

O PROCESSO DE AMAMENTAÇÃO DE MULHERES MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE *DOWN*

Adriana Moro Wieczorkiewicz¹, Kleyde Ventura de Souza²

RESUMO: Pesquisa exploratória descritiva com abordagem qualitativa. Buscou-se descrever as facilidades encontradas no processo de amamentação de mulheres que deram a luz e cuidaram/cuidam de filhos portadores de Síndrome de *Down*. Os sujeitos constituíram-se de seis mulheres/mães de crianças portadoras de Síndrome de *Down*, residentes nas cidades de Rio Negro-PR e Mafra-SC. Os dados foram coletados nos meses de junho e julho de 2007, por meio de entrevista e analisados com base na análise temática. O processo de amamentação dessas mulheres apontou para a necessidade de atenção especial por parte dos serviços e profissionais de saúde, particularmente da enfermagem. Nesse sentido, a prática de cuidar dessas mulheres deve compreender intervenções competentes e sensíveis, do ponto de vista da ação profissional e do fortalecimento da autonomia da mulher.

PALAVRAS-CHAVE: Mulheres; Aleitamento materno; Síndrome de Down; Enfermagem.

THE PROCESS OF BREASTFEEDING OF WOMEN MOTHERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT: Exploratory and qualitative research. The objective was to describe facilities found in the process of breastfeeding of women who gave birth and took/take care of children with Down syndrome. The subjects were six women/mothers of children with Down syndrome and were residents in the cities of Rio Negro/PR and Mafra/SC. Data was collected during the months of July and June 2007, through interviews, and were analyzed using thematic analyses. The breastfeeding process of these women pointed out the need of special attention of the health services and professionals, particularly the nursing team. Therefore, these women's caring process must include competent and sensitive interventions, from the point of view of both professional action, and the strengthening of women autonomy.

KEYWORDS: Women; Breastfeeding; Down syndrome; Nursing.

EL PROCESO DE AMAMANTAMIENTO DE MUJERES MADRES DE NIÑOS PORTADORES DE SÍNDROME DE *DOWN*

RESUMEN: Investigación exploratoria descriptiva con abordaje cualitativa. Se buscó describir las facilidades encontradas en el proceso de amamantamiento de mujeres que dieron a luz y cuidaron/cuidan de hijos portadores de Síndrome de *Down*. Los sujetos fueron constituidos de seis mujeres/madres de niños portadores de Síndrome de *Down*, residentes en las ciudades de Rio Negro/PR y Mafra/SC. Los datos fueron recolectados en los meses de junio y julio de 2007, por medio de entrevista y analizados con base en el análisis temático. El proceso de amamantamiento de esas mujeres señaló la necesidad de atención especial por parte de los servicios y profesionales de la salud, particularmente de la enfermería. En ese sentido, la práctica de cuidar de esas mujeres debe comprender intervenciones competentes y sensibles, del punto de vista de la acción profesional y del fortalecimiento de la autonomía de la mujer.

PALABRAS CLAVE: Mujeres; Lactancia materna; Síndrome de Down; Enfermería.

¹Enfermeira. Especialista em cuidados intensivos neonatais. Professor Substituto da Universidade de Contestado-UnC-Mafra-SC.

²Enfermeira Obstetra. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ. Professor Adjunto do Pontifícia Universidade Católica do Paraná-PUCPR.

Autor correspondente:

Adriana Moro Wieczorkiewicz

Av. Cel José Severiano Maia, 1787 - 89300-00 - Mafra-SC

Email: adri.moro@gmail.com

Recebido: 01/04/09

Aprovado: 21/08/09

INTRODUÇÃO

As opiniões e atitudes das mulheres em relação à amamentação podem variar muito⁽¹⁾. Existem as que sentem um grande desejo de amamentar seus filhos e estão firmemente decididas a fazê-lo; outras apresentam dúvidas ou se mostram indecisas, definitivamente preferem não tentar. Também verificaram-se as que foram testemunhas ou guardaram a lembrança pessoal de uma amamentação feliz; enquanto outras presenciaram ou viveram a frustração de não ter conseguido amamentar⁽²⁾.

