa com síndrome de Down. Segundo Sampaio (2012), essas crianças poderão desenvolver suas potencialidades e autonomia, tornando-se pessoas produtivas para a sociedade. Isso se forem estimuladas e acompanhadas desde o seu nascimento, respeitando suas limitações. Para tanto, é necessária a participação da família e de profissionais especializados, inclusive da educação.

Eu vejo assim, tranquilo, futuro normal (P1).

O futuro desses bebês depende mais dos preconceitos que se têm com essas crianças (P2).

Eu vejo um futuro bom, né! Desde que essa criança seja estimulada [...] Então, essa criança hoje, ela tem muito mais possibilidade de desenvolvimento e de integração social do que há anos atrás (P3).

[...] Downs que trabalham, de carteira assinada e tudo. Então eu acho que pode levar uma vida normal, igual às outras pessoas [...] Sendo estimulado e tudo (P7).

Por outro lado, é possível perceber uma visão diferenciada na fala da médica (P5). Tal participante acredita que as crianças com síndrome de Down têm capacidade para aprender algum ofício, mas é pouco provável que cheguem a uma profissão de nível superior. Apesar disso, essa profissional considera que é possível essas crianças terem um bom desenvolvimento, mas isso dependerá do nível de comprometimento cognitivo que elas apresentem.

Eu acho que eles podem se desenvolver, claro que tem vários, ah... vários graus de retardo mental essas crianças [...] claro que dificilmente eles vão fazer uma faculdade, mas eu acho que tem que pensar assim, ensinar alguma coisa que eles possam fazer (P5).

O papel dos profissionais e sua relação com a mãe

Pode-se perceber que o papel que os profissionais exercem é fundamental e de extrema importância, principalmente em relação ao desenvolvimento da criança, podendo, ainda, ser multidisciplinar (NÚÑEZ, 2007). Surge nos relatos dos participantes quanto procuram observar as potencialidades existentes, e também o fato de que levam em consideração a estimulação do vínculo entre a mãe e o bebê e com a família. Já entre os participantes da área médica, salientou-se mais a questão dos primeiros exames e encaminhamentos.

É bem importante que a gente vai trabalhando junto com a fisio e fono. É bem importante essa forma de atendimento com eles. É um complemento, né? (P1)

Meu papel é bastante, é bastante importante em vários aspectos, mas sobretudo na questão do desenvolvimento dessa criança. E a fisioterapia tem um papel, né, bastante relevante de estimular e dar subsídios para a mãe continuar essa estimulação a domicílio (P3).

Como o pediatra é um dos primeiros que realmente recebe essa criança, eu acho que é bem importante nosso papel, no sentido de olhar a mãe, de encaminhar pros primeiros... ã... né, encaminhamentos que precisa fazer, pros primeiros exames que geralmente são obrigatórios fazer, né? (P5)

Sempre tinha assim, o maior cuidado, o maior apreço, sabe, de fortalecer, de potencializar o vínculo. Ou, se não existia, fazer criar (P7).

Além disso, no que se refere à relação que esses profissionais estabelecem com as mães, eles mencionam que esta costuma ser tranquila, aberta, com muitas orientações e troca de informações, inclusive de parceria, sendo que algumas mães e suas crianças são bem afetuosas. Corroborando essa questão, um estudo aponta que, além de prestar assistência à criança com síndrome de Down, os profissionais devem acompanhar essas famílias, fornecendo-lhes informações de forma gradativa conforme suas necessidades, respeitando seu tempo e limites. Esses profissionais também devem estimular e ajudar na formação do vínculo entre a família e a criança (GUILLAUME et al., 2013).

É sempre bem aberta e sempre com muita orientação (P1).

A relação é de parceria e troca de informações, né? Uma precisa complementar a outra (P2).

Ah, eu procuro estabelecer a melhor possível, né? Inclusive, as crianças, elas são muito afetuosas, né, então elas também estabelecem, assim, uma relação com a gente bem afetuosas e tal, e as mães também (P5).

Tranquilo. Um diálogo como qualquer outra mãe (P10).

