

**LIGA DE ENSINO DO RIO GRANDE DO NORTE
FARN – FACULDADE NATALENSE PARA O DESENVOLVIMENTO DO RIO
GRANDE DO NORTE**

ANDREINY PEREIRA LIMA DOS SANTOS

**AMAMENTAÇÃO NA SÍNDROME DE DOWN:
DILEMAS E CONQUISTAS**

**Natal/ RN
2009**

ANDREINY PEREIRA LIMA DOS SANTOS

**AMAMENTAÇÃO NA SÍNDROME DE DOWN:
DILEMAS E CONQUISTAS**

Monografia apresentada ao curso de Nutrição da Faculdade Natalense para o Desenvolvimento do Rio Grande do Norte sob a orientação da Professora Mestre Carina Leite de Araújo Oliveira como requisito para obtenção do grau de Nutricionista.

**Natal/ RN
2009**

Catálogo na Publicação – Biblioteca da FARN
Setor de Processos Técnicos

Santos, Andreiny Pereira Lima dos

Amamentação na Síndrome de Down: dilemas e conquistas. / Andreiny
Pereira Lima dos Santos. – Natal: FARN, 2009.
49f.

Orientador: Carina Leite de Araújo Oliveira (Msc.)

Monografia (Bacharel em Nutrição) – Faculdade Natalense para o
Desenvolvimento do Rio Grande do Norte.

1. Amamentação – Crianças com Down – Monografia. 2. Aleitamento
Materno – Monografia. 3. Nutrição Materna - Monografia. I.Título.

RN/FARN/BC

CDU 618.63

ANDREINY PEREIRA LIMA DOS SANTOS

**AMAMENTAÇÃO NA SÍNDROME DE DOWN:
DILEMAS E CONQUISTAS**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Nutrição da Faculdade Natalense para o Desenvolvimento do Rio Grande do Norte e aprovada em 17/12/2009 pela banca examinadora.

BANCA EXAMINADORA

Professor Msc. Carina Leite de Araújo Oliveira

Professor Msc. Vanessa Teixeira de Lima Oliveira

Professor Esp. Juliana Padilha Ramos Neves

Dedico este trabalho a minha Mãe, pelo apoio e incentivo incondicional que me deu durante todo o decorrer deste curso e por todo esforço que faz para que a família dê certo.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelo amor incondicional;

A **Mainha e Painho, Tio Lima e Tia Alba, Tio Marcelo e Tia Bernadete** e os demais familiares, pelo amor, pelo incentivo, por compreenderem as ausências e por torcerem sempre pelo sucesso, por acreditarem em mim apesar dos meus tropeços;

A **Ayanne** pelo companheirismo de todas as horas, por ser mais que irmã.

A direção e aos setores clínico e pedagógico da **APAE – Natal** pelo grande apoio e incentivo. Especialmente ao Serviço social, a Fisioterapia, a Fonoaudiologia, Psicologia e Psicopedagogia;

As mães dessas crianças que aceitaram e confiaram ao partilhar suas vivências nem sempre felizes, mas sempre ricas;

Aos **professores e funcionários** da FARN, que diariamente contribuem para o desenvolvimento do país dedicando suas vidas ao ensino e que exerceram papel fundamental para minha formação;

A professora **Carina Leite** por ter me recebido para orientação, por ter um coração grande, o meu muito obrigado pela disponibilidade, carinho e atenção;

Aos **colegas de curso** especialmente as meninas que tive a oportunidade de partilhar os desafios no início do curso por ser a primeira turma e que foram grandes incentivadoras para que eu retornasse a esta instituição para finalizá-lo. E aos colegas dessa turma que me receberam e vivenciaram as últimas e mais árduas e também alegres etapas finais;

Aos meus amigos de sempre e para sempre – **Daniella Augusta, Everton Tavares, Juluana Grespan, Luciana Cileide, Micaela Lorena, Sheila Oliveira, Thiago Augusto, Tiago Eduardo, Thatiana Pereira**, e tantos outros que me acompanharam durante este período, pelo carinho, pelas resenhas, pelas broncas, por me acompanhar nos anseios e tristezas da vida;

A todos que contribuíram direta ou indiretamente na elaboração deste projeto;

***"Se você julga as pessoas, não tem tempo de amá-las."
(Madre Tereza de Caucutá)***

RESUMO

A Síndrome de Down foi descrita primeiramente pelo médico inglês John Langdon Down em 1866. De ordem genética, a síndrome caracteriza-se por um retardo mental com expressão corpórea em desenvolvimento físico atrasado, com baixa estatura, dedos curtos e grossos, estrutura facial típica – língua grande, olhos oblíquos, cabeça arredondada, más formações nas orelhas, mãos e pés. Diante dessas particularidades de formação e desenvolvimento, esta síndrome caracteriza-se ainda pela dificuldade apresentada por algumas mães no que se refere à amamentação. Os fatores de proteção conferidos pelo leite materno ao bebê são ainda mais importantes para a criança portadora da Síndrome de Down. Julgou-se pertinente conhecer qualitativamente a percepção das mães acerca das facilidades e dificuldades enfrentadas durante o período de amamentação de bebês Síndrome de Down. A pesquisa caracterizou-se por uma abordagem qualitativa. A coleta de dados seguiu um roteiro de entrevista semi-estruturada. Teve como sujeito sete mães de crianças portadoras de síndrome de Down com até no máximo 3 anos de idade que estão matriculadas APAE-NATAL/RN – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Foi adotada essa amostra de sujeitos, com a finalidade de se obter êxito no trato com os discursos. As entrevistas foram gravadas, posteriormente ouvidas e transcritas pelo pesquisador. As mães que se enquadravam no critério de inclusão foram selecionadas através dos prontuários da própria instituição, posteriormente foram abordadas no momento em que seus filhos estavam nas terapias oferecidas pela instituição. Nos relatos dessas mães de síndrome de Down vários aspectos que podem interferir no sucesso do aleitamento materno e foram citados: a forma como é transmitida a informação de que o filho é ou pode ser uma criança síndrome de Down; a espera e angústia da confirmação do diagnóstico; o impacto da notícia; a aflição associada ao estado de saúde da criança ao nascer; o sentimento de culpa; fenda palatina; refluxo; dificuldade de sucção; cardiopatias e entre outras. É notável a importância do incentivo ao aleitamento materno em crianças portadoras de síndrome de Down, para reduzir as dificuldades comumente encontradas por estas mães no que se refere à alimentação de seus filhos. É importante também observar os sentimentos que interferem na relação criança versus mãe, criança versus família e criança versus alimentação. O profissional de saúde é o grande incentivador desta prática do aleitamento, e é o primeiro a ter contato com a família e a transmitir a informação de que a criança tem a síndrome. A postura do profissional de saúde deve ser a mais esclarecedora possível, e de sempre estar atento as modificações que podem interferir na alimentação desta criança buscando soluções viáveis e com boa aplicabilidade.

Palavras chave: Síndrome de Down. Amamentação. Relação família versus profissional da saúde.

ABSTRACT

The Syndrome of Down was described firstly by the English doctor John Langdon Down in 1866. Of genetic order, the syndrome is characterized for a mental retardation with corporal expression in physical late development, with low stature, short and thick fingers, facial typical structure – big language, oblique eyes, round leader, bad formations in the ears, hands and feet. Before these peculiarities of formation and development, this syndrome is still characterized for the difficulty presented by some mothers in what it refers to the breastfeeding. The factors of protection checked by the motherly milk to a healthy baby still more important for the childish bearer of the Syndrome of Down. one judged relevant Síndrome de Down knew qualitatively the perception of the mothers about the facilities and difficulties faced during the period of babies' breastfeeding. The inquiry was characterized for a qualitative approach. The collection of data followed an itinerary of semi-structured interview. It had like man seven mothers of childish bearers of syndrome of Down with even at most 3 years of age what APAE-NATAL/RN is enroled – Association of Parents and Friends of the Exceptional ones. This sample of subjects was adopted, with the finality of result was obtained in the treatment with the speeches. The interviews were carved, subsequently heard and transcribed by the investigator. The mothers who were fitted in the criterion of inclusion were selected through the handbooks of the institution itself, subsequently they were boarded just as his children were in the therapies offered by the institution. In the reports of these mothers of syndrome of Down several aspects that can interfere in the success of the motherly breast-feeding and they were quoted: the form as there is transmitted the information of which the son is or can be a childish syndrome of Down; the wait and it distresses of the confirmation of the diagnosis; the impact of the piece of news; the affliction associated to the level of health of the child while being born; the guilty conscience; slit palatine; ebb; difficulty of suction; cardiopatas and between others. The importance of the incentive is notable to the motherly breast-feeding in childish bearers of syndrome of Down, to reduce the difficulties comumente found by these mothers in what it refers to the food of his children. It is important also to observe the feelings that interfere in the childish relation X mother, child X family and child X food. The professional of health is the stimulating big thing of this practice of the breast-feeding, and there is the first one to have contact with the family and to transmit the information of which the child has the syndrome. The posture of the professional of health must be as explanatory as possible, and of are always attentive the modifications that can interfere in the food of this child looking for viable solutions and with good applicability.