Portanto, o aleitamento materno depende de fatores que podem interferir positiva ou negativamente em seu estabelecimento e continuidade⁽³⁾. Alguns fatores se relacionam à mulher – protagonista do processo – como, por exemplo, as características de sua personalidade, o seu próprio querer e atitude frente à amamentação. Outros, relacionados à criança, como as condições de nascimento (patologias, intervenções), também a maneira de cuidado de saúde oferecido nesta fase, o qual deveria ser de respeito à autonomia, incluindo a radical negação das ações isoladas e respostas fragmentadas⁽⁴⁾, principalmente da equipe de enfermagem.

Neste sentido, o nascimento de um bebê doente, síndrômico ou prematuro é um evento de proporções catastróficas, com impacto na vida da mãe e de toda a família. Esse efeito pode ser tão maior quanto mais distante for o bebê real do imaginado⁽⁵⁾, podendo interferir no manejo da lactação, pelo afastamento precoce do binômio mãe-filho. Isso devido a possíveis intervenções cirúrgicas, dificuldades relativas à vivência de sentimentos de culpa, de negação, de frustração e de tristeza mais acentuados pela responsabilidade de ter gerado e parido um filho “defeituoso” ou “diferente”, assim como as características clínicas desses recém-nascidos.

Os bebês nascidos com Síndrome de *Down* apresentam muitas características clínicas apontadas como fatores dificultadores da amamentação. Além das já citadas relativas à mulher/mãe do portador da síndrome, também apresentam hipotonia muscular, provocando a abertura da boca quase todo o tempo com protusão da língua e muita sonolência após as primeiras horas do parto⁽⁶⁾.

Apesar das dificuldades relacionadas ao próprio bebê, o aleitamento materno é considerado, particularmente, importante para crianças com Síndrome de *Down*. Seja pela proteção imunológica conferida, estimulação precoce da musculatura bucal

e facial e, especialmente, pelo favorecimento e desenvolvimento do apego e vínculo entre mãe-filho⁽⁷⁾.

Todavia, para auxiliar a mulher/mãe da criança portadora da Síndrome de *Down* ao estabelecer o aleitamento materno, torna-se necessário entender e respeitar as múltiplas faces que constituem o ser mãe como um fenômeno social múltiplo. Este é cercado de ligações culturais e sociais entre a maternidade e a saúde da mulher, a saúde reprodutiva, cuidado com a família e com os filhos, as desigualdades sociais, as questões de gênero, do saber empírico acumulado por várias gerações, na medida em que estes são aspectos considerados intrinsecamente femininos⁽¹⁾.

Assim, o objetivo deste artigo é descrever as facilidades encontradas pelas mulheres/mães de crianças portadoras de Síndrome de *Down* no processo de amamentação.

METODOLOGIA

Pesquisa do tipo exploratório-descritiva, com abordagem qualitativa, na qual os sujeitos foram selecionados a partir das fichas de matrícula obtidas junto à Associação de Pais e Amigos de Excepcionais-APAE, dos municípios de Rio Negro-PR e Mafrasc. Obedeceu os seguintes critérios de inclusão: ser mulher, com idade igual ou maior que 18 anos, ter um ou mais filhos portadores de Síndrome de *Down*, com idade igual ou inferior a seis anos, possuir residência fixa, aceitar a visita domiciliar da pesquisadora e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE.

A coleta de dados foi realizada com seis mulheres, durante os meses de junho e julho de 2007, com entrevista focalizada e em profundidade⁽⁸⁾ nas residências das participantes, com auxílio de roteiro semiestruturado e registrado por meio magnético; em seguida transcritos na íntegra. Para análise, os dados foram organizados e tratados com base em análise de conteúdo na modalidade temática⁽⁹⁾.

A pesquisa teve como diretriz as prerrogativas da Resolução n. 196/96 CNS-MS, que trata de aspectos éticos da pesquisa com Seres Humanos. Todas as participantes assinaram um TCLE. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Contestado-CEP-UNC, Reitoria de Caçador, sob o protocolo n. 63/2007. Os sujeitos foram identificados pela letra M (significando mãe/mulher) e numerações consecutivas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das informações obtidas nesta pesquisa os resultados foram divididos em duas partes, das quais a primeira caracterizou os sujeitos no aspecto socioeconômico-cultural; a segunda discutiu as categorias temáticas obtidas por meio da análise dos discursos.