O discurso de um profissional se diferenciou um pouco, pois ressalta que a presença da mãe durante a terapia às vezes pode atrapalhar:

Precisamos nos entender. Eu considero que geralmente é uma relação muito boa. Salvo algumas exceções, em que a mãe é mais resistente ou em que a mãe nega as dificuldades da criança, daí isso torna um pouco mais difícil a nossa intervenção fisioterapêutica (P3).

Contribuição para a construção do vínculo

Os profissionais entrevistados acreditam que sua contribuição na construção do vínculo entre a mãe e o seu bebê é orientar a mãe quanto às dúvidas que ela possa ter e que é importante que ela participe na terapia e possa continuar em casa. Salienta-se uma das falas em que essa construção engloba também a presença da família, como irmãos, por exemplo.

Outra coisa assim que eu acho superimportante pra potencializar o vínculo, tem maninho, ou tem maninha, traz a maninha e o maninho pra ver. Lá na UTI a gente sempre fazia isso. Dá pra vó ver, vem a vó ver também (P7).

Indo contra todos os planos de saúde, que acham que tem que dar só uma... chama uma vez só, é, os planos de saúde parece que pra síndrome de Down dão

duas, um ou dois atendimentos por semana, eu acho que... mãe de síndrome de Down tu tem que dar sempre apoio, sair junto, ã... mostrar a vida real, entendeu? (P8)

Eu acho que orientando nas dúvidas que ela possa vir a ter (P10).

Muitas vezes os profissionais da área da saúde não sabem exatamente qual será a repercussão da consequência de suas ações, e como eles são importantes no momento em que o vínculo está sendo formado entre mãe e bebê, principalmente no que se refere à notícia do diagnóstico ou das diversas terapias em que os profissionais não se comunicam entre eles, podendo acarretar experiências negativas na formação do vínculo (RIVAS, 2012).

Referindo-nos novamente aos profissionais entrevistados, alguns mencionam que sempre dão muito apoio às mães e que o bebê deve ser tratado como uma criança normal. Desse modo, constata-se que alguns profissionais concordam com a ideia de normalidade da criança com SD, que essas crianças apenas precisam de mais tempo para que tenham um desenvolvimento típico, quando comparadas com as que não têm a síndrome (FONTANELLA; SETOUE; MELO, 2013). A forma como manifestam apoio é dando ênfase para a relação que se estabelece com o bebê, e não para o diagnóstico.

“Bebezinho normal, teu filho. Não é um síndrome de Down, é teu filho”. Eu acho que seria mais ou menos isso. Tipo trazer o filho para perto da mãe e a mãe para perto do filho (P1).

Estimulando a participação da mãe na terapia e incentivando a mãe a continuar a estimulação em casa, a interagir com a criança, pois é muito importante o toque para estabelecer o vínculo (P2).

O papel da mãe na terapia

Os profissionais participantes do estudo referiram de forma unânime que o papel da mãe é imprescindível na terapia do bebê com síndrome de Down. Alguns citaram que a continuidade que a mãe pode dar nos estímulos iniciados por eles durante a terapia é fundamental para o desenvolvimento desse bebê. Ainda há muito pouca participação das mães no plano terapêutico. Essa participação é percebida apenas com base no fato de que é ela que conduz o filho para a terapia e também recebe informações, sobre como proceder com seu filho, dos profissionais de saúde. É importante que a terapia seja realizada pelos profissionais em conjunto com a família, até mesmo com

parte do atendimento sendo realizado no domicílio, para que assim esses profissionais possam conhecer a realidade dessa família (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

É de extrema importância, pois ela complementa a terapia em casa (P2).

A mãe tem um papel bem importante [...] pelo menos tá presente assim, prestando atenção no que tá sendo feito [...] tendo interesse no que ela pode tá dando utilidade em casa (P4).

Ah, tá, como que eu entendo, a participação da mãe é fundamental (P7).