Key words: syndrome of Down. Breastfeeding. relation – family versus professionals of the health.

SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO	9
2 – OBJETIVOS	11
2.1 – OBJETIVO GERAL	11
2.2 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
3– REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 – SÍNDROME DE DOWN	12
3.2 – AMAMENTAÇÃO	16
3.3 – A FAMÍLIA, A MÃE E O PROFISSIONAL DE SAÚDE COMO CUIDADORES	18
4 – METODOLOGIA	21
4.1 – TIPO DE PESQUISA	21
4.2 – UNIVERSO E AMOSTRA	21
4.3 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	22
4.4 – COLETA DE DADOS	23
4.5 – TRATAMENTO DOS DADOS	24
5 – RESULTADOS E DISCUSSÕES	25
5.1 – O SÍNDROME DE DOWN E A FAMÍLIA	25
5.2 – PAPEL DO PROFISSIONAL DA SAÚDE NO AUXÍLIO À FAMÍLIA	30
5.3 – SÍNDROME DE DOWN E RESPECTIVAS IMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À ALIMENTAÇÃO	32
6 - CONCLUSÕES	37
REFERÊNCIAS	38
APÊNDICES	45

1– INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down foi descrita primeiramente pelo médico inglês John Langdon Haydon Down entre 1864 e 1866. Sendo de ordem genética, a síndrome caracteriza-se por um retardo mental com expressão corpórea em desenvolvimento físico atrasado, com baixa estatura, dedos curtos e grossos, estrutura facial típica – língua grande, olhos oblíquos, cabeça arredondada, mal formações nas orelhas, mãos e pés. Há também relatos de comorbidades associadas como malformações do coração, alterações no metabolismo do zinco, distúrbios da tireóide e obesidade (BRASIL, 1994; TORTORA, 2002).

Diante dessas particularidades de formação e desenvolvimento, esta síndrome caracteriza-se ainda pela dificuldade apresentada por algumas mães no que se refere à amamentação.

O aleitamento materno exclusivo até os seis meses garante com sucesso a redução de alergias, e a proteção contra microorganismos patogênicos. É o único alimento completo e adequado às necessidades nutricionais da criança recém-nascida. Favorece a estimulação oral e cognitiva através da sucção realizada para obtenção do leite contribuindo para o desenvolvimento da fala e dentição adequada. Promove ainda a formação de fortes laços afetivos entre a mãe e o bebê, pois dá continuidade ao vínculo mãe-filho desenvolvido no período gestacional. É um processo biológico, porém socialmente condicionado com interferência de fatores de origem emocional, psicológica e social. (ACCIOLY; SAUNDERS; LACERDA, 2005).

Os fatores de proteção conferidos pelo leite materno ao bebê são ainda mais importantes para a criança portadora da Síndrome de Down que apresentam comorbidades associadas a síndrome. O aleitamento materno para bebês síndrome de down é considerado um recurso importante para a estimulação oral das crianças Síndrome de Down tendo em vista que estas apresentam déficit no tônus muscular (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999; WIECZORKIEWICZ; SOUZA, 2007; EUCLYDES, 2005).

Este autor ressalta ainda que o processo de amamentação na síndrome de Down é na maioria das vezes prejudicado, pois os bebês devido as suas características físicas como o tônus muscular diminuído, apresentam sucção insuficiente, ou pode ocorrer ainda devido o estresse emocional causado pelo impacto da notícia do nascimento de uma criança dita pela sociedade como não normal junto à família.

A amamentação em bebês com Síndrome de Down constitui um fator diferenciado para o desenvolvimento cognitivo e oral da criança onde se julga importante investigar quais fatores prejudicam ou facilitam o andamento deste processo. Diante do exposto, julgou-se pertinente conhecer a percepção das mães acerca das facilidades e dificuldades enfrentadas durante o período de amamentação de bebês Síndrome de Down.

2 – OBJETIVOS

2.1-OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção das mães sobre amamentação de seus filhos com Síndrome de Down.

2.2-OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Conhecer a interação das mães para com os filhos com a Síndrome de Down no tocante a amamentação;
- Identificar fatores que podem contribuir positivamente ou negativamente na condução da amamentação de recém nascidos com Síndrome de Down.
- Identificar o papel do profissional de saúde segundo a percepção das mães.

3 – REFERENCIAL TEÓRICO

3.1- SÍNDROME DE DOWN

Não há registros da existência de uma síndrome com as características da síndrome de Down antes do século XIX. Um registro foi oficialmente exposto a comunidade científica por Edouard Onesimus Seguin em 1846. O primeiro relato sobre a síndrome foi feito entre 1864 e 1866 por John Langdon Haydon Down, médico inglês que trabalhava com crianças com atrasos neuropsicomotor em uma clínica em Surrey na Inglaterra. Este pesquisador recebeu influências de teorias como a da evolução de Charles Darwin e acreditava que as crianças pesquisadas estavam passando por algum tipo de regressão a uma raça primitiva. Nessa perspectiva o pesquisador criou a terminologia “mongolismo” para definir a síndrome. Somente em 1959, quase cem anos após a descrição do Dr. Down, os cientistas Jerome LeJune e Patrícia Jacobs trabalhando de forma independente possibilitaram a descoberta da real causa do até então “mongolismo”, como sendo a trissomia do cromossomo 21. (OLIVEIRA; GOMES, 2009)

Este mesmo autor relata que o período que antecede a identificação da alteração cromossômica os indivíduos com síndrome de Down foi marcado pela forma como as pessoas lidavam com esta realidade. O síndrome de Down era tratado com intolerância proveniente de raízes religiosas ou culturais, eram mantidos sob regime hospitalar, rejeitados e sobreviviam em condições precárias.

O uso do termo mongolóide de cunho pejorativo foi por muito tempo utilizado largamente pela população. A partir da década de 90 a sociedade brasileira de forma lenta e gradual passou a utilizar com maior ênfase o termo Down ao se referir as pessoas com essa síndrome. O uso adequado da nomenclatura, dos termos e terminologia é fundamental para a defesa das pessoas com síndrome de Down. Até a expressão “portador” não é utilizada de forma adequada para a síndrome, pois quem possui uma deficiência como a síndrome de Down não deixa de porta-lá como quem possui uma doença qualquer. Pessoas com síndrome de Down nascem síndromes de Down. Uma pessoa síndrome de Down não é doente. O correto é dizer que a pessoa é Down e não portadora ou mongolóide. (SABBAG, 2009)

A síndrome de Down é um distúrbio que muito freqüentemente resulta da não disjunção do cromossomo 21 durante a meiose, que deixa passar um cromossomo extra para

um dos gametas, por isso a síndrome é denominada também de trissomia do 21. É freqüentemente associada à idade da mãe dado que oócitos começaram a meiose (divisão celular) quando ela mesma era feto, e a exposição a agentes químicos e radiação que podem danificar. A síndrome caracteriza-se por retardo mental, desenvolvimento físico atrasado, estrutura facial impar e malformações do coração, orelhas, mãos e pés raramente a maturidade sexual é atingida (TORTORA, 2002).

Foi detectado que 2,9 milhões de brasileiros apresentam deficiência mental, não importando a magnitude da doença. Não há dados específicos sobre os diversos tipos de deficiência, mas sabe-se que a Síndrome de Down é uma das deficiências que se apresenta com mais incidência. Os dados de probabilidade conhecidos são de que para cada 800 nascimentos 1 criança apresenta a síndrome (FRANCESCHINI; SANTOS; PRIORE, 2006; TORTORA, 2002).

Segundo Moore (2004) perturbações do desenvolvimento presentes ao nascimento são descritas como anomalias genéticas. Defeitos do nascimento ou malformações congênitas são as principais causas de mortalidade infantil. Podem ser de causas estruturais, funcionais, metabólicas, comportamentais ou hereditárias. São definidas como anomalias congênitas às anormalidades estruturais de qualquer tipo, podem ser causadas por fatores genéticos como anormalidades cromossômicas ou fatores ambientais como o uso abusivo de drogas e alguns vírus.