Caracterização dos sujeitos

Com relação à idade é relevante que três das entrevistadas estavam com idade entre 35 e 45 anos na ocasião do nascimento do filho portador de Síndrome de *Down*, a qual é considerada como fator de risco para gerar crianças síndrômicas^(6,10-11).

Observou-se que a escolaridade não foi fator determinante para o sucesso da amamentação, diferente do que apontou estudo semelhante⁽¹²⁾ ao descrever: quanto maior a escolaridade da mulher, maior a prevalência e o tempo da amamentação. Os extremos, M1 com maior escolaridade (3º grau incompleto) amamentou de forma mista (amamentação juntamente com fórmula láctea) nos primeiros meses, enquanto M4, com 1º grau incompleto, obteve êxito na amamentação do tipo exclusiva (leite materno, sem qualquer outro alimento) até os seis primeiros meses de seu filho e continuado por mais de um ano) já as demais mesmo com 1º Grau completo não conseguiram estabelecer a amamentação nem nos primeiros dias, recorrendo às fórmulas.

Quanto à ocupação, cinco das entrevistadas se autodenominaram “do lar” e uma como secretária. Quanto ao estado civil, três participantes relataram ser separadas; dessas, duas referiram que o motivo da separação foi a ocorrência do nascimento do bebê portador da Síndrome de *Down*, três com união estável. Porém, somente M1 referiu que recebe apoio por parte de seu companheiro no cuidado do filho portador da Síndrome de *Down* e na divisão das tarefas domésticas. Assim, corrobora-se com a afirmação⁽¹²⁾ de que a presença da criança atípica pode levar a desagregação da família e que apesar de conquistas marcantes ocorridas na medicina durante os anos recentes, muitas pessoas ainda ignoram que a Síndrome de *Down* é um defeito genético⁽¹³⁾.

Observou-se situação socioeconômica baixa, com prevalência da média de dois salários mínimos por família.

A idade do filho portador da Síndrome de *Down* variou de 11 meses a cinco anos e quatro meses, sendo que a metade (três) tinha idade inferior a dois anos.

O fator número de filhos foi considerado porque a experiência prévia, com sucesso na amamentação, pode trazer bons indicativos na prevalência do aleitamento materno nas gestações que se sucederem⁽¹⁴⁾. Das seis participantes, três tinham mais de quatro filhos; duas possuíam mais de um filho, uma tinha somente o filho portador da Síndrome de *Down* (estava grávida quando da realização da entrevista). Destas, somente M2 tinha histórico de desmame precoce em gestações anteriores.

Todas as entrevistadas tentaram amamentar seus filhos portadores da Síndrome de *Down*. Fato também observado em um estudo realizado no final da década de 90⁽¹⁵⁾, todavia, nesta pesquisa somente duas tiveram êxito, M1 e M4.

Categorias temáticas

Dentre os conflituosos nuances que cercam o processo de amamentação de mulheres que deram a luz e cuidam da vida de crianças com Síndrome de *Down*, observou-se o que disserta⁽¹⁶⁾: este ato, além de biologicamente determinado, também é socialmente condicionado. Assim, as mulheres sujeitos desta pesquisa vivenciaram uma situação desoladora da obrigatoriedade de “ser uma boa mãe” e ter que amamentar. Todavia, por muitas vezes chocadas, arrasadas e desnorreadas por gerarem um filho tido pela sociedade como defeituoso, conviveram com o medo do desconhecido e com o orgulho ferido⁽¹⁷⁾, mas conseguiram percorrer a trilha do manejo do aleitamento materno com sabedoria, fortalecidas pela autonomia da apreensão das categorias discutidas a seguir: O querer da mulher/mãe; A mulher e sua rede de apoio efetiva; e O (re) conhecimento da Síndrome de *Down* como facilitador do aleitamento materno.