A fisioterapeuta (P3) refere que as informações fornecidas pela mãe auxiliam no desenvolvimento do plano terapêutico da criança. É relevante que os profissionais de saúde acatem a opinião da família sobre a terapia, pois dessa forma eles contribuirão na estimulação da criança, tendo uma participação mais ativa no desenvolvimento do seu filho. Igualmente é fundamental que os profissionais focalizem seu olhar na relação da família com a criança e não somente em sua estimulação (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

Ela pode também nos passar muitas informações que vão ser usadas terapeuticamente para estimular esse desenvolvimento (P3).

Também foi relatado pelas médicas (P5) e (P6), bem como pela enfermeira (P7), que é importante que a mãe seja preparada para exercer o seu papel.

Bom, o papel da mãe é simplesmente fundamental, é ela que vai buscar todo esse suporte, é necessário que haja um entendimento dessa mãe pra ir atrás também, né? (P6)

A mãe precisa ser esclarecida do que está acontecendo, e do que estão fazendo, né? (P7)

[...] ela precisa entender bem o papel dela, no sentido de estímulo, de levar aonde precisa se levada, aos encaminhamentos, às diversas especialidades, né? (P5)

A fonoaudióloga (P8) ressaltou que, além da falta de preparo, as mães não estão dando a importância que a situação de ter um bebê com essa síndrome exige.

Eu vejo assim, as mães muito mal preparadas. Então eu penso que as mães hoje tão muito, muito acomodadas na situação, vamos dizer, ela só quer engravidar, mas ela não pensa nos riscos, elas não pensam nos riscos (P8).

A partir disso, compreende-se a necessidade e os benefícios de ações dos profissionais que incentivem o empoderamento dessas mães, de maneira que elas se apropriem de seus conhecimentos prévios quanto à maternidade. Além disso, quando a relação entre a mãe e os profissionais é horizontal, sem a imposição de uma hierarquia de saberes, emerge um espaço de acolhimento e vínculo desses atendimentos. Desse modo, as mulheres se sentem seguras e mais à vontade para questionar, se informar e aprender a respeito do manejo adequado com seus bebês, mediante a presença de profissionais dispostos e abertos para essa escuta (PANTANO; NÚÑEZ; ARENAZA, 2015).

A visão dos profissionais em relação ao momento do diagnóstico

Apesar de os médicos serem os profissionais que geralmente informam diagnósticos para os pacientes, os participantes deste estudo, independentemente de fazer parte dessa categoria profissional ou não, opinaram sobre como o diagnóstico de síndrome de Down deveria ser informado para as mães dos bebês que nasceram com essa síndrome.

Grande parte dos profissionais referiu que o informante do diagnóstico deveria, entre outras qualidades, ser calmo, delicado e afetuoso. O papel desse profissional seria, principalmente, o de elucidar as dúvidas das mães, proporcionando a elas mais tranquilidade para enfrentar a situação. É necessário que esses profissionais tenham habilidade para manejar as respostas emocionais oriundas das famílias após receberem a notícia do diagnóstico (LUISADA et al., 2015; PANTANO; NÚÑEZ; ARENAZA, 2015).

Teria que ser uma pessoa pelo menos delicada. [...] Eu diria para ela ficar tranquila, e tu vai orientando, mas... tipo, tirando as dúvidas (P1).

Acho que deveria ser com o maior carinho possível, delicadeza [...] Eu acho que tem que esclarecer as dúvidas dessa mãe (P2).

Então eu acho que esse profissional aí tem que ser calmo [...] eu diria para ela, tentaria esclarecê-la dentro do que eu possuo de conhecimento para tentar deixá-la mais tranquila (P3).

No que concerne à opinião das profissionais de medicina que participaram do presente estudo, a médica (P5) relatou que é importante munir as mães de conhecimentos sobre a síndrome de Down, mas as informações devem ser passadas gradativamente conforme a necessidade de cada uma delas. Também

referiu que, sendo uma profissional que está formada há bastante tempo, no passado não havia cursos que capacitassem os médicos para informarem o diagnóstico, como acontece atualmente. Assim, cada profissional transmitia essa informação do seu jeito, da forma que achava melhor.