Este autor ressalta ainda que os fatores genéticos são as causas mais importantes de anomalias congênitas, causam cerca de 1/3 de todos os defeitos e aproximadamente 85% das anomalias de causas desconhecidas. Mecanismos de divisão celular como mitose e meiose podem falhar, essas aberrações são comuns em 6 a 7% dos zigotos. Os cromossomos sexuais ou autossomos podem ser prejudicados. Indivíduos com anormalidades cromossômicas possuem geralmente fenótipos característicos.

As anomalias na divisão dos cromossomos são as principais causas das malformações congênitas. Classificam-se em erros numéricos ou estruturais. As trissomias ocorrem como resultado de uma não disjunção, que pode ocorrer durante a gametogênese paterna ou materna, durante a meiose e como consequência a presença de um trio no lugar do par cromossômico usual. A trissomia do par 21, uma das mais estudadas é conhecida como síndrome de Down. Nesta os indivíduos apresentam comprometimento mental e expressão facial características. As mãos com sinais particulares apresentam impossibilidade de

oposição dos dedos polegar e mínimo. Defeitos cardíacos atingem a 50 % dos casos e podem apresentar também atresia duodenal e outras anomalias intestinais (DUMM, 2006).

Segundo Hassold e Sherman (2000) apud Gusmão (2003) independentemente da idade materna o processo de não disjunção pode ocorrer, somente ocorre com mais frequência com o avanço da idade devido à degradação do processo meiótico vinculado a idade. Existem dois fatores que justificam a Síndrome de Down, o primeiro independe da idade materna, estando associado a uma configuração anormal de quiasmas; e o segundo dependente da idade compreende o processo anormal de um bivalente vulnerável na meiose I. O efeito da idade está restrito, portanto aos casos de origem materna, os casos encontrados de trissomia do cromossomo 21 de origem paterna e de origem zigótica são independentes da idade.

As características como a hipotonia muscular, mãos pequenas e dedos curtos, prega horizontal única das mãos, olhos com linhas ascendentes e dobras de pele nos cantos internos, nariz pequeno e pouco achatado, orelhas pequenas e de baixa implantação e pele abundante no pescoço são os indícios mais fortes para a identificação da criança Síndrome de Down. Para a confirmação da Síndrome é necessário à realização de exame que identifica o cariótipo – o conjunto de características de um indivíduo apresentadas como arranjo sistemático de pares de cromossomos. O diagnóstico é afirmado quando há presença de 47 cromossomos por núcleo de célula ao invés dos usuais 46. Há três tipos de anomalias cromossômicas ou variantes da Síndrome de Down, a trissomia simples (47 cromossomos - 95% dos casos), a translocação (46 cromossomos onde o extra está grudado a outro – 5% dos casos), mosaico (47 e 46 cromossomos concomitantemente – 3% dos casos) (BRASIL, 1994; LEITE, 2008; TORTORA, 2002).

As crianças Síndrome de Down são mais susceptíveis a algumas patologias, frequentemente associa-se a síndrome a desordens hormonais, bioquímicas e nutricionais. As principais comorbidades são as cardiopatias, problemas auditivos, oftalmológicos, ortopédicos (subluxação atlanto – axial), hormonais, hematológicos e respiratórios. As principais patologias que influenciam no estado nutricional e na amamentação (distribuição reduzida de zinco, hipotireoidismo, obesidade, cardiopatias) serão citadas sucintamente abaixo (MARQUES; MARREIRO, 2006; BRASIL, 1994).

As cardiopatias trazem como consequência o baixo ganho de peso, desenvolvimento lento, mal-formações torácicas, cianose de extremidades e cansaço constante; fatores que podem influenciar também na amamentação. A presença de distúrbios no funcionamento da

tireóide pode ser uma das causas da obesidade na síndrome de down. É a disfunção mais comum acomete aproximadamente 10% das crianças e 13 a 50% dos adultos. A tendência a engordar ocorre por diversos fatores, a hipotonia geral dos músculos que inclui os digestivos atrasa a resposta de saciedade favorecendo o comer compulsivo. O excesso de peso pode agravar as cardiopatias na maioria dos casos. (BRASIL, 1994).

3.2 – AMAMENTAÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1991) juntamente com a UNICEF (1991) a recomendação é a de que crianças devem fazer aleitamento materno exclusivo até os 6 meses de idade e nenhum outro alimento ou bebida complementar deve ser ministrada. Orienta também que após os seis meses de aleitamento materno exclusivo a alimentação complementar deve ser introduzida com manutenção do aleitamento materno, a amamentação deve durar até pelo menos os 2 anos de idade ou mais.

O período de lactação representa a fase final do ciclo reprodutivo nos mamíferos, em quase todas as espécies o leite materno é essencial para a sobrevivência do recém-nascido durante o início da vida extra-uterina. Desde os primórdios a alimentação ao seio representou a forma mais natural e quase que exclusiva de se alimentar o ser humano em seus primeiros meses de vida (ACCIOLY; SAUNDERS; LACERDA, 2005).

Silva e Mura (2001) confirmam que a amamentação é uma atividade básica, um modo natural e apropriado de satisfazer as necessidades do recém nascido, compatível com o ambiente ecológico e sanitário da mãe e do filho. É uma das primeiras intervenções nutricionais, materiais e de saúde infantil que a mãe pode aprender para assegurar a saúde da criança.

O leite humano é de composição única, balanceada em macro e micro nutrientes onde estão inseridos também fatores protetores e diversas substâncias bioativas para favorecer a maturação do organismo e o crescimento e desenvolvimento da criança. Por estes motivos o leite materno é considerado como um alimento funcional, devido as evidentes efeitos benéficos e das repercussões positivas no estado de saúde do lactente a curto e longo prazo. O processo de aleitamento materno contribui para fortalecimento de vínculos quando proporciona um contato íntimo entre mãe e filho tornando a separação pós-parto mais gradual, facilitando a adaptação da criança ao novo ambiente (EUCLYDES, 2005).

Para ocorrer a amamentação não basta que haja secreção do leite, mas outros fatores são importantes como o desejo de amamentar, o preparo para a amamentação, o bom estado emocional e psicológico, a sucção pelo bebê de forma a estimular a produção e ejeção do leite ((AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999).

O estresse emocional da mãe provocado pela notícia do nascimento de um filho deficiente pode prejudicar a prática do aleitamento. O processo de aleitamento pode ser influenciado pela forma como foi transmitida a informação do nascimento de um filho portador de deficiências ao invés de um filho idealizado. Pouco se sabe sobre as necessidades nutricionais, parâmetros utilizados para avaliação nutricional que devem ser utilizados para a Síndrome de Down, bem como sobre parâmetros utilizados para analisar nutricionalmente estes pacientes por profissionais de saúde (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999; FRANCESCHINI; SANTOS; PRIORE, 2006).

Diante disso, Amorim; Moreira; Carraro (1999) afirmam que a criança Síndrome de Down como qualquer outra deve receber o aleitamento materno exclusivo até os seis meses. E ressalta que as dificuldades relacionadas a sucção insuficiente devem ser resolvidas através de estratégias em nutrição.

3.3 – A FAMÍLIA, A MÃE E O PROFISSIONAL DE SAÚDE COMO CUIDADORES.

A criança ao vir ao mundo, não está pronta e não sobrevive sozinha. É necessário uma outra pessoa que garanta sua sobrevivência e, a partir desta relação, ela poderá se constituir como sujeito. Quem garante esta sobrevivência é a mãe, ou aquela pessoa que assume a função materna, juntamente com o pai, ou aquele que cumpre a função paterna (DORIA; PEREIRA FILHO; MARINHO, 2006).

Dessen (1997) afirma que o nascimento de uma criança, por si só, já acarreta alterações que constituem um desafio para todos os membros familiares. A chegada de um novo membro incube a família a responsabilidade de buscar recursos e exercer as atividades do cuidado.

As mudanças que ocorrem com a chegada de um filho são maiores do que as previstas inicialmente pelos pais. Há um rearranjo em suas vidas que é refletido em mudanças na forma como se vêem e vêem seus objetivos de vida. As idéias e sentimentos que experimentam antes da chegada da criança são resultados das projeções das fantasias felizes e ansiosas com

origens na infância dos pais e está associada à forma como esses pais gostariam de ter sido tratados por seus próprios pais (BETTHELHEIM, 1988).