O querer da mulher/mãe

O processo de amamentação requer tempo e paciência, por parte da própria mulher, da família também dos profissionais da saúde. O espaço de tempo, logo após o nascimento de um bebê portador da Síndrome de *Down*, até que se obtenha sucesso na amamentação com pega e sucção efetivas, pode levar aproximadamente uma semana⁽¹⁵⁾. Assim, a condição de “querer amamentar” se sobrepõe em relação a todas as demais dificuldades. Mesmo diante da dor e da angústia após o nascimento de uma criança nesta condição, querendo, elas tentam amamentar.

As falas de M1 e M2 demonstram um esforço em relação à prática efetiva de aleitar ao seio.

Eu queria muito que ela mamasse, mas eu e ela estávamos cansadas [...] (M1).

Eu vim prá casa, eu até forcei, mas ela era muito preguiçosa [...] (M2).

Para M4 o tempo decorrido entre o nascimento e a pega efetiva na mama por seu bebê portador de Síndrome de *Down* levou quatro meses. Ainda que decorrido um tempo prolongado ela continuou insistindo, mesmo por ocasião do internamento de seu bebê em Unidade de Terapia Intensiva-UTI. Segundo o seu relato, não teve livre acesso ao local em que se encontrava o seu filho, contrariando todas as políticas e ações de humanização dos serviços de saúde, tão propagadas atualmente no país.

Recorreu à utilização de técnicas para “não secar o leite”. Mesmo diante deste esforço, não obteve êxito e suas apreensões dirigiram-se para a utilização da técnica de relactação, após a alta do bebê. Mesmo em face de obstáculos e dificuldades não desistiu. Relatou situações em que foi preciso “transgredir” normas institucionais desse serviço, para vivenciar o processo de amamentar e garantir que o filho recebesse o seu leite.

Na UTI, como eu não queria que ele parasse de mamar, corria para o banheiro e esgotava o leite. Tomava água e outros líquidos e continuava esgotando, para não secar o leite [...]. Eu via que meu filho estava se lambendo, então eu pegava, fingia que estava brincando com ele e puxava [a mama] da japona e dava a teta escondido. Só assim ele estava melhorando [...] (M4).

Despertou a atenção, durante o seu relato, o conhecimento demonstrado em torno das vantagens do aleitamento materno, em particular, por conta da Síndrome de *Down*.

Algumas mães acabam inibindo a produção e a ejeção do leite devido ao choque da notícia de ter de um filho com a Síndrome de *Down*⁽¹⁵⁾. A questão da relactação em situações de estresse tem sido discutida. No entanto, é possível afirmar que a relactação pode ser feita após semanas ou até meses do nascimento do bebê⁽⁷⁾, também pode voltar a amamentar mesmo depois de ter perdido o leite.

Na totalidade, o processo da amamentação do bebê portador da Síndrome de *Down* é uma oportunidade de troca de prazeres, quando a mulher entende-se como sujeito da relação e que esse processo pode favorecer o desenvolvimento do filho⁽¹⁸⁾ e o seu próprio.

Daí eu espremia o leite na boquinha dele [...]. Foi na paciência que ele mamou [...]. Agora ele fica grudado na teta! [...]. Só que eu não desisti, eu continuei. Agora [depois de muita insistência], ele mama de pé, mama sentado [...] (M4).

As propriedades do leite materno são discutidas, conhecidas e reconhecidas mundialmente⁽¹⁰⁾, e a carga afetiva que o processo de amamentação pode proporcionar é pauta de discussão e pesquisas recentes. Quando uma mulher relata que o seu leite salvou seu filho, como fez M4, pode-se dizer que sua insistência preponderou no sentido de que o seu bebê não recuperou apenas a saúde, mas que ambos tiveram experiência de determinação, de afetividade e de amor.

Com relação a M4, esta se evidenciou como mãe em sua experimentação de doar-se ao outro; sentir-se vitoriosa e com isso fortalecer outras condições – a de mulher; a de saber ser e a de fazer, como usuária/cuidadora de um serviço de saúde:

Ele ia morrer, mas o que salvou ele foi o meu leite [...]. Eu teimei [...] (M4).

A afirmação sobejamente feita por M4 foi compreendida pelas pesquisadoras como: EU consegui! Consegui; inferimos, porque “teimou”, ou seja, vivenciou na dimensão do gênero – ser mulher e mãe – a concretização de um saber originado de seu drama e fortalecido na sua atitude de dar a vida e cuidar dela (da vida)⁽¹⁾, na qual o “querer” realmente se sobrepôs.