A reação defensiva e por vezes desorganizada dos profissionais que recebem o bebê com síndrome de Down indica despreparo por parte destes. A falta de capacitação não é exclusividade de um ou outro profissional, porém se torna mais relevante quando se trata de pediatras, visto que são eles os mais próximos à criança desde o nascimento, sendo deles a incumbência de facilitar e acompanhar a estruturação do vínculo (COLNAGO, 2012). Estudos salientam que atualmente os médicos não são preparados para dar esse tipo de notícia (LEMES; BARBOSA, 2007). O preparo não ocorre tanto na formação médica quanto nos cursos de pós-graduação (LUISADA et al., 2015).

[...] eu procuraria explicar o que que seria essa síndrome, né? [...] É infelizmente assim... a gente não tem essa orientação, a gente aprende no laço mesmo... Sei que agora tem alguns cursos de... de dar notícias ou coisa assim, mas antigamente não tinha, a gente fazia meio empiricamente, do jeito que cada um achava, não é... Bom, eu acho o seguinte, que primeiro tu tem que prestar atenção na pessoa que tu tá falando, eu acho que tu tem que primeiro tatear pra ver, o que que ela está pensando, o que que ela já sabe sobre o assunto... não é? (P5)

Há uma similaridade no discurso da médica (P6), que também concorda que as informações sobre a síndrome devem ser passadas paulatinamente para as mães, principalmente se o diagnóstico ainda não foi confirmado pelo exame que detecta a síndrome. Para essa médica, também é importante que as mães sejam orientadas para não confiarem em informações oriundas da internet.

Um estudo que abordou a opinião dos médicos sobre suas experiências ao comunicarem o diagnóstico de deficiência em bebês corrobora os resultados aqui encontrados. Nele foi apontado que a maioria dos profissionais concorda que não se deve dar essa notícia logo após o parto, e sim depois que a mãe tiver desenvolvido o vínculo inicial com a criança. Também é importante o médico ter confirmado o diagnóstico a partir do exame de cariótipo (LUISADA et al., 2015).

É um momento bastante delicado, a gente costuma ir aos pouquinhos assim [...] Tem que colocar que há essa suspeita da equipe, tudo, mas que não tem como confirmar sem o exame [...] Ah, e ela vai com certeza pesquisar coisas, e então

a gente precisa ser o primeiro a abordar. Orientar que tenha cuidado com as coisas que ela vai ler na internet, que a maioria das fontes infelizmente não são confiáveis, né? (P6)

As enfermeiras (P7) e (P10) acreditam que o diagnóstico não deve ser informado somente pelos médicos, mas por uma equipe multidisciplinar. Para essas profissionais, os médicos não estão preparados para desempenhar essa função isoladamente. A enfermeira (P7) também concorda que as informações sobre a síndrome sejam transmitidas às mães conforme a demanda de cada uma delas. Sendo assim, a forma como a equipe de profissionais da saúde do hospital transmite a notícia do diagnóstico é fundamental para desenhar os contornos de como essa informação poderá ser recebida pelos pais. Essa notícia deve ser dada em doses pequenas, de forma paulatina e cuidadosa, por um representante da equipe que possua maior e mais forte vínculo com a família (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007). Esse cuidado torna-se importante na medida em que permite à mãe criar os recursos necessários para que possa receber a confirmação do diagnóstico de forma menos traumática (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

Eu defendo a ideia que não deveria o médico a dar esse diagnóstico sozinho. Que tinha que ter alguém da psicologia, alguém da enfermagem junto, né? E eu acho que deveria ter mais preparo, principalmente pros médicos, já que são eles que têm que dar o diagnóstico, né? [...] Ia perguntar se ela queria conversar. Se ela queria perguntar alguma coisa. Depois disso, se ela perguntava, eu respondia, responderia, assim, numa boa, o que ela perguntasse (P7).

Diagnóstico é o médico que dá. Eu acho que eles fogem muito, eles não dão como deveria ser, sabe? Eles não explicam. Então, eu acredito que nesse momento é a equipe multiprofissional que deveria atuar, não só o médico (P10).