De acordo com Buscaglia (1993). Diariamente nascem crianças com necessidades especiais de saúde ou crianças que por terem sofrido algum tipo de acidente apresentam algum tipo de limitação. Ninguém está livre de uma possível deficiência irreparável. A chegada de uma criança deficiente traz o confronto dos sonhos e anseios dos pais com uma nova realidade que sempre é inesperada e possivelmente assustadora. As drásticas mudanças no modo de vida, na profissão, nas expectativas e planos para o futuro podem vir junto aos ajustes a essa nova realidade.

Segundo Dessen (1997) Quando esse novo integrante traz consigo algum tipo de deficiência, de modo geral, causa grande impacto na família, esse momento é traumático, podendo causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar.

Sabe-se que muitas famílias retiram-se do convívio social por preconceito, vergonha e sentimento de rejeição, passando a conviver quase que exclusivamente com pessoas que vivenciam a mesma situação (FRANCESCHINI; SANTOS; PRIORE, 2006;).

Desde os primórdios da sociedade percebe-se uma notável divisão social dos gêneros onde à mulher cabe a missão de reprodutora e ao homem a função mantenedora. Agregado a isso, a mulher acumula ainda a missão de cuidar da família o que é fortemente evidenciado na ligação entre a mulher e saúde.

Sobre isso, Dias (1991) afirma que dentro do âmbito domiciliar da classe trabalhadora, a mulher exerce funções de manutenção das condições de saúde necessárias à reprodução da sua prole, como também da força de trabalho do marido, dos filhos e delas mesmas. A elas cabe a tentativa de responder globalmente às necessidades das crianças seja:

Responsabilizando-se pela nutrição e desenvolvimento da criança, desde a fase uterina (quando ela gera o filho no seu ventre por nove meses de gestação); enquanto bebês (quando ela o alimenta ao seio materno); e fazendo sua comida, mesmo até mais adiante, quando a criança se torna menos dependente; cuidando de sua higiene; preocupando-se em dar carinho, agasalho, oportunidade de distração e, mais tarde, estudo para seu filho (DIAS, 1991, p. 24)

Dentro do amplo leque de cuidados desenvolvidos pelas mulheres, especialmente as de classe trabalhadora, é indiscutível que grande parte das práticas educativas para com os filhos, seja na formação de hábitos, crenças e visões, são por elas exercidas. Favorece para este fato o

grande convívio domiciliar materno com as crianças.

Um fator que pode dificultar favorecer a este afastamento social diante do nascimento de um filho com alguma deficiência é o despreparo de alguns profissionais de saúde.

Franceschini; Santos; Priore (2006) ressaltam ainda que é de grande importância que os profissionais de saúde saibam como melhor lidar com portadores de necessidades especiais, bem como seus familiares especialmente pais e mães, já que a forma como é transmitida a informação do nascimento de um filho deficiente é o que mais influencia no comportamento e tratamento da mãe para com o filho.

4 – METODOLOGIA

4.1 – TIPO DE PESQUISA

A pesquisa caracterizou-se por uma abordagem qualitativa cujos dados irão fazer sentido após um tratamento lógico secundário resultante de um “olhar clínico” do pesquisador (SANTOS, 2001).

A pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentados pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos (RICHARDSON et al, 1999).

4.2 – UNIVERSO E AMOSTRA

A pesquisa teve como amostra cerca de quinze mães de crianças síndrome de down, destas apenas oito foram contatadas e somente sete se dispuseram a participar da pesquisa. Foi adotada essa amostra de sujeitos, com a finalidade de se obter êxito no trato com os discursos.

A amostragem teve como critério de inclusão mães de crianças síndrome de down com até no máximo 3 anos de idade que estão matriculadas APAE-NATAL/RN – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. A APAE é uma entidade filantrópica não-governamental sem fins lucrativos, fundada em 30 de outubro de 1959 com sede: Rua dos Potiguares nº 58, Dix-sept Rosado. Cuja missão é “promover e articular ações de defesa e direitos, prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio à família, direcionando a melhoria da qualidade de vida da pessoa portadora de deficiência na construção de uma sociedade mais justa e solidária” (ALMEIDA; SILVA, 2006)

4.3 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A pesquisa é ciente das considerações éticas encontradas na Resolução 196/96 do CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – MINISTÉRIO DA SAÚDE que trata de pesquisa com seres humanos e seus respectivos aspectos éticos que devem ser seguidos. Esta pesquisa envolve seres humanos e atende às exigências éticas e científicas fundamentais. Há

ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos, o pesquisador compromete-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos. Os danos previsíveis foram evitados. Há relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa – as mães de portadores de síndrome de Down. Há minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses.

Para garantir o respeito devido à dignidade humana esta pesquisa se processou após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos para que manifestem a sua anuência à participação na pesquisa. As mães de filhos portadores de síndrome de Down que se encaixaram no critério de inclusão cujos filhos estão em acompanhamento nas terapias oferecidas pela instituição APAE-Natal-RN foram recrutadas através de um convite. Aos sujeitos que aceitaram participar da pesquisa foi feita uma explanação sobre o objeto de estudo e em seguida sobre o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice A) os que assinaram o e estiveram de acordo foram selecionadas para participar da pesquisa.

4.4 – COLETA DE DADOS

Na entrevista semi-estruturada, uma série de perguntas abertas são feitas verbalmente em uma ordem prevista, mas o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento que julgar necessário (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A coleta de dados se deu através de entrevistas gravadas na sede da instituição a APAE- Natal com base num roteiro semi-estruturado (apêndice B).

A entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de coleta de informações sobre determinado tema científico, é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo. Esta autora ressalta ainda que a entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo. (MINAYO, 2004, p.261)

Neste estudo foi adotada a entrevista compreensiva. Para Kaufmann (1996) apud Silva (2006), para que este tipo de entrevista seja desenvolvida é necessário trabalhar com uma

ordem precisa de idéias, estruturando-as a cada instante em uma hierarquia. Cada mãe foi questionada sobre: como lhe foi comunicado que o filho seria Síndrome de Down; sobre a aceitação do filho na família; quais comorbidades a criança apresentava; sobre o início da alimentação da criança – amamentação; sobre as emoções que mais marcaram vivenciadas neste período; Que estratégias foram utilizadas para solucionar as dificuldades; sobre quais foram as dificuldades enfrentadas atualmente pela mãe com seu filho associadas à alimentação; e por fim sobre as demais dificuldades enfrentadas com o filho do nascimento até hoje. A partir destes questionamentos se pretendia investigar a atuação do profissional de saúde, sobre a interferência das patologias na amamentação, como as interações entre a família e o profissional podem vir a interferir no hábito alimentar da criança e mais especificamente na amamentação e como foram superadas estas dificuldades.

4.5 – TRATAMENTO DOS DADOS

Serviram de material para análise as fitas gravadas com os relatos dos sujeitos. As etapas da análise dos dados - respectivamente as transcrições das gravações, escuta, interpretação e categorização das entrevistas proposta por Kauffman apud Siva (2006). Segundo Michelat apud Thiollent (1987), não é aconselhável definir as categorias de análise antes do trabalho de campo, e, mesmo após a coleta, devemos ler várias vezes cada entrevista inteira, para nos “impregnarmos” do conteúdo explicitado pelos entrevistados, buscar outros significados implícitos, e só então definir as categorias de análise.

O fato de transcrever e ler várias vezes as entrevistas proporcionou maior familiaridade com o seu conteúdo, permitindo a criação de categorias que emergiram dos próprios dados coletados e que atendiam os objetivos propostos. Essas categorias: O síndrome de Down e a família; papel do profissional da saúde no auxílio a família; e síndrome de Down e respectivas implicações associadas à alimentação.

5 - RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados dos relatos verbais obtidos a partir das entrevistas serão descritos agrupando-se os dados adquiridos por meio dos áudios da entrevista semi-estruturada objetivando uma integração dos aspectos relevantes a respeito da amamentação das crianças com síndrome de Down e das respectivas implicações na alimentação dessas crianças. Os dados foram discutidos a partir dos discursos acerca da interação dessas crianças e suas famílias, ao impacto da notícia do nascimento de uma criança com necessidades especiais, a fragilidade da criança ao nascimento, a falta de apoio da figura paterna, a atuação do profissional da saúde junto às famílias, as comorbidades associadas à síndrome, a amamentação e alimentação dessas crianças e como os fatores anteriormente mencionados influenciam na amamentação.