A mulher e sua rede de apoio efetiva

Independentemente do êxito ou não do aleitamento materno, buscou-se identificar no processo da amamentação da mulher/mãe do portador de Síndrome de *Down* elementos de apoio a elas, na medida em que estes demonstraram ser de grande relevância para a superação das dificuldades. Tais elementos, no seu conjunto, foram intitulados de “rede de apoio efetiva”. M3 citou assim:

Tive apoio do meu irmão, da igreja e dos profissionais da maternidade, nossa eles ajudaram demais, a enfermeira então, nem se fala! [foi fundamental] [...] (M3).

Quando nasce uma criança, a família desempenha importante papel em como ajudar a mulher e a seu filho nessa fase delicada da vida. Significativamente, a família fornece orientações à mãe sobre cuidados com o filho recém-nascido, também com a própria mulher. Cada família tem uma história de vida que vai se construindo e se perpetuando durante o tempo, constituindo a base dos ensinamentos, das crenças e dos valores repassados aos membros da família, a qual possui orientações diversas sobre a prática do aleitamento materno e/ ou alimentação da criança⁽¹⁹⁾.

A cultura presente e atuante na família também pode ser um aspecto facilitador no apoio ao aleitamento materno. As experiências prévias com amamentação vivenciadas pela mulher podem lhe indicar caminhos para chegar ao êxito. Mesmo sabendo que cada filho é um indivíduo único e que a amamentação acontece de maneira distinta entre os seres, M4, que amamentou suas outras quatro filhas, encontrou a determinação necessária para continuar a insistir na amamentação de seu filho com *Down*, em suas experiências anteriores.

As minhas outras filhas mamaram até dois anos e pouco [...] (M4).

Também, na experiência de M4, observou-se a interação e o apoio de suas outras filhas no processo de amamentação. Aliás, o apoio da família tem se configurado num dos fatores fundamentais para o processo de amamentação bem sucedido, depois que a própria mulher decidiu amamentar, especialmente, diante de dificuldades.

Eu colocava ele nesse [peito] e as minhas filhas ficavam fazendo que estavam mamando no outro [peito]. E eu dizia, olha as manas, estão mamando! Nós pegávamos no queixinho dele [para ajudá-lo] [...] (M4).

A instituição religiosa foi identificada como outro ponto de apoio a essas mulheres, além da família. Ali, nesse ambiente, as mulheres encontraram sentimentos como a fé e a esperança. Esses, então, se tornaram potencializadores de mecanismos de fortalecimento da responsabilidade de cuidar da vida, no caso, da sua

própria e da vida de seu filho, conforme a fala mencionada.

O terceiro elemento da rede de apoio, apontado pelas mulheres, foi o institucional/profissional no âmbito da saúde. Os profissionais que atendem a mulher/mãe de uma criança portadora de Síndrome de *Down* devem promover o vínculo precoce, se for possível, e aproveitar a primeira hora para estabelecer também a amamentação, pois neste momento o bebê síndrômico, apesar das características de sonolência, encontra-se ativo⁽⁷⁾.

As participantes da pesquisa deram à luz na maternidade intitulada como “Hospital Amigo da Criança”, desde 1994* (três), no qual normas e rotinas pré-estabelecidas são organizadas em torno dos “Dez Passos”[†] para o sucesso do aleitamento materno. Diversas vezes apontaram o trabalho desenvolvido nessa instituição de saúde como fundamental para o êxito no aleitamento materno do bebê síndrômico, assim como ações desenvolvidas em seu entorno, como na mídia e no Posto de Saúde da cidade.

Pela experiência de M1 destaca-se a importância do apoio profissional para o início do processo de amamentação logo após o nascimento, insistindo e proporcionando a primeira mamada ainda na sala de parto, caso mãe e filho estejam em condição.

Lá na maternidade todo mundo agia normalmente [...]. Na hora que veio [referia-se a sua filha logo após o nascimento] já mamou. Ela [a filha recém-nascida] procurou sozinha [a mama] e o leite já desceu. Ela estava bem ativa [...] (M1).