Percebe-se um diferencial no discurso da fonoaudióloga (P9). Essa profissional considera como uma abordagem válida para transmitir o diagnóstico para a mãe informar primeiro o pai sobre a síndrome para que esse possa ajudar o profissional a acolher a mãe. Igualmente, para ela, é importante aproximar o bebê da mãe e deixá-la perceber que a criança tem características diferentes das outras crianças e, somente depois, esclarecer as dúvidas que ela possa apresentar. Um estudo também salientou que é importante comunicar a notícia primeiro para o pai e somente depois para a mãe ou para o casal (LUISADA et al., 2015).

Uma orientação que eu achei válida, primeiramente falar pro pai, colocar o pai com essa criança e depois entregar a criança pra mãe e deixar ela perceber, naqueles minutos, entende? Não entregar assim “ó teu filho tem Down”. Deixa ela fazer o contato primeiro, deixa ela abraçar, sentir o filho, né? Deixa aquele tempo mãe-filho e depois as informações (P9).

Assim, constata-se que, quando o profissional perceber que o diagnóstico da síndrome de Down pode ser direcionado primeiro para o cônjuge, isso deve ser realizado, visto que a partir daí surge a oportunidade de o pai do bebê poder agir como um suporte para a mãe. Além disso, o exercício da empatia do profissional para com a mãe é uma medida que facilita o contato e transmite uma percepção de “dor compartilhada” para essa mulher, de modo que atenua o impacto intenso da notícia. Em função disso, justifica-se a ideia de informar a suspeita do diagnóstico, em algumas situações, conforme a configuração e estrutura familiar, primeiro ao pai do bebê, visando uma redução das sensações negativas e dolorosas que podem dificultar o período puerperal da mãe e o vínculo com o recém-nascido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostrou que os profissionais de saúde consideram o estímulo precoce e a participação da família, principalmente da mãe, como fatores primordiais para o desenvolvimento do bebê com síndrome de Down. Esses fatores também contribuem para que essas crianças desenvolvam suas potencialidades e autonomia, conferindo-lhes um futuro normal e tranquilo.

Assim, a atuação do profissional é imprescindível para atenuar as angústias da experiência da mãe de um bebê com síndrome de Down. Apesar de não ter sido referido pelos profissionais, entende-se que o papel de alguém que escuta os sentimentos e preocupações maternas também pode ser ocupado pelos profissionais que convivem com a mãe na rotina de atendimentos para a estimulação precoce. A cooperação para a construção de um vínculo mãe-bebê com qualidade pode ocorrer no amparo oferecido no primeiro contato, tendo em vista a fragilidade emocional da mãe nesse momento. O fortalecimento da autonomia e da segurança dela perante os recursos terapêuticos também é um acréscimo reforçado por esses profissionais. Eles podem constituir uma significativa rede de apoio para a mãe e para outros membros da família.

Este estudo apresentou uma contribuição para a compreensão da atuação dos profissionais da saúde diante das intervenções necessárias para o desen-

volvimento da criança com síndrome de Down. Além disso, permite considerar que, muitas vezes, o profissional sente que há necessidade de ampliar o conhecimento técnico sobre as especificidades da síndrome. Assim, sugere-se que, para suprir essa lacuna, a formação acadêmica na área da saúde possa contemplar informações na temática em questão, primordialmente por meio de uma abordagem que integre de maneira mais efetiva os aspectos biológicos, emocionais e psicológicos do nascimento de um bebê com síndrome de Down.

Uma das limitações do estudo foi não ter encontrado profissionais psicólogos que atuassem com as mães nessa situação, ponto este que seria muito importante pelo fato de ser a área das autoras. Destaca-se, ainda, a importância de novos estudos abordarem mais profissionais e de diferentes áreas de formação, para compreender se a preparação já na academia poderia ser um diferencial no momento de acolher uma mãe e seu bebê com alguma síndrome.