5.1 – O SÍNDROME DE DOWN E A FAMÍLIA

A família desenvolve forte influencia social e não pode ser ignorada nos estudos do crescimento, do desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano. Desempenha papel importante na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade no curso moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e suas instituições. É uma unidade social formada pelos pais e filhos que criam, pelas interações de todos os seus membros, seus sentimentos uns pelos outros e a maneira como estes são integrados na vida cotidiana. (BERTTELHEIM, 1988; BUSCÁGLIA, 1993)

A gravidez é um momento muito especial e desejado pelos casais. Um filho traz consigo a representação simbólica de realizações emocionais e sociais, tanto para a mulher quanto para o homem. Os pais trazem para este momento uma série de expectativas em relação à criança que está para nascer. Geralmente, esperam e desejam um bebê perfeito que represente a sua continuação. (COLLET; COSTA; HOLANDA, 2008)

Após meses de espera com o nascimento de um membro excepcional na família surge também a diferença que confunde os sonhos e planos do casal. Nesse sentido, o nascimento de uma criança, diferente da esperada, pode ser traumático e desestruturador, podendo inclusive interromper ou afetar o equilíbrio familiar, dado que o impacto da notícia se faz intenso e sua extensão é indeterminada. A família terá que elaborar o luto do filho idealizado este é um

problema real, que se depara com inúmeras tentativas de negá-lo, embora não seja possível fazê-lo. (DUARTE,2009; COLLET; COSTA; HOLANDA, 2008)

Estes autores afirmam ainda que lidar com a queda da imagem de um filho idealizado implica lidar com um sujeito que não se enquadra nos parâmetros de normalidade preestabelecidos. Em muitos casos, observa-se o aparecimento de diferentes reações, tais como: choque, negação, raiva, rejeição, desespero e a procura por justificativas, como se fosse um castigo a eles destinado.

As mães que participaram desta pesquisa quando questionadas sobre como foi comunicado que o filho seria uma criança síndrome de Down relatam em seus discursos que não receberam bem a notícia, que a informação não foi passada a mãe ou família, choro, desespero, preocupação demonstram atitudes ou sentimentos associados ao impacto negativo da notícia:

M1 “... Pra mim foi um choque. Até então eu esperava um bebê como eles dizem “normal” sem deficiência...”.

M2 “... Eu não achei a notícia muito boa não...”.

M5 “... eu chorava muito, mas em nenhum momento eu rejeitei...”.

M 6 “...Eu sei que quando cheguei lá estava escrito: suspeita de Síndrome de Down. E ninguém me disse nada. Eu fiquei desesperada...”

M7 “... Ainda cheguei a cair em depressão, mas eu mesma me levantei. Porque pra cuidar dele tinha que ser eu mesma...”

No contexto da família, está sócio-culturalmente determinado que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. A mulher assume o papel de cuidadora principal de crianças com necessidades especiais de saúde, dedicando-se integralmente ao cuidado. Os legados (da tradição, dedicação, abnegação, educação e socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral) que são transmitidos culturalmente para as meninas da família, contribuíram para que elas internalizassem a função de cuidadora principal da família. (CABRAL; NEVES, 2008)

Para Almeida (2007) as mulheres da atualidade conquistaram o direito ao trabalho e a escolarização, mas continuam a lhes ser atribuídos antigos valores e funções tais como submissão, abnegação, tarefas domésticas, cuidados infantis entre outros, estes valores chocam-se com as recentes conquistas femininas, elas ainda se sentem responsáveis e culpadas pelas mudanças e acontecimentos não desejados no âmbito de suas relações

familiares

A mãe pode sentir-se culpada por não conseguir alimentar seu filho através da amamentação. Segundo Buscaglia (1993) o sentimento de culpa é comum as famílias de portadores de deficiências. O dia a dia dos deficientes e seus familiares são geralmente cheios de histórias de falta de informações médicas, confusão, medo, culpa, auto-piedade, e desprezo. Sentimentos e atitudes que são ainda reforçados pelas características culturais de nossa sociedade.

M1 “...Só que aí eu não sei, eu me sentia culpada realmente por não poder amamentar ele ...”

Para Crepaldi et al 2006 até meados da metade do século XX o pai era considerado responsável pelo sustento da família, servindo de modelo de realização profissional, enquanto as mães eram responsáveis pelas atividades domésticas, pelo cuidado das crianças e por suprir as necessidades emocionais de seus filhos. Pode-se dizer que este modelo de organização familiar permanece até hoje, na sociedade contemporânea, porém tem sido alterado pelas transformações que afetam as relações familiares que a família vem sofrendo ao longo do tempo.

A partir dessas transformações socioculturais e econômicas, cria-se uma expectativa de que o pai assuma também muitas tarefas anteriormente pertencentes à esfera feminina. Contudo, em poucas sociedades os homens cuidam de suas crianças no dia-a-dia, e assim, continuam sendo considerados, na sua maioria, pelos papéis que exercem fora do âmbito das interações familiares (AMATO, 1998 apud CREPALDI et al ,2006; LEWIS; DESSEN, 1999 apud CREPALDI et al 2006).

De acordo com Piccinini; Rapoport, (2006) existem muitos pais pouco envolvidos e, com o crescente número de separações entre casais, muitas mães acabam tendo que cuidar basicamente sozinhas de seus filhos(as), enfrentando inúmeros problemas, eventualmente até mesmo a falta de pagamento de pensão às crianças. Nestes casos, a sua sobrecarga torna-se ainda maior.

As mães relataram sentir falta da figura do paterna para dividir as atividades do dia a dia como criar e educar seus filhos e também para conduzir as crianças as terapias necessárias. Esta realidade de afastamento ou abandono dos companheiros pode ser percebida em outras mães de crianças com necessidades de cuidados especiais de saúde.

M7 “... Aí assim faz exame, tem que mostrar a médica, tem que trazer pra cá, e a dificuldade que eu tenho é de que sou só eu pra tudo, se o pai dividisse a responsabilidade de levar aos

tratamentos...”

Mudanças e alterações num dos membros pode repercutir em todos os demais. O comprometimento da saúde dos membros pode causar uma crise que desorganiza a estrutura familiar. (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007)

A síndrome de Down está, portanto relacionada a alterações anatômicas e fisiológicas congênitas que associadas a idade materna avançada podem estar relacionadas à prematuridade e internações em Unidades de Tratamento Intensivo neonatal.

As mães relataram sentimentos de angústia e aflição para elas e para a família associadas ao estado de saúde debilitado da criança. O que pode repercutir para toda a vida da criança, com atitudes dos pais e familiares de superproteção.

M1 “... *Agente não pensou tanto: Que vai ser uma luta vai ser uma batalha não. Agente pensou mais na saúde dele, pois estava ali para ser transferido. Ia ser transferido com urgência para UTI...*”

M3 “... *Mas assim eu passei dificuldades porque quando ele nasceu ele passou 24h no oxigênio, passou 13 dias na UTI por ser prematuro...*”

M6 “... *E aí fiquei muito preocupada, porque eu vi também que ela tinha problema cardíaco, tava muito cansadinha ...*”

5.2 – PAPEL DO PROFISSIONAL DA SAÚDE NO AUXÍLIO A FAMÍLIA

A síndrome de Down acarreta uma série de alterações orgânicas, como as endocrinológicas, oftalmológicas, gastrointestinais, auditivas, imunológicas etc., além da epilepsia e da doença de Alzheimer. Devido às dificuldades em adequar a criança deficiente mental e a necessidade de cuidados extras, são comuns os altos níveis de estresse, principalmente, em mães. (DESSEN; SILVA, 2003)

Este mesmo autor coloca em seu estudo realizado na Universidade de Brasília em 2003 que as mães e os pais afirmaram que a forma como os médicos deram a notícia do diagnóstico da criança não foi adequada e, devido a isto, suas fantasias a respeito da síndrome aumentaram, uma vez que não esperavam uma criança com síndrome de Down e nem tinham conhecimento suficiente sobre o assunto.

O momento da chegada da criança deficiente na família pode ser amenizado quando o

profissional de saúde possui uma conduta adequada, é sensível e, sobretudo não destrói todas as expectativas dos pais. (REGEN,1993 apud AMORIM; MOREIRA; CARRARO,1999)

Nos discursos as mães descrevem a pouca ou falta de orientação pelos profissionais de saúde no que diz respeito a amamentação e inclusive sobre como a informação de que a criança seria um portador da síndrome de Down foi transmitida a mãe foram freqüentemente mencionados por essas mães. Apesar de existirem campanhas nacionais de estímulo ao aleitamento materno sabe-se que devido as condições precárias de trabalho e atualização profissional nem sempre esta prática é valorizada.