Também M4 referiu como fundamental o apoio que recebeu dos profissionais de saúde, particularmente da enfermagem, na maternidade e depois em sua casa, com o acompanhamento da equipe do Banco de Leite Humano-BLH, daquela instituição.

As enfermeiras da maternidade trataram ele muito bem, com muito carinho [...]. Elas ajudavam, erguiam a cabecinha dele quando ele tava mamando [...]. Dos quatro meses em diante que

*A instituição aqui designada trata-se de uma maternidade, de pequeno porte; tendo sido o primeiro hospital a receber o título de “Hospital Amigo da Criança” da região Sul do Brasil – Maternidade Dona Catarina Kuss, situada na cidade de Mafra-SC.

†Os 10 passos consistem em um elenco de medidas que visam informar a todas as gestantes os benefícios e o correto manejo do aleitamento materno.

ele começou a mamar, daí, as enfermeiras ligavam [telefonavam] prá mim [...]. O meu [bebê síndrômico] tinha que ficar o tempo todo estimulando e me ensinaram lá na maternidade [...] (M4).

Verificou-se que esta mulher recebeu orientação e apoio, insistiu na amamentação pela importância que o leite humano confere (imunoglobulinas, exercício para musculatura bucal e facial)⁽⁷⁾, mas principalmente, pela satisfação proporcionada pelo vínculo formado entre o binômio mãe/bebê.

O papel dos profissionais de enfermagem deve ser o de fortalecedor da mulher no processo de geração de saúde para si e para os filhos. Afirmativamente, devem estimular a conquista de autonomia da mulher⁽¹⁾.

M1 apontou para a importância de sua participação em atividades de educação em saúde, desde o Pré-Natal e como essas ações puderam potencializar o conhecimento e, assim, fortalecer atitudes de tomada de decisão como, por exemplo, na questão da amamentação.

Mas também eu já manjava um pouco de amamentação, eu havia participado de palestras, me preparado [para amamentar] [...] (M1).

O encaminhamento a centros e profissionais especializados foi citado somente por M1. Considerando que esta deve configurar-se numa ação a ser mais praticada pela equipe multidisciplinar, pois as informações de aspecto científico podem esclarecer os pais e fortalecer as boas práticas em relação à amamentação, à própria vida, à saúde da criança síndrômica e à de seus pais e família.

Os médicos lá orientam como a gente deve proceder, quando procuramos o geneticista, já quando ela tinha 10 dias, ele falou tudo abertamente, nos recomendou um livro e nós compramos e eu fazia todos os exercícios [...] (M1).

Mesmo em condições especiais, como é o caso de bebês com SD, que por vezes são acometidos por patologias associadas, se incorporado os “Dez Passos” para o sucesso do aleitamento materno, o impacto das ações dos profissionais em relação à mulher/mãe deverá ser de apoio e estímulo. Prestar cuidado de forma que a protagonista do processo de amamentação, em meio à nova situação, possa acreditar no seu potencial para desvelar e construir o saber de cuidar da vida, por meio

de seu saber constituído.

O (re) conhecimento da Síndrome de Down como facilitador do aleitamento materno

Ao vivenciar esta situação, nova e aterrorizante, os pais passam por diversas fases, que variam da negação à aceitação. Um sentimento forte de culpa permeia essas mulheres e homens (mães e pais): “[...] será que foi o remédio que deixei de tomar? Ou o esforço que fiz? Na verdade, os pais querem uma explicação plausível para o acontecimento que virou suas vidas de pernas para o ar^(5:9). Pais que vivenciam este momento descrevem sentimentos de incredulidade; muitas vezes agem soterrados pelo choque, como se o mundo estivesse chegando ao fim. Têm dificuldades em continuar a ouvir os comentários dos profissionais de saúde. Em via de regra, tornam-se absortos pela imagem que eles e as pessoas, de forma geral, possuem sobre a deficiência mental e a Síndrome de *Down*, condição que pode atrapalhar na instalação do processo de aleitamento materno.