The health of the Down syndrome baby: professional interventions in the first years of life

Abstract

Clinical manifestations, caused by Down syndrome, require the intervention of different health professionals. Its performance is essential for the development of the child and to alleviate the distress of the maternal experience. Thus, the presence of professionals involved in the birth of a disabled child reverberates in the establishment of the mother-baby bond. The objective of this study was to know the perception of these professionals in relation to their contribution to the construction of the mother-baby bond. This is a qualitative research, in which ten professionals from the health area participated. Data collection was done through an individual semi-structured interview. Afterwards, the data were submitted to qualitative textual analysis. The results showed that health professionals, for the most part, are aware of their importance in developing a good bond between the mother and her baby. Among the important actions, we highlight the strengthening of the mother's autonomy and security in the face of special care needs. It is emphasized that the professionals involved in the care, during the first months, play a primordial role in favor of the mother-baby bond. In addition, they need to operate as a significant support network for the mother and other family members.

Keywords

Down syndrome. Child health. Health professional. Bond. Maternity.

La salud del bebé con síndrome de Down: intervenciones profesionales en los primeros años de vida

Resumen

Las manifestaciones clínicas, ocasionadas por el síndrome de Down, requieren la intervención de diferentes profesionales del área de la salud. Su actuación es imprescindible para el desarrollo del niño y para atenuar las angustias de la experiencia materna. Así, la presencia de los profesionales involucrados en el nacimiento de un niño con discapacidad reverbera en el establecimiento del vínculo madre-bebé. El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de estos profesionales en relación a su contribución a la construcción del vínculo madre-bebé. Se trata de una investigación cualitativa, en la que participaron diez profesionales del área de salud. La recolección de datos fue realizada por medio de una entrevista semiestructurada individual. Después, los datos fueron sometidos al análisis textual cualitativo. Los resultados mostraron que los profesionales de la salud, en su mayoría, son conscientes de su importancia para el desarrollo de un buen vínculo de la madre con su bebé. Entre las actuaciones importantes, se destaca el fortalecimiento de la autonomía y seguridad de la madre frente a las necesidades de cuidados especiales. Se resalta que los profesionales involucrados en la atención, durante los primeros meses, desempeñan un papel primordial en el sentido de favorecer el vínculo madre-bebé. Además, es necesario que operen como una importante red de apoyo para la madre y otros miembros de la familia.

Palabras clave

Síndrome de Down. Salud del niño. Profesional de la salud. Enlace. Maternidad.

REFERÊNCIAS

- COLNAGO, N. A. S. *Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção*. 2012. 166 f. Tese (Doutorado em Psicologia)–Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-19112008-214630/pt-br.php>>. Acesso em: 10 maio 2012.
- COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007.

CUNNINGHAM, C. *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FAINBLUM, A. *Discapacidad: una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Buenos Aires: La Nave de Los Locos, 2008.

FOLLY, D. S. G.; RODRIGUES, M. do R. de F. O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Psicologia da Educação*, n. 30, p. 9-23, 2010.

FONTANELLA, B. J. B.; SETOUE, C. S.; MELO, D. G. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a atenção primária à saúde? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 7, p. 1881-1892, 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*, v. 10, n. 4, p. 136-144, 2009.

GUILLAUME, S. et al. Parents'expectations of staff in the a early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, v. 14, n. 1, p. 304, 2013.

JERUSALINSKY, A. N. *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar*. 3. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2004.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007.

LUISADA, V. et al. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Revista Ciência & Saúde*, v. 8, n. 3, p. 121-128, 2015.

MATTOS, B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. *Revista Brasileira de Terapias e Saúde*, v. 1, n. 1, p. 51-63, 2010.

MORAES, R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. *Ciência & Educação*, v. 9, n. 2, p. 191-211, 2003.

NÚÑEZ, B. *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoria*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.

OLIVEIRA, L. M. de. *O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down*. 2000. 97 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento)– Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

PANTANO, L.; NÚÑEZ, B.; ARENAZA, A. *Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Investigación, reflexiones y propuestas. 1. ed. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2015.

RIVAS, L. A. *O bebê com síndrome de Down e a mãe: a formação do vínculo*. 2012. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Psicologia)–Centro Universitário Franciscano, Santa Maria, 2012.

SAMPAIO, A. M. A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos*, v. 3, n. 1, p. 276-286, 2012.

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

YOUNG, R. The importance of bonding. *International Journal of Childbirth Education*, v. 28, n. 3, p. 11-16, 2013.