M1 “... Não tive ajuda, na maternidade pedi ajuda, mas ali você fica de certa forma “jogada”. Você cuida do seu filho do jeito que acha que deve cuidar... Quando o levo a alguma consulta nunca me sinto tão orientada pelos médicos. E eles os médicos falam que isso tudo é normal.”

M6 “... Então quando chegou lá ninguém me avisou, ninguém da equipe chegou pra me avisar. Acho que foi esquecimento ou não sei...”

Assim, é de fundamental importância o apoio de uma equipe multiprofissional no momento de comunicar o diagnóstico aos genitores. Desempenhando papel importante a junto a estas famílias reconhecendo suas forças e potencialidades, e também suas fragilidades e necessidades. Estando junto, apoiando, e instrumentalizando-as para que respeitando os limites e dificuldades possam cuidar de seu membro familiar da melhor maneira possível. Esse primeiro momento parece ser o mais difícil para as famílias que devem, aos poucos, e, dependendo dos recursos do próprio grupo familiar, acomodar e integrar a sua criança. (SUNELAITIS;ARRUDA; MARCOM, 2007;DESSEN; SILVA, 2003)

Poucas mães relataram ter vivenciado atitudes como estas acima mencionadas. Estas mães deram a luz a seus filhos em estabelecimentos particulares.

M 3 “... Ai veio à enfermeira e disse: – Olhe vamos trabalhar a amamentação é só você fazer assim, você não se preocupe, vai dar tudo certo. Ai veio à neonatal e abriu os braços e disse eu estou aqui pra lhe apoiar em tudo...”

M5 “... A equipe de saúde que me recebeu foi muito bons, muito atenciosos, com uma cautela...”

Segundo Sunelaitis; Arruda; Marcom, (2007) nas interações com as famílias especialmente as genitoras o profissional precisa desenvolver a capacidade de ouvir seus medos, dúvidas e necessidades utilizando termos simples e adequados, checando sempre o

entendimento sobre as informações oferecidas.

5.3 - SÍNDROME DE DOWN E RESPECTIVAS IMPLICAÇÕES ASSOCIADAS À ALIMENTAÇÃO

O nascimento de um filho é um evento que modifica a vida do casal, especialmente a da mãe. A resposta da mulher a estas mudanças é influenciada, por fatores individuais e ambientais, destacando-se, como um dos fatores mais importantes que influencia o seu bem-estar, o apoio que ela recebe daqueles que a rodeiam, especialmente do pai do bebê. (PICCININI; RAPOPORT, 2006)

A questão do aleitamento materno, não é somente biológica, mas é histórica, social e psicologicamente delineada. A cultura, a crença e os tabus têm influenciando de forma crucial a sua prática. Mulheres que recebem orientações de pessoas nas quais elas depositam total confiança apresentam mudança de comportamento. É importante os profissionais de saúde oferecem orientação educacional às mulheres, já no início da gravidez e que estes sejam capazes de identificar mulheres que estejam correndo risco de enfrentar dificuldades no processo do aleitamento materno. (ICHISATO; SHIMO, 2001)

O apoio social é fundamental ao longo do desenvolvimento humano, tendo destaque durante períodos de transição e de mudanças, quando naturalmente são exigidas adaptações e o indivíduo passa por situações de estresse. A rede de apoio se mostra especialmente importante na gestação, período pós-parto, puerpério e no retorno da mulher ao trabalho, o que tem exigido novas opções para o cuidado regular de bebês e crianças pequenas. As principais situações geradoras de estresse relacionaram-se ao cansaço materno, ao ato de ter a vida regada pelos horários e necessidades do bebê e ao adoecimento deste. (PICCININI; RAPOPORT, 2006)

A amamentação é ineficaz quando a mãe e o bebê apresentam ou estão em risco de apresentar insatisfação ou dificuldade com o processo de amamentação, apresentando as seguintes características – suprimento inadequado de leite real ou percebido; incapacidade do bebê de prender-se corretamente ao seio da mãe; sinais de ingesta inadequada pela criança; sucção não sustentada ao seio; esvaziamento insuficiente de cada seio depois da mamada; persistência de mamilos doloridos após a primeira semana de amamentação. A incapacidade do recém nascido em agarrar ou sugar pode ser secundária a aspectos fisiológicos como o

lábio leporino ou fenda palatina, prematuridade, cirurgias mamárias anteriores, mamilo invertido e reflexo da descida do leite inadequado. (CARPENITO-MOYET, 2006)

Nos países desenvolvidos a prematuridade ou condições a ela associadas são a causa de mais da metade das mortes em recém nascidos. A ingestão alimentar deflagra uma série de adaptações fisiológicas, pois o desenvolvimento do intestino é influenciado pela secreção de células especializadas que permitem que o bebê adapte-se imediatamente a alimentação pós-natal. Os bebês prematuros estão privados desta ingestão. Bebês prematuros dificilmente conseguem coordenar sucção, deglutição e respiração simultaneamente, há riscos de aspiração alimentar (COSTA; LACERDA, 2002).

O autor completa afirmando que bebês prematuros podem apresentar dificuldades em retornar ao aleitamento materno exclusivo. A transição para o peito pode ser facilitada por uma abordagem individualizada da equipe de saúde enfocando – a observação da mamada, refletindo em mudança de cor da criança (cianose), estado de alerta, respiração e deglutição; orientação aos pais para sentirem-se confiantes ao alimentar o bebê.

Embora o recém nascido com síndrome de Down deva receber aleitamento materno sua sucção é insuficiente devido ao tônus muscular diminuído e muitas vezes a própria mãe não ter condições de amamentar em consequência ao estresse emocional ocasionado pelo impacto da notícia (COOLEY e GRAHAM apud AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999)

Cardiopatias são comumente encontradas na síndrome de Down: comunicação intraventricular (CIV), comunicação interatrial (CIA), persistência do canal arterial (DCA) e tetralogia de Fallot. O lactente com síndrome de Down além das características fenotípicas da própria síndrome apresenta cardiopatia congênita que na maioria das vezes podem dificultar o processo de amamentação. (MARCHI, 2006)

De acordo com Sanchez, 2004 podem causar alterações na sucção do bebê na mamada: intercorrências clínicas, baixo peso ao nascer (em especial prematuridade), distúrbios metabólicos, alterações neurológicas, síndromes e anomalias congênitas (fissuras labiopalatais, fissuras submucosas, anquiloglossia e laringomalacia). Práticas clínicas relacionadas ao tratamento de bebês prematuros, como, por exemplo, intubação prolongada e uso sondas oro- nasogástricas também podem interferir no desenvolvimento normal da coordenação sucção/deglutição/respiração, bem como ocasionar problemas respiratórios, devido ao refluxo gastroesofágico e aspiração.

O recém nascido síndrome de Down apresenta características próprias como a

hipotonia muscular, cardiopatias congênitas, refluxo gastro-esofágico. As mães entrevistadas confirmam que estas características acabam dificultando o processo de amamentação, são comuns relatos de vômitos pós-amamentação, de cansaço do bebê, cianose na face ou lábios depois da mamada provocada pelo esforço para sugar o leite, dificuldade para ganhar peso deflagram sintomas de que é freqüente a ocorrência de amamentação ineficaz.

M1 “... Foi uma experiência bastante difícil... Tentei, tentei tirar leite, mas ele não aceitava. E não pegou de jeito nenhum o peito. Até meu leite ele não aceitava ...”

M2 “... Ele ficou em amamentação exclusiva até os sete meses No início ele ficava cansadinho e ainda cansa...”

M5 “... ele não pegou o peito logo, ele ficou pela sonda, eu tive que usar um bico de silicone porque eu não tinha bico para que ele pudesse amamentar. Mas três dias ele ficou com o bico de silicone, tinha dia que ele mamava, tinha dia que ele não mamava. Então foi difícil a amamentação com ele. Mas ainda amamentei-o até os cinco meses, foi quando ele parou de tomar...”

M6 “... Ela mamou teve uma boa sucção pegou bem o peito, mas logo em seguida ficava toda cianótica...”

O período para o aleitamento exclusivo de licença maternidade garantido pela legislação brasileira foi mencionado pelas mães como um dos empecilhos para a amamentação exclusiva no período de seis meses como recomendado pela Organização Mundial de Saúde.

Silva (2005) apud Carandina; Faleiros; Trezza (2006) verificou que a falta de apoio nas instituições e de condições ambientais para a ordenha do leite, bem como a falta de berçários, permitindo a proximidade mãe-criança, foram as principais dificuldades apontadas pelas mães em relação à manutenção da amamentação.