Quando uma criança nasce, existe um período de luto entre o bebê idealizado e o bebê real, a ser vivenciado pelos pais, com o apoio de profissionais capacitados. Quando a criança nasce com Síndrome de *Down*, existe uma sobrecarga ainda maior neste período⁽⁷⁾. Embora seja vivenciado esse luto de maneira fortalecedora, a síndrome pode ser colocada em segundo plano⁽²¹⁾, possibilitando que elas (mães) libertem seus filhos da categoria de “defeituosos”, para serem vistos como indivíduos em sua totalidade, favorecendo o desenvolvimento do apego e o estabelecimento da amamentação:

É como se Deus quisesse me dizer alguma coisa [...] (M3).

Ele [Deus] me deu um presente que eu preciso abri-lo aos poucos. Meu filho tem uma síndrome, como o filho dos outros tem uma dificuldade de enxergar [...] (M1).

É perceptível nas falas dos sujeitos a evidência de que a aceitação deste novo filho, com suas peculiaridades, é importante no processo e no êxito da amamentação. Muitas vezes esta aceitação está ligada à experiência anterior. Conforme relatou M1, seu contato com a síndrome criou uma “ponte” para a formação de vínculo com seu bebê e aumentar as

chances da amamentação com sucesso.

Mas, eu quando era menor tinha contato com a escola especial, pois meus pais moravam do lado [da escola especial]. A gente havia se preparado. Fiz todo o acompanhamento; sabia que não tinha culpa nisso. Tem gente que tenta desanimar, mas a gente tem muito recurso [referia-se a leis], é só conhecer os direito e lutar por eles [...] (M1).

Quando M1 afirmou: “*eu sabia que não tinha culpa nisso*”, percebeu-se que o processo de aceitação se sobrepôs à fase de negação. Já para M4, que amamentou o filho durante um ano e onze meses, mesmo tendo passado pelo processo de relactação, após internamento dele em UTI, a aceitação também é evidente. Essa mulher, embora tenha sido abandonada pelo companheiro, enfatizou a transformação positiva que aconteceu em sua família após o nascimento de seu filho com síndrome:

Mas ele chegou e a nossa vida mudou [...]. Ele mobilizou a minha família inteirinha, ele fez a gente se perdoar, juntou quem fazia tempo que não se olhava [...] (M4).

A aceitação da criança portadora de síndrome é um dos fatores que auxiliaram esta mulher no estabelecimento do aleitamento materno, trazendo interferências sobre as suas antigas e novas formas de relacionamento, de reconhecimento social e de atuação no cotidiano⁽²¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descrição dos aspectos facilitadores no processo de amamentação das mulheres, sujeitos desta pesquisa, apontou para a importância da atenção e do apoio especial por parte dos serviços e profissionais de saúde. Estas foram contundentes quando afirmaram que a amamentação deve ser uma escolha da mulher e todo o processo depende muito de sua determinação, particularmente em condições especiais.

A enfermagem, por sua prática comprometida com o cuidado profissional e humanista, com vistas às demandas dos sujeitos do processo de cuidado, deverá atuar de forma a (re) conhecer os elementos, que isoladamente e em interação constituem o complexo mosaico formado pelas interfaces de amor, de angústia, de medo e de superação, sentimentos experimentados

por estas mulheres.

Algumas práticas em saúde foram citadas e relacionadas à potencialização do processo de aleitamento materno, como: a educação em saúde; a mamada na primeira hora após o nascimento; a inclusão da família nas orientações sobre o manejo da amamentação e no cuidado com o bebê síndrômico; atitudes apropriadas da equipe de saúde voltadas para o estímulo à formação do vínculo mãe-filho; ações profissionais competentes para prevenção e tratamento de problemas inerentes a síndrome, bem como capacitação para o reconhecimento do desenvolvimento da criança síndrômica, considerando as peculiaridades da síndrome e suas individualidades.

A mulher/mãe de uma criança portadora de Síndrome de *Down* traz consigo uma vivência/experiência descrita com pesares, mas também com leveza. No entanto, ressalta-se que os sentimentos que se escondem em seu interior, somente aquelas que vivenciaram esta situação sabem dimensionar. Todos os que as cercavam também sofreram; elas (mulheres) em maior dimensão. Todavia, demonstraram como, a partir da (re)construção de um saber, intimamente relacionado ao seu gênero, foi possível desvelar (re)significados que reforçaram seu saber, num círculo virtuoso, o qual foi fortalecido, particularmente pela enfermagem, na ação de cuidar de quem cuida da vida. No entanto, em situações especiais, por ações do tipo institucional e profissional de apoio ao aleitamento materno, baseadas em evidências científicas e na humanização do atendimento, para além da qualidade da assistência volta-se ao fortalecimento da autonomia dos usuários dos serviços de saúde.