M3 “... Ele mamou até quatro meses, mas depois ele iniciou com os complementos... Até porque no quarto mês eu tive que voltar a trabalhar. Então quando eu voltei a trabalhar que ele começou a receber os complementos ele começou a gostar e foi esquecendo o peito...”

M7 “... Ele vomitava quando amamentava, não sei por que, não sei se é por que eu voltei a trabalhar cedo e ingeria também leite, mas creio que seja por causa do meu leite mesmo. Então deixei de dar com três meses...”

Segundo Pipes; Holm (1980) apud Mingroni (1997) o fato da síndrome ser identificada desde o nascimento ou nos primeiros dias de vida da criança pode tornar os pais

mais vulneráveis a infantilizar seus filhos.

O maior motivo das mães não alterarem os hábitos alimentares de seus filhos seja o temor de que algum problema ocorra mantendo a consistência do alimento inadequada e sempre aquém da idade de desenvolvimento da criança. (MINGRONI, 1997)

Birch (1998) apud Ramos; Stein (2000) diz que os fatores psicossociais influenciam as experiências alimentares desde o momento do nascimento da criança, proporcionando a aprendizagem inicial para a sensação da fome e da saciedade e para a percepção dos sabores. A adequada introdução dos novos alimentos no primeiro ano de vida, com uma correta socialização alimentar, a partir deste período, bem como a disponibilização de variados alimentos saudáveis em ambiente alimentar agradável, permite à criança iniciar a aquisição das preferências alimentares responsáveis pela determinação do seu padrão de consumo.

A amamentação ao seio desenvolve estruturas oro-motoras essenciais para uma futura aceitação dos alimentos mais sólidos. Ao sugar o seio o bebê trabalha a musculatura peri e intra-oral através dos movimentos da mandíbula. A ausência da amamentação pode levar a alterações do crescimento das estruturas orofaciais. Os movimentos feitos pelo bebê enquanto suga o seio garante crescimento harmonioso entre estas estruturas, formação adequada da mandíbula, articulações temporo-mandibulares proporcionando uma mastigação correta. (MINGRONI, 1997)

A alimentação é fator importante para um ótimo crescimento e desenvolvimento. A alimentação da criança desde o nascimento e nos primeiros anos de vida tem repercussões ao longo de toda vida do indivíduo. Existem evidências que crianças exclusivamente amamentadas aceitam novos alimentos mais facilmente do que as não amamentadas, pois são expostas a uma variedade de sabores que o leite materno proporciona. (FAGIOLI; NASSER, 2006; BRASIL, 2002)

Os obstáculos que as mães enfrentam para amamentar seus filhos síndrome de Down se não superados e solucionados podem repercutir em dificuldades para alimentar-se para toda a vida do síndrome de Down.

M1 “... Ele não gosta de nada com grãos se tiver um graozinho sequer ele não come...”

M3 “... E ele tem um probleminha de fenda palatina que dificulta a alimentação dele, agente tenta dar uma comida sólida, mas ele se engasga...”

M5 “... Só a dentição que está atrasada...”

M7 “... Eu tenho medo de tudo, pois ele não mastiga ainda e ele ta assim: come muitas

verduras passadas no liquidificador...

6– CONCLUSÕES

Nos relatos dessas mães de crianças com síndrome de Down há temas comuns a mães de outros deficientes –existe o preconceito delas com elas mesmas e delas com seus próprios filhos; preconceito que este que é culturalmente repassado através da sociedade, e muitas vezes encontra-se dentro da própria família. Essas mães são e sentem-se sobrecarregadas, outras foram abandonadas por seus parceiros neste momento delicado do nascimento de um filho, que se torna ainda mais difícil por essa criança apresentar-se mais frágil que as demais e necessitarem de cuidados especiais.

O preconceito pode ser o maior obstáculo do processo de amamentação para a criança síndrome de Down é muitas vezes influenciado pela forma como a notícia de o filho não seria uma criança dita “normal” foi transmitida. O que mais favorece o aleitamento materno nesses indivíduos é uma boa orientação quanto às reais limitações e dificuldades que vão enfrentar e sobre as técnicas de aleitamento materno.

Os deficientes e seus familiares têm necessidade de obter uma orientação eficiente e saudável, calçada na realidade. Este é um processo multidisciplinar com o objetivo de ajudar os deficientes e suas famílias. Através de complexos processos necessários a obtenção dos ajustes mentais, físicos e emocionais com que se defrontam assim como a aquisição da esperança, da compreensão e da força necessárias para que aceitem, como seu, o maior de todos os desafios humanos, o direito inalienável de todas as pessoas deficientes ou não, a auto-realização.

A conscientização da sociedade sobre a diferença e a aceitação do outro ser diferente é um processo lento, mas é preciso acreditar que é possível, procurar o conhecimento adequado e viabilizar os instrumentos necessários a promoção da inclusão.

REFERÊNCIAS

ACCIOLY, Elizabeth; SAUNDERS, Cláudia; LACERDA, Elisa Maria de Aquino. **Nutrição em Obstetrícia e Pediatria**. 3 ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2005.

ALMEIDA, Leila Sanches de. Mãe, cuidadora e trabalhadora: As múltiplas identidades de mães que trabalham. Rio de Janeiro: **Revista do departamento de psicologia – UFF**, v.19 , n. 2, p.411 – 422 jul/dez. 2007.

ALMEIDA, Liara Maria Araújo de; SILVA, Andréia Rodrigues da. **Cenário Institucional da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais/APAE-NATAL**. Natal.: Departamento de Serviço Social - UFRN, 2006. (Trabalho acadêmico referente à disciplina Seminário de Estágio I)

AMORIM, Suely T. S. P. de; MOREIRA, Herivelto; CARRARO, Telma Elisa. Amamentação em crianças síndrome de down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. Campinas: **Revista de Nutrição**. v. 12, n.1, abr,1999.

BETTELHEIM, Bruno. **Uma vida para seu filho**. 12 ed. Rio de Janeiro: Campus,1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. **Informações sobre a síndrome de down**: destinada a pais. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia alimentar para crianças menores de dois anos**. Brasília: Ministério da Saúde,2002.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. 2 ed. Rio de Janeiro: Record,1993.

CABRAL, Ivone Evangelista; NEVES, Eliane Tatsch. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Florianópolis: **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 552- 560, jul/set. 2008.

CARANDINA, Luana; FALEIROS, Francisca Teresa Veneziano; TREZZA, Ercília Maria Carone. Aleitamento materno: fatores de influência na sua decisão e duração. Campinas: **Revista de Nutrição**, v. 19, n. 5, p. 623 – 630, set/out 2006;

CARPENITO-MOYET, Linda Juall. **Manual de diagnósticos de enfermagem**. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

COLLET, Neusa; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; HOLANDA, Eliane Rolim de. Crianças com síndrome De Down: O significado do Cuidar Na percepção de Mães. João Pessoa: **Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 2, 2008.

CONSELHO, NACIONAL DE SAÚDE. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**: Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://www.idisa.org.br/site/download/AResolucaonumero196.pdf>>. Acesso em 13 ago. 2008.

COSTA, Verônica Medeiros; LACERDA, Elisa Maria de A. (coord.) **Práticas de nutrição pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2002.

CREPALDI, Maria Aparecida et al. A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. Maringá: **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 3, p. 579-587, set/dez, 2006.

DESSEN, Maria Auxiliadora. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. [S.L.]: **Temas em Psicologia**, v.3, p.51-61,1997,

DESSEN, Maria Auxiliadora; SILVA, Nara Liana Pereira. Crianças com síndrome de down e suas interações familiares. Brasília: **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 16, n. 3, p. 503 – 514, 2003.

DIAS, Nelsina Melo de Oliveira. **Mulheres sanitaristas de pés descalços**. São Paulo: Hucitec,1991.

DORIA, Neda Gabriela D. Morillo; PEREIRA FILHO, Ueliton da Silva; MARINHO, Thiago Santana. **O autismo no enfoque psicanalítico**. 2006. Disponível em <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0311.pdf> > Acesso em 17 dez 2008.

DUARTE, Luiz Carlos; SILVA, Kênia Geralda de Paiva. **O excepcional na família e na instituição:** deficiente ou sujeito. Disponível em: <<http://www.sociedadeinclusiva.pucminas.br/anaispdf/excep.pdf> > acessado em 28 de Nov. de 2009.