Nesse sentido, a arte de cuidar dessas mulheres deve buscar o ponto de inflexão de um complexo que englobe de um lado intervenções competentes e sensíveis, do ponto de vista da ação profissional e, de outro, a autonomia da mulher representada na sua condição de mãe.

Convém enfatizar que a proposta de cuidar-cuidado nos moldes do respeito às diferenças, demandas e autonomia dos indivíduos, especialmente, quando se trata de mulheres, é perseguir a utopia da ação transformadora em saúde, a qual deve dirigir-se à potencialização do saber dos atores que a constituem, neste caso, mulheres/mães de crianças portadoras de Síndrome de *Down*.

REFERÊNCIAS

1. Scavone L. Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais. São Paulo: UNESP; 2004.
2. Guerreiro MEC. A alegria de amamentar. São Paulo: Maltese; 1990.
3. Faleiros V, Trezza EMC, Carandina L. Aleitamento materno: fatores de influência na sua decisão e duração. *Rev Nutr Campinas*. 2006 Set/Out;19(5):623-30.
4. Souza KV, Tyrrell MAR. Os fatos e atos relacionados ao (difícil) exercício dos direitos sexuais e reprodutivos: em recortes, o processo de viver de um grupo de mulheres de classes populares. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan/Mar;16(1):47-54.
5. Carvalho MR, Prefácio In: Moreira MEL, organizadora. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2003. p. 9-11.
6. Bressan FG. A vida por trás dos olhos amendoados. Londrina: UEL; 2002.
7. Amábile L. Amamentando e relactando bebês com Síndrome de Down, 2004 [Acesso em 2007 Jun 24]. Disponível: <http://www.aleitamento.com>.
8. Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2001.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Abrasco; 2000.
10. Murahouschi J. Pediatria: diagnóstico e tratamento. 5ª ed. São Paulo: Sarvier; 1994.
11. Wong D. Whaley e Wong: Enfermagem pediátrica, elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1999.
12. Escobar AMU, Ogawa AR, Hiratsuka M, Kawashita MY, Teruya PY, Grisi S, et al. Aleitamento materno e condições socioeconômicas-culturais: fatores que levam ao desmame precoce. *Rev Bras Saúde Mater Infant*. 2002;2(3) [Acesso em 2006 Set 13]. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292002000300006
13. Carswell WA. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. *Latino-Am. Enferm [on line]* 1993; 1(2) [Acesso em 2006 Set 20] Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292002000300006
14. Almeida JA. Amamentação - um híbrido natureza-cultura. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
15. Amorim STSP, Moreira H, Carraro TE. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. *Rev Nutri Campinas*. 1999;12(1) [Acesso em 2006 Set 13] Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v12n1/v12n1a08.pdf>.
16. Almeida JA, Ramos CV. Alegações maternas para o desmame: estudo qualitativo. *J Ped*; 2003. 79(5):385-90.
17. Caning CD. De pais para pais. In: Pueschel S, organizador. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 11ª ed. São Paulo: Papirus; 1993. p. 15-22.
18. Tunes E, Piantino LD. Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu. São Paulo: Autores Associados; 2007.
19. Poli LMC, Zagonel IPS. Prática do aleitamento materno: a cultura familiar na transferência de conhecimentos. *Rev Fam Saúde Desenv*. 1999 Jan/Dez; 1(1/2): 33-8.
20. Murphy A. Nasce uma criança com Síndrome de Down e criando um filho portador de deficiência. In: Pueschel S, organizador. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 11ª ed. São Paulo: Papirus; 1993. p. 23-31.
21. Leal AC, Wall ML. Percepções da gravidez para adolescentes e perspectivas de vida diante da realidade vivenciada. *Cogitare Enferm*. 2005 Set/Dez;10(3):44-52.