DUMM, Césas Gómez. **Embriologia Humana**: atlas e texto. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

EUCLYDES, Marilene Pinheiro. **Nutrição do lactente**: base científica para uma alimentação saudável. 3 ed. Viçosa: Suprema, 2005.

FAGIOLI, Daniela ;NASSER, Leila Adnan. **Educação nutricional na infância e adolescência**: planejamento, intervenção, avaliação, dinâmicas. São Paulo: RCN, 2006.

FRANCESCHINI, Sylvia do C. Castro; SANTOS, Joseane A.; PRIORE, Silvia E. Curvas de crescimento para crianças com Síndrome de Down. Minas Gerais: **Revista Brasileira Nutrição Clínica**, v.21n. 2, p. 144-148, 2006.

GUSMÃO, Fábio A.; TAVARES, Eraldo J. M.; MOREIRA, Lília M. de A. Idade materna e síndrome de down no nordeste do Brasil. Rio de Janeiro: **Caderno de Saúde Pública**. V.19, n. 4, p. 973 – 978, jul/ago, 2003.

ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; SHIMO, Antonieta Keiko Kakuda. Aleitamento materno e as crenças alimentares. Ribeirão Preto: **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. V. 9, n.5, p. 70-76, set/out, 2001.

KAPLAN, Abraham. **A conduta na pesquisa**: metodologia para as ciências do

comportamento. 2 ed. São Paulo: EPU, 1975.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber:** manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LEITE, Leonardo. **Síndrome de Down:** Histórico. Disponível em:
<<http://ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>. > Acesso em: 05 de out. de 2008.

LOPES, Gislaine Bacarin; KATO, Lucila Suemi; CORRÊA, Patricia Ribeiro Campos. **Os pais das crianças com deficiência:** reflexos acerca da orientação em reabilitação motora. Disponível em:
<<http://www3.mackenzie.br/editora/index.php/ptp/article/viewFile/1061/777> > acesso em 26 de nov. 2009.

MARCHI, Marina Santos. **Alimentando lactentes com Síndrome de Down e cardiopatia congênita associada.** 2006.64 f. Monografia (Especialização em motricidade oral Stimulu Sense Fonoaudiologia Ltda) Campinas, 2006.

MARQUES, Raynerio C.; MARREIRO, Dilina do N. Aspectos metabólicos e funcionais do zinco na síndrome de Down. Teresina: **Revista de Nutrição.** V. 19, n.4, p. 501-510, jul./ago, 2006.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.

MINGRONI, Deise Ramalho de P. **Alimentação na síndrome de Down – relação pais criança.** 1997. 25 f. Monografia (Especialização em Fonoaudiologia Clínica Motricidade Oral – CEFAC). São Paulo, 1997.

MOORE, Keith L. **Embriologia Básica.** 5 ed. Rio de Janeiro, RJ. Elsevier, 2004.

OLIVEIRA, Gisele Santos de; GOMES, Meire. **História da síndrome de Down.** Disponível em:< <http://saladamedica.wordpress.com/historia-da-sindrome-de-down-sd/>> Acesso em 20 set 2009.

PICCININI, Cesar Augusto; RAPOPORT, Andrea. Apoio social e experiência da maternidade. Porto Alegre: **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano,** v.16, n.1, p. 85 – 86, 2006.

RICHARDSON. Roberto Jerry et al. **Pesquisa social:** métodos e técnicas. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1999, p. 90.

SABBAG, Rodrigo. **Síndrome de Down – uso correto da nomenclatura.** Disponível em: <<http://www.infoescola.com/sociedade/sindrome-de-down-uso-correto-da-nomenclatura/>> acesso em 12 set 2009.

SANCHES, Maria Teresa C. Manejo clínico das disfunções orais na amamentação. Rio de Janeiro: **Jornal de Pediatria,** v. 80, n. 5, p. 155 – 162, 2004.

SANTOS, Antonio R. dos. **Metodologia científica**: a construção do conhecimento. 4 ed. Rio de Janeiro: DP& A editora, 2001.

SILVA, IA. Situação de amamentação entre mulheres trabalhadoras e alunas de graduação e pós-graduação de uma universidade pública. **Acta Scient Cienc Saúde**, v.25, n.2, p. 215 – 225, 2003.

SILVA, Rosália de Fátima. Compreender a entrevista compreensiva. **Educação em Questão**, v. 26, p. 31-50, 2006. Disponível em: <http://www.revistaeduquestao.educ.ufrn.br/pdfs/EQ_26_web.pdf>: Acesso em 14 dez 2008.

SILVA, Sandra Maria C. S. da; MURA, Joana D'arc P. **Tratado de alimentação nutrição e dietoterapia**. São Paulo: Roca, 2001.

SUNELAITIS, Regina C.; ARRUDA, Débora C.; MARCOM, Sônia S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Maringá, **.Acta Paul Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 264 – 271, 2007.

THIOLLENT, M. **Pesquisa-ação nas organizações**. São Paulo: Atlas, 1997.

TORTORA, Gerard J. **Princípios de Anatomia e Fisiologia**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

WIECZORKIEWICZ, Adriana M.; SOUZA, Kleyde V. O processo de amamentação vivenciado por mães de crianças portadoras de Síndrome Down. In: Congresso Sul-Brasileiro de Aleitamento Materno e Bancos de Leite Humano. **Anais** . Blumenau , 2007. Disponível em: < www.furb.br/formulários/aleitamento/anais/als/art_als_01.paf.> Acessado em 14 nov 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – **The optimal duration of exclusive breastfeeding** – Report of an Expert Consultation – Geneva: WHO, 1991.

APÊNDICES



APÊNDICE A: ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DE ENTREVISTAS

NOME:

DATA DE NASCIMENTO:

GÊNERO:

NOME DA MÃE:

1. Fale sobre como lhe foi comunicado que seu filho seria síndrome de down.
2. Comente sobre a aceitação do seu filho na família.
3. Quais comorbidades a criança apresenta?
4. Comente sobre o início da alimentação do seu filho - amamentação.
5. Comente sobre as emoções que mais marcaram vivenciadas neste período.
6. Que estratégias foram utilizadas para solucionar as dificuldades.
7. Quais as dificuldades enfrentadas atualmente por você com seu filho associadas à alimentação?
8. Mais relatos sobre “dificuldades” com o seu filho do nascimento até hoje.



APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

LIGA DE ENSINO DO RIO GRANDE DO NORTE

FACULDADE NATALENSE PARA O DESENVOLVIMENTO DO RIO GRANDE
DO NORTE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Amamentação na síndrome de down: dilemas e conquistas

Pesquisadores: Carina Leite Araújo Oliveira – Prof^a. Mes. Orientadora do Projeto, Andreiny Pereira Lima dos Santos – Graduanda em Nutrição (Bacharelado)/FARN – Autoras do projeto.

Objetivo: O objetivo deste estudo será realizar uma análise qualitativa dos dados relatados por mães de crianças síndrome de down sobre os dilemas enfrentados no período da amamentação.

Riscos: Esta pesquisa prevê riscos mínimos físicos ou biológicos aos participantes dessa pesquisa, nenhum indivíduo será punido ou premiado se decidir deixar ou participar da mesma.

Benefícios: Os benefícios em participar deste estudo são contribuir para o conhecimento dos principais dilemas comuns a mães de filhos portadores da Síndrome de down. Tal estudo poderá servir de subsídio para o desenvolvimento de condutas clínicas e nutricionais no que diz respeito a amamentação para portadores de necessidades especiais em especial para portadores da síndrome de down.

Confidencialidade: O registro da participação deste estudo será mantido confidencial, até o limite permitido por lei. No entanto, o comitê de ética pode inspecionar e copiar os registros pertinentes à pesquisa, e estes podem conter informações identificadoras. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do paciente não poderá ser revelada.

Participação voluntária: Toda participação é voluntária. Não há penalidade para alguém que decida não participar neste estudo. Ninguém também será penalizado se decidir desistir de participar do estudo, em qualquer época. A pesquisa sobre amamentação e síndrome de down não será diferente caso você decida ou não participar desta pesquisa.

Consentimento para a participação:

Estou de acordo em participar dos estudos provenientes desse projeto. Fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos do projeto, os procedimentos aos quais serei submetido e dos possíveis riscos que possam advir de tal participação em qualquer época, sem que este ato implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a família. A minha participação não implicará em custos ou prejuízos de caráter econômico, social, psicológico ou moral, sendo garantido o anonimato e o sigilo dos dados referentes à identificação da minha pessoa.

Nome: _____

Assinatura do paciente ou responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: ____/ ____/ ____